

## La mia esperienza in cure palliative pediatriche: la parola a chi le ha vissute o... le sta vivendo

FEDERICO PELLEGGATTA, RAFFAELLA GAY, DANIELA NAVA

Associazione VIDAS, Milano.

*Pervenuto e accettato il 12 gennaio 2021.*

**Riassunto.** Una buona assistenza è il fine del nostro agire professionale quotidiano. Per meglio indirizzare i percorsi di cure palliative pediatriche (CPP) abbiamo raccolto alcuni punti di vista di ragazzi e familiari assistiti da centri italiani che si occupano di assistenza a minori affetti da patologie croniche e/o inguaribili. Le sei testimonianze ci restituiscono un'immagine delle CPP in cui l'attenzione alla storia biografica oltre che a quella biologica permette di creare percorsi di cura che tengono in considerazione i diversi e mutevoli bisogni dei minori e delle loro famiglie. I racconti dei protagonisti ci hanno inoltre dato la possibilità di individuare aree di miglioramento per un'offerta assistenziale che possa garantire risposte sempre più adeguate e "buone".

**Parole chiave.** Cure palliative pediatriche, assistenza, testimonianza.

*My experience in paediatric palliative care: the words of those who lived it... or are living it.*

**Summary.** A good assistance is the goal of our daily professional deeds. In order to better address the paths of paediatric palliative care (PPC), we have gathered several points of view of young people and their relatives assisted by Italian centres that deal with assistance to minors affected by chronic and/or incurable pathologies. Such six testimonies present an image of PPC where the attention to biographic as well as the biological history allows to create care paths that keep into consideration the different and changing needs of minors and their families. In addition, the tales of the protagonists allowed us to identify improvement areas for an assistance offer that could provide more and more adequate and "good" answers.

**Key words.** Paediatric palliative care, assistance, testimony.

### Introduzione

Assistere significa stare vicino a una persona per offrirle appoggio e aiuto, per coadiuvarla e darle collaborazione, o comunque per sostenerla materialmente o moralmente.<sup>1</sup> Una buona assistenza è, come professionisti sanitari, il fine del nostro agire quotidiano. I mezzi con cui tendiamo a questo obiettivo sono conoscenza e competenza che, ben bilanciate con passione e amore, generano azioni che a loro volta producono reazioni dall'effetto spesso superiore all'immaginato.

Anche la tecnologia aiuta i professionisti a garantire buone assistenze a neonati, bambini e adolescenti affetti da patologie croniche e inguaribili. Occorre però mantenere un giusto equilibrio nel suo utilizzo. In merito, il Comitato Nazionale per la Bioetica nel gennaio 2020 ha affermato che sempre più di frequente per l'ambito pediatrico, accanto al termine "accanimento clinico", si associa anche quello di "accanimento tecnologico".<sup>2</sup> La cura si deve servire della tecnologia, ma occorre ricordare che prima di qualsiasi bisturi, prima di qualsiasi macchinario o farmaco, la tecnologia più "rudimentale" ma indispensabile è la relazione.<sup>3</sup> Il colloquio non solo mette a fuoco la diagnosi, ma aiuta a stabilire una comunicazione e indirizza l'agire assistenziale non solo quotidiano. Conoscere la storia biografica oltre che la storia bio-

logica consente di lavorare su una categoria di bisogni che possiamo dire prevedibili. Il racconto di sé e della propria esperienza è un mezzo per condividere con sé e con gli altri una parte di ciò che si è, di ciò che si sa e di ciò che solo si intuisce. Ma è anche un modo per mettere tutto in discussione<sup>4</sup>.

La conversazione poi ci aiuta a valutare il nostro percorso di cura e a definire il reale andamento delle nostre assistenze con gli occhi di chi le ha vissute. Il punto di vista soggettivo degli assistiti, siano essi minori o adulti, pazienti o familiari, è un indicatore di esito importantissimo per valutare realmente un percorso di cura sia sotto il punto di vista organizzativo sia sotto il punto di vista umano<sup>5</sup>.

In considerazione di quanto fin qui espresso, abbiamo deciso di raccogliere alcuni punti di vista sui percorsi di cure palliative pediatriche (CPP) condotti nei diversi centri italiani che si occupano di assistenza a minori affetti da patologie croniche e/o inguaribili. Abbiamo così conversato con una ragazza attualmente presa in carico da un servizio di CPP, con la sorella di una ragazza deceduta, con due mamme di cui una ha perso il figlio mentre l'altra vive la quotidianità dell'assistenza, con un'insegnante che lavora anche in ambito oncologico pediatrico e con un pediatra di libera scelta che ha condiviso il percorso di cura di un bambino seguito anche da un centro di cure palliative. Ognuno ci ha restituito un pezzo della propria storia.

## Le testimonianze

### “L’ATTENZIONE A ME COME PERSONA”

*A., ragazza di 14 anni, affetta da SMA2. In carico al Centro di Riferimento Regionale per la Terapia del Dolore e le Cure Palliative Pediatriche del Veneto dal 2009.*

La prima volta che ho conosciuto le cure palliative e l’hospice avevo tre anni, quindi non ricordo molto ma sicuramente fa parte in qualche modo della mia vita. Da piccola dovevo andarci di frequente per una serie di visite e perché mi ammalavo spesso. Ora ci vado circa una volta all’anno solo per i controlli. Quello che sicuramente posso dire è che in hospice trovo tanta accoglienza. C’è un rapporto diverso con i medici e soprattutto con gli infermieri che oltre a occuparsi di me rispetto alla malattia sono attenti anche a me come persona, come ragazza. Questo è molto bello.

La mia malattia ha certamente condizionato e condiziona tuttora la mia vita ma io cerco sempre di affrontare ogni giorno con energia. Il mio sogno è quello di diventare una psichiatra, mi piacerebbe aiutare soprattutto le persone malate ad affrontare la vita e le difficoltà che io stessa provo.

### “LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE POSSANO FARE LA DIFFERENZA”

*G. è la sorella di I., una ragazza di 19 anni affetta da sindrome di Down che si è ammalata di linfoma di Hodgkin. I. è deceduta a domicilio con l’assistenza del personale della Rete regionale di cure palliative pediatriche del Friuli Venezia Giulia coordinata dall’équipe di cure palliative pediatriche dell’IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo di Trieste.*

Quando si è ammalata, mia sorella aveva già compiuto 18 anni. I. sapeva di essere malata ma non aveva completa consapevolezza della gravità della sua condizione. Non ha mai fatto domande: non ha chiesto se sarebbe guarita né posto il tema della morte. Non le abbiamo mai detto che la malattia avrebbe potuto esserle fatale e, a posteriori, direi che abbiamo fatto la scelta giusta. Nell’arco di un anno e mezzo è stata sottoposta a diversi tipi di terapie fino a quando sono state attivate le CPP.

Abbiamo concordato con loro che la casa fosse per lei un contesto migliore dell’ospedale ed è qui che è stata curata, per circa due mesi, da medici e infermieri. Due o tre volte alla settimana, per tre ore (e in alcuni casi anche più) venivano a farle trasfusioni di sangue e piastrine e ricalibrare la terapia per gestire i sintomi secondari della malattia: nausea, vomito e febbre, spesso molto alta e prolungata per giorni.

Le loro visite hanno rappresentato momenti di spensieratezza durante le giornate pesanti del lockdown: offrire loro il caffè e fare quattro chiacchie-

re parlando del più e del meno, oltre che della malattia e della morte, indipendentemente dal loro ruolo professionale, è stato di grande conforto.

Vista la disabilità di mia sorella, sono cresciuta pensando che sarebbe stato probabilmente necessario accompagnarla per tutta la vita: credevo che le sarei sempre stata a fianco nei momenti di difficoltà da adulta. Sempre a causa della sindrome di Down, un in angolino della mia mente ha sempre abitato l’idea che se ne sarebbe andata prima di me. Non ero pronta, però, alla prospettiva che potesse morire così giovane. Durante i due anni della malattia, nonostante la speranza si sia man mano assottigliata, non è mai scomparsa del tutto, finché c’è stata vita, fino all’ultimo respiro di I. La speranza ha sostenuto la mia famiglia negli ultimi mesi di mia sorella, insieme alla certezza che lei fosse contenta di stare a casa circondata dal nostro amore, di essere nell’ambiente che amava di più grazie al supporto domiciliare.

Questa è la dimostrazione di quanto le persone e le CPP possano fare la differenza.

### “QUANDO SAPEVA DI NON AVERE PIÙ TANTO TEMPO, ERA LEGGERO. INCREDIBILMENTE”

*T. è un’insegnante delle scuole medie di secondo grado che si dedica all’insegnamento anche per i ragazzi affetti da patologie oncologiche seguiti presso l’ospedale Santobono-Pausilipon di Napoli. Collabora con l’hospice pediatrico Alma Mater di Napoli.*

Insegno da quattro anni. Da due in ospedale, in un reparto oncologico pediatrico. Molti ragazzi avevano delle prognosi infauste; così, da subito, ho lavorato a stretto contatto con i professionisti dell’équipe di CPP. Ho apprezzato il loro lavoro con i genitori e con i ragazzi, il ruolo di facilitatori nel motivare genitori e ragazzi a riconoscere l’importanza della scuola, anche in una situazione di malattia grave. Mi hanno aiutata a superare i rifiuti dei ragazzi che tendono a respingere l’idea stessa di studiare, leggere, imparare. Bisogna trovare il modo di agganciarli sul piano relazionale e riaccendere in loro il desiderio di imparare. Durante il mio secondo anno di insegnamento ho conosciuto un ragazzo che era ricoverato presso l’hospice pediatrico. Ho un ricordo molto bello del primo incontro con lui. Abbiamo letto dei brani di italiano, avevo scelto pezzi ironici, anche divertenti, e mi ha colpito il suo stato d’animo. Era così luminoso. Mi hanno fatto ascoltare un brano musicale suo, prodotto insieme al musicoterapeuta dell’équipe di CPP. Era in dialetto napoletano. Parlava della bellezza della vita, delle emozioni legate a cose che gli piacevano, cose da mangiare, vedere, legate al quotidiano della vita. Anche la seconda volta che ci siamo visti, quando sapeva di non avere più tanto tempo, era leggero. Incredibilmente.

Tendiamo a rimuovere l’idea della morte, soprattutto quando questa coinvolge ragazzi che dovrebbero avere tutto il futuro davanti a loro. Ho imparato

moltissimo dall'équipe proprio sull'accettazione di questa dimensione e rispetto all'importanza di valorizzare la vita vissuta giorno per giorno, recuperando tutta la qualità possibile.

#### **"ABBIAMO BISOGNO DI CASA E DI NON SENTIRCI GIUDICATI"**

*S., mamma di N., bambino di 6 anni affetto dalla sindrome di Alexander e di G. ragazza di 9 anni. In carico al servizio di cure palliative pediatriche dell'Associazione VIDAS di Milano.*

La diagnosi, ricevuta a otto mesi, ha cambiato la vita di tutta la famiglia, l'ha divisa tra casa e ospedale. Al momento della diagnosi, la prognosi, infausta, non dava a N. neanche tre anni. Siamo a sei dall'inizio della convivenza con il mostro, come lo chiamiamo noi, e ogni ipotesi sul futuro è sospesa. Quando sono entrata per la prima volta in Casa Sollievo Bimbi, l'hospice pediatrico di Milano ho domandato a mio marito "Ma sono tutti 'normali' qui? Sono tutti gentili, affettuosi, dolci, sensibili. Sono esseri umani o arrivano da un altro pianeta?". Una volta eravamo in ospedale per un ricovero e abbiamo chiesto di ridurre i tempi della degenza in ospedale per tornare in hospice prima possibile. Le infermiere, che ci conoscono bene, ci chiedevano perché preferiamo Casa Sollievo Bimbi, sorprese e divertite. "Perché è come stare a casa" rispondevo io. E noi abbiamo bisogno di casa e di non sentirci giudicati. Penso a certe crisi di N. in ospedale. Aveva dolori fortissimi. La sofferenza del proprio bambino è intollerabile, volevo risparmiargliela. Quando ho chiesto che gli venisse somministrata della morfina mi sono sentita giudicata. Qui non è così. Mi sento capita.

Se dovessi definirle io, direi che le CPP sono un sollievo del corpo e dell'anima. A differenza di quando sei in ospedale e hai paura, della morte, con l'équipe di cure palliative è come se la morte fosse... altro. Quando N. arriverà al momento in cui si aggraverà, e non sappiamo quando potrebbe essere, vorrei essere in hospice pediatrico.

Spero che di posti così possano essercene tanti altri. Non solo nel nord Italia.

#### **"È IMPORTANTE FAR CONOSCERE LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE"**

*F., mamma di G., ragazzo di 12 anni e mezzo deceduto a seguito di un osteosarcoma e assistito presso l'hospice pediatrico Alma Mater dell'ospedale Santobono-Pausilipon di Napoli.*

Da quando abbiamo scoperto il tumore (da un dolore al femore) la nostra vita è stata spazzata via, il nostro quotidiano è completamente cambiato a cominciare dal fatto che per le cure del caso, abbiamo dovuto periodicamente trasferirci da dove abitiamo

a Bologna. Il tempo correva e io non ho perso mai la speranza anche a fronte dei fallimenti della chemioterapia. È stato l'oncologo che fin dal principio ha seguito G., che ci ha parlato delle CPP e del trasferimento nell'hospice pediatrico. Con la calma, la delicatezza e l'attenzione che ha sempre avuto ci ha spiegato che lì G. avrebbe avuto tutta l'attenzione e le cure personalizzate di cui aveva bisogno, che lì lo avrebbero aiutato a non soffrire, che gli avrebbero tolto il dolore, che avrebbe potuto affrontare gli ultimi giorni con dignità e serenità. E così è stato. Con mio marito abbiamo spiegato ai nonni che in quel luogo avremmo avuto l'assistenza personale, la cura che serviva in quel momento perché non ci fosse più sofferenza e che noi tutti, anche loro, potevamo stare con lui come fossimo a casa. G., che per tutto il corso della malattia ha sempre voluto ritornare presto a casa, per la prima volta mi ha chiesto di andare lì in quel "reparto speciale". Non ce la faceva più. Una settimana, un periodo breve ma immensamente prezioso, in cui ho potuto conoscere operatori straordinari, un'équipe professionale che ci aiutati a superare i momenti più difficili con cure qualificate e tanta umanità. Oltre ai nonni, anche i suoi amici e il prete della nostra parrocchia più volte sono venuti a salutarlo. Ogni gruppetto era di 15 ragazzi e G. era felice di vederli. Quello che ora credo sia importante è far conoscere sempre di più le CPP, cure indispensabili per affrontare la malattia. Questo è l'impegno che ci siamo presi con mio marito e tante persone care per non dimenticare che, come ci diceva G., "il meglio della mia, della vostra vita deve ancora venire".

#### **"LAVORARE TUTTI PER RAGGIUNGERE UN UNICO OBIETTIVO: LA MIGLIOR CURA PER I NOSTRI BAMBINI E RAGAZZI"**

*P., pediatra di libera scelta che opera nella città di Napoli e che ha collaborato con il servizio di cure palliative pediatriche dell'ospedale Santobono-Pausilipon di Napoli.*

Il ricorso alle CPP è ancora oggi per molti pediatri una soluzione troppo lontana dalla realtà quotidiana, sia perché si tratta di argomenti dolorosi e dinamiche poco note, ma anche perché ammettere che una malattia non possa essere sconfitta è spesso un qualcosa che ancora ci turba molto.

Per me, pediatra di libera scelta, la scoperta che le CPP fossero una realtà, è legata ad un'esperienza personale di qualche tempo fa quando un mio paziente è stato ricoverato con la sua famiglia per affrontare gli "ultimi giorni" della sua vita presso l'hospice pediatrico.

Durante il ricovero presso l'hospice il paziente e la sua famiglia sono stati accolti in un ambiente confortevole, simile ad una casa, dove poter trascorrere momenti, per quanto possibile, "normali": il monitoraggio delle problematiche cliniche costante, ma non invadente; il coinvolgimento del ragazzo nelle scelte terapeutiche/diagnostiche grazie al premuroso sostegno

degli psicologi; l'impegno quotidiano in attività ludico-educative (musicoterapia, creazioni artistiche, ecc.) per vivere intensamente e degnamente ogni giorno. Il periodo vissuto è stato intenso e toccante, ma l'aver visto in che modo l'équipe ha saputo sostenere con affetto, professionalità, competenza e dedizione il ragazzo e la sua famiglia, lo ha reso meno doloroso. L'aver condiviso la delicatezza con cui è stata sostenuta la fragilità umana, mi ha reso ancor più consapevole di quanto sia importante non lasciare soli coloro che soffrono.

Spero che in futuro vi possa essere sempre maggiore attenzione nei confronti della terapia del dolore e delle CPP, in modo che possano diventare parte integrante del percorso diagnostico-terapeutico delle malattie oncologiche e cronico degenerative, per creare così una maggiore collaborazione tra i diversi specialisti e lavorare tutti per raggiungere un unico obiettivo: la miglior cura per i nostri bambini e ragazzi.

---

## Conclusioni

Le storie raccolte ci raccontano alcuni aspetti peculiari delle CPP come l'importanza della personalizzazione dell'assistenza, della *"attenzione a me come persona"*, modello che dona umanità al nostro agire e aiuta i ragazzi e le loro famiglie nel difficile percorso che stanno affrontando. Questo genera senso di accoglienza e di protezione, sensazioni fortificate dalla presenza di équipe multidisciplinari ma, soprattutto, interdisciplinari in grado di intervenire con competenza, efficacia, abilità e con l'habitus mentale caratteristico delle cure palliative<sup>6</sup>.

Ci viene poi restituito che *"le cure palliative pediatriche possano fare la differenza"* quando si fanno garanti di un progetto di costruzione di una reale rete di assistenza costruita in maniera sartoriale attorno alla singola famiglia. La risposta assistenziale, a prescindere da chi la eroga, deve essere frutto di una condivisione vera, completa e continua. Proprio nello spirito di équipe. In questo modo anche stare a casa non fa più paura. L'attuazione di questo processo richiede prima di tutto a noi una predisposizione al cambiamento delle abitudini e degli schemi comportamentali con predisposizione alla collaborazione e a farci contaminare anche da altre realtà. Diversi sono infatti gli aspetti da tenere in considerazione in queste delicate e complesse assistenze: clinico-assistenziali, psicologici, sociali, spirituali, ma anche ludico-ricreativi, educativi e aggregativi. *"Quando sapeva di non avere più tanto tempo, era leggero. Incredibilmente"*. Incredibile è forse il fatto che questo derivi da un meccanismo organizzativo dinamico e resiliente, mosso dalla volontà di rispondere al bisogno.

Il bisogno di queste famiglie è spesso quello *"di casa e di non sentirsi giudicati"* soprattutto di fronte agli sfoghi dettati dalle fatiche fisiche e psicologiche. Ancor di più fa riflettere quando il sentirsi giudicati deriva da una richiesta rispetto a terapie che trattino il dolore, sintomo che sappiamo essere frequentemente presente in CPP e che, per altro, quando non gestito

rappresenta uno dei criteri di eleggibilità alla presa in carico<sup>7</sup>. *"È importante far conoscere le cure palliative pediatriche"*. Dobbiamo quindi lavorare molto sul piano dell'informazione e su quello della formazione rispetto alle CPP per cercare di superare il limite, la barriera che la non conoscenza produce allo sviluppo delle CPP, ma soprattutto alla dovuta assistenza a minori e alle loro famiglie<sup>8</sup>.

In conclusione questi racconti di esperienze vissute con le CPP ci restituiscono trasversalmente un obiettivo impegnativo ma chiaro: *"Lavorare tutti per raggiungere un unico obiettivo: la miglior cura per i nostri bambini e ragazzi"*.

## Ringraziamenti

Si ringraziano per la realizzazione del progetto le persone che hanno liberamente accettato di partecipare alle interviste; i colleghi del centro regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche dell'azienda ospedale-università di Padova; i colleghi del centro regionale di cure palliative pediatriche dell'IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo di Trieste; i colleghi dell'hospice pediatrico Alma Mater dell'ospedale Santobono-Pausilipon di Napoli.

*Conflitto di interessi:* gli autori dichiarano l'assenza del conflitto di interessi.

---

## Bibliografia

1. Treccani. Definizione della parola "Assistere". Consultabile su: <https://www.treccani.it/vocabolario/assistere/>. Ultimo accesso: Gennaio 2021
2. Comitato nazionale per la bioetica. Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita. 30 gennaio 2020. Consultabile su: <http://bioetica.governo.it/media/3957/m22-2020-accanimento-clinico-o-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli-con-limitate-aspettative-di-vita.pdf> (ultimo accesso gennaio 2021).
3. (ultimo accesso gennaio 2021).
4. Spinsanti S. La medicina salvata dalla conversazione. Il pensiero scientifico editore. 2018. p.59.
5. Biffi E. Educatori di storie. L'intervento educativo fra narrazione, storia di vita e autobiografia. Milano: FrancoAngeli 2010; p.158.
6. Ministero della Salute. Manuale di formazione per il governo clinico: monitoraggio delle performance. Dicembre 2012. Consultabile su: [www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1984\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1984_allegato.pdf) (ultimo accesso gennaio 2021).
7. Società Italiana di Cure Palliative. Il core curriculum in terapia del dolore e cure palliative pediatriche: il lavoro in équipe. 2016. Consultabile su: [www.fondazionemaruza.org/wp/wp-content/uploads/2016/10/CoreCV\\_Doppie\\_BassaPerVisione2.pdf](http://www.fondazionemaruza.org/wp/wp-content/uploads/2016/10/CoreCV_Doppie_BassaPerVisione2.pdf) (Ultimo accesso gennaio 2021).
8. Gruppo di lavoro SICP-FCP. Complessità e Reti di Cure Palliative. 2020. Consultabile su: [www.fedcp.org/images/file/1232/cap-2-complessita-e-cp-pediatriafilelogo-compressed.pdf](http://www.fedcp.org/images/file/1232/cap-2-complessita-e-cp-pediatriafilelogo-compressed.pdf) (ultimo accesso gennaio 2021).
9. Benini F, Orzalesi M, de Santi A, et al. Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. Ann Ist Super Sanita 2016; 52: 558-64.

---

Indirizzo per corrispondenza:  
Dott. Federico Pellegatta  
Coordinatore infermieristico di Casa Sollievo Bimbi  
Hospice Pediatrico  
Associazione VIDAS, Milano  
E-mail: [federico.pellegatta@vidas.it](mailto:federico.pellegatta@vidas.it)