



## Le cure palliative per i bambini: come funziona l'hospice pediatrico

di Anna Fregonara

Qualità della vita, bisogni e dignità sono le parole chiave adottate da questi centri in cui i piccoli vivono con la famiglia. Nel nostro Paese, gli hospice sono solo 8. Entro il 2025 tutte le regioni dovranno averne uno



Ascolta l'articolo 7 min **NEW**

A oggi si stima che in Italia **35mila bambini necessitano di cure palliative** fornite da équipe che si occupano esclusivamente di questo tipo di assistenza. **La presa in carico nei centri dedicati, però, avviene solo per il 18% di loro**. Come è capitato a Elisa (nome di fantasia), una bambina di 10 anni colpita da un **tumore** cerebrale. Un giorno esprime un desiderio: mangiare un budino. Una richiesta banale, ma che spiazza chi la accudisce, familiari e sanitari, perché far deglutire Elisa può comportare il rischio di complicanze serie. La sua disfagista, una **logopedista** con competenze nelle abilità deglutitorie, coglie il bisogno e valuta che, in sicurezza, si può provare. Offre a Elisa 2-3 cucchiaini di budino e "sente" quanto la bimba sia felice. Elisa si spegne 24 ore dopo, ma nel cuore si porta il ricordo del suo dolce preferito.

[«Il Tempo della Salute»: come iscriversi agli screening e agli incontri, gratis](#)

### Tre parole chiave

«Nell'immaginario collettivo hospice fa rima con fine vita, ma non è così. Le parole chiave che identificano i centri come il nostro sono tre: **qualità della vita, bisogni, dignità**. Il 90% delle famiglie che è stato da noi è tornato a casa grazie al lavoro multidisciplinare degli specialisti. La visione limitata di che cosa sono gli hospice dipende dal fatto che sono poco conosciuti nonostante ci sia una legge, la 38/2010, che istituisca il diritto per ogni persona ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore» spiega Michele Salata, responsabile del **Centro di Cure Palliative Pediatriche di Passoscuro dell'ospedale Bambino Gesù di Roma**, la più grande struttura d'Italia in ambito pediatrico. Nata a marzo 2022, in meno di due anni ha accolto oltre 200 bambini e ragazzi, con malattie inguaribili gravi ad alta complessità assistenziale, e le loro famiglie.

### L'importanza del ricordo

«La scelta di offrire il budino a Elisa rispecchia proprio le tre parole chiave che ci caratterizzano» prosegue Salata. «La richiesta di intervento nel fine vita di una disfagista può apparire inappropriata perché è una figura che si occupa di riabilitazione verso un programma di miglioramento continuo. Non era certo questo il caso di Elisa. È però facile comprendere quanto quell'intervento abbia avuto un valore incommensurabile, non solo per la piccola. Quel dessert servirà anche da supporto all'inizio dell'**elaborazione del lutto da parte dei genitori** perché sarà un ricordo che rappresenterà le fondamenta su cui mamma, papà e familiari poggeranno i piedi per ripartire nella loro vita successiva».

### Si può anche studiare

Negli hospice pediatrici trovano ospitalità, oltre agli oncologici, quei pazienti affetti da **patologie neuromuscolari gravi, da malattie rare con insufficienza ventilatoria cronica o con insufficienza intestinale** dipendente da nutrizione parenterale. «A differenza di un ospedale tradizionale, dove il bambino è ricoverato con al massimo un genitore, qui il **piccolo vive con la sua famiglia** al completo in mini residenze, **per ora sono 20 ma presto saranno 30** grazie a donazioni che ne hanno permesso la ristrutturazione», precisa l'esperto.

«Da settembre di quest'anno siamo anche plesso scolastico per cui gli insegnanti **vengono a far lezione sia ai baby pazienti sia ai loro fratelli**. L'idea di andare avanti a studiare può sembrare strana visto che si parla di persone la cui prospettiva di vita è a medio o a breve termine. Ma ogni vita ha il diritto di essere vissuta appieno anche nella sua quotidianità».

### Come funzionano

«Completato il percorso in ospedale dove i medici formulano la diagnosi, i bambini vengono da noi. **Non prospettiamo illusioni**. Aiutiamo le famiglie a ripartirsi alla realtà. Fatta propria la consapevolezza che non ci sono prospettive diverse al momento, in quanto la ricerca non è ancora in grado di riuscire a cambiare l'esito di storia di una determinata malattia, proviamo a ricondurre l'intero nucleo familiare verso una progettualità che **permetta di vivere il massimo dei momenti di gioia possibili**», aggiunge Salata.

«**Insegniamo ai genitori tutto quello che è necessario fare quando ritorneranno a casa**. Una volta educati ai rischi e alla gestione assistenziale del bambino, li stimoliamo ad andare con il loro bambino prima nel giardino che circonda la struttura e poi sul lungomare che è a 150 metri. Questo permette non solo di rendere il più possibile normale una vita che normale non è, ma anche di **prevenire il rischio di ghettizzazione delle famiglie**. Infatti, può capitare che, per paura o per risvolti culturali, preferiscano restare chiuse in casa. Inoltre, periodicamente possono venire in hospice e usufruire del cosiddetto **ricovero di sollievo**: ha l'obiettivo di alleggerire, per circa una settimana, la fatica assistenziale che le famiglie affrontano tra le mura domestiche».

### Gestire il dolore

«Quando si arriva a un punto in cui non c'è più niente da fare dal punto di vista della guarigione, c'è moltissimo altro di cui occuparsi: **la gestione del dolore**, gli aspetti psicologici e quelli relazionali con la famiglia e con gli amici che vengono a trovare i bambini, la parte spirituale» aggiunge l'esperto. «Quest'ultimo è un aspetto complicato che coincide con momenti in cui i **piccoli pazienti pongono domande a cui non è semplice rispondere**. La complessità della nostra professione ci porta a lavorare fianco a fianco con il Comitato di etica clinica, uno strumento di grande aiuto quando non è facile decidere se l'intervento è davvero nel migliore interesse possibile del bambino. Ne fanno parte bioeticisti, filosofi, moralisti, avvocati, sacerdoti, medici».

### Le strutture in Italia

L'**hospice pediatrico di Padova è stato il primo ad aprire, nel 2008**: è guidato dalla professoressa Franca Benini che ha fatto scuola in Italia. Poi sono arrivati quelli di Genova, Milano, Torino, Napoli, Lauria (Potenza), Catania, Roma. Nel 2024 saranno inaugurati quelli di Emilia Romagna e Toscana e in programma ci sono le strutture di Friuli Venezia Giulia, Marche, Puglia, provincia autonoma di Trento e quella di Bolzano. **«Entro il 2025 tutte le regioni dovranno avere hospice per bambini e per adulti** inseriti in reti regionali per le cure palliative e la terapia del dolore. Sono riconosciuti come LEA, sigla che indica i Livelli Essenziali di Assistenza: le prestazioni e i servizi sono, quindi, coperti dal Servizio sanitario nazionale che li fornisce a tutti i cittadini gratuitamente» conclude Salata.

«In questo modo **si assicura il collegamento tra gli ospedali e le strutture territoriali** (ASL e pediatri di famiglia). Questo coordinamento tra i vari attori dell'assistenza permette alle famiglie, una volta tornate a casa, di **non sentirsi sole nella cura del proprio familiare** - spesso è proprio la solitudine a far perdere le speranze - e contribuisce a ridurre gli accessi impropri ai Pronto soccorso in presenza di un sintomo preoccupante che il genitore non è in grado di gestire».

**Le tue notizie**

**ESTERI**  
Perché non ci sono state foto di Kate che esce dall'ospedale dopo l'intervento: il caso delle dimissioni "in segreto"

**SALUTE**  
Quando serve la Rsa agli anziani e non solo: come si accede, quanto si paga, chi è esente

**ESTERI**  
Il drone «in scia»: così i filoiraniani sono riusciti a ingannare le difese della base Us, uccidendo 3 militari

SCOPRI DI PIÙ

CURE PALLIATIVE | HOSPICE | TUMORI

7 novembre 2023 (modifica il 7 novembre 2023 | 14:11)  
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Leggi e commenta

**DIZIONARIO DELLA SALUTE**

Cerca il tuo organo/patologia

**COOK** IL MESE DI CUCINA DEL CORRIERE DELLA SERA

IL NUMERO DI GENNAIO È ANCORA IN EDICOLA. PUOI ACQUISTARLO FINO AL 21 FEBBRAIO

ACQUISTA IN EDICOLA

**CORRIERE DELLA SERA TI PROPONE**



**Anemia falciforme, quali sono le terapie migliori per curare questa malattia?**



**A bordo della nave italiana Vulcano che soccorre i feriti di Gaza: «I bimbi arrivano come zombie. Curarli significa anche farli tornare al sorriso»**



**Epatite C. 400mila gli infetti in Italia e metà non lo sa. Perché fare lo screening**



**Con la RICERCA RAGGIUNGIAMO GRANDI TRAGUARDI**

**SCRIVI ALLA REDAZIONE**

Un contatto veloce con i giornalisti della redazione Salute del Corriere della Sera