

Intervista con Stefania Bettin, Presidente dell'Associazione L'Isola che c'è, e la Dottoressa Pierina Lazzarin coordinatrice infermieristica dell'Hospice Pediatrico di Padova – Casa del Bambino

L'intervista è stata fatta per far conoscere due realtà, una associativa come L'isola che, c'è e l'Ospedale Pediatrico di Padova, che lavorano in simbiosi per offrire alle famiglie un supporto medico e umano ad alto livello.

Come è nata l'Associazione L'isola che c'è?

Bettin: L'isola che c'è è nata nel 2011 dalla volontà di un gruppo di genitori che avevano o avevano avuto i figli seguiti dall'Hospice Pediatrico di Padova che, insieme ad alcuni amici, desideravano fare qualcosa a sostegno del reparto, delle cure palliative pediatriche, delle famiglie.

Come è stato scelto il nome? Ci può spiegare il simbolo che avete scelto?

Bettin: “L'isola che c'è”, il nome della nostra Associazione e l'arcobaleno del logo, indicano proprio questo: un'isola, un approdo sicuro che accoglie non solo tuo figlio ma tutta la famiglia come in un abbraccio, ma anche un punto da cui partire per vivere tutta la vita che resta, tutta la vita che c'è. C'erano varie proposte per il nome, L'isola che c'è era stato suggerito da una delle infermiere del reparto e proprio per il significato che aveva il reparto per noi genitori, abbiamo scelto questo. Nelle tempeste che ci si trova ad affrontare quando arriva la diagnosi infausta di tuo figlio, quando capitano dei peggioramenti, delle nuove crisi, la barca sembra rovesciarsi incastrandoti sotto, ecco che approdare in un reparto che ti accoglie, ti ascolta, ti capisce, ti spiega, ti accompagna, ti offre un servizio ad elevato standard qualitativo, può solo definirsi la tua isola.

Dove siete operativi e qual è il vostro tipo di utenza?

Bettin: Noi siamo un'associazione di promozione sociale, a favore dell'Hospice Pediatrico “ Casa del Bambino” di Padova, -struttura del Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino dell'Azienda Ospedaliera di Padova. L'Hospice pediatrico è sede del Centro regionale di riferimento per la regione Veneto di cure palliative e terapia del dolore. Per noi, per i nostri figli che convivono con una malattia inguaribile è un punto di riferimento, un luogo dove troviamo l'assistenza di cui abbiamo bisogno, con la massima competenza.

Le cure palliative si occupano dell'assistenza del bambino con malattia inguaribile o con patologie il cui trattamento curativo può essere possibile ma che può fallire. Parliamo per esempio di patologie genetiche, neuromuscolari, oncologiche, metaboliche rare, caratterizzate da bisogni complessi e a rischio di morte precoce.

Che tipo di assistenza viene offerta alle famiglie che si rivolgono all'Hospice pediatrico?

Che cosa esattamente offrite prima e dopo il ricovero?

Quanti pazienti potete ospitare?

Lazzarin: Il reparto ha quattro posti letto. Ogni stanza è allestita con arredi colorati, piacevoli alla vista. C'è il bagno in ogni stanza, il letto per un genitore, il microonde e il frigorifero, ma anche il televisore e la Play Station o la Wii. Tutto questo per far sentire più “a casa” il bambino e la sua famiglia. C'è anche una cucina, un bel terrazzo, ciò che manca è un ambulatorio vero

e proprio, una stanza dove poter avere dei colloqui con gli specialisti in modo riservato, una palestra dove fare riabilitazione e soprattutto dove poter insegnare più adeguatamente ai genitori l'accudimento del proprio figlio anche dal punto di vista motorio (come prenderlo in braccio, come girarlo, come posizionarlo per favorire la respirazione, come posturarlo...) e naturalmente qualche posto letto in più. Il clima che si respira è molto familiare, pur mantenendo altissimi livelli sulla professionalità.

Oltre all'attività di ricovero è prevista la gestione a casa di circa 220 bambini/anno dislocati nel territorio del Veneto. Un'equipe dell'Hospice ogni giorno si muove sul territorio per dare supporto a domicilio.

Quando la guarigione non è possibile, offrire la cura con l'obiettivo di apportare un miglioramento della qualità di vita del paziente pediatrico e della sua famiglia diventa essenziale; ciò viene perseguito attraverso un'assistenza professionale e umana rivolta al controllo dei sintomi fisici e psico-emozionali.

È innovativa perché è il fulcro della prima Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche in Italia. L'equipe dell'Hospice, di concerto con i servizi ospedalieri e sanitari del territorio veneto offre supervisione, formazione e presa in carico ai bambini bisognosi di cure palliative, sia nel loro domicilio che presso l'Hospice pediatrico. Un'altra nota innovativa consiste nell'approccio multidisciplinare e specialistico offerto ai pazienti pediatrici.

Dove reperite i fondi? Come sensibilizzate le donazioni?

Bettin: L'isola che c'è organizza qualche evento di raccolta fondi a sostegno del reparto, poi siamo spesso beneficiari di eventi organizzati e promossi da tante persone generose che, avendoci conosciuto e avendo conosciuto il reparto, decidono di aiutarci.

Altre donazioni le riceviamo perché spesso, in occasione del commiato, le persone anziché donare fiori, fanno una donazione all'associazione, se si tratta di piccoli pazienti del reparto, la famiglia lo considera un modo per aiutare altre famiglie.

Poi ci sono donazioni in occasione di festività e ricorrenze che diventano condivisione della gioia nella solidarietà.

Alcune aziende poi considerano l'attenzione alla solidarietà parte integrante della mission aziendale.

Per sensibilizzare alle donazioni raccontiamo chi siamo, cosa facciamo, cosa fa l'Hospice per i nostri figli e per noi.

Il personale medico che tipo di formazione ha vista la particolare età dei vostri pazienti?

Lazzarin: L'equipe è composta da professionisti sanitari (medici, infermieri, psicologi...) con competenze nell'ambito pediatrico e neonatale, nella gestione del dolore e delle cure palliative pediatriche, di sintomi quali l'insufficienza respiratoria. Le competenze tecniche non bastano a gestire la globalità dei bisogni del bambino e della famiglia e pertanto, la formazione deve essere presente anche negli ambiti della relazione e della comunicazione. L'attenzione alla dignità del bambino, la passione che anima il lavoro di ogni professionista è trasmessa e alimentata dalla persona che ha voluto con fermezza e con convinzione la realizzazione del Centro, la Dr.ssa Franca Benini.

Che difficoltà burocratiche affrontate per continuare a dare un supporto di qualità ed eccellenza?

Bettin: Le difficoltà sono generalmente legate alla discrepanza tra lentezza dei passaggi burocratici per attivare contratti di lavoro per alcune figure professionali e l'urgenza del bisogno del paziente di poter usufruire del servizio necessario.

Lei che ne pensa dei continui tagli alla sanità pubblica e alla corsa a liberare posti letto e tagli al personale? Come si potrebbe risolvere o almeno tentare la situazione in Italia?

Bettin: credo che la sanità sia organizzata e gestita da chi non sta a contatto con il malato e quindi non ha la giusta percezione e conoscenza di quali sono i veri bisogni. Credo che non venga ascoltato abbastanza chi è invece a contatto con chi vive la malattia, sia esso un professionista sanitario, un'associazione, il malato stesso. Forse si potrebbero aggiustare le spese, indirizzare al meglio le risorse, effettuare dei risparmi, se si cambiasse punto di osservazione e si volesse prestare attenzione a più punti di vista impegnati sul campo.

Che progetti futuri ha L'Isola che c'è?

Bettin: in questi anni abbiamo lavorato per far conoscere l'importanza delle cure palliative pediatriche per tante famiglie, abbiamo finanziato il contratto di lavoro di alcune figure professionali che operano nel reparto, abbiamo acquistato strumenti e presidi sanitari per favorire l'attività del personale sanitario. In questi anni abbiamo finanziato progetti di formazione per il personale del reparto perché la qualità del servizio offerto alle famiglie deve essere sempre la massima. Da due anni abbiamo attivato un progetto nuovo: un breve soggiorno in montagna (quattro giorni) per un piccolo gruppo di famiglie. Si tratta di un soggiorno protetto grazie alla presenza di alcune infermiere dell'Hospice, di educatori formati per l'accompagnamento dei bambini/ragazzi e dei fratelli e sorelle, un'occasione per le famiglie per incontrarsi, scambiarsi esperienze e rilassarsi (con figli dalla gestione molto complessa come i nostri rilassarsi è un lusso che difficilmente ci si può permettere). Lo ripeteremo anche quest'anno. Un altro progetto importante per la sensibilizzazione e l'informazione della cittadinanza e in modo particolare le scuole secondarie di primo e secondo grado è "Tutta la vita che c'è": performance teatrale a cura di Officine Arte Teatro per raccontare, anche nella malattia inguaribile, di tutta quella vita che abbiamo, preziosa e rumorosa, da non lasciar sfuggire. Lo spettacolo è il risultato di un processo di studio e interviste a pazienti, famiglie e professionisti dell' Hospice Pediatrico di Padova, rielaborato con il linguaggio del teatro, un modo per entrare in modo ironico, ma realistico nella vita delle nostre famiglie e dell' Hospice. Altro progetto che ci sta a cuore e che ormai è al via, è un ciclo di Formazioni educative Teatrali che rappresentano occasioni altamente formative ed esperienze di gruppo intense e relazionali pensate e dedicate ai gruppi di genitori su temi importanti per: La coppia genitoriale - Il dialogo e l'ascolto attivo - Relazione genitori e figli tra regole e identità - Genitori in rete; Intendiamo proseguire in questo modo, aumentando possibilmente le proposte che ci possono portare ancora più vicino alle famiglie intercettando i bisogni principali per dare qualità a tutta la vita che c'è.