

sta. E questo aumenta la mia compassione per l'uomo che scopro essere solo, sempre più solo.

E tutto questo, come sempre, come da una vita ormai, continuo a metterlo nelle mani del Signore, attraverso una preghiera che scopro sempre più essere sostanza fatta di relazione viva con Chi sa ascoltare con pazienza e fedeltà. Una preghiera che vorrebbe anticipare il domani in cui saremo fuori pericolo; una preghiera che aumenta e cresce sempre più in me, con l'unica intenzione presentata al Signore: fa che in tutto questo riusciamo a scovare il senso, fa che sappiamo riconoscere anche in questa tragica realtà del tempo attuale un seme di vita, il seme della fraternità e della felicità condivisa.

18 Marzo 2020

Giovanni Farro

Cure palliative pediatriche: riflessioni al tempo della pandemia da SARS-CoV-2

Si stima che nel mondo più di 20 milioni di bambini siano eleggibili alle cure palliative pediatriche (CPP), un numero certamente rilevante e in lento progressivo incremento.

Sono neonati/bambini/ragazzi con patologie complesse e senza possibilità di guarigione, con insufficienze d'organo multiple, frequentemente con problemi di tipo cognitivo e/o neuromotorio, la cui vita dipende molto spesso dalle 'macchine' cui sono collegati e con un rischio di aggravamento e di morte reale e quotidiano. Questi neonati/bambini/ragazzi presentano necessità assistenziali peculiari, complesse, spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali, che si inquadrano nell'ambito delle CPP, dove l'obiettivo di cura non è più rivolto alla guarigione, ma al 'massimo di salute' e di 'qualità di vita' possibile, pur nella malattia.

Come vivono oggi, nel tempo della pandemia da SARS-CoV-2 questi ragazzi e queste famiglie?

L'infezione può rappresentare, per questi bambini e le loro famiglie, una ulteriore criticità sia per l'impatto ancora più invalidante che potrebbe avere sul piccolo paziente, data la complessità della situazione clinica di base, sia per la numerosità di persone e quindi di contatti stretti, che inderogabilmente bambino e famiglia necessitano per la gestione routinaria dei loro bisogni.

Non vi sono dati a riguardo in letteratura ma solo pensieri, ipotesi, riflessioni originate dai dati dell'adulto.

Paura... incertezza... solitudine... assenza di terapia certa... Queste sono le emozioni che tutti condividiamo in questo periodo così difficile e complicato di pandemia, dove morte e sofferenza sono drammaticamente evidenti, descritte e proclamate ogni giorno in termini numerici e di speranze fallite.

Come palliativista pediatrica che lavora in una area dell'Italia dove l'infezione è drammaticamente diffusa, mi trovo a riflettere come nel mio lavoro mi confronto routinariamente, giornalmente, con situazioni dove paura, incertezza, solitudine, assenza di terapia certa sono purtroppo la "normalità" per bambini e famiglie.

Forse questo momento di pandemia ci ha portato tutti a vivere un po' come i bambini con malattia inguaribile e le loro famiglie vivono ogni giorno?

Andando nelle case dei pazienti una frase frequente è: *"per noi in realtà è cambiato poco... noi normalmente usciamo poco e molto spesso siamo soli, abbiamo un futuro che non possiamo e talvolta nemmeno vogliamo prevedere ed abbiamo la sola certezza che la medicina non ha possibilità di offrire a nostro figlio la guarigione"*.

È come il mondo alla rovescia: la tranquillità e la "normalità" che si vivono talvolta entrando in queste

case sono oramai perse al di fuori... L'organizzazione familiare è perfetta, rodada da tempo, le relazioni stabili nella loro routine e non esasperate da quanto si sente né da quanto si ascolta.

Per gli operatori è un ritorno alla "normalità".

C'è una sola paura in più... che si possa ammalare qualcuno che in questa organizzazione ha un ruolo nella cura/assistenza/relazione con il proprio bambino: questo porterebbe alla nuova sofferta e pericolosa necessità di riassetare il sistema famiglia a livelli ancora più critici e nuovi.

Se paura di morte c'è, è declinata soprattutto alla paura della perdita di chi curerà/gestirà/cullerà il proprio bambino, "chi se ne prenderà cura?".

È la stessa paura dei ragazzi dipendenti dalle macchine, dove la *dipendenza assoluta* dal genitore/care giver innesca il timore drammatico della perdita di

chi lo gestisce, di chi lo fa vivere e, quindi, accanto alla paura della perdita di una persona cara e insostituibile si insinua anche la pura della propria morte.

In questi giorni si sente parlare, anche in luoghi precedentemente insperati, *di necessità di scelta* in ambito medico: come si può e si deve affrontare una situazione difficile, una richiesta importante di intervento con risorse limitate?

Ed ecco un'altra paura di genitori e ragazzi in CPP. Sono i ragazzi/bambini già con malattie complesse e inguaribili le *persone per le quali non "vale la pena" di combattere* e allocare risorse in caso di infezione pandemica?

È un timore reale, tangibile, è forse la paura più grande, quella di non "contare" a sufficienza, di avere meno diritti e possibilità di aiuto e di vita.

E questo ci deve far riflettere molto.

Dott.ssa Franca Benini
Responsabile Centro Regionale Veneto di Terapia
del Dolore e Cure Palliative Pediatriche
Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino,
Università di Padova
Via Giustiniani 3
35128 Padova
Direttore Scientifico Fondazione Maruzza
Via del Nuoto 11
00135 Roma
E-mail: franca.benini@aopd.veneto.it