

## **Cure palliative perinatali (Comfort Care) per pazienti con limitate aspettative di vita**

In Italia l'85% dei decessi sotto i 5 anni avviene nel primo anno di vita e la metà delle morti si concentra nei primi sette giorni. Circa l'80% dei decessi in età pediatrica è dovuto a condizioni di origine perinatale (55%) e a malformazioni congenite (25%).

I nostri reparti di Ostetricia e di Neonatologia-Terapia Intensiva Neonatale sono punto di riferimento nazionale per le patologie complesse ad origine perinatale, raramente esse hanno prognosi infausta.

Da tempo cerchiamo di tutelare i pazienti, affetti da tali patologie, e le loro famiglie attraverso percorsi di assistenza e cura individualizzati e condivisi tra gli operatori e con le famiglie stesse.

Nel caso di diagnosi prenatale certa di malattia incurabile e incompatibile con la vita, o qualora vi siano neonati che non rispondono alla assistenza di terapia intensiva e la cui condizione non permetta alcuna significativa aspettativa di vita è opportuno che a questi pazienti, siano essi feti o neonati, e alle loro famiglie possano essere offerte le cure palliative.

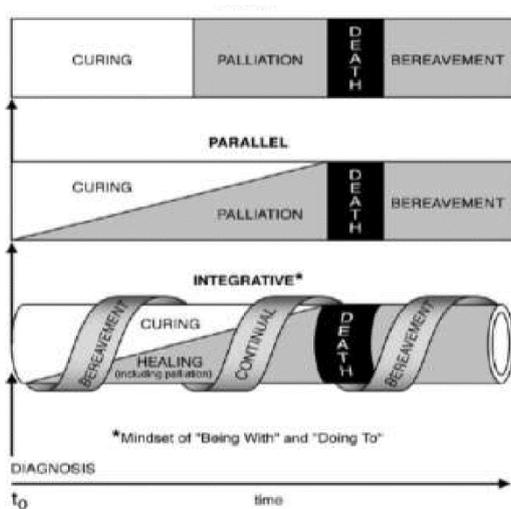
Le cure palliative rappresentano un approccio di cura olistico il cui obiettivo non è la guarigione della malattia, ma la presa in carico di tutte le problematiche della persona malata, cercando di rispondere ai bisogni dei pazienti, delle loro famiglie e dello staff per offrire un accompagnamento alla morte privo di dolore, dignitoso e supportato.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative: *“un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che affrontano il problema connesso ad una malattia pericolosa per la vita, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo della identificazione precoce e dell'ottimale trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali”*.

L'affronto completo di queste tematiche coinvolge molteplici aspetti della conoscenza umana: non solo quello medico-infermieristico, ma anche a quelli etico, psicologico, religioso e normativo.

Una perdita perinatale può avere conseguenze di ampia portata e di diverso tipo sui genitori e sulle famiglie. Gli interventi di cure palliative e il sostegno della famiglia possono quindi contribuire a ridurre tali traumi.

La decisione a orientarsi verso un'assistenza palliativa impone spesso di rinunciare o modificare molti interventi orientati alle cure aggressive questo cambiamento è spesso di difficile accettazione da parte del personale coinvolto nell'assistenza.



In anche in medicina perinatale le cure palliative hanno subito un'evoluzione concettuale negli ultimi anni; questo tema è entrato a far parte della cultura e dell'attenzione degli operatori da non molti anni e si è progressivamente evoluto.

Il modello di cure palliative attualmente accettato è quello "integrato" (figura a lato), che inserisce i principi di tale approccio e gli interventi conseguenti all'interno della pratica quotidiana della medicina perinatale e della terapia intensiva neonatale per tutti i pazienti e le loro famiglie.

Per migliorare la nostra offerta di assistenza in questo campo abbiamo redatto un protocollo (link al protocollo completo ed ai documenti) per le cure palliative perinatali che segue le più recenti esperienze nazionali e internazionali, attraverso il quale desideriamo che ciascun membro dello staff, secondo le sue competenze ed attitudini, possa sostenere con dignità questo momento finale della vita del bambino e accompagnare la sua famiglia con empatia e rispetto della sensibilità culturale e religiosa, al fine di consentire una morte serena, senza dolore, e centrata sulla famiglia.

A tutte le coppie ad alto rischio di esiti perinatali infausti viene fornito un counseling onesto e completo circa tutte le opzioni di intervento possibili e le prospettive sia a breve che a lungo termine. Si darà particolare attenzione alla continuità di cura prestata dallo stesso team di ostetrici e neonatologi con incontri e follow-up congiunto.

La prosecuzione della gravidanza è un'alternativa possibile anche dopo diagnosi prenatale di una condizione giudicata incompatibile con la sopravvivenza postnatale, per questo le informazioni devono essere date in modo da non interrompere nei genitori la relazione affettiva con il feto. È bene stilare una pianificazione anticipata delle cure discutendola con la coppia ed in base ai desideri culturali, religiosi e personali.

Anche in caso di patologia/condizione incompatibile la vita è possibile offrire una assistenza centrata sulla famiglia (Family centered care), supportando l'itero nucleo familiare nel percorso di cure palliative.

Gli aspetti principali cui si presta attenzione sono: il luogo dove vengono erogate le cure, la presenza di condizioni favorevoli il coinvolgimento nell'assistenza parentale al bambino, come la flessibilità di orario di visita (24h/24h), la creazione di ricordi del bambino, e non da ultimo, il supporto ai genitori fornendo ampia disponibilità a momenti di colloquio con il personale, ma anche di rispetto della privacy della famiglia, comprendendo la necessità di quest'ultima di vivere alcuni momenti in solitudine, garantendo allo stesso tempo un livello assistenziale adeguato, ad indicare che la famiglia del bambino assistito non affronta il percorso di cure palliative senza alcun supporto.

La dimissione al domicilio, rappresenta un obiettivo possibile delle cure palliative in ospedale, questo si tradurrà in termini di assistenza nella formazione e addestramento del genitore nel suo ruolo di care giver. Le cure palliative/comfortevoli, sia in epoca prenatale che postatale, sono sempre una proposta individualizzata che viene discussa e condivisa tra gli operatori e con i genitori e corrispondente alle necessità del bambino e della famiglia. L'alleanza di cura, che si viene a stabilire anche in questo caso, permette di scegliere l'atteggiamento assistenziale migliore, verificandone l'adeguatezza durante nello svolgersi dei fatti. Si propone sempre un'assistenza personalizzata che ha come primo scopo quello di ottenere il massimo comfort possibile al bambino e ai suoi cari, attraverso la soddisfazione delle necessità di base del neonato.

**Il legame famiglia/neonato deve essere promosso appena possibile dopo la nascita e proseguito fino alla fine.**

**Idratazione e nutrizione:** sono bisogni primari del neonato, eccetto che nel caso di morte imminente. Il neonato può essere allattato al seno, con biberon, oppure il latte può essere dato con siringa o sondino.

**Dolore/discomfort devono essere sempre evitati:** essi vengono valutati tramite scale algometriche studiate per i neonati e trattati con le risorse non farmacologiche e farmacologiche a nostra disposizione e secondo protocolli dedicati a questi pazienti.

Sempre e comunque viene redatto un piano personalizzato di cure in base ai bisogni specifici legati alla patologia di cui è affetto il bambino e alla sua aspettativa di vita. occorre prevedere la possibilità di modificare l'atteggiamento di cura pur mantenendo identico l'obiettivo, rivedendo le scelte fatte, con il coinvolgimento di operatori e genitori.

Il progetto è operativamente sostenuto da un gruppo di lavoro multidisciplinare, motivato a formarsi in questo campo e ad essere a sua volta formatore e trainante di tutto il personale.

Il gruppo ha voluto iscriversi ad un network internazionale che consente una mappa di tutti i centri di cure palliative perinatali diffusi nel mondo con lo scopo di fornire punti di riferimento per le famiglie e di aumentare la cultura di base e scientifica su questo fondamentale aspetto della assistenza.

*Perinatal Palliative Care Group*

[MBBM Foundation](#)

*Departments of Neonatology and Obstetrics*

*University of Milano-Bicocca - San Gerardo Hospital*

*Contact: giuseppe.paterlini@unimib.it*