Roma, 26 maggio 2023 - Il 28
maggio 2023 si celebra la Giornata
Nazionale del Sollievo, istituita nel 2001 per “*testimoniare, attraverso idonea informazione e tramite iniziative di*
sensibilizzazione e solidarietà, la cultura del sollievo dalla sofferenza
fisica e morale di tutti coloro che stanno ultimando il loro percorso vitale,
non potendo giovarsi di cure destinate alla guarigione”.

Negli
anni si è affermata nel pubblico,
nei professionisti della salute e negli organismi legislativi la consapevolezza
che, anche quando la guarigione non è raggiungibile, è comunque necessario assicurare
al paziente la migliore qualità di vita
possibile combattendo ogni fonte di sofferenza: un principio che
costituisce la base delle Cure Palliative (CP).

La Legge N°

38 del 15/3/2010 ha, poi, sancito il diritto di ogni cittadino, dal neonato all’anziano, di accedere a questa modalità di cure, affermando che “*le cure palliative e la terapia del dolore sono obiettivi prioritari del Piano Sanitario Nazionale”* e per questo sono state rapidamente inserite nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

La maggior parte delle Regioni Italiane hanno provveduto a istituire una rete di Cure Palliative Pediatriche (CPP), con relativo Hospice pediatrico dedicato, e le restanti regioni si stanno progressivamente mettendo in regola.

I progressi tecnico-scientifici e le indagini epidemiologiche hanno, inoltre, evidenziato che i bambini candidabili alle CPP sono in costante aumento perché affetti da gravi malattie congenite che, anche grazie all’ampia diffusione in Italia di eccellenti reparti di Terapia Intensiva Neonatale (TIN), non muoiono poco dopo la nascita, ma possono sopravvivere a lungo (settimane, mesi ma anche anni), pur necessitando di CPP per tutto l’arco della loro vita.

L’orizzonte per l’offerta d’interventi mirati a lenire la sofferenza e a migliorare la qualità di vita di questi bambini e dei loro genitori si è notevolmente allargato a ben prima della nascita. Le ricerche prenatali hanno rivelato la presenza di patologie fetali incurabili, con durata di vita limitata e morte inevitabile *(Life Limiting Conditions-LLC)* o potenzialmente curabili, ma che minacciano la sopravvivenza a breve termine *(Life Threatening Conditions-LTC).*

In questo contesto, si inseriscono le Cure Palliative Perinatali (CPpn), riconosciute da diverse società scientifiche come un’opzione assistenziale per le famiglie, in alternativa alla interruzione della gravidanza e ai trattamenti intensivi per il neonato.

L’obiettivo delle CPpn è la presa in carico globale del nucleo familiare, offrendo un sostegno e una guida per affrontare insieme il percorso del bambino, che eviti trattamenti intensivi futili e/o sproporzionati e consenta un eventuale accompagnamento alla morte privo di dolore e rispettoso della sua dignità *(Comfort*

Care).

Ogni scelta e ogni decisione devono essere ispirate dal principio del *best interest*, cioè il migliore interesse del bambino. Se i genitori decidono per tale percorso, si mobilita l’équipe multidisciplinare di CPpn che comprende uno Specialista di Medicina Materno Fetale, un Neonatologo con formazione in ambito di Cure Palliative Pediatriche, un’ostetrica e uno psicologo, affiancati da altri professionisti esperti della patologia da cui il feto è affetto (genetista, cardiologo, chirurgo, ecc.).

Dopo aver illustrato ai genitori le modalità e gli obiettivi delle CPpn, ha inizio un percorso articolato mirato a raggiungere consapevolezza e condivisione sulle azioni da intraprendere durante la gravidanza, il parto, nell’immediato post-partum e l’eventuale degenza in TIN.

Le CPpn sono ormai diffuse in tutto il mondo occidentale, ma attualmente in Italia sono ancora limitate a pochi Centri collocati per lo più nelle regioni centro-settentrionali.

La Società Italiana di Neonatologia (SIN) è attualmente impegnata per creare una o più strutture (Centri Hub) di Cure Palliative Perinatali in ogni regione del nostro Paese e garantire così le giuste cure a tutti i neonati. A tale scopo, ha istituito un Gruppo di Studio (GdS) ad hoc (GdS-CPpn), che sta portando avanti un incisivo e diffuso Piano Formativo rivolto non solo ai Pediatri-Neonatologi o ai Pediatri-Palliativisti, ma anche a professionisti di altre discipline (ginecologi, ostetriche, infermieri, psicologi, esperti di bioetica e biodiritto), per la creazione di una rete di professionisti competenti e specializzati.

Il compito primario di medici e infermieri nelle CPpn non è soltanto il curare (la ‘cure’) o il guarire, ma soprattutto il prendersi cura (la ‘care’) del bambino e della sua famiglia, al fine di migliorare la loro qualità di vita ed evitare trattamenti futili o sproporzionati.