

“Casa del bambino”

Hospice Pediatrico
Centro Residenziale di Cure Palliative

La Storia

A metà degli anni '80, presso il Dipartimento di Pediatria di Padova, si costituisce un piccolo gruppo di medici, infermieri e psicologi guidato dalla Dott.ssa Franca Benini, che inizia ad interessarsi attivamente al problema del dolore nel bambino e nel neonato; poi amplia il campo d'interesse e d'intervento, all'inguaribilità pediatrica e a tutti i problemi che questa comporta, fino ad interessarsi di cure palliative studiando e confrontandosi con altre, pochissime, esperienze internazionali che in quegli anni stavano prendendo vita. Iniziano ad organizzare, in regime di volontariato e in reperibilità continuativa, una rete di servizi per la gestione della presa in carico globale del bambino malato e della sua famiglia supportandone scelte cliniche, sociali ed organizzative. Per primi in Italia, hanno costruito una rete di Cure Palliative Pediatriche che, con l'aiuto dei servizi del territorio, degli ospedali e delle istituzioni sociali (comune, scuola), ha lavorato con l'obiettivo primario di tutelare la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia nel rispetto della dignità e dei desideri della persona bambino.

Nel dicembre 2003 la regione Veneto ha deliberato la Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche che ha nell'hospice pediatrico di Padova il centro di riferimento nel quale una équipe multiprofessionale di Cure Palliative specialistiche offre supervisione, formazione e presa in carico globale di tutti i bambini inguaribili, oncologici e non, della Regione.

Molteplici le innovazioni: non più Ospedale e Territorio ma équipe unica integrata, di reperibilità h 24, uniformità dell'offerta di prestazioni su tutto il territorio regionale, organizzazione di un centro unico di fornitura materiali, monitoraggio dei risultati ottenuti, della qualità percepita e delle attività svolte, formazione continua rivolta a tutti coloro che condividono il percorso di assistenza. Ogni giorno l'Equipe ha in carico circa 70 bambini.

La Casa del Bambino (hospice pediatrico) rappresenta un tassello importante ed irrinunciabile della rete ed è del tutto innovativo per obiettivi e metodologia di lavoro. Il modello Veneto è la prima e, ad oggi, l'unica esperienza in Italia e rappresenta la realizzazione concreta di quanto contenuto (in sintonia completa con la letteratura mondiale e le esperienze più avanzate di assistenza socio-sanitaria rivolta a questa tipologia di pazienti) nei Documenti tecnici e normativi, prodotti in questi ultimi due anni dal Ministero della Salute e dalla Conferenza Stato- Regioni.

La Conferenza Stato-Regioni ha infatti approvato nel 2008 un documento che riconosce l'efficacia del modello veneto e acquisisce i risultati raggiunti come riferimento per tutte le altre Regioni.

La struttura “Casa del bambino” Hospice pediatrico



L'edificio, in Via Ospedale n. 57, è un'abitazione d'epoca restaurata e suddivisa in tre piani ai margini della cinta dell'Azienda Ospedaliera di Padova.

La struttura, progettata a dimensione bambino, con spazi, luoghi arredi adeguati all'età, e alla quotidianità della famiglia, include aree dedicate all'attività ambulatoriale, quattro stanze singole con bagno attrezzate con impianto per i gas medicali (ossigeno) ed aspirazione, e monitor per la rilevazione dei parametri vitali.

In ognuna di esse è prevista, oltre ad un letto dove un genitore può riposare la notte con il proprio bambino, anche una comoda poltrona che consente il riposo di un'altra persona; un televisore con lettore DVD, un frigorifero, un lavello ed un forno microonde per una gestione semplice del cibo. Ogni stanza può essere personalizzata.



E' presente, inoltre, una cucina comune più ampia a disposizione dei genitori e dei bambini dalla quale si accede ad un terrazzo-giardino attrezzato con tavoli e un divano a dondolo.



Nella zona centrale del secondo piano, di fronte al desk utilizzato dal personale di servizio, c'è un salottino con tavolini e riviste sia per adulti che per bambini. Una "Sala Musica", una stanza polivalente con un pianoforte e giochi da tavolo, una piccola biblioteca e un grande televisore sono a disposizione degli ospiti della struttura per momenti di svago.



Mission ed obiettivi dell' Hospice

L'obiettivo principale della "Casa del Bambino" è quello di garantire un'assistenza qualificata rivolta alla globalità dei bisogni del bambino con malattia inguaribile e della sua famiglia. Accoglie bambini con malattie neurologiche, oncologiche, cardiache complesse, genetiche e metaboliche tutte con complessità assistenziale tale da richiedere un approccio multidisciplinare (medico, infermiere, dietista, psicologo, consulente specialistico ecc...) ed un'assistenza professionale e umana rivolta al controllo dei sintomi fisici e psicoemazionali.

L'hospice pediatrico assicura il ricovero e l'attività di consulenza per tutti i bambini con patologie eleggibili alle CPP (oncologiche e non) della regione Veneto. Garantisce, inoltre, attività di ricovero ambulatoriale e di consulenza ai minori che necessitano di terapia antalgica specialistica.

Vengono svolte attività di:

1. Valutazione e monitoraggio continuo della situazione clinica generale del minore e della situazione della famiglia
2. Valutazione diagnostica
3. Attività clinica di tipo terapeutico sia farmacologico che non farmacologico
4. Supporto psicologico sociale spirituale al bambino ed ai familiari
5. Attività di formazione/abilitazione di familiari ed operatori
6. Attività di programmazione e gestione
7. Attività di ricerca

Nella gestione del bambino in hospice, una grande attenzione merita anche la cura della sofferenza indiretta dei fratelli del piccolo paziente e l'aiuto che deve essere dato ai genitori nella gestione familiare delle emozioni, delle paure e delle preoccupazioni legate alla consapevolezza della malattia. A questo scopo, sono previste varie attività e colloqui mirati che si avvalgono del sostegno di tutto il personale medico e infermieristico e l'assistenza di psicologi esperti.