

Meeting al Gaslini: come cambiano le cure palliative pediatriche

Si può fare (molto) di più per liberare i piccoli dal dolore

ALESSANDRA PIERACCI
GENOVA

Vedere un bambino che soffre è quasi insostenibile. Eppure, quando si parla di cure palliative, le terapie che alleviano il dolore e migliorano la qualità della vita, siamo ancora indietro. In Italia meno del 5% di bambini affetti da malattie incurabili o croniche può entrare in un programma di cure palliative e di questi la mag-

5%
Bambini
Questa percentuale dei piccoli affetti da malattie incurabili che accedono alle cure palliative

gior parte è in fascia di età prossima a quella adulta. Come se i più piccoli, soprattutto sotto i 10 anni, provassero meno dolore.

Per questo il Gaslini, istituto pediatrico che da anni combatte la sofferenza (vanta due team a disposizione dei reparti, uno per la gestione del dolore chirurgico, uno del dolore cronico), in collaborazione con l'associazione Scienza e Vita ha organizzato un convegno tecnico - «Is-

comfort care a medical care?» - che ha visto ieri la partecipazione dei maggiori esperti. E sono due italiane le figure trainanti di questo settore: Elvira Parravicini, assistant professor del Clinical Pediatrics at Morgan Stanley Children's Hospital della New York Presbyterian-Columbia University, e Franca Benini, pediatra, anestesista, ma anche farmacologa, neonatologa, con master in etica e psicologia.

Parravicini toglie la sofferenza ai neonati con gravi patologie, destinati a sopravvivere poche settimane, se non pochi giorni, accompagnando in questo percorso i genitori, perché anche quel minimo tempo sia vita degna. Benini, invece, ha realizzato e fatto diventare un esempio di riferimento l'unico «hospice» pediatrico italiano, a Padova: 4 posti per i 12 mila bambini a cui ogni anno viene diagnosticata



Il trionfo

SI CALCOLA CHE OLTRE QUATTRO MILIONI DI BAMBINI SIANO VENUTI ALLA LUCE IN TUTTO IL MONDO GRAZIE AL METODO SVILUPPATO DA EDWARDS

una malattia incurabile o rara o sconosciuta. L'«hospice» pediatrico, a differenza di quelli per adulti, non è una struttura per il fine vita, ma una residenza in cui la famiglia e il bambino imparano ad affrontare la loro realtà, dove viene intessuta la rete di collegamenti sociosanitari che poi consentono il rientro a casa, per vivere nel modo migliore infanzia e adolescenza.

«I bambini in terapia palliativa vivono in media quasi tre mesi in più e costano alla società la metà rispetto ai ricoveri ospedalieri - spiega Benini -. Le statistiche dimostrano che anche la famiglia resiste molto di più, rispetto al 36% di separazioni dei genitori con figli sofferenti di gravi patologie o al 64% di madri e 22% di padri costretti a cambiare o lasciare il lavoro».

36%
Separazioni
Tante sono le coppie che si lasciano quando i figli soffrono di gravi patologie