

# Cultura e vita 8 Aprile 2015

## I problemi di coscienza e le cure palliative nella terapia intensiva neonatale



### Fabrizio Ferrari ed Elisabetta Garetti

Cattedra e UO Complessa di Neonatologia  
Università di Modena e Reggio E – Azienda Policlinico di  
Modena



GRUPPO DI STUDIO  
DI ANALGESIA  
E SEDAZIONE  
NEL NEONATO

# Etica

## definizione da Wikipedia

- L'**etica** (termine derivante dal greco antico ἠθος (o ἦθος)[1], *èthos*, "carattere", "comportamento", "costume", "consuetudine") in filosofia indica una branca di tale disciplina che studia i fondamenti razionali che permettono di assegnare ai comportamenti umani uno status deontologico, ovvero distinguerli in buoni, giusti, leciti, rispetto ai comportamenti ritenuti ingiusti, illeciti, sconvenienti o cattivi secondo un ideale modello comportamentale (ad esempio una data morale)



Le cure palliative



# Obiettivi della lezione

- Definizione di cure palliative
- Decisione di non rianimare alla nascita
- Decisione di limitare il supporto intensivo
- Indicazioni Ministero della Salute



Le cure palliative  
CURE PALLIATIVE



# Obiettivi della lezione

- **Definizione di cure palliative**
- Decisione di non rianimare alla nascita
- Decisione di limitare il supporto intensivo
- Indicazioni Ministero della Salute



Le cure palliative  
CURE PALLIATIVE



# Definizione di cure palliative

- Le Cure Palliative in ambito pediatrico, come definito dalla Organizzazione Mondiale della Sanità, **sono la cura globale** di un bambino con malattia che limita l'aspettativa di vita "life-limiting illness".
- Include la **cura del corpo, della mente e dello spirito** e comprende anche il **sostegno alla famiglia**.



- Le cure palliative iniziano al momento della diagnosi di **malattia inguaribile**, il prima possibile quindi, anche in epoca prenatale, indipendentemente dall'evoluzione della malattia e del trattamento.
- Le cure palliative hanno come **obiettivo** di migliorare la **qualità di vita del neonato e della sua famiglia.**



# Cure palliative perinatali

La cura deve essere in grado di accompagnare alla morte, prevenendo o lenendo il disagio/discomfort del neonato e dei genitori/parenti, favorendo il legame neonato-famiglia e unendo la tecnica all'umanità da parte dei professionisti.



Riflessione su come modificare il nostro atteggiamento nei confronti del neonato che muore e della sua famiglia

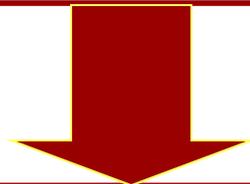
Alta professionalità

Competenze multidisciplinari

Ambienti rispettosi della privacy e della dignità della persona

# Cure palliative

“palliare” = alleviare i sintomi



Interventi non curativi volti a soddisfare i bisogni fisici, emozionali, sociali, culturali e spirituali del neonato e dei suoi genitori

Cure palliative perinatali in caso di decisione di **non rianimare il neonato** alla nascita: diagnosi certa di incompatibilità della vita o prematurità estrema

Cure palliative in caso di neonato in cui vengono **limitate le cure intensive**  
→ situazione clinica irreversibile

# Obiettivi

- Definizione di cure palliative
- **Decisione di non rianimazione alla nascita**
- Decisione di limitare il supporto intensivo
- Indicazioni American Academy of Pediatrics
- Indicazioni Ministero della Salute

# Decisione di non rianimare alla nascita

- In situazioni con diagnosi prenatale di patologie “incompatibili con la vita”
- Dovrebbe essere presa, quando possibile, prima del parto, in accordo con i genitori.

# Quando

- Le opinioni tra i neonatologi possono variare molto riguardo vantaggi e svantaggi di terapie aggressive in neonati al limite della vitalità o con condizioni che predicono un alto rischio di mortalità/morbilità
- Patologie malformative incompatibili con la vita (anencefalia, displasia scheletrica tanatofora, agenesia renale, reni policistici, trisomia 13/18, HLHS, Gemelli siamesi inoperabili...)
- Prematurità estrema (< 23 SG ed < 400 gr)



*Circulation 2010*  
Le cure palliative  
CURE PALLIATIVE



# Neonato

- Fornire calore (teli caldi e fonte radiante)
- Fornire contatto fisico
- Farmaci oppioidi tramite CVO o SNG
- Luogo rispettoso privacy (saletta)
- Offrire ai genitori possibilità di vederlo, toccarlo, tenerlo in braccio
- Chiamarlo per nome
- Ricordo (fotografia, braccialetto, impronta piedino)



# Obiettivi della lezione

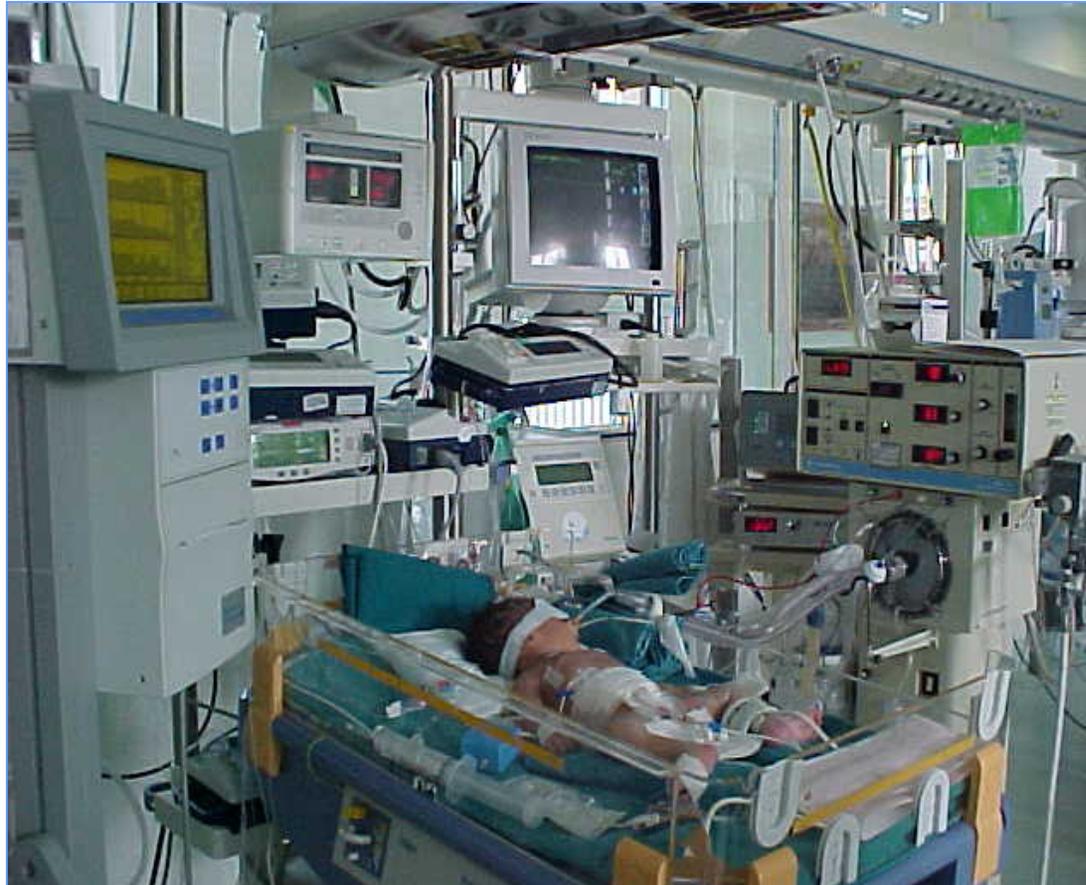
- Definizione di cure palliative
- Decisione di non rianimare alla nascita
- **Decisione di limitare il supporto intensivo**
- Indicazioni Ministero della Salute



Le cure palliative  
CURE PALLIATIVE



# Decisione di limitare il supporto intensivo



# Interventi

- **Fornire supporto nutrizionale adeguato** sospendere altre infusioni (amine, trasfusioni, antibiotici)
- **Fornire adeguata analgesia con oppioidi:**
  - endovenoso: Fentanile o Morfina
  - per os: Morfina o Metadone
- **Fornire terapia antireflusso:** Metoclopramide o Ranitidina
- **Svezzare neonato da curaro**



Le cure palliative  
CURE PALLIATIVE



# Trattare i sintomi

- **Ambascia respiratoria-gasping:** Morfina e Furosemide
- **Agitazione:** benzodiazepina: Midazolam o Lorazepam
- **Convulsioni:** Fenobarbitale
- Posticipare a dopo il decesso gli accertamenti diagnostici che non siano quelli per fare diagnosi di malattia mortale



Le cure palliative  
CURE PALLIATIVE



# Interventi "ambientali" nella fase del decesso

- Teli riscaldati, capellino, scarpette
- Informare in anticipo i genitori
- Lasciare in braccio
- Lasciare altri parenti se richiesto
- Ricordo del bambino
- Se decesso improvviso aspettare i genitori
- Lasciare il piccolo nella culla ove ha vissuto
- Mostrare il bambino dopo averlo pulito da sangue, ed aver rimosso accessi venosi, tubi...



Le cure palliative  
CURE PALLIATIVE



# Interventi “logistici”

- Indicazioni precise iter post-mortem
- Informazioni preliminari su causa del decesso
- Assicurarsi rete di aiuto
- Richiedere autopsia con tatto e sensibilità
- Colloquio restituzione dopo 4 settimane con neonatologo e psicologo
- Presa in carico del follow-up per definire se elaborazione lutto avviene in modo fisiologico o se necessario intervento specialistico



Le cure palliative  
CURE PALLIATIVE



# Ostacoli e criticità in TIN

- Affollamento, Rumore
- Carenza di privacy- "Private room"
- Mancanza di tempo e risorse "Palliative/comfort team"
- Scarso training degli operatori
- Incertezza della prognosi
- Preoccupazioni medico-legali (cosa scrivere in cartella)



- Difficoltà di comunicare l'inguaribilità
- Difficoltà emozionali
- Difficoltà di condividere il percorso di accompagnamento alla morte tra operatori e la famiglia
- Il senso di fallimento che la morte di un bambino comporta negli operatori
- Barriere linguistiche



grande coinvolgimento umano dei professionisti con  
profondo impatto sul vissuto personale

# Difficoltà nella implementazione

- Se la situazione è preparata prima, le difficoltà sono minori.
- Per sviluppare un piano assistenziale individualizzato è quindi importante :
  1. Counseling prenatale
  2. Stretto lavoro di equipe
  3. Briefing quotidiano



# Obiettivi della lezione

- Definizione di cure palliative
- Decisione di non rianimare alla nascita
- Decisione di limitare il supporto intensivo
- **Indicazioni Ministero della Salute**



Le cure palliative  
CURE PALLIATIVE



# Indicazioni Ministero della Salute

Consiglio Superiore di Sanità - 4 marzo 2008

## Raccomandazioni per le Cure Perinatali nelle età gestazionali estremamente basse

### **Atteggiamento neonatologico**

Al neonato, dopo averne valutate le condizioni cliniche, sono assicurate le appropriate manovre rianimatorie, al fine di evidenziare eventuali capacità vitali, tali da far prevedere possibilità di sopravvivenza, anche a seguito di assistenza intensiva.

Qualora l'evoluzione clinica dimostrasse che l'intervento è inefficace, si dovrà evitare che le cure intensive si trasformino in accanimento terapeutico. Al neonato saranno comunque offerte idratazione ed alimentazione compatibili con il suo quadro clinico e le altre cure compassionevoli, trattandolo sempre con atteggiamento di rispetto, amore e delicatezza.

# Indicazioni Ministero della Salute

Consiglio Superiore di Sanità - 4 marzo 2008

## **Raccomandazioni per le Cure Perinatali nelle età gestazionali estremamente basse**

Le cure erogate al neonato dovranno rispettare sempre la dignità della sua persona, assicurando i più opportuni interventi a tutela del suo potenziale di sviluppo e della migliore qualità di vita possibile.

Infine, fermo restando che il trattamento rianimatorio richiede decisioni immediate ed azioni tempestive e indifferibili, ai genitori devono essere fornite informazioni comprensibili ed esaustive sulle condizioni del neonato e sulla sua aspettativa di vita, offrendo loro accoglienza, ascolto, comprensione e il massimo supporto sul piano psicologico.

In caso di conflitto tra le richieste dei genitori e la scienza e coscienza dell'ostetrico/neonatologo, la ricerca di una soluzione condivisa andrà perseguita nel confronto esplicito ed onesto delle ragioni esibite dalle parti, tenendo in fondamentale considerazione, la tutela della vita e della salute del feto e del neonato



Le cure palliative

CURE PALLIATIVE



# Comitato Nazionale di Bioetica

E' opinione del Comitato che la mera previsione di una disabilità, anche grave, ma compatibile con la vita, destinata a colpire il neonato prematuro non può giustificare la desistenza alle cure a suo favore, ad eccezione dei casi, cui sopra si è fatto cenno, in cui tali cure appaiano al medico, in scienza e coscienza, **rivestire carattere di accanimento terapeutico, per la loro futilità o per la loro non appropriatezza.**



Le cure palliative  
CURE PALLIATIVE





# Età gestazionale 22<sup>+0</sup> – 22<sup>+6</sup>

## Atteggiamento ostetrico

- decisioni di trattamento devono basarsi sullo stato di salute della madre
- TC unicamente per indicazione clinica materna
- le madri che lo richiedano per altri motivi, devono essere informate di svantaggi, rischi e complicanze, anche a lungo termine, e sconsigliate

## Atteggiamento neonatologico

- devono essere offerte solo le cure compassionevoli, salvo in quei casi, del tutto eccezionali, che mostrassero capacità vitali

*Ministero della Salute, 2008*

# Età gestazionale 23<sup>+0</sup> – 23<sup>+6</sup>

## Atteggiamento ostetrico

- decisioni di trattamento devono basarsi sullo stato di salute della madre
- TC unicamente per indicazione clinica materna
- le madri che lo richiedano per altri motivi, devono essere informate di svantaggi, rischi e complicanze, anche a lungo termine, e sconsigliate

## Atteggiamento neonatologico

- parametri vitali del neonato devono essere accuratamente valutati
- quando sussistano condizioni di vitalità, il neonatologo, coinvolgendo i genitori nel processo decisionale, deve attuare adeguata assistenza che sarà proseguita solo se efficace.
- se l'assistenza si dimostra inefficace al neonato saranno comunque somministrate cure compassionevoli.

# Età gestazionale 24<sup>+0</sup> – 24<sup>+6</sup>

## Atteggiamento ostetrico

- TC può essere eccezionalmente preso in considerazione per motivi fetali

## Atteggiamento neonatologico

- trattamento intensivo del neonato è sempre indicato
- deve essere proseguito in relazione alla sua efficacia

# Età gestazionale 25<sup>+0</sup> – ...

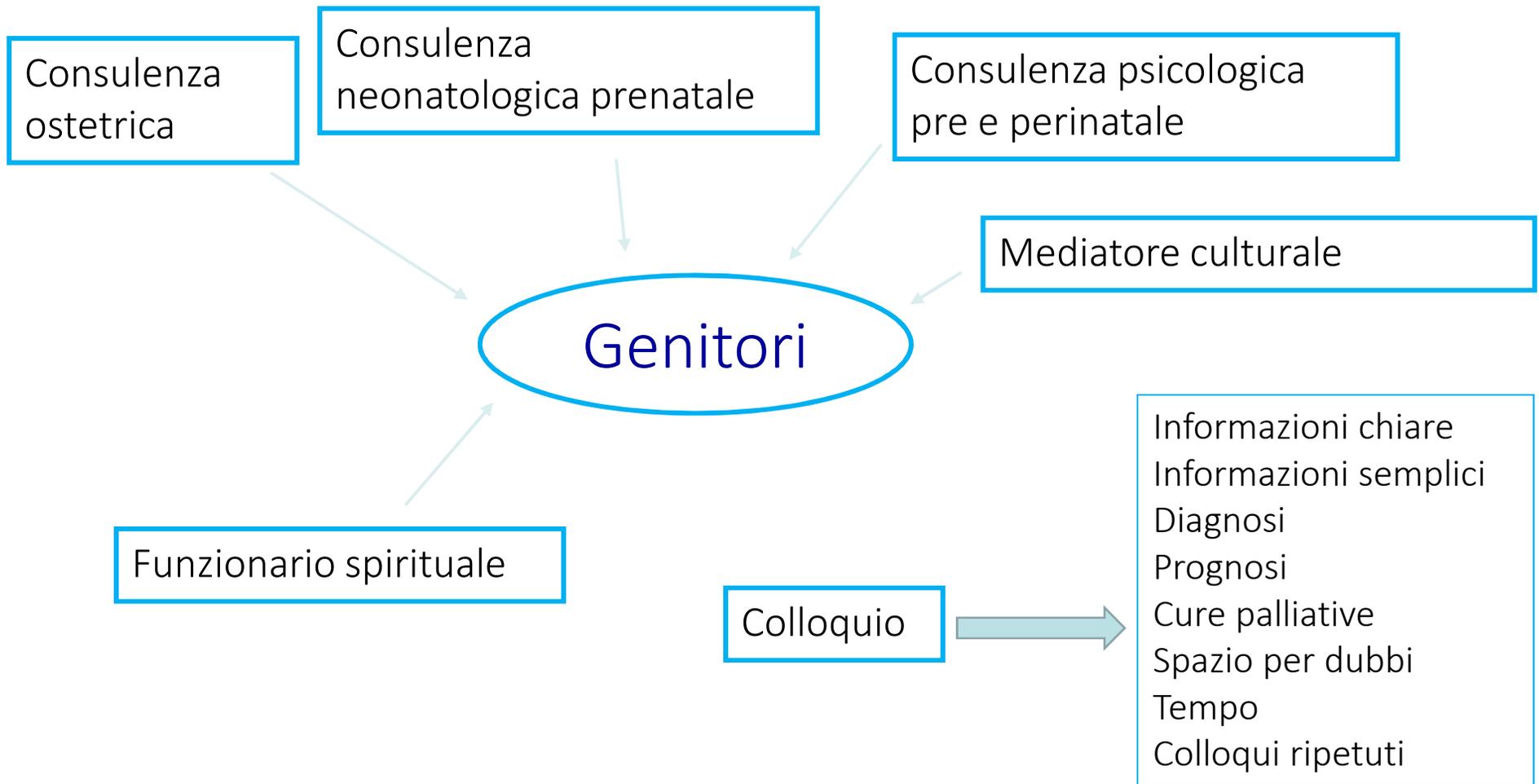
## Atteggiamento ostetrico

- TC può essere preso in considerazione anche per motivi fetali

## Atteggiamento neonatologico

- neonati devono essere rianimati e sottoposti a cure intensive

# Presa in carico multidisciplinare





Le cure palliative





Le cure palliative



# Caso clinico: G.

## Oloprosencefalia alobare

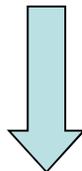


Le cure palliative



# Dati prenatali

- Diagnosi di oloprosencefalia alobare sospettata a 21 W + 3 in consultorio, inviata per conferma a centro III livello
- Età gestazionale: 22 settimane + 3 giorni
- Peso stimato 480 gr



- Aborto terapeutico programmato con induzione

# Oloprosencefalia

**Definizione:** E' una malformazione cerebrale da separazione incompleta del prosencefalo nei due emisferi cerebrali (prime settimane di vita intrauterina)

**Frequenza:** 1/16.000 nati vivi

**Etiologia:** eterogenea. Anomalie cromosomiche (trisomia 13 nel 40% dei casi), anomalie geniche, fattori ambientali, diabete materno di tipo I non compensato, infezioni virali materne nel I° trimestre di gravidanza

**Classificazione:** in base al grado di separazione degli emisferi cerebrali si distinguono 3 tipi, a gravità progressiva

- Lobare
- Semilobare
- Alobare

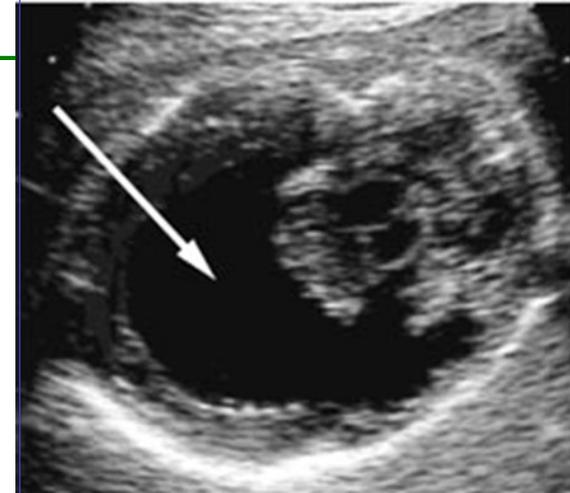


Le cure palliative



# Oloprosencefali-

Oloprosencefalia alobare



Alla scansione ecografica si evidenzia una cavità monoventricolare anteriore che sormonta a ferro di cavallo i talami fusi fra di loro; assenza del corpo calloso e del setto pellucido.

Si associa ad uno o più malformazioni: malformazioni massiccio facciale, ipotelorismo, ciclopia, labio-palatoschisi, microcefalia

**Prognosi:** varia a seconda del tipo di difetto: l'oloprosencefalia alobare e semilobare sono incompatibili con la vita, la lobare (senza trisomia 13) consente la sopravvivenza, ma con ritardo psicomotorio grave.

## Oloposencefalia alobare:

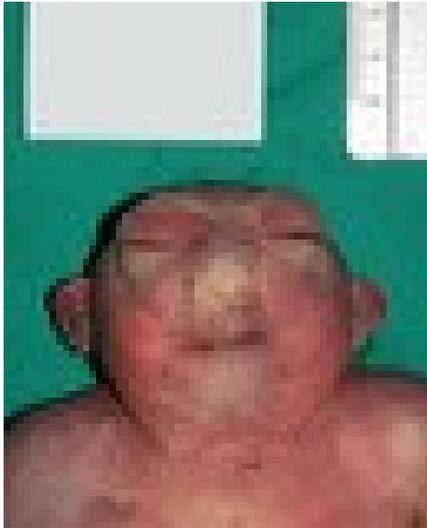
è la forma più grave; i neonati non superano la prima settimana di vita



Le cure palliative

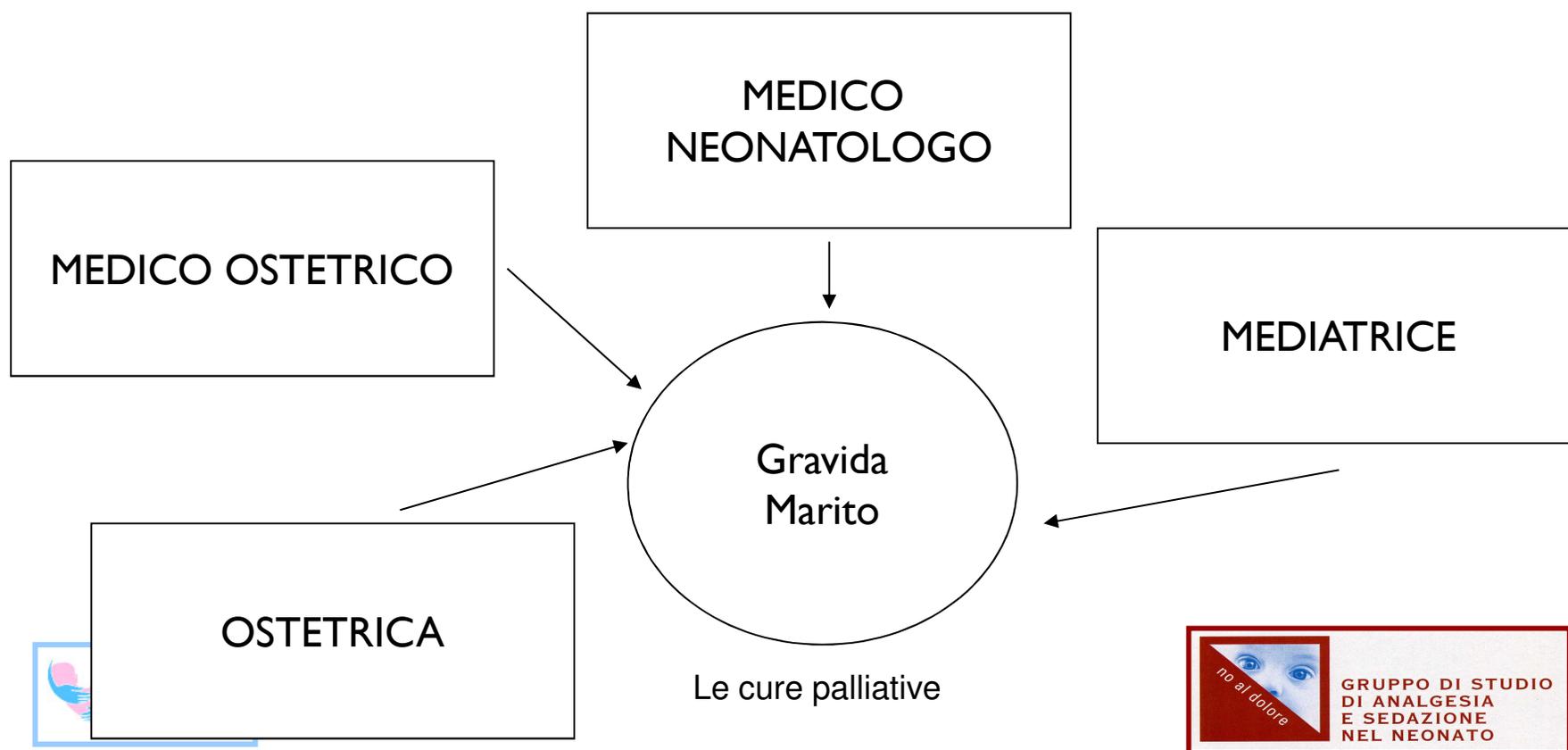


# Oloprosencefalia

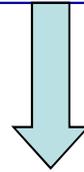


# Counselling prenatale

- Persone presenti al colloquio: Medico ostetrico, Medico neonatologo, Mediatrice culturale, Gravida e Marito

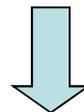


**Valutazione patologia**



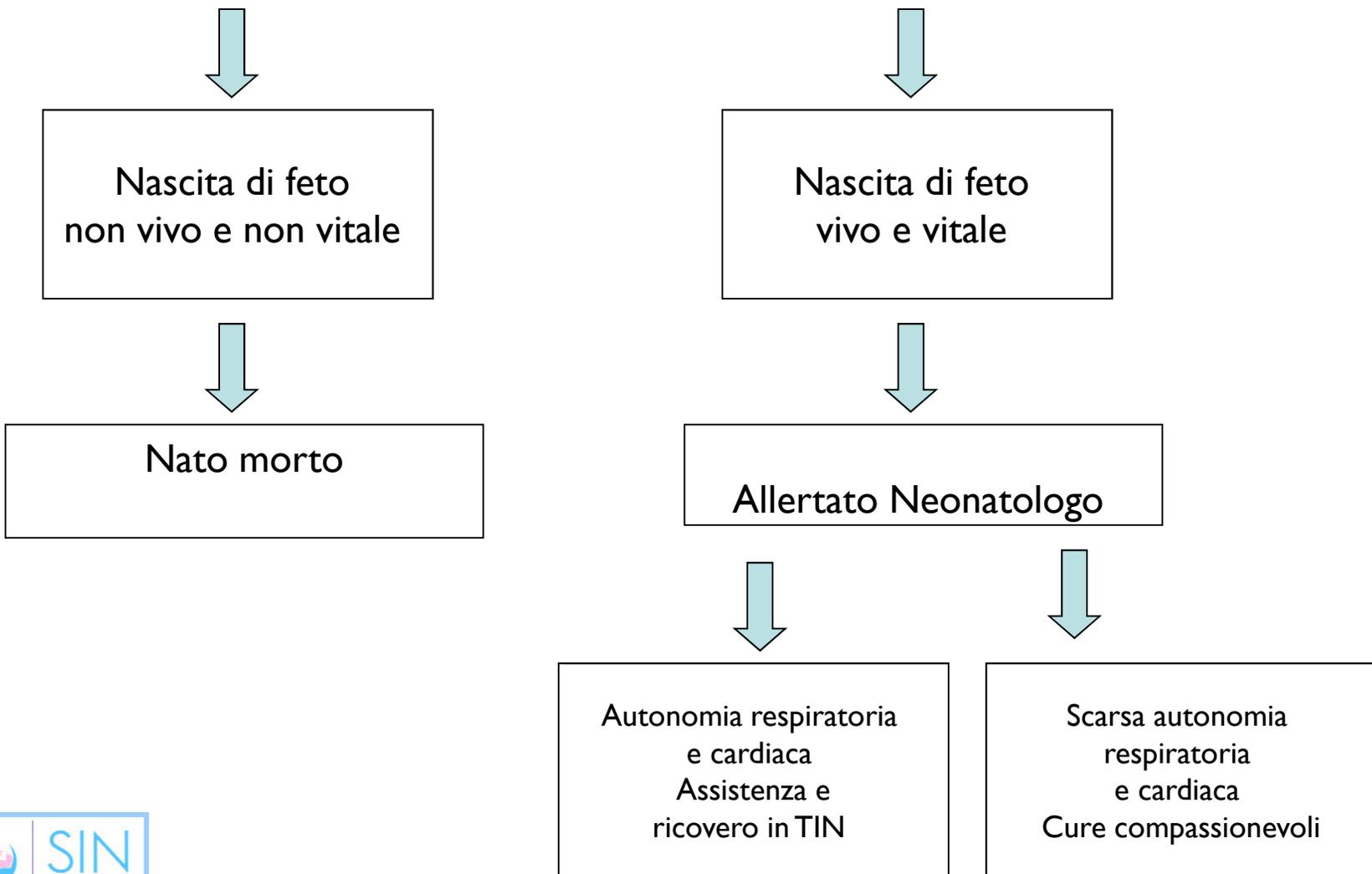
**Incompatibilità con la vita**

**Parere dei genitori**

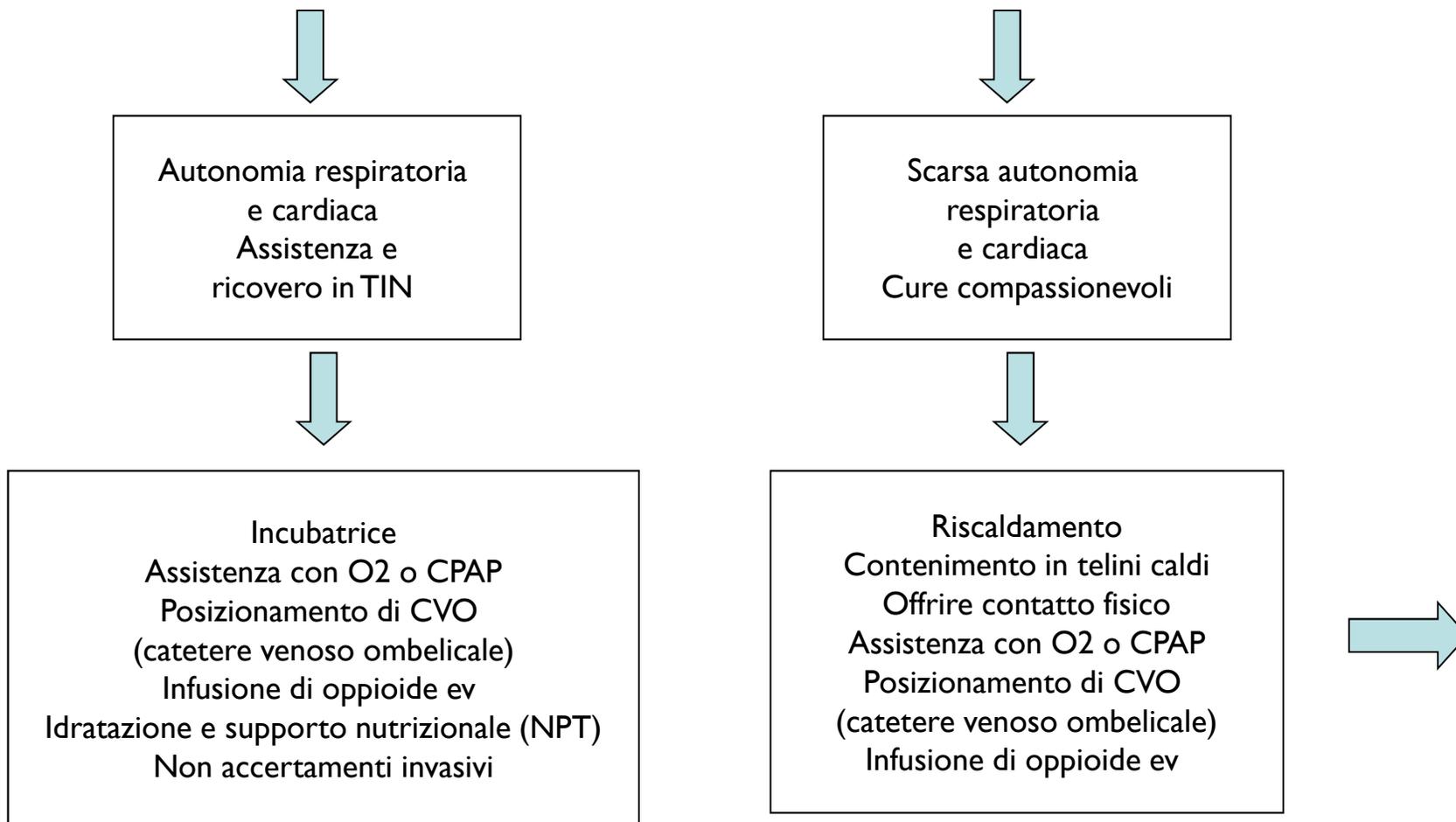


**Non procedere con la gravidanza**

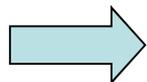
# Discussione collegiale con i colleghi



# Alla nascita



# Proposto ai genitori



Riscaldamento e  
contenimento tra le braccia  
della mamma con il papà accanto  
fino al decesso

Luogo rispettoso della privacy:  
stanza tranquilla e dedicata  
alla famiglia

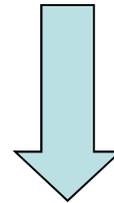
Presenza del Neonatologo  
accanto alla famiglia  
o fuori dalla porta

# Fase post-decesso-importante

- Offrire ai genitori possibilità di vedere, toccare, tenere in braccio il loro bambino
- Chiamarlo per nome
- Ricordo (fotografia, braccialetto, impronta piedino)

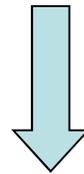
# Caso clinico: G .....epilogo

Alla nascita presenza di attività cardiaca minima e assenza di autonomia respiratoria



Bimbo avvolto in telini, tenuto al caldo e lasciato nelle braccia della mamma e papà

Gravida-Marito  
Mamma-Papà



Presa in carico psicologica

# Caso clinico: F.

## Ipoplasia cuore sinistro



Le cure palliative



# Dati prenatali

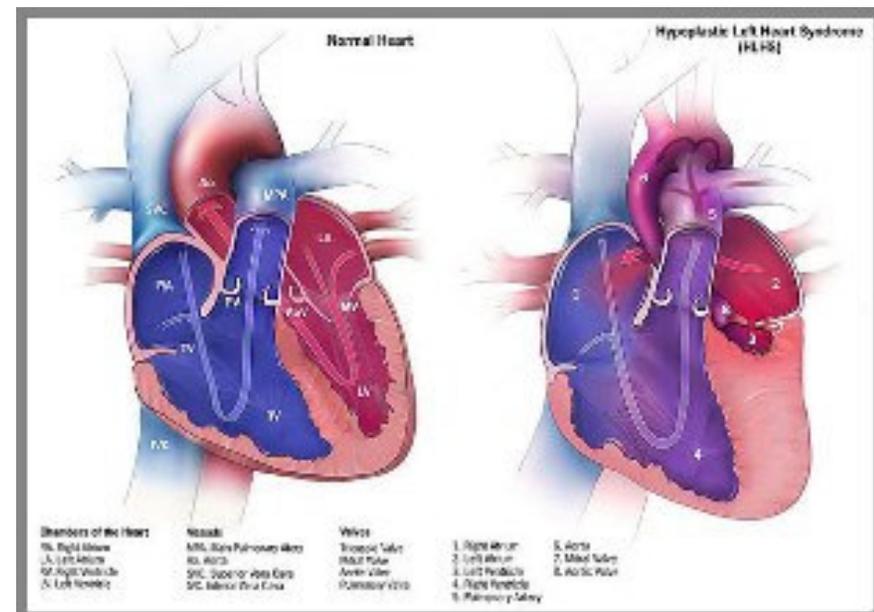
- Età gestazionale: 23 settimane + 4 giorni.
- Aborto terapeutico con induzione programmato per cardiopatia complessa (ipoplasia cuore sinistro)

# Ipoplasia cuore sinistro

**Definizione:** sviluppo anomalo delle strutture cardiache sinistre, secondario all'ostruzione della circolazione ematica nel tratto di efflusso del ventricolo sinistro. La sindrome comporta un ridotto sviluppo del ventricolo sinistro, dell'aorta e dell'arco aortico, l'atresia o la stenosi della valvola mitrale.

**Prevalenza:** 1-2 su 6250 nati vivi

**Prognosi:** mortalità precoce e tardiva elevata



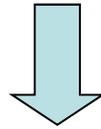
Le cure palliative

# Alla nascita

- Chiamati all'isola neonatale per pianto dopo aborto terapeutico.
  - Al nostro arrivo: FC 90 bpm, discreta reattività e pianto
- ↓
- Aspirate le prime vie aeree.
  - In considerazione della decisione dei genitori e del sospetto di cardiopatia grave, si effettua assistenza compassionevole.
  - Valutato per 2 minuti in RS in aria ambiente , FC stabilmente >60 bpm, rientramenti intercostali, pianto
  - Al 3' posizionata maschera con O<sub>2</sub>, persiste attività respiratoria spontanea, FC > 100 bpm, si inizia ventilazione in maschera con neoPuff

## Al 5' minuto

- Per il persistere di buona reattività, pianto e in considerazione del peso (510 g), si decide di intubare e trasferire in TIN in ventilazione meccanica.



- Peso: 510 g (42° perc);
- Lunghezza: 28 cm (23° perc);
- CC: 19 cm (7° perc).

**Apgar:** 1':6; 3':5; 5':7; 10':9



Le cure palliative

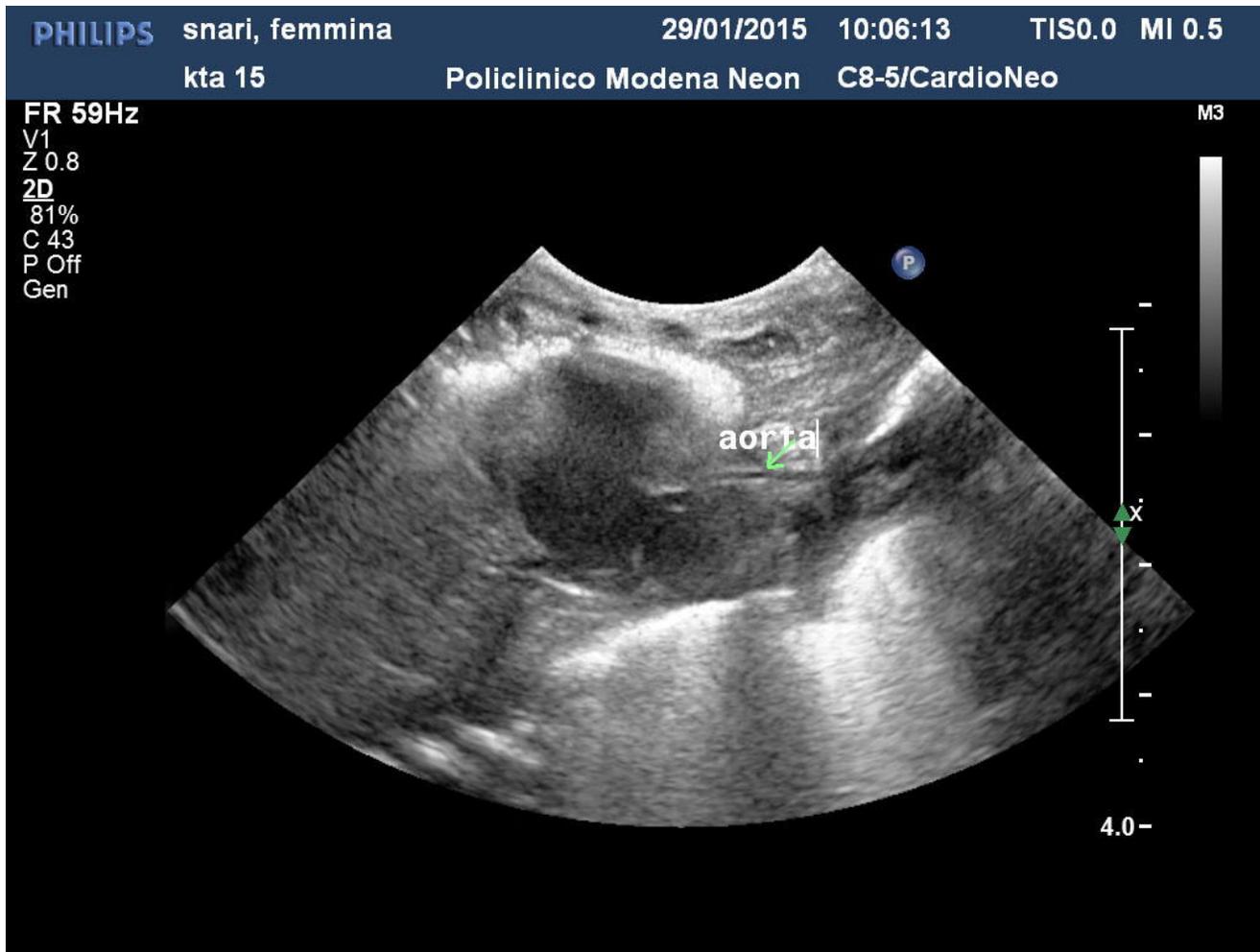


# All'ingresso in TIN

- Collegata al ventilatore in modalità SIPPV con FiO2 100% ed eseguito
- Isolata vena ombelicale fissata a 6 cm
- Esami ematici
- Idratazione con soluzione glucoproteica
- Fentanest per via parenterale
- Rx torace: MMI grado 3

# Ecocardiografia (1 h di vita)





Quadro ecocardiografico altamente sospetto per  
**CUORE SINISTRO IPOPLASICO con atresia aortica**



Le cure palliative



7 h di vita

- Crisi di desaturazione con bradicardia



Vista l'estrema prematurità, il grave quadro malformativo cardiaco si proseguono cure compassionevoli. Si informano i genitori delle condizioni pre agoniche della neonata



Exitus

#### **Cure compassionevoli**

- Assenza di esami e procedure invasive
- Riscaldamento
- Contenimento
- Tocco gentile e contatto
- Idratazione
- Ossigenoterapia
- Infusione di oppioidi e analgesici

## Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza

- L'interruzione volontaria della gravidanza, dopo i primi novanta giorni, può essere praticata:
  - a) quando la gravidanza o il parto comportino un grave pericolo per la vita della donna
  - b) quando siano accertati processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna.
- Quando sussiste la possibilità di vita autonoma del feto, l'interruzione della gravidanza può essere praticata solo nel caso di cui alla lettera a) e il medico che esegue l'intervento deve adottare ogni misura idonea a salvaguardare la vita del feto.

Legge n. 194, 22 maggio 1978



Le cure palliative





Le cure palliative



# L'infermiere e il lutto:

Il vissuto della gestione infermieristica di una neonata affetta da epidermolisi  
bollosa

I bambini farfalla



AZIENDA OSPEDALIERA POLICLINICO DI MODENA  
STRUTTURA COMPLESSA DI NEONATOLOGIA  
DIR. PROF. F.FERRARI

C. Mazzi, F. Minopoli, S. Palombaro

Le cure palliative



# Epidermolisi bollosa giunzionale

Malattia genetica a forma autosomica  
recessiva: tipo Herlitz



Apparato respiratorio  
Le cure palliative



# CASO CLINICO



- Nata 39+1 da TC
- Presenza di desquamazioni profonde alla nascita
- Decoroso ingravescente



# Assistenza infermieristica

- Prevenzione/cura delle lesioni



- Gestione  
Nutrizione Parenterale



- Gestione Nutrizione Enterale
- Corretta somm.ne di O2 terapia
- Gestione terapia infusiva
- Minimal Handling

Le cure palliative



# Codice Deontologico



## Rapporto con l'assistito:

- Art 4.15:

*"l'infermiere assiste la persona qualunque sia la sua condizione clinica e fino al termine della vita...tutelando il diritto a porre dei limiti ed eccessi diagnostici/terapeutici non coerenti con la concezione di qualità della vita dell'assistito"*

- Art 4.16

*"sostiene i familiari dell'assistito, in particolare nel momento della perdita e nella elaborazione del lutto, fornendo una sorta di conforto relazionale quanto mai possibile"*

# Il nostro vissuto



Le cure palliative



Ma quando per un infermiere diventa  
difficile «vivere la morte»????

**Preparazione tecnico/scientifica**

*Preparazione bioetica*



Le cure palliative



# Spunto di riflessione

“Al suonatore d’arpa viene un callo sulla punta delle dita, in questo modo non si ferisce quando tira le corde....però se è un buon suonatore, nonostante i calli conserva un’ottima sensibilità...sono proprio essi che lo rendono un buon suonatore”

( K.C. Sorensen)



Le cure palliative







«Quando curi una persona puoi vincere o perdere.  
Quando ti prendi cura di una persona  
puoi solo vincere.»



Le cure palliative



# Età gestazionale incerta

Nell'incertezza dell'età gestazionale, assume fondamentale importanza la **valutazione clinica del neonato** ad opera del Neonatologo, che dovrà tener conto soprattutto delle condizioni del neonato alla nascita, della storia ostetrica e della risposta alle manovre rianimatorie



Le cure palliative



# American Academy of Pediatrics, 2010

## Part 15: Neonatal Resuscitation

### 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care

John Kattwinkel, Co-Chair\*; Jeffrey M. Perlman, Co-Chair\*; Khalid Aziz; Christopher Colby; Karen Fairchild; John Gallagher; Mary Fran Hazinski; Louis P. Halamek; Praveen Kumar; George Little; Jane E. McGowan; Barbara Nightengale; Mildred M. Ramirez; Steven Ringer; Wendy M. Simon; Gary M. Weiner; Myra Wyckoff; Jeanette Zaichkin



Le cure palliative



When gestation, birth weight, or congenital anomalies are associated with almost certain early death and when unacceptably high morbidity is likely among the rare survivors, resuscitation is **not indicated**:

- extreme prematurity (gestational age <23 weeks or birth weight <400 g)
- anencephaly
- some major chromosomal abnormalities, such as trisomy 13

High rate of survival and acceptable morbidity, resuscitation is **nearly always indicated**:

- babies with gestational age  $\geq 25$  weeks
- those with most congenital malformations

**Uncertain prognosis**, survival borderline, morbidity rate relatively high, and anticipated burden to the child is high, **parental desires concerning initiation of resuscitation should be supported**

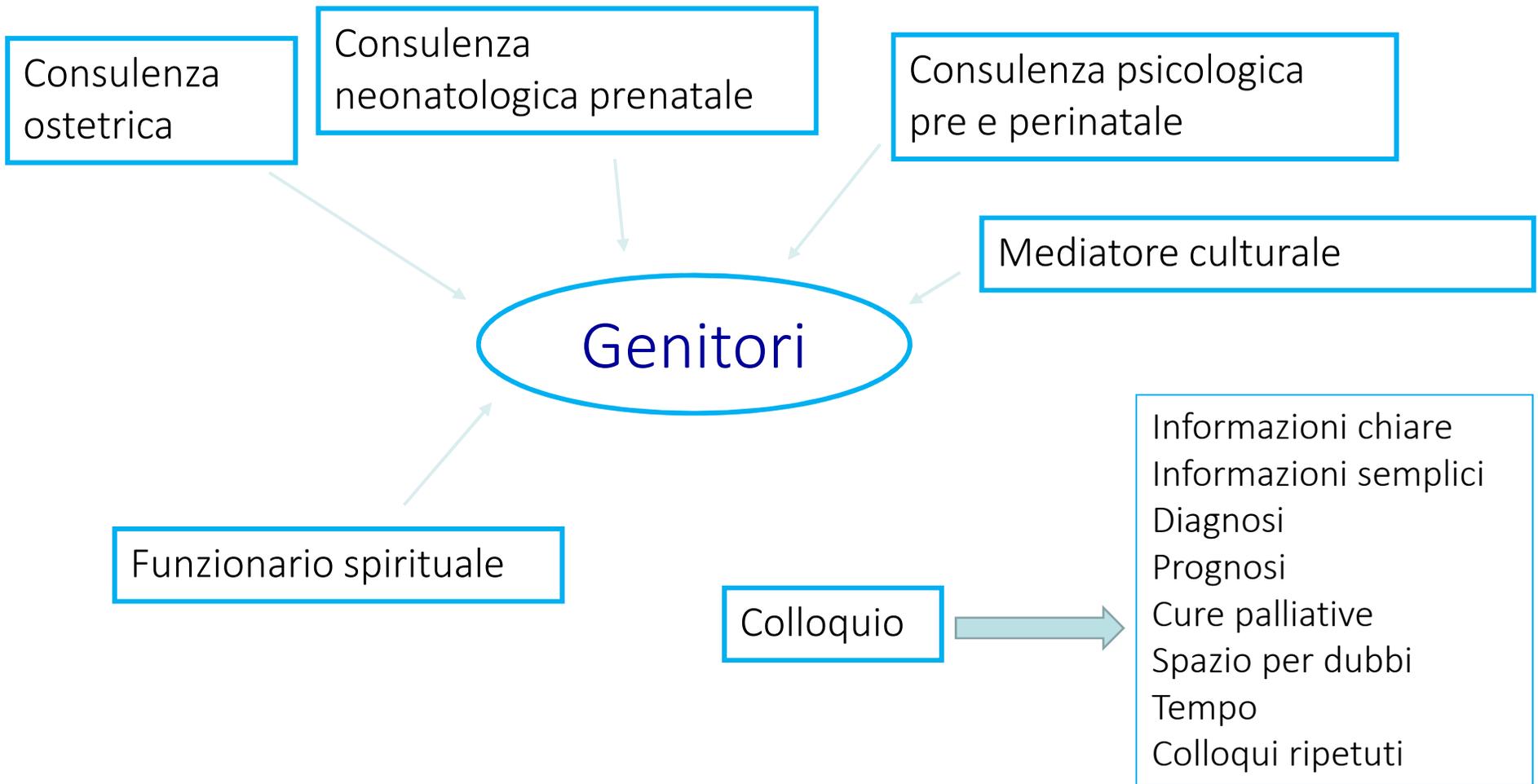
## Decisione di non rianimazione alla nascita

- In situazioni con diagnosi prenatale di patologie “incompatibili con la vita”
- Dovrebbe essere presa, quando possibile, prima del parto, in accordo con i genitori.
- I genitori sono considerati le persone più adatte a prendere decisioni al posto dei propri figli
- Devono ricevere informazioni rilevanti e particolareggiate sui rischi e benefici riguardanti ogni opzione di trattamento
- Decidere ciò che è meglio (“Best interest”) per il neonato
- Può non esservi tempo sufficiente per ottenere un adeguato consenso informato



Le cure palliative





# Alla nascita

## Comfort care:

- Piano individualizzato
- Promuovere il comfort del neonato con condizione clinica e spettanza di vita limitata (ore-giorni)
- Senza intento di accorciarne o prolungarne l'esistenza
- In Sala Parto
- Nel Post-Partum
- Team multispecialistico: infermiere, ostetriche, neonatologi, genetisti, psicologi, volontari-associazioni famiglie, assistente religioso, ...



Obiettivo non è il guarire ma il **prendersi cura del neonato malato e della famiglia**

- accoglienza in stanza singola se possibile
- “Bonding” con i genitori ed i fratelli
- fornire calore mediante Kangaroo care o la culla termica
- nutrizione-idratazione
- monitoraggio e controllo del dolore con metodi farmacologici (fentanile-morfina) e non
- trattamento del distress respiratorio



Le cure palliative



## Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza

- L'interruzione volontaria della gravidanza, dopo i primi novanta giorni, può essere praticata:
  - a) quando la gravidanza o il parto comportino un grave pericolo per la vita della donna
  - b) quando siano accertati processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna.
- Quando sussiste la possibilità di vita autonoma del feto, l'interruzione della gravidanza può essere praticata solo nel caso di cui alla lettera a) e il medico che esegue l'intervento deve adottare ogni misura idonea a salvaguardare la vita del feto.



Le cure palliative



Legge n. 194, 22 maggio 1978