La pianificazione condivisa delle cure

Un nuovo strumento di cura a disposizione anche del neonatologo

continua dalla prima pagina

Eleonora Balestri[1]
Ludovica De Panfilis[2]
Giancarlo Gargano[1]

1. Neonatologia e TIN Arcispedale S. Maria Nuova-IRCCS AUSL Reggio Emilia
2. Unità di Bioetica Arcispedale S. Maria Nuova- IRCCS AUSL Reggio Emilia

senza tuttavia consentirne sempre la guarigione, determinando in ultima istanza un incremento in numeri assoluti di bambini portatori di malattie inguaribili e di disabilità permanenti[1,2]. Si è pertanto venuta a creare una nuova tipologia di pazienti con bisogni complessi e necessità di cura peculiari, spesso integrate, multi-specialistiche ed inter-istituzionali, che possono vivere anche per lunghi periodi di tempo. Questi bambini richiedono un'assistenza socio-sanitaria globale, che si inquadra in un programma di cure palliative pediatriche (CPP)[3].

L'OMS definisce le CPP come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia". Hanno come obiettivo la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia[4]. Le CPP non costituiscono esclusivamente le cure della terminalità (riferite alla presa in carico di bambino e genitori solo nel periodo strettamente legato all'evento della morte), ma prevedono l'assistenza precoce alla inguaribilità: iniziano al momento della diagnosi, non precludono la terapia curativa concomitante e continuano durante tutta la storia della malattia, prendendosi carico della risposta ai molteplici bisogni che la situazione comporta.

Un programma di cure palliative in linea generale dovrebbe 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 è in questo senso da considerarsi futile e fonte di ulteriore dolore e sofferenza[5]. In ambito neonatale va adottato in situazioni del tutto peculiari quali la decisione di non rianimare alla nascita un neonato con una diagnosi prenatale infausta e incompatibile con una vita prolungata o la scelta di limitare le cure intensive in condizioni di irreversibilità clinica consolidata. Più spesso, tuttavia, il neonatologo si trova ad assistere bambini affetti da malattia inguaribile che presentano un percorso diagnostico-terapeutico prolungato, una prognosi incerta e richiedono alla dimissione l'attivazione di una rete domiciliare di assistenza e supporto per peculiari necessità assistenziali e di sostegno alla famiglia.

All'interno del quadro appena delineato, un tema centrale è quello della condivisione delle scelte di cura. Nell'ambito del paziente adulto essa rappresenta uno standard etico-legale ormai pienamente affermato[6-7]. Tuttavia, anche la condivisione con i familiari dei bambini e dei neonati affetti da patologie croniche gravi costituisce un ambito estremamente importante e che sta richiamando sempre maggiore attenzione.

La legislazione italiana in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento (L.219/2017) ha fornito un migliore inquadramento dei temi riguardanti l'autodeterminazione nelle cure ed il consenso ai trattamenti, disciplinando all'Art. 5 anche la possibilità per il paziente adulto di definire e fissare, all'interno di un atto, una pianificazione delle cure condivisa con il medico rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica ed invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta[8]. Anche se la legge italiana non adotta in maniera esplicita forme di piani-

continua a pag. 11 >>

segue da pag. 10

ficazione condivisa delle cure rivolte al bambino e ai suoi genitori, l'Articolo 3 della legge, dedicato ai minori e agli incapaci, si inserisce in una normativa in cui il consenso è stato ridefinito alla luce di concetti come autonomia e responsabilità. Pertanto, alla luce delle novità che la legge 219 introduce nella pratica clinica, è lecito pensare ad un utilizzo della pianificazione condivisa delle cure anche con i genitori dei neonati con bisogni di cure palliative pediatriche. La pianificazione anticipata delle cure Advance Care Planning (ACP) rappresenta nella letteratura internazionale il corrispettivo della pianificazione condivisa delle cure. La centralità dei familiari nell'ACP e nel processo di decision-making rappresenta uno dei primi principi generali elencati nel documento del 2016 del National Institute for Health and Care Excellence: "Statement 1: Infants, children and young people with a life-limiting condition and their parents or carers are involved in developing an advance care plan"[9]. L'ACP rappresenta uno strumento a sostegno della comunicazione circa la prognosi e i piani di cura e si pone come finalità quella di contribuire a far rispettare e valorizzare gli obiettivi del paziente e della famiglia soprattutto in termini di appropriatezza degli interventi proposti[10]. Poche sono le ricerche che affrontano il tema della ACP nel setting pediatrico e in quello neonatale[11]. Nonostante l'esiguo numero di studi, la maggior parte degli outcomes sono positivi e mostrano: influenza sulla scelta dei trattamenti salvavita e l'utilizzo di oppioidi; effetti sul luogo di morte; esiti positivi sul processo decisionale e sulla relazione di cura tra genitori, curanti e pazienti. Nella recente mozione pubblicata a gennaio 2020 dal Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) viene rimarcata l'importanza del superiore interesse del bambino quale criterio ispiratore delle scelte assistenziali che spettano a medico e genitori "in situazioni di diagnosi e/o prognosi sicuramente infausta con aspettativa di vita limitata e che richiedono trattamenti gravosi"[12]. Nel documento si riconosce come nella prassi l'accanimento clinico viene spesso praticato ascrivendolo a due principali motivazioni: "perché quasi istintivamente, [...] si è portati a fare tutto il possibile, senza lasciare nulla di intentato, [...] senza considerare gli effetti negativi che ciò può avere sull'esistenza del bambino in termini di risultati e di ulteriori sofferenze"; oppure in modo più consapevole "come forma di tutela e di garanzia delle proprie responsabilità medico-legali relative all'attività svolta".

In questo contesto la pianificazione delle cure può tradursi in un percorso di accompagnamento dei genitori, cadenzato da incontri regolari, che tenga conto sia della dimensione socioculturale, valoriale e psicologica dei genitori, sia dei dati scientifici relativi alla diagnosi, alla prognosi e all'efficacia di eventuali trattamenti medici; ma soprattutto, la pianificazione delle cure, è proiettata ed orientata verso il miglior interesse del bambino come focus prioritario di tutte le parti. Come suggerisce il CNB, infatti, nel processo di cura è indispensabile integrare i processi decisionali dei medici con la partecipazione dei genitori e di persone di loro fiducia, garantendo lo spazio e il tempo della comunicazione e della riflessione, coinvolgendoli nel piano di cura e di assistenza del piccolo paziente, per permettere loro di esprimersi sulle scelte relative agli interventi terapeutici e alle possibilità di cura. In questo quadro di scelte condivise, il CNB raccomanda anche l'istituzione per legge nazionale dei comitati per l'etica clinica negli ospedali pediatrici con ruolo consultivo e formativo.

In considerazione del ruolo e del valore che stanno assumendo sempre di più le CPP anche nell'ambito neonatale, la TIN di Reggio Emilia ha iniziato nel 2018, in collaborazione con l'Unità di Bioetica dell'Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia, un percorso di formazione al termine del quale è stato predisposto e condiviso un documento di "Pianificazione delle cure e consenso" che recepisce le indicazioni della recente legislazione italiana e le raccomandazioni della letteratura scientifica internazionale in tema di "Advance Care Planning for children"[13,14]. Questo strumento viene da allora adottato come un primo tentativo di condivisione delle scelte di cura con i genitori di neonati o lattanti inguaribili o con prognosi infausta a breve termine eleggibili alle CPP.

Data la scarsità di esperienze testimoniate anche dalla letteratura internazionale, abbiamo ritenuto importante esplorare dal punto di vista qualitativo l'esperienza dei familiari e degli operatori che utilizzano e condividono il documento tramite uno studio. A distanza dalla conclusione del percorso nel reparto di Neonatologia, l'Unità di Bioetica propone interviste individuali semi-strutturate ai genitori e organizza focus group per la valutazione del percorso da parte degli operatori[15,16]. Sia il focus group che le interviste vengono audioregistrate e le trascrizioni sottoposte a thematic analysis[17].

Il percorso, che ha coinvolto tutta l'UO, ha comportato numerosi step quali:

- Individuazione dei bisogni formativi e assistenziali del personale;
- Formazione specifica del personale con con-

continua a pag. 12 >>

Rinnovo quote associative 2020

Nel caso non avessi ancora provveduto, ti ricordiamo di adempiere al pagamento della quota sociale per l'anno 2020, fondamentale per garantire le varie attività della SIN e per usufruire dei vari servizi riservati ai Soci.
Puoi rinnovare la quota tramite il sito www.sin-neonatologia.it, accedendo alla tua area riservata e cliccando in MONDO SIN e poi su ISCRIZIONI-RINNOVO SIN.
La nostra Segreteria è a tua disposizione al numero +39 0245487170 o all'email info@ sin-neonatologia.it.

Registro COVID-19

Data la nuova ondata di contagi in tutto il Paese, rinnoviamo l'invito a tutti i Responsabili dei punti nascita dove si verificano dei casi neonatali, a compilare il nostro Registro Nazionale informatizzato per la raccolta dei dati di neonati nati da madre SARS-CoV2 positiva e dei neonati SARS-CoV2 positivi, ricoverati successivamente, entro 30 giorni di vita.

L'obiettivo è quello di censire tutti i casi che si verificano in epoca neonatale in Italia, per fini epidemiologici e scientifici.
Per poter accedere al data base, costruito su piattaforma Red Cap, è necessario inviare una email a amministratore@neonatologia.org

COVID-19
INNSIN
SOCIETÁ ITALIANA DI NEONATOLOGIA

segue da pag. 11

fronto tra i diversi professionisti (neonatologi, infermieri, psicologi, bioeticista);
- Identificazione di un gruppo di lavoro multiprofessionale;
- Raccolta bibliografica;
- Elaborazione di un protocollo;
- Fase sperimentale con utilizzo degli strumenti individuati dal GdL;
- Approvazione del progetto da parte del Comitato etico.

I casi da indirizzare alla ACP sono oggi segnalati dai professionisti e poi oggetto di un confronto multi-professionale.
Vengono quindi identificati un Tutor medico ed uno infermieristico che rappresenteranno i punti di riferimento per quella famiglia durante tutto il ricovero e nelle prime fasi della eventuale domiciliarizzazione. Durante gli incontri periodici, e dopo aver acquisito il consenso, i due tutor incontrano i genitori e riportano quanto condiviso nel documento di pianificazione delle cure, condividendole con tutto il personale di assistenza. In specifiche situazioni è richiesta la presenza anche di consulenti specialistici. Dopo ciascun incontro viene effettuato un debriefing tra i sanitari presenti per la valutazione del quadro e potenziali sviluppi. Frequente il confronto con le psicologhe di reparto che hanno in carico i genitori e con la bioeticista, sempre però nel pieno rispetto delle differenti competenze ed ambiti.

Bibliografia

1. Conferenza di consenso - Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto. Società Italiana di Cure Palliative. 2016
2. Il core curriculum in terapia del dolore e cure palliative pediatriche. Società Italiana di Cure Palliative. 2016
3. Le cure palliative pediatriche: molto più di una presa in carico. Franca Benini. Newsletter di scienza & vita n°65 - 2013
4. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 1998
5. Linee guida per la prevenzione ed il trattamento del dolore nel neonato - Approccio alle cure palliative perinatali. Società Italiana di Neonatologia. 2016
6. Carta dei diritti fondamentali dell'unione europea. 2000. https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_it.pdf.
7. Convenzione per la prote-zione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina, 1992, https://rm.coe.int/168007d003.
8. Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Gazzetta Ufficiale n. 12 del 16 gennaio 2018.
9. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. NICE guideline Published: 7 December 2016 nice.org.uk/guidance/ng61.
10. DeCourcey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Balkin EM, Wolfe J. Patterns of Care at the End of Life for Children and Young Adults withLife-Threatening Complex Chronic Conditions. J Pediatr. 2018 Feb;193:196-203.
11. Lotz JD1, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning: a systematic review. pedt rics. 2013 Mar;131(3):e873 -80.
12. Comitato Nazionale di Bioetica. Mozione n.22, 2020. Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita.
13. Marlyse F. Haward, Payot A, et al. Personalised decision making. Practical recommendations for antenatal counseling for fragile neonates, Clin Per 44(2017) 429-445.
14. Committee on Hospital Care. Family centered care and the pediatrician's role. Pediatrics 2003; 112 (3 Pt 1).
15. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. Palliat Med. 2017 Sep;31(8):764-77doi: 16njj j10.1177/0269216316679 913.
16. Holloway I, Wheeler S. Qualitative research in nursing and healthcare. Oxford, Wiley-Blackwell, 2010.
17. Braun V and Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol 2006; 3(2): 77-101.

MERCHANDISING SIN

SFOGLIA IL CATALOGO ONLINE SU
WWW.SIN-NEONATOLOGIA.IT

SIN
Società Italiana di
Neonatologia