

HOSPICE PEDIATRICI: IN ITALIA SOLO 8 ATTIVI, "IN ABRUZZO MANCA RISPOSTA ASSISTENZIALE"

28 Febbraio 2024



L'AQUILA - In Italia esistono 8 hospice pediatrici funzionanti, per un totale che supera di poco i 30 posti disponibili. Sei sono gli hospice in costruzione, 3 le Regioni che hanno attivato tutti gli anelli della Rete cure palliative (domicilio-hospice pediatrico-ospedale), mentre in 7 regioni non vi è alcuna risposta assistenziale: Abruzzo, Valle d'Aosta, Marche, Umbria, Molise, Calabria e Sardegna.

Nel nostro Paese sono stimati in 35mila le bambine e i bambini che necessitano di cure palliative pediatriche, 11mila dei quali hanno bisogno di cure specialistiche. E ogni anno il numero dei minori che hanno bisogno di questo tipo di assistenza aumenta del 5%.

Parte da questi numeri l'appello de 'La miglior vita possibile' onlus per il rilancio delle cure palliative pediatriche, diffuso in occasione della presentazione, in Senato, del progetto 'Nuovo hospice pediatrico - Centro di riferimento regionale per le cure palliative pediatriche e terapia del dolore della Regione Veneto'.

"Far vivere nel miglior modo possibile bambini e ragazzi con patologie dalle quali non potranno guarire. Questa è la nostra sfida. Perché un paziente di questo tipo può vivere a lungo e ha il diritto di essere assistito, seguito da personale qualificato, in strutture idonee dove anche le famiglie possano essere sostenute", ha affermato Giuseppe Zaccaria, presidente della

onlus.

Il nuovo hospice sarà realizzato su 3mila metri quadri a Padova: 10 stanze attrezzate al posto delle 4 attuali, con spazi maggiori per i pazienti, per i loro parenti e per il personale sanitario. Il progetto ha un ulteriore tassello: prevede infatti in un passo successivo la realizzazione di strutture di accoglienza per i parenti vicine al nuovo hospice. Il centro sarà realizzato in parte con i fondi finanziati dal ministero della Salute, pari a 9 milioni di euro. Ma l'obiettivo da raggiungere, per la ristrutturazione e realizzazione del nuovo 'polo', è di 16 milioni di euro.

“Da oggi qui in Senato – ha detto il senatore Udc Antonio De Poli, intervenendo alla conferenza stampa da lui promossa – parte un appello di associazioni e famiglie. Mi ha colpito una frase pronunciata da uno dei genitori: la vita inizia dove finisce la paura. Come è stato evidenziato, c'è una sfida da vincere: concentrarsi sulla vita del paziente, che ha sempre una dignità. Padova è stata la prima città in Italia ad ospitare una struttura di questo tipo che è un modello a livello nazionale, in quanto risponde ad una presa in carico globale dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. Ecco perché è importante promuovere questa iniziativa, che è sostenuta anche dalla Regione Veneto”.

“Questa esigenza di assistenza e di presa in carico – ha sottolineato Franca Benini, responsabile Centro cure palliative del Veneto – è rapidamente cresciuta nel corso degli anni contemporaneamente all'innalzamento della qualità di vita dei piccoli pazienti, dovute ai progressi della ricerca e al miglioramento delle cure di queste malattie inguaribili. Con le cure palliative pediatriche è possibile offrire un'assistenza a domicilio ed eventualmente in strutture residenziali dedicate per brevi periodi, se necessario, cosa che migliora notevolmente la qualità di vita”.

È possibile, ha continuato l'esperta, “rispondere ai principali bisogni del malato e di tutta la sua famiglia, anche a livello organizzativo e sociale: la propria stanza dei giochi, la festa di compleanno, i compagni di scuola, il mantenimento del lavoro e la vita di coppia. Inoltre è possibile ottimizzare le risorse; la rete di cure palliative pediatriche, secondo studi internazionali, riesce a dare buona assistenza e qualità di vita abbattendo i costi”.

Benini è anche la responsabile della prima e unica cattedra italiana di pediatria dedicata all'insegnamento delle cure palliative pediatriche presso l'università di Padova. Il nuovo insegnamento prevede un master dedicato alle cure palliative pediatriche e una scuola di specializzazione, di altrettanto recente istituzione, sul tema, così prezioso per pazienti e famiglie, delle cure palliative nel lifespan.

Un'altra novità che arriva dal Veneto è il primo corso pensato per insegnare in una coppia di giovani come aiutare nell'assistenza di un compagno o una compagna con una patologia grave. I fidanzati avranno anche la possibilità di usufruire di appartamenti per sperimentare una convivenza. Il corso è pensato anche per gli amici dei pazienti.