

## HOSPICE PEDIATRICO

Si stanno concludendo in questi giorni i lavori per la consegna, a fine 2016, dell'Hospice Pediatrico che avrà sede all'interno dell'Istituto Gaslini. Si arriverà così a dotare la regione Liguria di una struttura residenziale pediatrica che rappresenta un tassello fondamentale per l'erogazione di adeguate cure palliative. E' necessario fare una breve premessa su cosa sono le Cure Palliative Pediatriche. Le CPP sono, come nella definizione dell'OMS, la presa in carico attiva e globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino affetto da una malattia inguaribile o da una disabilità grave. Non sono le cure della terminalità ma anzi prevedono l'assistenza precoce dell'inguaribilità. Le CPP comprendono il supporto attivo alla famiglia e hanno come obiettivo principale la qualità di vita. In Italia, nonostante provvedimenti legislativi importanti come la Legge 38 del 2010 e altri documenti attuativi, si stima che dei 30.000 bambini bisognosi di Cure Palliative, non più del 15 % abbia la possibilità di accedervi. La struttura su cui si basa l'approccio globale al bambino in Cure Palliative è la Rete Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, che la Regione Liguria ha istituito due anni fa affidandone la responsabilità al Gaslini e specificatamente alla nostra struttura che da anni opera nel campo della Continuità assistenziale. La Rete prevede diverse risposte assistenziali dove erogare le CPP, l'Ospedale, il territorio con la collaborazione degli specialisti pediatri, l'assistenza domiciliare e l'Hospice.

L'Hospice pediatrico sarà una struttura composta da 4 camere, o meglio 4 ambienti a dimensione bambino, con spazi, luoghi arredi adeguati all'età, in un ambiente molto vicino a quello in cui vive normalmente una famiglia. I famigliari potranno accedere in ogni momento della giornata, vi saranno appositi spazi per cucinare, sarà facilitata la personalizzazione degli ambienti. Tutto ciò in una struttura dove l'assistenza sanitaria sarà h 24 e dotata di tutte le strumentazioni necessarie per assistere al meglio pazienti con bisogni complessi.

### **Quali sono i pazienti che accederanno all'Hospice**

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 ed inguaribile. Si è creata pertanto 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. Sono pazienti affetti da malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, malformative, infettive, post anossiche. Molti di questi bambini, hanno una buona qualità della vita e continuano a crescere e confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, relazionale e sociale che l'età pediatrica comporta. Questi sono i bambini che richiedono le cure palliative pediatriche (CPP) e per i quali l'Hospice è la struttura residenziale adeguata.

### **Modalità di ricovero in Hospice**

Il ricovero in Hospice può avvenire per:

Ricovero prima della dimissione per abilitazione genitoriale: ricovero durante il quale il genitore acquisisce le competenze necessarie per affrontare la gestione a domicilio con sicurezza secondo il programma formativo stabilito.

Ricovero di sollievo: nella malattia "cronica" esistono momenti in cui la famiglia ha grosse difficoltà a gestire il bambino che il più delle volte assorbe 24ore/24ore l'assistenza continua di una persona dedicata. L'Hospice offre un servizio di ricovero per un tempo tale da poter consentire alla famiglia se pur temporaneamente, un momento di sgravo nella gestione quotidiana.

Ricovero per valutazione clinica: molte delle patologie che abbisognano di cure palliative hanno un andamento altalenante, fatto di momenti di relativo benessere alternato a momenti di peggioramento clinico. In Hospice possono essere effettuate le rivalutazioni di follow-up della patologia.

Ricovero nella fase terminale: L'obiettivo delle cure palliative è quello di garantire ai bambini la miglior qualità di vita possibile anche nei momenti finali del loro percorso. In prima istanza si cerca di organizzare, con l'assistenza domiciliare, questo momento nella propria casa. Se questo non è possibile o comunque se i genitori ritengono non sia la scelta migliore per il proprio figlio, l'Hospice offre la possibilità di gestire il momento terminale con competenza e dignità.

## Conclusione

In conclusione, l'Hospice rappresenta una conquista di civiltà indispensabile per poter fornire quella cura globale del paziente che da sempre è l'obbiettivo dell'Istituto Gaslini.