LA NUOVA BUSSOLA QUOTIDIANA
Direttore Riccardo Cascioli
FATTI PER LA VERITÀ

L'INTERVISTA AL DIRETTORE PETRALIA

Tafida è in Italia, il Gaslini: «La speranza è curarla un giorno a casa»

ATTUALITà 16_10_2019



Ermes Dovico



«Tafida, come tutti i pazienti che si trovano in questa situazione, verrà inserita in un percorso che ha diversi livelli di intensità di cura, a cominciare dalla rianimazione fino ad arrivare, se possibile, al domicilio». A parlare è il direttore generale dell'Ospedale Gaslini,

Paolo Petralia, rispondendo alla domanda sulla possibilità che la piccola Tafida Raqeeb, dopo la tracheostomia (prima promessa e poi negata nel Regno Unito) e a seconda delle condizioni, possa essere curata a casa.



La bambina inglese in stato di minima
poco dopo le 19, con un paio di ore d
al maltempo che si è abbattuto ieri su
Mohammed e mamma Shelina, accol
della Regione, Giovanni Toti, dall'asse
Giuristi per la Vita, che ha reso noto d
italiana alla bambina anche con il fine
12 giorni dalla sentenza dell'Alta Corte che ha ordinato la prosecuzione delle cure e autorizzato il trasferimento. Sull'aeroambulanza che ha portato Tafida in Italia, un'équipe del Gaslini guidata da Andrea Moscatelli (nella foto di *Sky News,* al fianco della bambina), primario di Rianimazione pediatrica.

La piccola, che ha subito un'emorragia cerebrale il 9 febbraio, è stata quindi trasferita in ambulanza all'ospedale genovese, accompagnata dal direttore Petralia. La *Nuova Bussola* lo ha raggiunto telefonicamente.

Dottor Petralia, può ricordare com'è nata la decisione di accogliere Tafida?



A un'email da Shelina Begum, la mamma di Tafida, che con t ntenzione dell'ospedale [il Royal London Hospital, *ndr*] di i glia. Di fronte a questa email abbiamo subito dato la d edale, e così oggi, dopo la sentenza, possiamo accogliere T

Il Gaslini si era già offerto di accogliere il piccolo Alfie Evans, ma in quel caso i giudici decisero purtroppo diversamente. In che modo i vostri medici e infermieri si prendono cura di bambini in condizioni gravi come Alfie o Tafida?

L'Ospedale Gaslini, nei suoi 80 anni di storia, ha sempre cercato di realizzare quella che era la volontà originaria del fondatore: prendersi cura e offrire le migliori cure possibili ai bambini di tutto il mondo e in tutte le condizioni. Prendersi cura è una precondizione che anticipa le cure sanitarie e ne moltiplica gli effetti benefici. Tutti abbiamo percezione per esempio di quel che significa prendersi cura di un neonato prima ancora di offrirgli, quando serve, delle cure sanitarie. È questo che medici e infermieri fanno al Gaslini da sempre, mettendo al centro il bambino e la sua famiglia.

Avete molti bambini in condizioni gravi?

Sì, a volte molto gravi. Nel nostro ospedale ricoveriamo pazienti con patologie complesse, rare, moltissimi bambini sono senza diagnosi, e quindi vengono per cercare una risposta. Quel che accomuna tutte queste condizioni è l'approccio, sia umano che tecnico-scientifico. In questo binomio, umanità nelle cure e nel prendersi cura, unita all'alta competenza sul piano clinico, sta la capacità del Gaslini di offrire una risposta. Non sempre si può guarire ma sempre si può ed è doveroso prendersi cura.

Perché è importante comprendere questa differenza?
Perché è la legge naturale che ci insegna che la morte è una tappa ineludibile del nostro percorso, è l'ultimo momento della vita. E questo non va esorcizzato, fa parte della vita stessa. Al tempo stesso, però, ogni fase della vita, fino ad arrivare a quel momento, deve essere vissuta con piena dignità, con un approccio positivo alla vita, un approccio che è senza accanimenti, ma tiene conto del principio della proporzionalità delle cure.

È come dire che la vita ha un valore infinito in sé, lungi da un'ottica meramente efficientista.
Certamente, la vita sul piano dell'evidenza naturale ci dice che è degna di essere vissuta appieno, con piena qualità di vita e piena dignità, sempre e comunque.

Tra gli interventi che sono stati prospettati per Tafida c'è quello di una tracheostomia. In casi come questi, in generale, il fine è quello di permettere alle famiglie di poter accudire i loro bambini a casa? Vi capitano di frequente situazioni così?
Sì, questa è l'evidenza di un percorso terapeutico che ormai è consolidato e non solo in Italia. La tracheostomia è un presidio che agevola la respirazione e quindi permette di avere maggiore facilità di gestire una situazione di accudimento da un lato e anche di qualità di vita dall'altro, favorendo una migliore gestione dell'assistenza e dei tempi. Di volta in volta si tratta di valutarne l'opportunità in base a principi deontologici e linee guida scientifiche.

In questo caso, dopo la tracheostomia, ci sono speranze che i genitori possano prendersi cura della bambina a casa?
Tafida, come tutti i pazienti che si trovano in questa situazione, verrà inserita in un percorso che ha diversi livelli di intensità di cura, a cominciare dalla rianimazione fino ad arrivare, se possibile, al domicilio: e la bambina seguirà questo percorso eventualmente avanzando in base alle sue condizioni. La tracheostomia si applica in un ambiente protetto, si va in sala operatoria, quindi in rianimazione, e così via. È chiaro che tutto questo non si può prevedere a priori. Si tratta del percorso standard in cui noi abbiamo moltissimi bambini, dai neonati ai giovani adulti, e che prevede appunto prima la

rianimazione, poi il livello semintensivo, poi quello che chiamiamo il “guscio dei nidi”, che sarebbe l’hospice pediatrico (che non è un hospice terminale ma appunto una tappa intermedia del percorso di assistenza), fino ad arrivare alle cure domiciliari. In questo continuum può capitare che si vada avanti e indietro: noi abbiamo bambini che vanno a casa, poi tornano al guscio e poi magari ritornano a casa.

Quando un bambino viene portato a casa, continuate quindi a garantire all’occorrenza le cure domiciliari?

Esattamente. Noi le cure domiciliari le facciamo con équipe miste, dove abbiamo i nostri medici, i nostri infermieri, gli psicologi, che sostengono la famiglia e aiutano il bambino. Speriamo che anche Tafida possa seguire tutto questo percorso: quel che è certo è che inizierà dal livello di cura più alto, dalla rianimazione, e poi a seconda delle sue condizioni si vedrà.

Quanto ha contato la collaborazione della Regione nell’idea di accogliere Tafida?

La Regione Liguria è sempre stata vicina al Gaslini, che fa parte del sistema regionale naturalmente. E da subito i suoi vertici si sono messi a disposizione. In prima battuta non si tratta di fare cose particolari, bensì di testimoniare la scelta di condividere un percorso di cura e la Regione l’ha fatto prontamente. Dopodiché siamo sempre stati collegati e ci ha sostenuto nel percorso operativo che stiamo sviluppando.