UNA NUOVA SFIDA
RACCOLTA DAI LIONS VENETI

Dall'Hospice pediatrico al Centroveneto di cure palliative e terapia del dolore... Oggi, quando si parla di cure palliative pediatriche, balza subito alla mente la considerazione che il bambino si sia incamminato verso la fine dei suoi giorni e rimanga ben poco da fare ai medici e ai suoi familiari. Ma non è così: il diffuso pensiero generale che le cure palliative siano legate al decesso non trova valido fondamento; infatti, esse servono soprattutto per sostenerlo in questa fase di doloroso percorso esistenziale che potrebbe durare mesi o anni. Di Bruno Giuriati e Paolo Quaggia

Chi necessita di queste cure ha la propria vita dipendente in larga misura dall'innovazione tecnologica e clinica, che ogni giorno propone nuovi itinerari scientifici dai risultati insperati fino a ieri, ma che consentono non solo di migliorare, oltre che addirittura di prolungare la vita del piccolo paziente, infondendogli nel contempo - in simbiosi con la famiglia - nuove positive attese e rinnovate speranze. Si calcola che in Italia i bambini bisognosi di questi tipi di trattamento siano 35 mila; una commissione parlamentare ha stabilito che solo una percentuale stimata tra l'8 e il 15% degli aventi diritto accede alle cure necessarie nell'ambito di strutture a ciò dedicate.
Il primo **hospice pediatrico** in Italia nasce nel 1982, a Padova

presso l'Azienda Ospedaliera sotto la direzione della prof. ssa Franca Benini. L'iniziativa è pionieristica, essa è solo agli inizi, ma trova una forte conferma nella legge sulla terapia del dolore 38/2010, da cui la Regione Veneto, tra le poche regioni italiane, elabora una normativa relativa alle cure palliative pediatriche, una normativa che apre la strada a nuove realtà organizzative e cliniche.
L'attuale hospice pediatrico di Padova assiste 310 bambini, ma ne conta 50 in lista di attesa che, purtroppo, non possono accedervi, perché la struttura attuale non è assolutamente in grado di poter far oltre. Si stima che in Veneto, Trentino Alto Adige e Friuli Venezia Giulia, 1.600 bambini abbiano bisogno della terapia del dolore, ma solo uno su tre abbia la possibilità di accedere alle cure dell'hospice pediatrico; agli altri non rimane che sottoporsi alle cure ospedaliere in reparti di terapia intensiva, pur avendo il diritto di ricevere cure specifiche in tali strutture più specialistiche, così come prescrive la legge.
Da quanto fin qui brevemente illustrato, nasce il bisogno di una nuova struttura e di una organizzazione di nuova generazione e, come tale, più aderente ai tempi che possa anch'essa coniugarsi con i diritti dei pazienti; è, infatti, di palpitante attualità l'urgenza di implementare una rete di servizi idonei a far lievitare il numero dei fruitori-assistiti.
I tanti cambiamenti in campo medico-sanitario, sociale e legislativo, vanno verso la direzione di un nuovo modello di Centro Veneto di Cure Palliative e Terapia del Dolore, un modello che mette a frutto quarant'anni di esperienza dell'hospice patavino e vede quale ispiratrice e direttrice la stessa prof.ssa Franca Benini.
Il nuovo Hospice Pediatrico pone al centro il bambino e le sue esigenze psicologiche, sociali, sanitarie, relazionali, un bambino - in altri termini - con aspettative di vita, pur nella malattia, che non può venire internato in una corsia di ospedale, ma deve convivere con la malattia per quanto grave in un ambiente ideale, a casa, tra gli affetti familiari di genitori, fratelli e amici. Un modello che sia in grado di fornire servizi 24 ore su 24 a tutti i medici e infermieri curanti dei bambini sul territorio, con rinnovate proposte di istruzione e di formazione; un modello dove il team dell'hospice sia itinerante nel territorio per risolvervi le problematiche incombenti; da **Hospice** a **Centro** diffuso in tutto il Veneto, Trentino Alto Adige e Friuli Venezia Giulia. Il modello, per ora unico e nuovo per l'Italia, sta attirando le attenzioni dell'Europa, che vede questo nuovo presidio come una delle migliori proposte da adottare nel futuro prossimo in tema di cure palliative pediatriche. L'idea è così innovativa e funzionale ed è già stata finanziata dal Ministero della Salute e, per il restante, dalla Regione Veneto. Il nuovo **Centro Veneto per le Cure Palliative e Terapia del Dolore** per erogare nuovi servizi sul territorio veneto poggia su tre solidi pilastri in grado di intervenire su tre diversi tipi di bisogni:
1) L'**Hospice Pediatrico**, vero e proprio - sito nei pressi del nosocomio padovano - è costituito da otto stanze-ricovero, dove i bambini vengono ricoverati per brevi periodi allo scopo di verificare "che tutto stia procedendo bene", in quanto è ritenuta principale la tendenza di curare i pazienti in famiglia. Le stanze sono strutturate con tecnologia complessa adeguata alle esigenze dei pazienti: esse sono grandi e simili ad una casa, dove c'è libera entrata con aree di rilassamento e dove i colori, gli odori e tutto l'insieme vengono studiati per "essere casa". Altre quattro stanze sono adibite a **Despite Care**: questo è un servizio originale per dare un sollievo alla famiglia quando ha necessità di ricaricarsi dall'impegno cui è sottoposta. Qui i pazienti vengono presi in cura per il breve periodo che consenta alla famiglia uno stacco dall'impegno quotidiano. È prevista una stanza per la "rabbia", dove sfogare la tensione nei momenti difficili ed, altresì, è previsto un luogo deputato al commiato aperto a tutti i credo religiosi, nel quale le famiglie trovino modo di far fronte alla scomparsa…
2) Il **Centro di Riferimento Regionale** si avvale di un team medico, infermieristico, psicologico attivo in tutto l'arco delle ventiquattro ore della giornata, per fornire assistenza sul territorio ai medici, infermieri, psicologi e alle famiglie dei pazienti. Il **Centro** rappresenta il nodo della rete degli operatori sanitari che nel territorio si prendono cura dei pazienti e provvede alla loro specifica formazione. Per i genitori e familiari dei bambini, viene prevista una formazione **ad hoc** sanitaria e psicologica per poter affrontare la malattia del bambino.
3) **Casette**, situate a ridosso delle due citate strutture, consistono in 12 appartamenti, dove accogliere i bambini con le loro famiglie per la preparazione alla domiciliazione di un figlio con le intuitive esigenze che la famiglia si trova ad affrontare e per conoscere a chi rivolgersi nel proprio territorio.

Cosa è stato fatto?
L'Università di Padova, prendendo atto che il nuovo hospice pediatrico sta per diventare realtà, il 2 novembre ha dato corpo ad una scuola di specializzazione e master di 2° livello in cure palliative pediatriche, dimostrando un'attenzione ed una particolare sensibilità nei confronti dell'infanzia in difficoltà.
In tutto questo contesto **i Lions non potevano mancare**: ben sotto agli occhi di tutti, infatti, è la nostra attività attrattiva verso le problematiche del cancro infantile, costituendo un impegno che noi portiamo da sempre avanti sospinti dal nostro **We Serve**! in tante iniziative organizzate nei vari distretti.
Assieme all'associazione "La miglior vita possibile" e altre associazioni, in vari incontri abbiamo chiarito quale contributo i Lions possono dare alla diffusione e alla realizzazione di questa innovativa idea di assistenza ai bambini malati di cancro. Entrambe le associazioni, concordando sull'urgenza di realizzare il nuovo centro, al fine di contenere massivamente i tempi della progettazione hanno pensato di donare all'Azienda Ospedaliera di Padova, proprietaria degli immobili, il progetto del centro finanziato e da approvarsi entro il mese di settembre del 2024, guadagnando così, oltre due anni rispetto i tempi dell'indizione di una gara pubblica. Il 20 ottobre 2023 in una conferenza stampa che si è svolta nella città di Padova, è stato sottoscritto il protocollo d'intesa tra l'associazione "La miglior vita possibile" e il "Distretto 108 Ta3" rappresentato dal Governatore Giorgio Brigato. Va sottolineato come la collaborazione tra queste due importanti realtà associative stia dando un forte segno di maturità della società civile, tutti ben consci che il binomio pubblico-privato è fondamentale per raggiungere livelli di eccellenza e di pregnante importanza. Entrambe le associazioni hanno riconosciuto di poter collaborare efficacemente in sinergia operativa, mettendo a fattore comune i propri potenziali e le rispettive esperienze, condividendo e realizzando un progetto che ha un forte impatto, non solo nella qualità di vita dei bambini colpiti da malattia e delle loro famiglie, ma che rappresenta un **upgrade** nei diritti dei bambini malati. Sovviene, concludendo, lo spirito delle parole di Cecily Saunders, prima infermiera e poi medico, fondatrice del "movimento hospice", secondo la quale, la persona gravemente malata non può guarire, ma si può curare: "*Sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine della tua vita*".