

Hospice Pediatrico – Il viaggio di Carlo



La Storia di Carlo, uno dei primi pazienti dell' Hospice Pediatrico di Padova

di Francesca Trevisi “Un’ infiltrazione di interessamento, rispetto, dignità: una vera terapia dell’amore”. Papà Giovanni ha da pochi mesi perso il suo Carlo, mancato a 18 anni dopo una lunghissima convivenza con un tumore cerebrale che lo ha colpito all’età di 7 anni. Seduto accanto a mamma Vittorina nella saletta giochi dell’Hospice Pediatrico di Padova, Giovanni ha un sorriso aperto, vero e intenso. “La fede ci sostiene – spiega subito – ma senza l’Hospice non oso pensare come avremmo fatto io e mia moglie a gestire la malattia di nostro figlio”. Dopo la scoperta del tumore, gli interventi, la tracheotomia, l’alimentazione artificiale, la chemioterapia, quando la diagnosi è stata la più feroce: malattia inguaribile, quando tutto sembrava perduto, per Giovanni, Vittorina e Carlo c’è ancora tutto, e moltissimo, da fare. L’approdo in via Ospedale Civile, sede del Centro regionale di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, è l’inizio di una nuova vita per Carlo e i suoi genitori. Non è un caso se l’associazione che sostiene l’Hospice si chiami “L’Isola che c’è”. Dopo il naufragio di una famiglia travolta dall’uragano della malattia, questo piccolissimo reparto diventa l’unico approdo sicuro: solitudine e angoscia possono annegare nel mare della diagnosi, arrivati sulle sponde di quest’isola si incontra uno spazio che aiuta, solleva, libera. “Dal momento che l’Hospice ci ha preso in carico, abbiamo avuto il supporto che ci serviva – racconta Giovanni – Non eravamo più soli con le nostre paure. Le nostre ansie e le nostre domande trovavano una risposta da un unico interlocutore che sapeva tutto della storia clinica di nostro figlio e che ha preso in carico il benessere suo e nostro, seguendoci per molti anni anche a casa con le cure e l’assistenza domiciliare”. “Carlo si sentiva molto sicuro – aveva fiducia nel personale

dell'Hospice. In reparto stava meglio che a casa, sapevamo che la sua vita era nelle mani di medici competenti il cui compito era quello di rendere la vita di Carlo la migliore possibile, nonostante la malattia". Una presa in carico globale e costante del paziente, dalla gestione del dolore alle sedute psicologiche, all'assistenza scolastica alla cura del benessere della persona e della famiglia". "Siamo caduti sulla gommapiuma – racconta Vittorina – e siamo stati assistiti fino all'ultimo respiro di Carlo, che è stato seguito a casa, nel suo letto, fino agli ultimi istanti della sua vita dal personale dell'Hospice. Ora abbiamo la certezza che tutto quello che si poteva fare per lui è stato fatto e non abbiamo rimorsi né rimpianti, abbiamo potuto vivere il nostro dolore di genitori sollevati dall'angoscia, concentrandoci solo sul nostro essere padre e madre, senza doverci e preoccupare della gestione della malattia." Grazie al lavoro di molte persone messe insieme Carlo ha potuto scrivere in una delle ultime sedute con la psicologa: "Il dolce dormire non mi fa più paura, 10 anni fa invece avevo tanta paura di morire adesso penso che troverò pace alla mia sofferenza una volta per tutte." "Ci ha regalato anni di vita e gioia – conclude Vittorina – Ci vorrebbe un Hospice per tutti".

Curare è prendersi cura di tutta la persona il supporto psicologico per il benessere dei pazienti terminali

di Valentina De Tommasi Quando inizio il mio sostegno a Carlo e la sua famiglia, è aprile 2012. E' molto stanco, la comunicazione è molto difficoltosa: la malattia gli sta togliendo anche la parola, è molto paziente e mi insegna come comunicare con lui. Sente che non c'è più nulla da fare per il suo corpo e richiede con forza uno spazio per lui e un mantenimento per il più possibile di una buona QUALITA' DI VITA. Mi affida un suo desiderio, ciò che gli manca di più nella sua situazione è il *Panorama del mondo*. E' fine aprile e programiamo un giro del mondo in cui ogni volta che ci saremmo visti saremmo andati in un posto da scoprire, aiutandoci con le fantasie guidate, oltre alla possibilità di esprimersi liberamente Carlo potrà soffermarsi ed immaginare di stare in Africa, in un safari in Kenya toccando delle coperte tipiche, annusando il the dei guerrieri masai e ascoltando le musiche del posto. Siamo stati in Francia, in Australia, in spiaggia a Gallipoli, in Puglia: la sabbia che ha toccato gli ha fatto venire in mente le vacanze fatte, le ricorda con serenità. A inizio luglio, in una delle ultime visite domiciliari Carlo è irrequieto, si sente di potermi chiedere se i suoi genitori staranno bene dopo la sua morte. E' sempre stato un ragazzo intelligente e di cuore, ha bisogno di sapere che i suoi cari sono sereni, perché lui è stanco e inizia a rifiutare anche il respiratore. A metà mese la comunicazione si fa ancora più difficoltosa. Carlo risponde solo stringendo la mano. I genitori cominciano a prospettarsi la futura perdita e la decisione è che Carlo possa morire nel suo letto, coi nonni e gli zii intorno e il suo cane che non lo abbandona mai. Carlo se ne va con il supporto delle cure palliative pediatriche che non lo lasciano fino all'ultimo respiro. "Casa del Bambino" Hospice Pediatrico Responsabile: Franca Benini Via Ospedale Civile – Padova tel. 049 8211626-1628 casadelbambino@sanita.padova.it