



Napoli, 22 ottobre 2018 - Poco è noto sullo sviluppo e l'implementazione di programmi di Cure Palliative Perinatali (CPPN) nelle TIN Italiane. Per questo, la Società Italiana di Neonatologia (SIN) ha condotto un'indagine conoscitiva, attraverso l'invio di un questionario elettronico strutturato, ai neonatologi referenti dei principali centri TIN italiani, portata a termine tra la fine del 2017 e l'inizio del 2018. L'indagine, presentata in occasione del XXIV Congresso Nazionale della SIN, si focalizzava sulla presenza di un percorso assistenziale (PA), sulle CPPN e sui vari aspetti della sua implementazione.

Dal totale delle TIN contattate è emerso che, solo in un terzo delle Terapie Intensive Neonatali è presente un programma strutturato e una persona di riferimento per le CPPN, mentre la presenza di un Team di Cure Palliative Pediatriche di supporto all'attività in TIN è ancora meno frequente (23,7%). Esiste tuttavia in un maggior numero di centri (42%) un percorso assistenziale che prevede la possibilità di dimissione precoce e la gestione domiciliare della inguaribilità.

L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come *“l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende un supporto attivo alla famiglia”*. Le CPPN rivolte al feto e al neonato non sono da intendersi solo come cure della terminalità, ma come l'insieme degli interventi precoci alla “inguaribilità”. Iniziano dal momento della diagnosi e accompagnano il piccolo paziente per tutto il percorso di vita, non precludono una terapia curativa concomitante, ma hanno come principale obiettivo la qualità di vita del bambino e della sua famiglia.

Sono quindi interventi complessi multidisciplinari che necessitano dell'expertise di vari professionisti (ostetrici, neonatologi, palliativisti pediatri, counselor, infermieri, psicologi, neuropsichiatri, assistenti spirituali) che collaborano strettamente nella presa in carico globale del neonato per rispondere ai molteplici bisogni che la situazione comporta.

Il miglioramento delle cure perinatali consente oggi la sopravvivenza di neonati con patologie croniche a volte inguaribili o incompatibili con una sopravvivenza prolungata, che necessitano di percorsi assistenziali dedicati. In Italia la mortalità neonatale rappresenta il 70% della mortalità infantile ed è

dovuta prevalentemente a condizioni perinatali o congenite. Lo sviluppo di PA di Cure Palliative Perinatali (CPPN) rappresenta quindi una esigenza inderogabile.

Nonostante una situazione ancora in fase di sviluppo, al fine di dare delle risposte complete ai bisogni assistenziali complessi come quelli necessari nella cronicità e nel fine vita in epoca perinatale, sono tuttavia molti i centri (85,5%) in cui esistono delle figure professionali di supporto per assistere il personale e i genitori prima e dopo la nascita di neonati con malattia inguaribile. Si tratta per lo più dello psicologo (78%), del medico legale (18%), del palliativista pediatra (17%), del bioeticista (10%). Altre figure a volte coinvolte sono il palliativista dell'adulto, il counselor, l'ostetrica e il genetista.

Nel 90% dei centri TIN viene eseguita una regolare attività di counseling prenatale per le gravidanze ad alto rischio per estrema prematurità o patologia inguaribile/malformativa congenita, condotta in genere dall'ostetrico insieme al neonatologo e quando serve dal chirurgo pediatra.

Esiste inoltre per il 70% dei centri la possibilità di potersi riferire al Comitato Etico per problematiche correlate alla inguaribilità, ma solo un 17% dichiara di averlo attivato nell'ultimo anno. Negli ultimi tre anni un percorso formativo sulle CPPN è stato realizzato in poco più di un terzo dei centri.

In conclusione solo un terzo delle TIN Italiane ha un programma di CPPN strutturato, anche se nella maggior parte dei casi la presa in carico della inguaribilità e terminalità è in qualche modo sostenuta dalla presenza di professionisti dedicati, da una attività di counseling prenatale adeguato e in circa la metà dei centri da una domiciliazione mediante dimissione protetta.

I risultati della survey confermano una estrema variabilità nella applicazione di un PA di CPPN nelle TIN Italiane. Per la Società Italiana di Neonatologia (SIN) risulta pertanto prioritario promuovere da un lato la formazione degli operatori e dall'altro la disanima delle barriere che ne impediscono una corretta implementazione.