

CURE PALLIATIVE DEL NEONATO

Carlo Valerio Bellieni (a), Carlo Petrini (b)

(a) *Terapia Intensiva Neonatale, Azienda Ospedaliera Universitaria Senese, Siena*

(b) *Unità di Bioetica, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Introduzione

Le linee guida della Società Italiana di Neonatologia (SIN) riportano che:

“un programma di cure palliative deve essere proposto in tutte quelle situazioni in cui l’iniziarsi o il protrarsi del supporto intensivo non porta ad un prolungamento significativo della sopravvivenza ed e in questo senso da considerarsi futile (trattamento che non prolunga la vita e non dilaziona in modo significativo la morte) e fonte di ulteriore dolore e sofferenza. In queste situazioni è doveroso limitare le cure intensive e continuare l’assistenza al neonato con l’unico intento di migliorarne la qualità di vita di fronte ad una situazione terminale, alleviandone i sintomi” (1).

Le cure palliative sono da intendersi fatte sempre nel miglior interesse del bambino, e non sono un “chiudere gli occhi” (1): su questo punto bisogna essere chiari: il progresso delle capacità di intervento analgesico e di supporto psicologico, richiedono una revisione di cosa si intende per palliazione; infatti mentre un tempo si poteva intendere qualcosa che “coprirebbe” il dolore, cioè, in linguaggio corrente ma efficace “ci metteva una pezza”, oggi la cura del dolore e il supporto psicologico sono diventati così finemente raffinati che sono vere discipline mediche e non sono un “di più”, ma sono in primo luogo un diritto del paziente, e in secondo luogo un obbligo del medico.

Le cure palliative in ambito neonatale seguono in Italia il parere elaborato dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) (3) e le raccomandazioni adottate dal Consiglio Superiore di Sanità (4) che prescrivono un approccio personalizzato al momento della decisione di non proseguire indagini e cure che possano essere sproporzionate alla loro reale efficacia.

Entrambi i pareri mettono in guardia contro l’accanimento terapeutico e contro una sospensione affrettata e non basata su elementi personalizzati, delle cure.

In particolare, nel documento elaborato dal CNB si riconosce che i neonati prematuri sono in condizioni di estrema fragilità e che, in tali circostanze, l’intervento medico equivale al pronto soccorso per una persona in pericolo di vita. L’intervento, pertanto, non può essere considerato accanimento terapeutico, che deve invece sempre essere evitato. Si distingue, dunque, tra un primo soccorso, subito dopo la nascita, che deve essere immediato e non selettivo per età, e le fasi successive, in cui il medico potrà valutare se le cure siano proporzionate alla situazione del singolo neonato o se invece possa profilarsi un inaccettabile accanimento terapeutico. Nel documento non sono stabilite soglie di età gestazionale a partire dalle quali si escluda a priori ogni tentativo di intervento, che invece si ritiene debba essere valutato dal medico, caso per caso. Il documento affronta anche il ruolo dei genitori rispetto alle decisioni mediche per i prematuri. I genitori devono essere informati delle procedure mediche seguite e pienamente coinvolti nel percorso terapeutico. Il loro consenso però dovrà essere vincolante solamente quando si propongano interventi o terapie di tipo sperimentale: in tutti gli altri casi, se non c’è accordo, la decisione finale spetta al medico.

Un punto fondamentale è l'istituzione di protocolli locali per un percorso diagnostico-terapeutico su misura della famiglia, in cui, sin dal momento di una diagnosi prenatale infausta i genitori siano e si sentano accompagnati nelle tappe successive dal parto al decesso. L'importanza di avere già organizzata un'équipe plurispecialistica con ginecologo, neonatologo, psicologo e con l'apporto degli specialisti delle eventuali patologie gravi riscontrate, è fondamentale, perché al momento di una diagnosi prenatale infausta o dell'accertamento di una nascita troppo prematura, i genitori vengano coinvolti e informati correttamente dall'apposito specialista.

Cure palliative perinatali alla nascita

In presenza di una diagnosi prenatale di malattia incurabile con prognosi infausta (es. Trisomia 13, anencefalia, ecc.) o di prematurità estrema (allo stato attuale, sotto le 22-23 settimane di età gestazionale per chi nasce in un centro di terzo livello) attraverso il percorso del counselling perinatale, si potrebbe giungere alla decisione condivisa di non rianimare il neonato, cioè di non fornire una cura intensiva che alla prova dei fatti si rivelerebbe inutile (5-7). Vari lavori (8-12) mostrano l'utilità di istituire in ogni centro di Terapia Intensiva Neonatale (TIN) un "*hospice* perinatale" con il compito di creare un percorso plurispecialistico, che accompagni i genitori dal momento della diagnosi prenatale di patologia inguaribile, alla nascita e al decesso, nei casi a prognosi infausta e che si avvalga di un team multispecialistico dedicato, di spazi riservati all'espletamento delle cure palliative perinatali e di specifici protocolli di cura e trattamento dei sintomi.

Già prima della nascita, va offerta assistenza medica e psicologica ai genitori che si trovano in un momento di massimo stress e disagio. Chiedere un consenso alla sospensione o al proseguimento delle cure a genitori in questo momento, ha un valore legale discutibile e scarsa giustificazione dal punto di vista etico, dato che lo stress estremo per entrambi, il trauma e per la donna il dolore fisico, rendono fuori luogo l'espressione di un parere.

È imperativo invece dare ai genitori informazioni riguardanti la diagnosi e la prognosi in modo chiaro e semplice, se occorre, con l'aiuto del mediatore culturale. Va dato il massimo disponibile del tempo per spiegare la situazione ai genitori, per raccogliere i loro dubbi e le loro attese. Al bambino va fornito un ambiente riscaldato, riservato, presenziato dai genitori, offrendo al bambino cure antidolorifiche, o dandogli le cure per supplire il *gasping* respiratorio possibile fonte di sofferenza (13).

Cure palliative dopo la stabilizzazione del neonato

Le linee guida su sedazione e dolore della SIN così si esprimono:

"La decisione di limitare il supporto intensivo è da circoscrivere alle situazioni cliniche giudicate irreversibili, quando la ventilazione e le altre procedure invasive eseguite sul neonato non danno reali benefici perché atte solo a posporre transitoriamente la morte con ulteriore sofferenza. I genitori vanno informati della situazione clinica e del suo evolversi e dell'essere irreversibile. Il dialogo con i genitori è fondamentale non per avere un consenso all'interruzione delle cure, perché questo dipende dalla oggettiva irreversibilità della patologia verso la morte o dall'insostenibilità del dolore arrecato al bambino, ma perché ogni situazione clinica è un percorso che il medico non intraprende da solo, ma condivide, illustra, che sottopone a decisione del paziente quando appropriato" (1).

Aspetti fondamentali sono:

1. fornire calore, tenere riscaldato il neonato;
2. fornire un contatto fisico, *holding*;
3. fornire un supporto nutrizionale adeguato;
4. fornire sedazione e controllo del dolore
5. mantenere il supporto nutrizionale endovenoso e/o *per os*.

I genitori vanno informati in anticipo della morte imminente, in modo che abbiano il tempo di stare con il proprio bambino. I genitori dovrebbero essere lasciati con il loro bambino fino a quando lo desiderano, dando loro la possibilità di avere vicino altri parenti. Dovrebbe essere, inoltre, data l'opportunità di portarsi un ricordo del bimbo, che può essere la foto o il cartoncino identificativo posto al letto del paziente o altri oggetti appartenuti al bambino. Senza un ricordo, senza un'immagine, senza una rappresentazione del bambino, l'elaborazione del lutto potrebbe essere più difficoltosa.

È importante la partecipazione dei genitori al percorso-morte, sia per il dovuto rispetto verso il bambino, sia per una corretta elaborazione del lutto da parte dei genitori stessi. Per una migliore elaborazione del lutto è necessario il coinvolgimento dei genitori, momento fondamentale di tutto il processo di presa in carico, che dovrebbe essere condiviso da tutto il personale presente.

È importante assicurarsi che la famiglia abbia una rete di aiuto da parte dei familiari e/o amici. Prevedere un colloquio a distanza di circa un mese con uno psicologo, per permettere il proseguo dell'elaborazione del lutto.

Bibliografia

1. Lago P. *Linee guida per la prevenzione e il trattamento del dolore del neonato*. Milano: Biomedica; 2016.
2. Biondi M, Costantini A, Grassi L. *La mente e il cancro*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 1995.
3. Gale G, Brooks A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Adv Neonatal Care* 2006;(1):37-53.
4. Comitato Nazionale per la Bioetica. *I grandi prematuri*. Roma: Comitato Nazionale per la Bioetica; 2008. Disponibile all'indirizzo: presidenza.governo.it/bioetica/testi/Prematuri.pdf, ultima consultazione 14/2/2017.
5. Consiglio Superiore di Sanità. *Raccomandazioni per le cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse*. Parere del Consiglio Superiore di Sanità, Sessione XLVI, seduta del 4 marzo 2008, Assemblea Generale. 2008. Disponibile all'indirizzo: www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_765_allegato.pdf, ultima consultazione 14/02/2017.
6. American Academy of Pediatrics. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106(2pt1):351-6.
7. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Wyckoff MH, Aziz K, Guinsburg R, Kim HS, Liley HG, Mildenhall L, Simon WM, Szyld E, Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 7: Neonatal Resuscitation: 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations (Reprint). *Pediatrics* 2015;136 Suppl 2:S120-66.
8. Kattwinkel J, Perlman JM, Aziz K, Colby C, Fairchild K, Gallagher J, Hazinski MF, Halamek LP, Kumar P, Little G, McGowan JE, Nightengale B, Ramirez MM, Ringer S, Simon WM, Weiner GM, Wyckoff M, Zaichkin J. Part 15: neonatal resuscitation: 2010 American Heart Association guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. *Circulation* 2010;122(18 Suppl 3):S909-19.

9. Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal hospice. *Am J Obstet Gynecol* 2001;185(3):525-9.
10. Calhoun BC, Napolitano P, Terry M, Bussey C, Hoeldtke NJ. Perinatal hospice. Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. *J Reprod Med* 2003;48(5):343-8.
11. Ramer-Chrastek J, Thygeson MV. A perinatal hospice for an unborn child with a life-limiting condition. *Int J Palliat Nurs* 2005;11(6):274-6.
12. Lindley LC, Fornehed ML, Mixer SJ. A comparison of the nurse work environment between perinatal and non-perinatal hospice providers. *Int J Palliat Nurs* 2013;19(11):535-40.
13. Janvier A, Barrington KJ, Aziz K, Bancalari E, Batton D, Bellieni C, Bensouda B, Blanco C, Cheung PY, Cohn F, Daboval T, Davis P, Dempsey E, Dupont-Thibodeau A, Ferretti E, Farlow B, Fontana M, Fortin-Pellerin E, Goldberg A, Hansen TW, Haward M, Kovacs L, Lapointe A, Lantos J, Morley C, Moussa A, Musante G, Nadeau S, O'Donnell CP, Orfali K, Payot A, Ryan CA, Sant'Anna G, Saugstad OD, Sayeed S, Stokes TA, Verhagen E. CPS position statement for prenatal counselling before a premature birth: Simple rules for complicated decisions. *Paediatr Child Health* 2014;19(1):22-4.