

# La Medicina può anche fallire il risultato

## La «cura» del malato non può avere limiti

**Fine vita pediatrico.** Tema delicatissimo di per sé, lo diventa ancor di più se ad avere bisogno di cure palliative è un bambino. Una condizione terribile che non deve coinvolgere soltanto una famiglia, ma l'intera comunità

Si è parlato di fine vita nei bambini e di cure palliative, di bisogni e di risposte, al convegno «Finisce la cura, continua la vita. Quando il fine vita riguarda il bambino», tenutosi nei giorni scorsi all'Auditorium del Liceo Mascheroni di Bergamo. E si è parlato anche di strutture che Bergamo ha la fortuna di avere. L'incontro si è tenuto in presenza e in diretta streaming sui dieci canali social delle associazioni che gestiscono il progetto «Insieme si può. Insieme funziona» di cui questo era il quinto appuntamento di quest'anno. Ai lavori hanno partecipato Roberta Marchesi, responsabile delle Cure palliative precoci e simultanee dell'Asst «Papa Giovanni XXIII»; Maria Luisa Galli, responsabile della Rsd «Casa Amoris Laetitia»; Celeste Comotti, medico volontario in Rsd «Casa Amoris Laetitia»; Maria Elena Bellini, psicologa e psicoterapeuta dell'Hospice «San Giuseppe» di Gorlago; Aurora Minetti, presidente di Acp - Associazione Cure Palliative di Bergamo; Marcella Messina, assessore al Welfare del Comune di Bergamo; Marta Paratico e Camilla Alberti, studentesse della 5<sup>a</sup> B del liceo scientifico «Mascheroni»; Lucia De Ponti, presidente di Lilt Bergamo. Ha stimolato la discussione Pasquale Intini, coordinatore di «Insieme si può. Insieme funziona». Molte le persone in sala. Tra queste, Giuseppe Giovanelli, direttore della «Fondazione Angelo Custode», e Don Alberto Monaci, assistente spirituale di «Casa Amoris Laetitia» (poi coinvolti nella discussione) e mons. Vittorio Nozza, presidente della Fondazione «Angelo Custode».

### Un tema ci cui si sa poco

Si stima che siano 35.000 i giovanissimi, in Italia, che hanno bisogno di cure palliative, ma solo il 5% riesce ad accedervi. Le ragioni sono due: esistono pochissime strutture nel nostro Paese che le erogano, e c'è ancora poca, pochissima conoscenza della loro esistenza, di cosa siano e a cosa servano. Anche tra medici e infermieri. Il problema è culturale e, appunto, riguarda tutti.

### Quando non c'è più cura per la malattia...

Fine vita è un'espressione poco felice per indicare quel periodo di vita che inizia nel momento in cui si stabilisce che non vi sono più cure possibili per la guarigione della malattia e che quella malattia sarà causa di morte. Un periodo di vita più o meno lungo che può riguardare un adulto o un bambino. Anche un bambino, purtroppo, può ammalarsi e la sua malattia può diventare incurabile. E quel periodo di vita nei bambini, spes-

so, è lungo. Più che per gli adulti. Succede appunto a 35.000 bambini nel nostro Paese. Un numero che cresce del 5% anno su anno. I progressi della Medicina, infatti, fanno sì che bambini con patologie inguaribili sopravvivano oggi più di quanto avveniva in passato. Trentacinquemila bambini insieme ai loro genitori, fratelli, parenti, amici, compagni di scuola. E a differenza di ciò che si può pensare, solo una parte minoritaria è colpita da malattia oncologica. La maggior parte è colpita da malattie neuromuscolari, metaboliche, genetiche, respiratorie, cardiologiche o da malformazioni. Siamo di fronte ad una situazione drammatica con un esito drammatico, ma che, a seconda di come viene gestita, può cambiare in modo significativo le condizioni di vita del bambino e dei suoi cari che affrontano un percorso intriso di dolore. Una condizione che ha un impatto personale, ma che non può essere relegata al privato: deve coinvolgere la comunità. Bambino e famiglia non possono essere lasciati soli. Anche sul piano sociale. L'intera comunità dovrebbe stringersi attorno a loro.

### ...continua la cura del bambino e della famiglia

Dopo una diagnosi di inguaribilità, la vita continua da dove era rimasta il giorno prima. Per il bambino e per i suoi cari. Il bambino continua ad avere sogni, desideri, emozioni, a fare capricci, a svolgere attività, giocare, costruire e tenere relazioni, ridere, piangere. Addirittura, tornare a scuola. Il mondo che lo circonda si trova ad affrontare, insieme a lui, una dimensione nuova: non più guarire dalla malattia, ma assicurare la migliore qualità di vita possibile. Una sfida che si rinnova ogni giorno al variare delle condizioni di salute del suo protagonista e che tocca tutte le dimensioni dell'esistenza: umana, sociale, relazionale, fisica, psicologica. A questo servono le cure palliative. Che non sono le cure terminali, quelle che accompagnano gli ultimi momenti di vita della persona. Le cure palliative sono le cure che bisogna continuare a prestare al bambino quando quelle per la malattia sono finite. Proprio per assicurare la migliore qualità di vita possibile ai bambini e alle loro famiglie, insieme al rispetto della dignità di ognuno. Rappresentano l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e, con lui, di mamma, papà, fratelli, nonni, zii... Sono tante e complesse. Devono tenere conto di tanti fattori. Lo stato della malattia e delle cure propriamente mediche sono solo una parte di questi. Poi c'è il bambino nella sua interezza, il contesto familiare,



FOTO DI PRISCILLA DU PREEZ SU UNSPLASH

affettivo e relazionale. I suoi interessi e i suoi desideri.

### Molto più che assistenza sanitaria

Per questo motivo devono essere precoci. Da subito infatti devono costruire le condizioni migliori possibili per il bambino. E per lo stesso motivo, la parte sanitaria delle cure palliative è, appunto, solo una parte e neppure la principale. Mai come in questo caso l'équipe, se così possiamo chiamarla, è multidisciplinare. Insieme al medico e agli operatori sanitari (infermieri, logopedisti, fisioterapisti), ci possono essere educatori, volontari, parenti, amici, genitori di altri bambini, insegnanti, psicologi. E pure assistenti spirituali, per chi ne sente il bisogno. È un team dinamico che si compone e scom-

pone ogni giorno in funzione delle condizioni del bimbo, e che ogni giorno rivede il proprio piano di lavoro insieme a lui e ai suoi cari. L'obiettivo è chiaro: curare i bambini, da quelli appena nati agli adolescenti, nel modo più dignitoso, cercando di assicurare che non soffrano nel corpo e nella mente, e che vivano il più serenamente possibile. E c'è anche quello di far tornare il bambino a casa, nel suo mondo, tra i suoi affetti. Nell'ambito del possibile, infatti, le cure palliative devono essere prestate a domicilio, garantendo anche lì tutta l'assistenza necessaria. Per quelle persone che non possono essere temporaneamente o stabilmente curate a casa, le cure palliative possono essere erogate all'interno di hospice con gli

stessi obiettivi e la stessa impostazione di presa in carico multidisciplinare di quelle a domicilio. A Bergamo si applicano già entrambe le modalità. Sia per gli adulti sia per i bambini.

### La «Casa Amoris Laetitia»

Bergamo può vantare di essere la città dove è stato costituito il primo Hospice pubblico in Italia, il «Kika Mamoli» di Borgo Palazzo, che ha iniziato le sue attività a gennaio 2001. Ma a Bergamo c'è anche «Casa Amoris Laetitia», che la «Fondazione Angelo Custode» ha istituito nel 2018 per accogliere bambini con gravi disabilità e con malattie oncologiche, insieme alle loro famiglie, offrendo cure residenziali e domiciliari. Una casa perché gli ospiti si sentano in una casa, con tutto

ciò che serve al bambino e alla sua famiglia. Qui, l'équipe multidisciplinare è al completo e accompagna il bimbo e i suoi cari, passo dopo passo, assicurando la più alta qualità di vita possibile. L'impegno è quello di costruire momenti di normalità dentro una situazione complessa, dentro la quale tutti si preparano al passaggio finale e al momento di salutare il bambino. Non dall'esterno, da operatori, ma come parte di una cerchia di affetti e di relazioni che si è inevitabilmente costruita con lui e con la sua famiglia. Per un operatore l'esperienza di fine vita di un bambino non è un'esperienza come le altre. Un percorso che può proseguire anche oltre l'esito finale della malattia. Le cure palliative devono considerare infatti la necessità di sostegno alle famiglie anche dopo. Un'esperienza, quella di «Casa Amoris Laetitia», che comprende una dimensione multireligiosa. Lo ha raccontato Don Alberto Monaci, presente in sala, riferendo come all'interno della struttura si trovino, insieme, esperienze diverse di confronto con la malattia e con la morte. Quelle del mondo occidentale, di quello islamico o di quello indiano, per fare degli esempi. Quelle di chi ha una fede e quelle di chi non ne ha. E raccontava di come, alla fine, ci si ritrovi sempre ad essere uniti di fronte alla persona.

### Una questione culturale complessa

C'è poi la necessità di offrire sostegno anche agli operatori, sanitari e non sanitari. Persone che partecipano alla sofferenza, facendosi carico di pesi emotivi che devono essere aiutati a sostenere. E anche intorno a loro deve stringersi la comunità, perché non si sentano sole, ma parte di un tessuto sociale che le riconosce e le sostiene. Giuseppe Giovanelli, anche lui presente in sala, ha posto l'accento sul fatto che c'è la dimensione del dramma nel racconto del fine vita di un bambino. Da qui si aprono alcune riflessioni su una questione che è culturale, e lo è su più orizzonti. Come quella legata al tema del «lasciar andare» rispetto all'accanimento. Una questione ancora più difficile da definire con un bambino. Una questione che riguarda tutti, anche la classe medica. Bisogna accettare che la Medicina non è onnipotente. C'è poi il tema della cultura della multiculturalità, con i modi diversi di affrontare e di intendere la morte, il giudizio e il senso di colpa. Infine, c'è la questione di fare in modo che i genitori, soprattutto quelli giovani, si riconcilino con la morte e accettino di potere avere un altro figlio.