

Intervista a **Franca Benini**
realizzata da **Barbara Bertoncin**

IL DOLORE DEI BAMBINI

Nonostante ormai si sappia che i bambini fin dalla ventitreesima settimana sentono lo stimolo doloroso e che fino ai tre anni un dolore protratto può creare danni irreversibili, il dolore dei bambini continua a essere banalizzato; il terremoto che investe una famiglia con un bimbo inguaribile e l'importanza, anche con i bambini, di una comunicazione onesta; il ritardo nell'accesso alle cure palliative e la carenza di hospice pediatrici nel nostro paese. **Intervista a Franca Benini.**

***Franca Benini**, pediatra intensivista, anestesista, è responsabile del Centro regionale di riferimento per la regione Veneto per la terapia del dolore, le cure palliative pediatriche e l'hospice pediatrico "Casa del Bambino" di Padova.*

Lei da anni denuncia una banalizzazione del dolore in ambito pediatrico.

Il dolore è un problema vecchio come il mondo. Oggi il dolore è associato alla fragilità, alla paura, all'ansia, e quando si tratta di bambini non osiamo nemmeno nominarlo. Questo modo di approcciare il dolore, che è culturale, si associa a un'idea della medicina come scienza salvifica. Nonostante si parli tanto di qualità della vita e dell'assistenza, resiste l'idea che una medicina che non salva la vita ha poco valore.

Ecco allora che noi qui ci troviamo di fronte a due grossi problemi. Il primo è che parliamo di un argomento scomodo come il dolore, e il secondo è che parliamo del bambino. Messi assieme, questi due ingredienti fanno una bomba.

Il bambino che ha dolore, il bambino che soffre, innesca a livello sociale, ma anche professionale, una forte reazione emozionale, che però fa fatica a tradursi in un'azione adeguata. Eppure i numeri ci sono. La letteratura internazionale ci dice che l'80% dei bambini che si trovano in ambito ospedaliero hanno dolore; in alcuni setting (oncologia, reumatologia) si arriva al 100%. Sappiamo inoltre che è un sintomo pericoloso: cambia la prognosi, cambia la durata del ricovero, cambia tutto. Sappiamo infine che un dolore non curato nei primi tre anni di vita provoca un meccanismo di darwinismo, una modificazione strutturale e permanente del sistema nervoso centrale e periferico, provocando alterazioni di soglia di valutazione del dolore nei periodi successivi. Nonostante tutto questo, il dolore nel bambino resta un sintomo scontato.

Da una ricerca su più di trenta pronto soccorso pediatrici, è emerso come una valutazione adeguata del dolore venga fatta solo nell'8% dei bambini; la valutazione è poi seguita da un adeguato controllo nel 32% dei bambini. In generale, si stima che solo il 25% dei bambini italiani abbia un'opportuna misurazione e valutazione del dolore quando accede in ospedale e meno del 30% riceva una corretta terapia. Tutto questo nonostante il fatto che abbiamo a disposizione metodi e strategie per correggere il dolore nel 98% dei casi.

C'è anche il dolore provocato dalle indagini, dalle diagnosi. Questo è un dolore facilissimo da gestire perché lo determiniamo noi, lo provochiamo noi. Allo stato attuale potrebbe essere controllato nel 100% dei casi. Teniamo presente che il dolore che accompagna le procedure a volte angoscia più della patologia. Allora io dico: magari non si può cambiare il decorso della malattia, ma cambiare l'impatto di tutto quello che determina dolore all'interno della patologia è già un cambiamento enorme sulla qualità della vita di quel bambino e di quella famiglia. Se noi riusciamo a rassicurare i genitori che il loro bimbo non sentirà male, che si sveglierà tranquillo, la loro ansia si ridurrà e questo ritornerà a boomerang sulla qualità della vita del bambino. Questo è fattibilissimo.

Insomma, gli strumenti ci sono, è proprio un problema culturale: nella prima età della vita fino all'età pediatrica, ma forse anche nell'età adulta, il dolore non viene valutato degno di essere trattato. Perché? Perché il dolore è salvifico, il dolore non incide, il dolore è un sintomo sacro, serve a capire come vanno le cose, eccetera eccetera.

Come si misura il dolore dei bambini?

Allora, per capire se un bambino ha dolore, bisogna appunto misurarlo. Esistono dei metodi semplicissimi, che portano via qualche minuto. Il bambino più grande può partecipare direttamente alla definizione della quantità del proprio dolore. Al di sotto dei tre anni ci sono delle scale che permettono all'operatore di dare un punteggio valutando il viso, il movimento, il tono muscolare. Sono dei termometri del dolore. Come noi misuriamo la febbre, possiamo benissimo cercare di misurare il dolore. Se una mamma viene in ospedale dicendo che il figlio ha la febbre alta, accorriamo a controllare. Se arriva una mamma e dice: mio figlio ha dolore, il ricorso al termometro del dolore è molto più limitato.

Ma se non faccio una raccolta dei dati, non lo misuro, la mia terapia sarà banale.

Abbiamo un numero ancora molto alto di pazienti, sia a livello ospedaliero che territoriale, il cui dolore viene banalizzato. Dagli ultimi studi che abbiamo fatto all'interno del gruppo di ricerca Piper (Pain In Pediatric Emergency Room) sono usciti dei dati drammatici: i bambini, quando vengono trattati, ricevono una dose limitatissima di farmaci. Il problema più grande è il sottodosaggio di farmaci. Il medico sa che quel bimbo ha male, ne conosce la causa, e tuttavia usa i farmaci più blandi. Bilanciando i possibili effetti collaterali e il fatto che il piccolo continui ad avere un po' di dolore preferisce che continui ad avere un po' di dolore. Più piccolo è il bambino, minore è l'utilizzo dei farmaci, e in alcuni casi si decide di non usarli proprio e di stare a vedere come il sintomo evolve. Ma questa è una precauzione che non ha alcuna ragion d'essere. Come siamo in grado di usare gli antibiotici (conosciamo il dosaggio pro-chilo), e gestirne gli effetti collaterali, la stessa cosa deve accadere per tutti i farmaci, compresi gli analgesici. In Italia molecole molto semplici come paracetamolo e ibuprofene non vengono utilizzate in maniera appropriata. C'è proprio un problema grave di appropriatezza d'uso dei farmaci.

Lei si è impegnata molto per l'introduzione delle cure palliative pediatriche. A che punto siamo?

Qui il problema culturale diventa determinante, se è difficile parlare di dolore, parlare di inguaribilità è impossibile. A livello sociale si fa fatica ad accettare questo tipo di percorso. Soprattutto nell'Italia del Nord, quando una famiglia ha un bambino inguaribile, l'esito è l'isolamento. È diverso al Sud, dove esiste una capacità di accoglienza diversa, il problema di una famiglia diventa forse il problema di tutti. E poi c'è tutto il problema di tipo economico e sociale che ne deriva perché queste famiglie sono oberate da bisogni a cui non sempre riescono a rispondere. Si dice che i bambini inguaribili sono pochi rispetto agli adulti. Giustissimo. Però il bambino ha delle patologie e delle problematiche diverse, una prospettiva di vita molto più lunga, coinvolge in maniera drammatica la famiglia e tutto il contesto, per cui pur essendo un problema di nicchia, diventa un problema enorme.

Si è calcolato che un bambino inguaribile in qualche modo porta circa trecento persone a cambiare la propria vita, poco o tanto che sia. Se consideriamo che in Italia ci sono almeno circa trentamila bambini eleggibili alle cure palliative, possiamo renderci conto della misura del fenomeno.

Purtroppo a ostacolare una diffusione delle cure palliative c'è anche quest'idea che interessino solo il bambino morente, per cui fino a che non c'è la mannaia incombente non si fa niente. Ma non è assolutamente vero! Le cure palliative pediatriche si occupano della qualità della vita del bambino inguaribile. Fino a quando? Fino a quando muore. È un concetto completamente diverso. Intendiamoci, non significa che le cure palliative pediatriche si occupino della cronicità: si occupano dei bambini che hanno una malattia inguaribile, con una complessità assistenziale importante. Però, ripeto, il problema non è il bambino che muore, ma è tutta la vita che precede questa morte e che condiziona la famiglia, la società, la scuola, gli amici, i fratelli, i nonni, per un periodo che può essere anche di due, tre, quattro anni.

Le cure palliative dell'adulto stanno partendo adesso con la parte non oncologica, soprattutto in riferimento alla Sla e al paziente anziano. Ecco, teniamo presente che nel bambino, l'oncologico rappresenta il 18-20%; il ventaglio è molto ampio: ci sono le malattie cromosomiche, le malattie neuromuscolari, le malattie nervose, le malattie cardiache, bambini ex prematuri gravi con esiti importanti, esiti di infezione, esiti di traumi, malattie delle quali non abbiamo la diagnosi, tantissime... C'è una gamma di patologie che innescano problemi diversi e risposte assistenziali altrettanto diverse.

Una diagnosi di inguaribilità provoca un terremoto in una famiglia.

Le famiglie smettono di pensare per tre-quattro mesi. Dopo cominciano a riorganizzarsi. La riorganizzazione comporta di solito che la mamma smette di lavorare, il papà abbastanza frequentemente deve cambiare lavoro; mutano completamente i progetti di vita, dalle cose semplici al fare un mutuo, comprarsi una casa... viene tutto congelato. Il conto di questo "congelamento" lo pagano sicuramente i genitori, ma anche i fratelli. È importantissimo condividere, parlare e dare delle opportunità magari diverse a questi bambini o ragazzi, altrimenti ti perdi il futuro di quella famiglia perché magari il bambino malato poi muore, però gli altri figli crescono, e si trascinano questo portato di estrema difficoltà e sofferenza.

Diceva che per il bambino è importantissimo poter rimanere a casa...

Fin quando può, il bambino deve stare a casa. Purché ci sia una rete attorno. Che significa che so chi chiamare anche la notte di Natale. Noi abbiamo ridotto in maniera esorbitante il numero dei ricoveri dei pazienti che abbiamo in carico, però serve un sistema che funzioni ventiquattro ore su ventiquattro, con delle risorse competenti. In caso contrario, perfino io che faccio questo lavoro da 35 anni, se mio figlio avesse questo tipo di problema e fossi sola con mio marito, non lo porterei a casa, perché vorrei poter fare la mamma e non preoccuparmi di cateteri e ventilatori. In assenza di un'alternativa adeguata, l'ospedale dà sicurezza, ci toglie l'ansia; certo, il conto lo paga poi il bambino: noi gli riempiamo la stanza di disegni e giocattoli, ma non gli chiederemo mai: "Vuoi venire a casa", perché sarebbe una perdita su tutti i fronti.

In Veneto ragioniamo su un centro di riferimento per un'area vasta che coordina e gestisce un'assistenza specialistica per tutti i bambini di quel territorio. A casa innanzitutto, in ospedale speriamo poco, oppure in hospice pediatrico.

C'è un hospice pediatrico a Padova, che, ripeto, non è "il posto dove i bambini vengono a morire", è piuttosto una struttura di riferimento, ventiquattr'ore al giorno, con una centralina simil-118, che fa un po' da ombrello, da paracadute a questi pazienti. I bambini entrano in hospice se hanno un problema, una volta risolto tornano a casa. C'è poi un'équipe territoriale, sempre nel circuito dell'hospice, che segue le famiglie a casa, attiva i servizi nelle varie fasi di malattia, dal farmaco a domicilio al ventilatore, fino all'organizzazione del percorso scolastico; bisogna poi preparare gli altri ragazzi, gli amici, i compagni, spiegando la situazione. Come dicevo, c'è il problema dei fratelli, a cui va spiegato cosa sta succedendo. Ci si occupa anche del lato economico del problema.

Vi preoccupate anche dei problemi economici della famiglia!?

Certo! Se questa famiglia ha dei problemi economici, si contatta l'assistente sociale, si vede quello che si può fare. A volte la legge 104, che prevede la possibilità di rimanere a casa tre giorni al mese, non basta; ebbene, più di una volta siamo andati dal titolare per chiedere delle deroghe, e devo dire che nessuno ha mai detto di no.

La presa in carico è fatta di cose concrete e di poche parole. Se serve attiviamo il volontariato; alcuni gruppi Lions del Veneto ci hanno aiutato tantissimo nelle piccole e grandi cose. Poi c'è la nostra associazione "L'isola che c'è", che si mette vicino alla famiglia e cerca di trovare tutte quelle soluzioni che magari le istituzioni non possono assicurare. Si costruisce una griglia attorno a quel paziente, con l'onestà di riconoscere: questo possiamo farlo, questo no, su quest'altro ci impegniamo a trovare una soluzione.

Il nostro obiettivo è non solo di lasciare i bambini a casa, ma anche di far frequentare loro la scuola il più possibile; ci sono situazioni in cui l'inserimento diventa troppo complesso, allora si fa la scuola a domicilio, con la possibilità che i compagni vengano a casa...

Parliamo della comunicazione. Cosa è giusto dire al bambino?

I genitori sono i nostri interlocutori, e quindi a loro non si può non dire come stanno le cose. Deve essere una comunicazione onesta, chiara, e soprattutto una comunicazione continuativa, nel senso che con un singolo colloquio non fai niente. È un processo che segue il percorso della malattia. Ci sono due momenti. C'è il momento della comunicazione dell'inguaribilità che è una prima fase. Qui non voglio neanche parlare di accettazione perché non è accettabile. Si tratta

di riuscire a convivere con quella storia, con quella situazione, che significa anche resettare completamente i propri piani futuri.

Poi c'è la diagnosi di terminalità, quando la morte diventa più vicina, o "probabilmente" più vicina. Anche questo va detto ai genitori perché in quel momento cambiano le cose e devi condurre le terapie, le scelte, i percorsi: stiamo a casa, non stiamo a casa, cominci a parlare dei desideri del bambino.

Cosa dire al bambino? La diagnosi di inguaribilità in una maniera o nell'altra va comunicata.

Perché solo così puoi essere onesto con lui, metterti alla sua altezza. Non puoi prendere in giro un bambino dicendo che è guarito, quando magari si vede su una carrozzina, mangiare da un buco, perdere i capelli, entrare e uscire dall'ospedale. L'onestà secondo me è *conditio sine qua non* per riuscire a lavorare in queste situazioni. La comunicazione non deve essere "rubata" dal bambino, deve essere dedicata a lui, tenendo conto dei suoi tempi, della sua età, della sua situazione. In alcuni casi il bambino sceglie il proprio interlocutore. Può essere che io non gli piaccia e voglia sentirsi dire queste cose da un'altra persona. Anche in questo caso dev'essere una comunicazione ripetuta, ma non invasiva.

Deve essere anche una comunicazione che lascia delle speranze. Forse io sono pusillanime, e mi fa paura il buio totale, ma una vita senza speranza è un dramma. Voglio pensare che in ogni momento della vita si possa sperare qualcosa, magari cambia l'obiettivo della speranza, ma qualcosa si può sempre sperare, anche solo di tornare a casa, di vedere gli amici. Non sono i grandi desideri.

Il bambino poi ha una capacità in più, che se tu riesci a dargli l'effetto della normalità lui è normale, vive senza tanta retrospettiva: è l'immanente, il qui e ora a fare la qualità della sua vita. Il bambino ha questa capacità drammatica, che all'adulto manca, di vivere nell'oggi, di usare il tempo nella maniera migliore possibile. Tu gli dai uno spillo, uno sciocchezza e lui riesce a trovare il positivo in qualsiasi cosa. I bambini poi sono stravaganti, spesso ti fanno la domanda nel momento in cui meno te lo aspetti: stai giocando con lui e ti arriva la domanda proprio mentre stavi pensando a tutt'altro...

Nell'adolescente invece il setting è importante. La comunicazione dev'essere fatta da chi secondo lui ha in mano la sua malattia in quel momento. Può essere il medico, ma spesso sono le infermiere. Deve instaurarsi un meccanismo di fiducia. Poi i genitori mediano, rispondono ad altre domande: potrò andare all'asilo, posso fare il bagno, posso uscire?

Da che età si può dirlo a un bambino?

Si comincia a parlare loro prestissimo, dai tre-quattro anni. Affinché possano partecipare direttamente al processo decisionale invece bisogna aspettare i sette-otto anni. Però già a tre anni ti chiedono: "Perché questo?", "Perché quello?" e tu devi dare delle risposte.

Per noi operatori esistono delle strategie, ma come in tutta la medicina alla fine si tratta di trovare il protocollo giusto per quel paziente. Ogni volta si crea un vestito su misura per quel bambino.

La comunicazione non è solo quello che io dico a lui, è anche quello che lui mi risponde, la faccia che fa, come si comporta. Se mi siedo per terra con lui e dopo cinque minuti si alza e va a prendere un giocattolo da un'altra parte, vuol dire che in quel momento la comunicazione è chiusa.

Che domande fanno? Le più disparate: "Camminerò?", "Come si scrive la mia malattia?", "Perché non mi chiedi se ho male?" o ancora: "Ma perché oggi non mi hai visitato?". Che può voler dire che sto bene, oppure che sto malissimo.

Diverso il discorso della terminalità. Io non vedo la necessità di dire a un bambino che sta morendo. Intendiamoci, bisogna sempre rispondere alle domande che lui fa: "Sta funzionando la terapia?", "No, non sta funzionando", questa è onestà. Ma da qui a dire: "Preparati che stai morendo" siamo lontanissimi. Cerchiamo di fargli capire che è in una situazione di inguaribilità per permettergli di ripartire, ma nella terminalità ci si limita a rispondere alle sue richieste. Devo anche dire che i bambini non lo chiedono quasi mai. Fra i cinque e i sei anni, ti dicono: "Sto per morire, ecco, sono morto!". Ed è il mito di Peter Pan, della morte che va e viene. Gli adolescenti hanno tanti pensieri, però una domanda franca, "Sto per morire?", nella mia storia di medico penso di averla sentita non più di due volte, ed era un mezzo per uscire da un'empasse personale, in cui si facevano la domanda e si davano anche una risposta. In 35 anni non mi è invece mai successo di ricevere una richiesta di suicidio assistito.

Le famiglie però spesso non vogliono che il bambino sappia.

Far finta che il problema non esista determina a cascata il disastro nella famiglia. Ricordo la storia di Alberto, un bambino di 8 anni. Al primo colloquio i suoi genitori mi dissero: "Lui non deve sapere, nessuno deve sapere. Fino a che ce la facciamo, dobbiamo recitare, non vogliamo che nessuno sappia dell'aggravamento di nostro figlio". Poco tempo dopo tutti gli amici li avevano lasciati soli. La non comunicazione lascia un segno.

Quando il bimbo è arrivato in hospice la prima volta, mi hanno ribadito la non volontà della condivisione. Questo ha portato a un dramma all'interno di tutta la famiglia. Il fatto di non aver voluto dire niente al fratellino, con il timore che, durante un litigio, gridasse in faccia ad Alberto la verità, ha messo in grave disagio tutti. Alla fine non parlare ha portato a una crisi genitoriale e a una crisi di coppia: non erano più d'accordo sulle strategie, temevano di essere stati troppo permissivi. Il ragazzino intanto era diventato un despota, ma hanno continuato a fare così, con il fratello che stava uscendo di senno. Poco prima di Natale, Alberto come regalo ha chiesto una bara bianca.

Ecco, una comunicazione adeguata alla situazione è fondamentale. Altrimenti il bambino non capisce cosa gli sta succedendo, non capisce perché la sua famiglia si comporta in quella maniera, non capisce la disperazione che vede intorno, non capisce l'atteggiamento dei sanitari che gli dicono che va tutto bene e però vanno a vederlo dieci volte al giorno oppure non vanno più a vederlo.

A volte ci penso. Noi consideriamo i bambini nel rosa e nell'azzurro. Le stanze devono essere per forza dipinte... Li trattiamo alle volte come dei cretini e non ci accorgiamo che loro hanno una logica così ferrea... Davvero, sono le persone che mi mettono più in crisi con le loro domande. Invece vai nel reparto ed è tutto un peluche, un coniglietto rosa... Va bene, per carità, ma il bambino non è questo.

I bambini si preoccupano per i loro genitori?

Moltissimo. È il motivo per cui spesso tacciono le loro paure. Alle volte aspettano che i genitori siano usciti per farti le domande. Il momento del decesso non raramente avviene in assenza dei genitori. Ricordo alcune storie incredibili in cui genitori presentissimi sono stati costretti dai bambini ad allontanarsi con capricci incredibili e appena il genitore è uscito, il bambino è spirato. Questi casi sono segnalati anche a livello della letteratura. Man mano che i ragazzi diventano più grandi, l'elemento della difesa dei genitori in alcuni casi è eclatante. Vogliono un percorso alla pari con te. Ti chiedono: "Non dirlo ai miei che ti ho chiesto queste cose". Alle volte questo li porta perfino a negare di avere dolore, perché il dolore preoccupa i genitori.

Voi operatori, medici e infermieri, come fate a gestire queste situazioni?

Abbiamo bisogno di aiuto e di supervisione. Nessuno di noi riesce a fare questo lavoro da solo. La fortuna, la possibilità di farlo è legata al fatto di lavorare in équipe. Una persona da sola lo fa per un po' e poi chiude, perché il bagaglio che ti trascini è così pesante che non riesci ad andare avanti. Non è vero che ci si abitua alla sofferenza. Ogni bambino ha una sua storia, e così ogni famiglia; bisogna poter condividere i dubbi, le difficoltà, poter dire: guarda, con quel bambino non ce la faccio, perché mi tocca, non riesco a fare veramente il medico, l'infermiere.

L'altra faccia della medaglia è che tutti pensano che questo lavoro sia puro harakiri del corpo e dell'anima. È vero, è un lavoro che ti permette di arrivare al nocciolo, ma non in maniera emotiva, bensì con estrema professionalità. Le cure palliative non sono un'alternativa, né una medicina di serie B, o una cosa di puro setting: la musicoterapia, l'arteterapia... Sono una grandissima professionalità, richiedono delle competenze specifiche: tutti noi arriviamo da un ambito di criticità, siamo pediatri, rianimatori, anestesisti; bisogna poi formarsi sulle questioni etiche e conoscere le normative perché si lavora con il territorio, con le istituzioni.

Purtroppo c'è una grossa carenza di formazione: a livello di percorsi universitari si fa ancora pochissimo, si fa molto di più in ambito infermieristico che non medico.

Inoltre non esiste la specialità in cure palliative, ci sono percorsi di formazione post laurea, ma servirebbe una strategia per introdurre questi concetti fin dall'inizio del percorso di formazione professionale. Per dire, oggi è acquisito che l'ospedale dev'essere un luogo per acuti e che il cronico va gestito in posti diversi. Per il bambino inguaribile vale lo stesso discorso: il posto

migliore è a casa con una rete di supporto e delle risposte residenziali, che non possono essere l'ospedale per acuti e tantomeno l'hospice per adulti. Dev'essere una struttura ad hoc come l'hospice pediatrico. Noi non accettiamo che un bambino cardiopatico sia ricoverato nella cardiologia dell'adulto, però accettiamo che un bambino possa morire in un posto organizzato e gestito per il paziente adulto, spesso anziano.

Quanti degli oltre trentamila bambini che necessitano di cure palliative ne hanno effettivamente accesso?

Dagli ultimi dati, meno del 5%. Accedono più facilmente i bambini che hanno più di 12-13 anni, malati di patologie del tipo oncologico e che risiedono nell'Italia del Nord.

Quanti hospice pediatrici ci sono in Italia?

Oltre a noi, ce n'è uno a Torino, c'è il Meyer a Firenze, ce n'è uno a Napoli, ne stanno aprendo uno al Gaslini di Genova, uno in Basilicata, però i posti a disposizione sono pochi, non più di venti-venticinque in tutto, per trentamila bambini.

E gli altri bambini?

I più grandi vanno nell'hospice dell'adulto. I più piccolini muoiono nell'ospedale per acuti, con tutti i limiti che questo determina, perché di solito restano ricoverati tantissimo, alle volte mesi, si scompagina la famiglia... I genitori in qualche modo cercano di arrangiarsi, tirano fuori tutta la loro grinta, dopodiché chi ha il coraggio e i mezzi se ne va a casa, e chi non ce li ha se ne sta in ospedale.

Questo non è giusto.

(a cura di Barbara Bertocin)