

C'è tutto: macchinari e attrezzature. E nel 2006 la Regione aveva stanziato 120 milioni per la sua apertura. Inutilmente

L'ospedale è pronto, ma non funziona

Padova, centro d'avanguardia per bambini inaugurato nel 2007 è ancora chiuso: mancano gli infermieri

20 settembre 2007, "Il Gazzettino di Padova", pagina 5. Il titolo non lascia dubbi: "Aperto l'hospice pediatrico". La foto poi è (anzi, sembra essere) una garanzia: l'allora assessore regionale alla Sanità e oggi sottosegretario Francesca Martini e il direttore generale dell'Azienda ospedaliera di Padova Adriano Cestroni, sorridenti e convincenti tagliano il nastro della neonata struttura, unica in Italia, creata vicino all'ospedale padovano per accogliere bambini affetti da malattie terminali o genetiche e ormai senza speranza.

Un polo d'eccellenza destinato anche a dare un rifugio (e pure questa è una novità con pochissimi precedenti in Italia) anche a un piccolo numero di bambini vittime di violenze e maltrattamenti. Insomma un fiore all'occhiello della sanità veneta.

Un gioiello costato 2 milioni e mezzo di euro raccolti anche con il contributo della Cariparo, e definito in ogni minimo dettaglio da due precise delibere della Regione Veneto. La prima datata 2003, la seconda, quella definitiva, del 2006 in cui si definivano in modo dettagliato la "missione" e i compiti del nuovo centro e si stanziavano anche i fondi per farlo funzionare: 120 milioni in tre anni, non pochi euro.

Eppure a cinque anni dalla prima delibera, a due anni da quella "operativa" e a quasi un anno dal taglio del nastro, l'hospice è ancora chiuso: una cattedrale nel deserto. Vuota, senza piccoli pazienti nè tantomeno personale sanitario. Eppure, in tutti questi mesi, lì dentro, decine e decine di bambini e le loro famiglie avrebbero potuto trovare assistenza e conforto. Ma così non è stato. L'aspetto ancora più assurdo e sconcertante della vicenda è che, per quanto incredibile possa apparire, nella colorata ed essenziale struttura padovana non manca proprio nulla, a testimonianza di quanto sforzo e quanta cura siano stati impiegati per metterla in piedi. L'hospice è attrezzato di tutto punto: monitor dell'ultima generazione, respiratori, letti perfettamente attrezzati e dotati di alettine e candide lenzuola, suppellettili, poltrone che permettono ai genitori di rimanere anche la notte. Non manca neppure quello che ci si aspetta di trovare nella cameretta di un bambino qualsiasi, peluche compresi. Ma tutto è lì fermo e totalmente inutilizzato.

Intanto ogni anno nel Veneto 650 bambini si confrontano drammaticamente con la morte. Alcuni sono malati di tumore, altri vittime di patologie genetiche che la scienza conosce, ma non riesce a curare. Per tutti il percorso è lo stesso: pesanti terapie, ricoveri ricorrenti, momenti di dolore fisico insopportabile, necessità urgenti di poter disporre di terapie antalgiche mirate. L'hospice serve soprattutto a questo: accompagnare i piccoli ad affrontare gli ultimi attimi di vita, offrendo loro dignità e interventi adeguati.

«Sul territorio nazionale esiste ad oggi un solo hospice pediatrico, inaugurato a Padova nel 2007, ma ancora oggi scandalosamente inutilizzato e abbandonato a se stesso - denuncia il dottor Cristiano Samuelli, presidente dell'Associazione italiana per le decisioni di fine vita - Quella del fine vita è una emergenza troppo sottaciuta. Un dato su tutti: in Italia ogni anno oltre 10mila bambini contraggono una malattia che li porterà velocemente verso la morte.

Dati ufficiali dicono che meno del 5 per cento di questi riesce a raggiungere un centro di cure palliative e di terapia del dolore. Tutti gli altri spariscono nel mare di ospedali a volte poco o nulla attrezzati a seguire genitori, con tutte le conseguenze che è facile immaginare». Ma perché in una regione come il Veneto che vanta una delle sanità pubbliche più efficienti e qualificate del Paese, una struttura d'avanguardia, perfettamente in grado di funzionare e già abbondantemente finanziata (120 milioni anno per un triennio stanziati dalla Regione nel 2006) resta ferma e inutilizzata per mesi e mesi? La risposta che fornisce il direttore generale dell'Asl padovana, Adriano Cestrone, sembra incredibile: a rendere impossibile l'apertura dell'hospice sarebbe la mancanza di personale infermieristico. Servirebbero 6-10 persone ma, a quanto pare, non si riescono a trovare e l'Azienda ospedaliera di Padova, la più grande d'Italia, con migliaia di addetti alle proprie dipendenze, non è finora riuscita a reperirle al proprio interno. Risultato: il centro d'eccellenza padovano resta desolatamente chiuso e attrezzature e macchinari costati milioni di euro sono lì, ferme, ad ammuffire. «Con la carenza di personale che mette in difficoltà gli ospedali già faccio fatica a far funzionare i reparti, figuriamoci a farne partire uno nuovo», si giustifica Cestrone. «E' vero: a tutt'oggi non siamo riusciti a trovare i 6 infermieri che ci consentirebbero di aprire la struttura. Non dimentichiamoci che è una realtà molto particolare e necessità della presenza di personale 24 ore su 24, per tutto l'arco della settimana. Ora, operando qualche alchimia, dovrei riuscire a trovare il personale necessario per consentirci di aprire i battenti il prossimo autunno». Intanto dalla Regione si starebbe pensando a un ulteriore intervento ad hoc, con un finanziamento straordinario che dovrebbe garantire nei prossimi mesi la completa funzionalità della struttura. Staremo a vedere.

Daniela Boresi

Ma per gli adulti leader in Italia

Attivati 135 posti e spesi tutti i fondi trasferiti dal governo nazionale

Un ponte, un punto di riferimento temporaneo per tutte quelle situazioni per le quali il reintegro diretto dall'ospedale alla famiglia è difficile, se non impossibile.

Tecnicamente questo è un hospice. Praticamente è molto di più. Lo spiega con poche parole il dottor Cristiano Samuelli, medico di base, presidente dell'"Associazione italiana per le decisioni di fine vita", numerosi iscritti e un sito che in pochi mesi ha raccolto oltre 60mila contatti: «la dimostrazione di quanto il tema sia sentito». L'hospice per Samuelli è "una mano tesa che consente a chi si appresta a vivere l'ultima dolorosa fase della vita, adulto o bimbo che sia, di non soffrire fisicamente e di non sentirsi abbandonato. Ma è anche di più: è un supporto alle famiglie.

«La nostra associazione è nata perchè come medici ci siamo resi conto che non era facile accompagnare i pazienti in questo complesso percorso - spiega Samuelli - Ed è ancora più complesso quando i pazienti sono bambini. Non è solo il dolore che si deve combattere, ma soprattutto quei piccoli-grandi drammi quotidiani che accompagnano il

declino di una vita».

La Regione Veneto è stata tra le prime in Italia, ancora nel 2006, a dare vita ad un "Osservatorio per le cure palliative" (lotta al dolore) che tra gli altri compiti prevede anche un sostegno alle Asl e alle Aziende Ospedaliere per la costituzione dei nuclei e della rete dei servizi di cure palliative e di fine vita.

La programmazione veneta prevede la realizzazione di 225 posti letto per l'assistenza di fine vita. E non si tratta di un numero a caso.

Gli standard nazionali chiedono 1 posto letto ogni 56 morti per patologie oncologiche e il Veneto, confortato anche dal parere dalla Conferenza Stato-Regioni ha stabilito questa quota. Ad oggi i posti attivati (solo per adulti) sono 135, suddivisi in 17 strutture equamente distribuite nel territorio.

Ora, per completare il progetto, servirebbero altri fondi che la Regione ha già chiesto a Roma. Quelli derivanti dall'ex articolo 20 sono infatti già stati impiegati tutti.

Daniela Boresi