

*«Il fine delle istituzioni non è aggiungere anni alla sua vita,
ma vita agli anni ancora a disposizione del bambino e della sua famiglia».*
Carta di Trieste, 2014

Associazione Maruzza Lombardia

Sentirsi a casa è già una medicina. Per il bambino malato terminale, o con disabilità rilevante o con patologia cronica severa che “non guarisce” è parte della cura avere la sua stanza dei giochi e la festa di compleanno con i compagni di scuola; per i suoi genitori è riuscire a condurre una vita anche al di là della malattia dei propri figli. Si tratta di bisogni che le cure mediche tradizionali non riescono a soddisfare: oggi in Europa ed in Italia la maggioranza dei bambini con una malattia incurabile muore «in condizioni inadeguate, senza sollievo da sintomi dolorosi, di solito in ambiente ospedaliero e raramente con il supporto dell’assistenza a domicilio, dove molti vorrebbero trascorrere più tempo possibile e infine morire»¹. Solo una minoranza può beneficiare di servizi di cure palliative, a causa di ostacoli organizzativi, culturali ed economici. Per questo le cure palliative pediatriche sono «una necessità emergente nella nostra società, che fornisce attualmente soluzioni inadeguate»².

È in questo contesto che a Brescia è nata l’associazione Maruzza Lombardia, promossa da genitori, volontari e operatori sanitari con l’obiettivo di migliorare la conoscenza e promuovere a livello istituzionale le cure palliative pediatriche e la terapia del dolore, aderendo pienamente alla Carta di Trieste, che nel 2013 ha sancito i diritti del bambino morente.

Una vocazione che condivide con la Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, con la quale collabora e dalla quale ha mutuato il nome, che dal 1999 opera per diffondere la conoscenza e l’importanza delle cure palliative per le persone affette da malattie inguaribili, nel rispetto della qualità di vita, dei valori e della dignità di ogni persona. «Ogni persona ha diritto al miglior stato di benessere possibile e alla migliore qualità di vita, pur nella malattia. Tutti i malati devono essere curati e assistiti, anche se non è possibile guarirli. Vogliamo che a ogni persona malata – bambino, adulto o anziano – siano riconosciuti dignità e rispetto, ponendo al centro i loro bisogni e quelli della loro famiglia e non la patologia che li ha colpiti» è la missione della Fondazione.

Le cure palliative pediatriche

Secondo la definizione dell’Organizzazione Mondiale della Sanità, le cure palliative pediatriche sono l’attiva presa in carico totale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e della sua famiglia³. Richiedono un approccio globale (multiprofessionale e specialistico) in grado di alleviare le sofferenze fisiche, psicologiche e sociali del bambino, includendo sia i familiari che le risorse presenti nella comunità. Sono uniche e specifiche; presuppongono competenza, organizzazione, risorse che sono diverse dalle cure palliative destinate agli adulti.

Si tratta di cure dirette non solo al bambino, ma all’intera famiglia, e che vanno attivate nel momento in cui viene diagnosticata una malattia *life-threatening*. Non escludono il trattamento curativo e continuano a prescindere dal fatto che un bambino riceva o meno una terapia per guarire o stabilizzare la malattia di base. Alla base dell’approccio c’è la difesa e la realizzazione del “miglior interesse” del

¹ *Cure palliative per neonati, bambini e adolescenti. I fatti*, Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus 2009, pg 10.

² *Ivi*, pg 10.

³ *Palliative care. Fact sheet n° 402*, World Health organization July 2015.

minore malato, per riuscire a garantirgli un'attenzione e un'assistenza specifiche, adeguate alla sua età, assicurandogli una vita quanto più "normale" possibile.

A chi si rivolgono

Le cure palliative pediatriche possono migliorare la qualità della vita, fisica, psicologica e spirituale, di minori, affetti da una grave patologia cronica, con rilevanti disabilità. Possono essere pazienti oncologici, neurologici, muscolari, metabolici, cardiopatici, con patologie cromosomiche o malformazioni.

Gli obiettivi

Attraverso le cure palliative pediatriche si vogliono garantire al bambino e alla sua famiglia risposte adeguate in ogni setting assistenziale, cioè residenziale, domiciliare ed ospedaliero.

I numeri

Nel mondo 20 milioni di bambini hanno patologie inguaribili ad alta complessità assistenziale. In Italia oltre 30mila bambini potrebbero trarre benefici dalle cure palliative pediatriche. Per ogni bambino malato, più di 300 persone modificano la propria vita.

Il contesto lombardo

Oggi non esistono centri di riferimento per le cure palliative pediatriche a cui tutti gli operatori, pediatri e infermieri che operano sul territorio, possano fare riferimento. La Legge Regionale n° 23/2015 «Evoluzione del Sistema Socio-Sanitario Lombardo» ha posto le premesse per una riorganizzazione dei servizi all'utenza, in un'ottica di forte integrazione tra cure ospedaliere e territoriali. Ciò consentirà di operare con maggiore efficacia anche al domicilio del paziente.

La proposta per la Lombardia est

L'obiettivo dell'associazione Maruzza Lombardia è promuovere lo sviluppo di una rete che consenta di mettere in sinergia le risorse per fornire ai bambini e alle loro famiglie risposte efficaci e il più possibile vicine ai luoghi di vita, seguendo un approccio di sistema.

La governance: approccio sistemico

Le cure palliative pediatriche prevedono reti complesse distribuite su territori ampi: sono un unico sistema in cui si intrecciano assistenza domiciliare; rete dei servizi distrettuali, subacuti e residenziali; rete ospedaliera. Coinvolgono quindi diversi centri di responsabilità.

L'ASST Spedali Civili, in quanto sede dell' Ospedale dei Bambini si configura quale HUB per tutta l'area della Lombardia orientale, come riferimento per le pediatrie ospedaliere e per l'organizzazione dei servizi territoriali. Le cure domiciliari non sarebbero possibili inoltre senza il coinvolgimento di pediatri di famiglia e psicologi, infermieri, fisioterapisti e dietisti, associazioni di volontariato. Della rete fanno parte anche il servizio di protesica e l'assistenza sociale dei singoli comuni.

Lo schema di presa in carico

Obiettivo dell'assistenza è la terapia a domicilio: il ricovero in ospedale dovrebbe avvenire solo quando si manifestino problemi non gestibili a casa. Per farlo è necessaria la creazione di un'équipe multidisciplinare che permetta la realizzazione di un piano individualizzato degli interventi domiciliari e che sia composta da pediatra di famiglia, squadra ospedaliera e territoriale. Sono altresì indispensabili

la condivisione delle informazioni con i genitori, nonché la loro adeguata formazione; l'attivazione dei Servizi domiciliari; in caso di patologie acute gravi l'intervento del Servizio 112 ed il ricovero in terapia intensiva; e ancora aggiustamenti della ventilazione e/o terapia cardiologica, dimissione al domicilio e rivalutazione periodica fra tutti i membri del team ospedaliero e territoriale.

I costi

Gli studi che valutano i costi delle cure palliative ad oggi sono insufficienti. Tuttavia, è ragionevole affermare che «un uso più efficiente delle risorse oggi allocate per l'assistenza a questi pazienti potrebbe essere raggiunto attraverso la creazione di specifici servizi di cure palliative pediatriche e di reti integrate in grado di garantire una gestione più appropriata della malattia (a domicilio, in ospedale, in hospice). Ciò comporterebbe una riduzione della domanda di altri servizi assistenziali e, di conseguenza, quindi di risorse sanitarie»⁴.

Alcuni numeri, però, sono disponibili. Stime indicano che per assistere bambini incurabili con cure palliative pediatriche si potrebbe generare un risparmio dal 40 al 70% della spesa sanitaria globale, riducendo il numero di ricoveri ospedalieri e la durata dell'ospedalizzazione, in particolare nei reparti di terapia intensiva.

Si tratta di stime che non tengono conto dei costi di organizzazione o di gestione dei programmi di cure palliative pediatriche. È stato però valutato che «il costo medio giornaliero assistenza domiciliare per bambini malati di cancro è notevolmente inferiore a quello per pazienti ospedalizzati sottoposti alle medesime procedure (rispettivamente, 154 e 515 euro al giorno)⁵. Le cure in hospice e a domicilio dovrebbero essere incoraggiate, perché non sembrano più costose di quelle tradizionali ospedaliere offrendo però una qualità della vita per i pazienti e le famiglie molto migliore, in aggiunta riducendo anche il costo complessivo per la società.

Il quadro normativo

- EAPC European Association for Palliative Care: standard per le cure palliative pediatriche in Europa - European journal of palliative care, 2007, vol 14 n°3 109 – 114.
- Legge 15 marzo 2010 n. 38, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.
- Intesa della Conferenza Stato-Regioni 25 luglio 2012, realizzazione e sviluppo delle reti regionali di terapia del dolore e cure palliative.
- Carta di Trieste, 15 Aprile 2013.
- Legge di riforma del Sistema Socio Sanitario Lombardo n. 23 del 11 agosto 2015
- Decreto 20 Aprile 2016 Direzione generale programmazione sanitaria del Ministero della Salute, Istituzione tavolo tecnico cure palliative e terapia del dolore pediatriche.
- D.g.r.. 28 novembre 2016 – n. 10/5918 Disposizioni in merito alla evoluzione del modello organizzativo della rete delle cure palliative in Lombardia: integrazione dei modelli organizzativi sanitario e sociosanitario, con l'allegato documento tecnico: Rete di cure palliative: integrazione dei modelli organizzativi sociosanitario e sanitario.

La Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio onlus

⁴ *Cure palliative per neonati, bambini e adolescenti. I fatti*, Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus 2009, pg 11.

⁵ *Ivi*, pg 45.

Il 7 ottobre 1999 è nata la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus con la missione di diffondere la conoscenza e l'importanza delle cure palliative per le persone affette da malattie inguaribili, nel rispetto della qualità di vita, dei valori e della dignità di ogni persona. Oggi la Fondazione Maruzza è un'organizzazione di riferimento nazionale e internazionale nel settore delle cure palliative e ha un know how consolidato e riconosciuto, in particolare per quanto riguarda la Terapia del dolore e le Cure Palliative Pediatriche. Competenze che la Fondazione continuerà a mettere a disposizione delle Istituzioni nazionali e regionali, in un percorso di trasferibilità delle competenze e di collaborazione che ha già prodotto risultati concreti e positivi.

- Obiettivi a breve termine dell' Associazione Maruzza Lombardia:
 1. Sensibilizzare e diffondere nella popolazione ed agli operatori sanitari la cultura della Cura Palliativa per il bambino attraverso incontri che si terranno nelle provincie di Brescia, Cremona e Mantova.
 2. Nascita e sviluppo di un centro di ascolto in collaborazione con... Grazie al quale si intendono raccogliere i bisogni delle famiglie che seguono bambini con patologie croniche complesse.
 3. Rispondere in maniera concreta supportando economicamente alcune necessità:
 - a. Trasporti in ambulanza da e per l' ospedale
 - b. Trasporti con taxi da e per l'ospedale
 - c. Fornire buoni pasto alle famiglie con bambini che necessitano di lunghi periodi di ospedalizzazione
 - d. Fornire presidi medico chirurgici di base e di prima necessità (Aerosolizzatori...

- Obiettivi a medio/lungo termine dell' Associazione Maruzza Lombardia:
 - a. Supportare l'attività del Servizio di Cure Palliative Pediatriche (CPP) di cui si auspica la nascita nel più breve tempo possibile
 - b. Formare, attraverso percorsi condivisi con il Servizio CPP, i volontari dell' associazione.
 - c. Fornire i moduli di respiro: solo dopo la formazione e la valutazione da parte del servizio di CPP il volontario potrà fornire ore di assistenza al bambino dando la possibilità ai genitori di avere ore libere.
 - d. Supportare iniziative del servizio di CPP per corsi e convegni per la formazione di operatori sanitari e non che operano all' interno della Rete delle cure palliative pediatriche.