



CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE 1 / L'incontro di Genova

IS COMFORT CARE A MEDICAL CARE? RIFLESSIONI DAL CONVEGNO

di Gemma Migliaro*

Lil progresso tecnologico ha contribuito da un lato a spostare i limiti della diagnostica morfologica e della genetica in periodi sempre più precoci in epoca prenatale e dall'altro ad assistere neonati e bambini in condizioni sempre più precarie per difficili malattie o per prematurità estrema ponendo genitori e sanitari di fronte a decisioni sempre più gravose che richiedono una necessaria condivisione.

Le Cure Palliative Pediatriche rappresentano un'area relativamente nuova nella pediatria, la cui definizione e il campo di applicazione sono in continuo mutamento, essendo potenzialmente rivolto non solo a pazienti considerati terminali, ma a tutti quei pazienti affetti da patologie croniche e con bisogni complessi ove non vi sia speranza di guarigione o dove la prognosi sia incerta.

Il giorno 10 aprile 2013 si è tenuto a Genova presso l'aula magna dell'ospedale pediatrico Giannina Gaslini il convegno "Is comfort care a medical care?" esperienze di cure palliative in età pediatrica, promosso dal CISEF (centro internazionale di formazione dell'Istituto Gaslini) e dall'Associazione Scienza & Vita Genova e con il patrocinio di: Associazione Medicina e Persona, Forum delle Associazioni Familiari, Fondazione RUI, Centro Culturale Péguy di Genova, Società Italiana di Pediatria sez. Ligure, Associazione Medici Cattolici di Genova, Ordine dei Medici di Genova, Collegio IPASVI di Genova.

L'idea del convegno è nata dall'incontro avuto al Meeting di Rimini del 2012 in una conferenza promossa da Medicina e Persona da una dottoressa dell'istituto Gaslini con l'esperienza della Prof.ssa Elvira Parravicini che alla Columbia University di New York sta sviluppando una realtà di accompagnamento delle coppie in queste situazioni difficili, offrendo loro assistenza medica altamente qualificata.

La nostra associazione si è messa a disposizione per organizzare con l'Ospedale Gaslini questo evento cui è stata invitata anche la Dott.ssa Franca Benini, responsabile del "Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche" presso la Clinica Pediatrica dell'Università di Padova coordina il primo "hospice" pediatrico d'Italia.

E' stato così possibile offrire un importante momento di approfondimento e di riflessione ai professionisti che operano nell'ambito delle criticità pediatriche nelle quali si trovano di fronte a genitori con realtà molto gravose per il loro figlio e hanno bisogno di assistenza medica specializzata, ma anche di persone che condividano con serenità e sostegno il loro percorso.

L'incontro ha avuto un grande successo di pubblico sia di professionisti (medici, infermieri, operatori sociali) che di parenti di bambini ammalati. Al termine delle relazioni si è svolto un dibattito in cui sono state poste diverse domande che hanno dimostrato come l'argomento abbia toccato la sensibilità di persone di diversa estrazione sociale, culturale e professionale e permesso di cogliere la possibilità di un affronto più compiutamente umano delle problematiche dei bambini in condizioni di tale estrema fragilità e delle loro famiglie.



* *Dirigente medico presso E. O. Ospedali Galliera, Genova
Presidente Associazione Scienza & Vita Genova*