

I diritti del bambino con malattia inguaribile e le gravi carenze del nostro sistema sanitario

di M. De Curtis, J. Meldolesi

L'esigenza di cure palliative in età pediatrica. In Italia si stima che ci siano circa 30.000 minori in questa condizione di fragilità e per la complessità delle loro patologie richiedono cure specifiche multispecialistiche

Grazie alle migliori conoscenze mediche si è assistito negli ultimi decenni a un aumento significativo della sopravvivenza e alla completa guarigione di neonati e bambini affetti da gravi malattie per i quali fin a pochi anni fa non c'era alcuna cura e speranza.

Contemporaneamente è in continuo aumento il numero di bambini e ragazzi con malattie inguaribili e letali che non hanno una prospettiva di guarigione. Sono bambini affetti da un vasto gruppo di malattie: neuromuscolari, metaboliche, genetiche, oncologiche respiratorie, cardiologiche, malformative, post anossiche. In Italia si stima che ci siano circa 30.000 bambini in questa condizione di fragilità e per la complessità delle loro patologie richiedono cure specifiche multispecialistiche. La loro vita dipende spesso da macchinari finalizzati al supporto delle loro funzioni vitali, per esempio, per assicurare una adeguata nutrizione o respirazione.

Questi piccoli pazienti hanno patologie per le quali la morte precoce è inevitabile, ma spesso non è prevedibile quando avverrà. Con la diagnosi di una malattia inguaribile per un bambino tutta la famiglia viene letteralmente travolta. Frequentemente la mamma smette di lavorare e il papà spesso deve cambiare lavoro, vengono meno i progetti di vita ed anche i fratelli sono coinvolti in questa grave situazione.

A molti di questi bambini vanno assicurate le cure palliative. Il termine "palliativo", dal latino "pallium" che significa "mantello, protezione" è stato

introdotto per identificare la cura globale e multidisciplinare di pazienti affetti da malattie croniche e degenerative, per i quali un percorso di guarigione non è possibile. Le cure palliative prevedono la presa in carico globale del malato affetto da patologia inguaribile e della sua famiglia, curandone gli aspetti sanitari/assistenziali, psicologici, sociali, economici e religiosi.

Le cure palliative iniziano al momento della diagnosi e continuano durante tutta l'evoluzione della malattia. Le cure palliative per il bambino vanno distinte da quelle rivolte al paziente adulto proprio per le differenti caratteristiche biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico.

Un aspetto spesso associato alle cure palliative riguarda la terapia del dolore che è l'insieme di terapie farmacologiche finalizzate alla soppressione ed al controllo del dolore. Fino a pochi anni fa, si pensava che il neonato e il bambino non provassero dolore. Oggi sappiamo che anche il neonato, perfino se prematuro, percepisce il dolore con un'intensità forse maggiore rispetto all'adulto e disponiamo di scale di valutazione del dolore anche nei bambini più piccoli. La sofferenza va sempre prevenuta e alleviata. Le cure palliative vanno precocemente associate agli interventi curativi e riabilitativi.

Va sempre garantito che le cure fornite siano adeguate e proporzionate evitando l'accanimento clinico.

La legge 38/2010 ha sancito il diritto all'accesso alle cure palliative pediatriche ma, nonostante la legge ed i successivi provvedimenti attuativi che hanno definito le modalità e i modelli di cura di riferimento, in Italia si stima che una quota non superiore al 15% dei bambini eleggibili abbia accesso alle cure palliative pediatriche. Purtroppo, pochissimi sono gli hospice pediatrici attivati in Italia e la rete territoriale delle cure palliative è inesistente in molte realtà regionali soprattutto nel Mezzogiorno. Come conseguenza i bambini più grandi spesso vanno nell'hospice dell'adulto. I più piccoli muoiono nell'ospedale, con tutti i limiti che questo determina, perché di solito restano ricoverati per molto tempo, a volte mesi, con effetti negativi e dirompenti sull'intera famiglia.

Anche i bambini con malattia inguaribile hanno il diritto di essere curati nel modo migliore possibile e le loro famiglie vanno sostenute in tutti i modi in questo difficile momento della loro esistenza. È auspicabile una maggiore

attenzione da parte della società e soprattutto dei decisori politici per ottenere un miglioramento delle cure per tanti bambini e per le loro famiglie.

Molti aspetti di questa problematica saranno presentati e discussi da autorevoli esponenti del mondo medico e culturale italiano il prossimo 13 settembre a Roma presso l'Accademia Nazionale dei Lincei, con la collaborazione della Società Italiana di Pediatria, in un Convegno dal titolo: Il bambino con malattia inguaribile Riflessioni bioetiche e cure palliative.