

*Istituto Giannina Gaslini*



Da sinistra: Paolo Petralia, Maria Luisa Castelli, Sonia Viale, Luca Manfredini, Pietro Pongiglione

Genova, 23 maggio 2019 - L'ospedale Gaslini, in occasione della Giornata nazionale del sollievo (26 maggio 2019) per la promozione delle cure palliative e della terapia del dolore presenta il progetto "Momenti di sollievo per AMaRLO" (AMaRLO: acronimo di Associazione Maruzza Regione Liguria Onlus).

"Pensare alle persone, prendersene carico, accoglierle e accompagnarle anche oltre la dimissione è un valore che caratterizza il nostro ospedale in modo particolare: è la storia del Gaslini, così come l'ha tracciata il Fondatore, e come ancora oggi, con tutte le dovute evoluzioni sanitarie tecnologiche e organizzative, è nostro dovere proseguire e far prosperare, per il bene di tutti i bambini, soprattutto i più fragili" ha sottolineato il presidente del Gaslini Pietro Pongiglione.

"La forza dell'ospedale Gaslini sta nell'offrire non solo cure pediatriche di altissimo livello, ma anche il necessario coordinamento con realtà come queste, che ci consentono di offrire assistenza a 360 gradi per i nostri pazienti anche dopo la dimissione, per una 'presa in cura' globale dei bisogni del paziente che va sempre oltre il solo curare la malattia del singolo, ma mira alla qualità della vita del bambino, che essendo un organismo in crescita, deve essere considerato e gestito all'interno e con il migliore supporto della sua famiglia" spiega il direttore generale Paolo Petralia.

### **I bisogni complessi delle famiglie con minori affetti da malattie inguaribili**

Quasi il 70% dei neonati, bambini o adolescenti affetti da gravi malattie presentano patologie inguaribili (patologie emato-oncologiche, neurologiche, metaboliche, cardiopatiche, cromosomiche, genetiche, ecc.) caratterizzate da bisogni assistenziali complessi ed articolati, per cui tutto il carico assistenziale ricade giorno e notte sulle spalle dei genitori che sono a pieno titolo i 'caregiver' (colui che si prende cura del piccolo assistito, con un impegno di circa 8 ore al giorno in prestazioni sanitarie).

La malattia diventa il centro delle dinamiche familiari, condizionandone le attività di ogni singolo componente: per assistere il proprio figlio spesso uno dei due genitori rinuncia al lavoro (con conseguenti disagi economici e psicologici), la famiglia perde coscienza dei propri bisogni perdendo la cognizione di cosa voglia dire “vita normale”, frequentemente si chiude a riccio e rinuncia a buona parte delle relazioni sociali creandosi isolamento. Il tessuto sociale spesso non sa come rispondere alle necessità di queste famiglie speciali acuendone l’isolamento.

Queste situazioni sono fonte di grande sofferenza per chi ne è affetto e per chi gli è vicino. Effetti evidenti di tali difficoltà sono: stati di depressione dei caregiver (genitori) con possibile conseguente incrinazione del rapporto marito/moglie, difficoltà psicologiche per fratelli e sorelle (spesso poco considerati all’interno della famiglia), senso di colpa da parte del bambino malato. Il perdurare di problematiche intrafamiliari causa un abbassamento della qualità di cura del proprio figlio, con reale rischio di disgregamento del nucleo familiare. Il progresso delle conoscenze mediche e l’utilizzo di apparecchiature biomedicali sempre più sofisticate permettono a questi bambini una lunga esistenza in uno stato di cronicità e sono imprevedibili le degenerazioni in fase acuta.

### **Le cure palliative pediatriche**

Sono l’attività di presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino, e comprendono il supporto attivo della famiglia. Hanno come obiettivo la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia, mentre il domicilio rappresenta nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura” (OMS 1998). Grazie all’attenzione globale a paziente e famiglia da parte del personale socio sanitario è possibile assicurare al paziente inguaribile ad alta complessità assistenziale la miglior qualità di vita possibile e ridurre sensibilmente il rischio di burn-out da parte dei componenti della famiglia.

### **La soluzione proposta da MOMENTI DI SOLLIEVO PER AMARLO**

Il progetto è “regalare tempo”: nuove figure competenti e debitamente formate si sostituiscono, dopo opportuno affiancamento, ai genitori dando loro “SOLLIEVO” E REGALANDO TEMPO DI QUALITÀ’, in quanto i caregiver non devono preoccuparsi di quel che succede durante la loro assenza, essendo presente personale competente, in modo da poter attuare così la “dimissione protetta dei genitori”.

### **Destinatari del progetto**

Neonati, bambini, adolescenti, giovani adulti con patologie inguaribili insorte in età pediatrica, famiglie di pazienti con bisogni assistenziali complessi. I pazienti, possibili candidati all’assistenza offerta, possono essere raggruppati, in base alla tipologia dei bisogni assistenziali in 3 differenti gruppi di pazienti, ovvero affetti da: insufficienza respiratoria cronica, patologie per le quali sono necessari un’attenta sorveglianza clinica ed un supporto terapeutico per via-enterale e/o parenterale, patologie emato-oncologiche.