

«Ho inventato il primo hospice dei neonati»

Modena premia la 'dottoressa coraggiosa'

■ MODENA

LA SECONDA edizione del premio 'Enzo Piccinini' quest'anno va ad un'italiana, la dottoressa Elvira Parravicini, una neonatologa lombarda, da anni negli Stati Uniti, che ha creato a New York il primo *hospice* per neonati. La consegna del riconoscimento mercoledì, alle ore 17,45, a Modena, presso il Centro Servizi Didattici della Facoltà di Medicina e Chirurgia del Policlinico di Modena, nel corso del convegno 'Maestri del nostro tempo nel campo della cura, dell'assistenza e dell'educazione'.

Proprio nel campo medico ed educativo si era sempre distinto Piccinini, un medico morto nel 1999, a seguito di un incidente stradale sull'A1. In sua memoria, è nata una Fondazione, a Modena (dove Piccinini risiedeva) che dallo scorso anno ha deciso di assegnare questo ambito riconoscimento. Nel 2010 il premio fu consegnato al dottor Mario Melazzini, medico malato di Sla, testimone di speranza nonostante la malattia.

ELVIRA PARRAVICINI (1)

«Vieterei il detto 'Non c'è più nulla da fare'. C'è sempre qualcosa da fare magari tenere in braccio un bimbo»

ELVIRA PARRAVICINI (2)

«Quasi tutti i miei piccoli muoiono, ma con la mia équipe stiamo fino all'ultimo vicini a loro e ai familiari»

Massimo Pandolfi

FOSSE per lei, l'espressione «Non c'è più nulla da fare» verrebbe bandita non solo dal campo medico, ma dal dizionario stesso. «C'è sempre qualcosa da fare» spiega e si anima Elvira Parravicini, 55 anni, medico neonatologo italiano, di Seregno (Monza), 'cervello' da 15 anni ceduto agli Stati Uniti. «Se anche a un bambino dovessero restare solo pochi giorni, poche ore o pochi minuti di vita — dice — noi abbiamo il dovere di chiederci: come possiamo confortarlo? E allora i punti chiave della cura diventano: mantenere il bimbo caldo, idratarlo o prendersi cura del dolore, se necessario, e soprattutto aiutare i genitori o altri membri della famiglia ad accogliere questo bimbo, anche per un periodo di tempo brevissimo».

La dottoressa Parravicini ha un record: alla Columbia University di New York ha inventato un reparto, una 'squadra speciale' che è unico al mondo: una specie di *hospice* per bambini neonati, venuti al mondo troppo prima del tempo oppure affetti da sindromi letali o anomalie congenite talmente gravi da impedire nel 99% dei casi la sopravvivenza, anche a breve termine.

GLI HOSPICE sono perlopiù i luoghi dove si va a morire, dove si danno gli ultimi conforti e si prova a togliere il dolore alle persone condannate. «Dare vita ai giorni e non giorni alla vita» è il motto lanciato dalla fondatrice di queste strutture, Cecily Saunders, che la Parravicini da alcuni anni applica quotidianamente con i suoi bambini che spesso non arrivano a pesare neanche un



chilo, magari non hanno i reni, che sono destinati alla morte ma che intanto ci sono. Esistono.

In America la chiamano 'comfort care'. Il respiro di un bambino, seppure di un solo minuto, ha un valore infinito. «Lavorando con piccoli pazienti fra la vita e la morte, faccio sempre un'esperienza di bellezza, sia che la rianimazione riesca a salvare la vita, sia che mi debba confrontare con l'estremo limite umano che si chiama morte, perché c'è un significato pure lì».

Sembrano parole dell'altro mondo quelle della dottoressa Parravicini, ma sono più che mai di questo mondo. Non esistono ricette per tutte le stagioni: «Ci sono medici che suggeriscono di non iniziare la rianimazione di questi neonati e altri che insistono sulla rianimazione a tutti i costi. Io scelgo un'altra via».

CHE SAREBBE: non c'è una regola. «Ho viste centinaia di bambini, ma ogni volta è diverso, perché ogni bambino è diverso. Ogni volta c'è un nuovo dramma da affrontare; sì, un dramma, che non va eluso o censurato. La società moderna, anche molti miei colleghi, provano invece a fare così: vorrebbero delle regolette da applicare, tenendosi la coscienza a posto. No, dobbiamo giocarci di più: serve prendere una decisione, rispettando e non manipolando il 'destino del paziente', che non può essere determinato né dai genitori, né tantomeno dal medico. Ma anche quando la nostra conoscenza scientifica ci suggerisce che un bimbo è troppo prematuro per farcela, la nostra responsabilità medica non finisce lì. Non lo possiamo guarire questo bimbo, ma possiamo curarlo, cioè prenderci cura di

lui. E dei suoi familiari».

NELL'hospice del Morgan Stanley Children's Hospital, Elvira Parravicini lavora con un'infermiera, un'assistente spirituale che cambia a seconda della religione della famiglia di appartenenza del bimbo, un fotografo professionista che, da volontario, fa un clic su questi fanciulli, affinché alle famiglie resti un ricordo; infine c'è un 'child life', che non è uno psicologo e neppure un fattorino, ma una persona che conforta una mamma e un papà in giorni certamente intensi e non facili, aiutandoli anche a sbrigare le necessità quotidiane.

«**NEGLI** ultimi tre anni — spiega la Parravicini — ho seguito la nascita e il percorso di 44 bambini diagnosticati prima della nascita con condizioni probabilmente letali». I bimbi sono quasi sempre morti, ma ci sono state anche le sorprese, almeno tre.

Jaden ad esempio. Jaden è una bimba che oggi ha tre anni ma che non doveva neppure nascere. Prima perché sua madre aveva appena sedici anni ed era un po' sbandata, quando è rimasta incinta; poi perché al primo esame clinico si era capito che questa bimba non sarebbe mai potuta sopravvivere. L'universo mondo aveva consigliato alla ragazzina prima di abortire poi di lasciar perdere. Non aveva senso, per nessuno, portare a termine la gravidanza: almeno, dicevano così.

INVECE questa mamma non ha abortito, non ha lasciato perdere. E ora a New York vive una donna felice di 19 anni, una giovane donna che ha messo la testa a posto e che spesso e volentieri va in ospedale a trovare la dottoressa Parravicini. Insieme a Jaden, sana come un pesce.