

La medicina è essere accanto alla sofferenza e trovare le parole giuste

GARANTIRE LE CURE PALLIATIVE AI BAMBINI È UN DOVERE SIA MORALE CHE SANITARIO



MARIO DE CURTIS

Ci sono bambini che la medicina non può guarire, ma che la società dovrebbe saper curare con la stessa attenzione e lo stesso rispetto riservati a chi ha una speranza di guarigione. Bambini con malattie rare, gravi, inguaribili, che vivono mesi o anni tra ospedali e casa, circondati dall'amore dei genitori e dallo sguardo partecipe dei medici, spesso spesi tra scienza e impotenza. Le cure palliative pediatriche (Ppc) non sono l'ultima fase delle cure: sono l'espressione più umana della medicina, prendersi cura quando non si può più guarire. Eppure, in Italia, questo diritto resta ancora troppo spesso disatteso. Secondo i dati più recenti, solo circa un quarto dei bambini che ne avrebbero bisogno riceve effettivamente assistenza. Lo studio PalliPed 2022-2023, coordinato dalla Fondazione Maruzza e riportato da La Miglior Vita Possibile, mostra che i centri di riferimento regionali sono passati da 11 nel 2021 a 13. Le regioni senza alcun centro di Ppc restano cinque: Abruzzo, Calabria, Molise, Sardegna e Umbria. Il numero di bambini seguiti è aumentato: da 1.209 nel 2019 a 2.734 nel 2023. Cresce anche il personale: i medici del 62%, gli infermieri del 38%. No-

nostante questi progressi, la copertura territoriale e la continuità assistenziale restano disomogenee: solo tre centri di riferimento offrono assistenza 24 ore su 24, sette coprono l'intero territorio regionale, e in molte aree il personale specializzato è ancora insufficiente rispetto al fabbisogno reale. Le cure palliative pediatriche non accompagnano il bambino solo nel fine vita. Sono un percorso che può durare anni, integrandosi con i trattamenti curativi e riabilitativi. Non significano rinuncia alla vita, ma permettono di viverla con il minor dolore possibile, rispettando la proporzionalità delle cure ed evitando l'accanimento clinico. L'inguaribilità non deve mai coincidere con l'incurabilità. Prendersi cura è un dovere che non ha fine. Ogni bambino ha diritto a vivere il tempo che gli è dato con dignità. Ogni genitore ha diritto a essere aiutato a rendere questo tempo il più sereno possibile. La comunicazione riveste un ruolo centrale. Le parole che usiamo possono ferire o accogliere, escludere o dare conforto. Dire a una madre che «non c'è più nulla da fare» può recidere un filo di umanità; dire invece «ci sono ancora molte cose da fare per alleviare il dolore e accompagnare vostro figlio» restituisce senso e dignità al prendersi cura. Il linguaggio non riguarda solo il rapporto tra medico e famiglia. Parlare di cure palliative si-

gnifica riconoscere che anche la sofferenza dei bambini è parte della comunità e che la cura è un valore collettivo. Una società che sa prendersi cura dei suoi membri più fragili, anche quando non può salvarli, afferma la propria umanità. La comunicazione sociale può rompere il silenzio, dare voce alle famiglie e mostrare la vita dei bambini anche nei suoi limiti. I genitori possono avere un ruolo attivo, raccontando la propria esperienza e partecipando a iniziative pubbliche. Le loro parole testimoniano che dietro «inguaribile» non c'è solo dolore, ma anche amore, forza e speranza.

Garantire cure palliative pediatriche non è una scelta opzionale: è un dovere morale e sanitario. Richiede investimenti, formazione e coordinamento tra ospedale e territorio, ma soprattutto una trasformazione culturale: la qualità della sanità si misura anche da come ci prendiamo cura dei più fragili, di chi non può guarire ma può ancora essere amato e ascoltato. Garantire a questi bambini il diritto alla cura e alla parola significa riaffermare le radici più profonde della medicina: compassione, responsabilità, umanità. Un impegno non più rinviabile.

**Professore di Pediatria
Università di Roma La Sapienza**



Peso: 15%