

# Il “Guscio dei bimbi”: apre a Genova il nuovo Hospice pediatrico

di Massimo Magliocchetti



L'ospedale Gaslini di Genova ha inaugurato l'Hospice per cure palliative pediatriche. Il nuovo centro si chiama “Il Guscio dei bimbi” ed è una struttura residenziale fondamentale nel percorso dell'erogazione delle cure palliative pediatriche. L'idea del nome nasce dall'idea del “Guscio” che protegge la tartaruga, un animale fragile, così come fragili sono i bimbi inguaribili, protetti dall'Hospice.

**Un “guscio” che cura.** - Il “Guscio dei bimbi” è una struttura dotata di quattro stanze, quattro ambienti a misura di bambino che riproducono il più possibile l'ambiente di domiciliare e sono presenti le risorse e le strumentazioni necessarie per erogare le cure. È la sfida della medicina palliativa e della terapia del dolore, quella di permettere al paziente, soprattutto se in tenera età, di vivere i giorni finali della propria vita in un clima familiare capace di sostenere le necessità relazionali quando per quelle terapeutiche non è più possibile far fronte. Infatti le cure palliative sono costituite da un complesso integrato di attività multiprofessionali e multidisciplinari, che contempla prestazioni di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico e che ricomprende il sostegno spirituale e le eventuali prestazioni di tipo sociale e tutelare.

**La struttura dell'Hospice.** - L'Hospice pediatrico è una struttura residenziale alternativa all'ospedale, che presenta una elevata complessità assistenziale, sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, ma a dimensione bambino. Si caratterizza per avere spazi, luoghi arredi adeguati all'età, in un ambiente molto vicino a quello in cui vive normalmente una famiglia.

Le tipologie di ricovero in hospice possono essere molteplici. La prima consiste nel ricovero pre-dimissioni di abilitazione per insegnare ai genitori la gestione domiciliare delle terapie e dei presidi. È possibile anche il ricovero di sollievo ovvero una fase in cui la fase domiciliare diventa troppo onerosa per i genitori. Non manca l'opzione del ricovero per un momento di follow up ed infine il ricovero per la gestione della terminalità.

**Cure palliative in Italia: fenomeno sconosciuto.** - Il fenomeno delle cure palliative in Italia non è molto conosciuto. Secondo i dati diffusi dal quotidiano *Vita* solo 1 cittadino su 3 conosce la possibilità di ricorrere alla medicina palliativa, pur avendo l'Italia una delle migliori leggi d'Europa in materia di cure palliative e terapia del dolore (l. 38/2010). La legge 38/2010 riconosce quindi il diritto di accesso alla terapia del dolore di tutti i pazienti, pediatrici e adulti, che lamentano dolore cronico. Tuttavia la sua applicazione non è percepita positivamente dagli operatori che quotidianamente sono accanto ai malati terminali.

**Una risposta a bisogni complessi.** - Secondo i dati diffusi dal Ministero della Salute nell'ultimo rapporto (2014) sull'attuazione della legge sulle cure palliative e la terapia del dolore, in questi ultimi anni si è evidenziato un netto incremento della prevalenza dei bambini portatori di malattia inguaribile e/o disabilità grave: il progresso medico e tecnologico ha di fatto ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma nello stesso tempo ha aumentato la sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattia grave e potenzialmente letale. La conseguenza è stata la nascita di una nuova tipologia di pazienti con necessità assistenziali peculiari, spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali, che vivono anche per lunghi periodi di tempo, attraverso fasi diverse della vita, dall'infanzia all'adolescenza e da questa all'età adulta. Un problema complesso che merita attenzione dalle istituzioni e dal volontariato che offre la più alta forma di solidarietà e sussidiarietà.

**Vivere la fine con dignità.** - Le cure palliative sono il volto più nobile dell'arte medica, perché nel rispetto dei diritti e dei desideri del paziente sono in grado di accompagnarlo nella fase terminale della vita riconoscendo, però, la morte non come un evento da accelerare ma come un limite inevitabile verso il quale arrivare con dignità. Perché anche il malato inguaribile è sempre curabile.