



*Quando la malattia
precede la nascita
dove dimora la
bellezza?*

Dott.ssa Locatelli
Neonatologia
Policlinico S.Orsola-Malpighi,
Bologna

CORSO DI

BIOETICA 2016

Malattia e bellezza della vita

PE
AL
DE
CO
DE
(T
RI

Terapia Intensiva Neonatale



DIEGO



17.08.2008



Voglio salvare vite...

Voglio salvare vite...



Voglio salvare vite...

- Il desiderio di guarire, per se, per un figlio porta con se un enorme desiderio di felicità, nessun gesto di cura che non tenga conto di questa differenza umana potrà mai dirsi veramente tale.

•1) 'Le emozioni ed i sentimenti generati dalla storia clinica di un bambino che non può guarire, dalla sua sofferenza e dalla sua morte, danno origine a complessi meccanismi di difesa... tra i sentimenti più frequenti **l'impotenza e la frustrazione, accompagnate da rabbia e dolore.**' *Ministero della Salute 2007*

2) Il medico può vivere una sensazione di sconfitta che può portare da un lato all'**accanimento terapeutico** e dall'altro all'**abbandono del malato** perché "non c'è più niente da fare" spesso causa di gravissimi fallimenti assistenziali

3) 'moral distress' degli infermieri

Morgan Stanley
Children's Hospital
of NewYork-Presbyterian
Columbia University Medical Center



<http://childrensnyp.org/mschony/neonatal-comfort-care.htm>

First: Follow the patient....



L'Hospice Neonatale: perche'?



- Anche quando la terapia medica o chirurgica non puo' portare alla guarigione, si puo' fare molto per il paziente
- Si puo' alleviare il dolore e migliorare la qualita' della sua vita, se pur breve.
- Ogni paziente, anche se 'incurabile', ha un valore incondizionato

Vali se riesci...



Comfort ~ 'cum fortis'



PUNTO DI PARTENZA:

Per questo paziente non c'è più niente da fare

...

- *Aspettativa di vita di poche ore o giorni, anche con l'uso di ventilazione meccanica (agenesia renale, anencefalia, limb-body wall complex)*
- *L'onere della terapia eccede i benefici in termini di lunghezza di vita (trisomia 13, 18, prematurità estrema, neonati in condizioni terminali)*

PUNTO DI PARTENZA:
**C'E' UN TRATTAMENTO MEDICO PER
NEONATI CON CONDIZIONI *LIFE-*
LIMITING?**

- **Un trattamento medico-infermieristico personalizzato incentrato sul comfort del paziente**
- **Anche quando la terapia medica o chirurgica non puo' portare alla guarigione, si puo' fare molto per il paziente**
- **Ogni paziente, anche se 'incurabile', ha un valore incondizionato**



Terapia Intensiva Neonatale

- *I decessi rappresentano il 10% dei ricoveri
- *Scarsa cultura e propensione ad applicare un programma di cure palliative neonatali:
 - Neonatologi poco propensi in Europa a limitare i trattamenti intensivi e utilizzare analgesia per paziente terminale
 - TIN ambiente poco idoneo ad accompagnare le ultime fasi della vita di un neonato in un clima di raccoglimento e rispetto della privacy

LINEE GUIDA

IL COMFORT E' LA SODDISFAZIONE DI BISOGNI

1. Accoglienza

Bonding con la famiglia

1. Temperatura



Kangaroo care, incubatrice, culla

1. Nutrizione/idratazione



Latte materno o formula (seno, biberon, siringa, sondino)

1. Dolore/*discomfort*



Valutazione e trattamento di dolore/*discomfort*



LINEE GUIDA

BONDING/PRIVACY



Whitfield, 1982; Davis, 2004; Erlandsson, 2012



In clinica
ostetrica...



BONDING/PRIVACY



LINEE GUIDA
CALORE - KANGAROO CARE



NUTRIZIONE/IDRATAZION

E

- La nutrizione e' un trattamento di base per ogni neonato, ma e' anche un mezzo di comforto (*Carter 2003*)
- Nutrizione orale ha proprieta' analgesiche. (*AAP 2006*)



LINEE GUIDA PER NUTRIZIONE/IDRATAZIONE

Neonati terminali

- ▣ Allattamento al seno o somministrazione di qualche goccia di latte, se desiderato e/o tollerato

Neonati che sopravvivono le prime 24 ore

- ▣ Allattamento al seno o biberon
- ▣ Mezzi alternativi per nutrizione (siringa, ecc)
- ▣ Alimentazione via OG/NG

NUTRIZIONE/IDRATAZION E



Pain Assessment Tools
Neonatal/Infant Pain Scale (NIPS)

(Recommended for children less than 1 year old) - A score greater than 3 indicates pain

Pain Assessment		Score
Facial Expression		
0 – Relaxed muscles	Restful face, neutral expression	
1 – Grimace	Tight facial muscles; furrowed brow, chin, jaw, (negative facial expression – nose, mouth and brow)	
Cry		
0 – No Cry	Quiet, not crying	
1 – Whimper	Mild moaning, intermittent	
2 – Vigorous Cry	Loud scream; rising, shrill, continuous (Note: Silent cry may be scored if baby is intubated as evidenced by obvious mouth and facial movement.	
Breathing Patterns		
0 – Relaxed	Usual pattern for this infant	
1 – Change in Breathing	Indrawing, irregular, faster than usual; gagging; breath holding	
Arms		
0 – Relaxed/Restrained	No muscular rigidity; occasional random movements of arms	
1 – Flexed/Extended	Tense, straight legs; rigid and/or rapid extension, flexion	
Legs		
0 – Relaxed/Restrained	No muscular rigidity; occasional random leg movement	
1 – Flexed/Extended	Tense, straight legs; rigid and/or rapid extension, flexion	
State of Arousal		
0 – Sleeping/Awake	Quiet, peaceful sleeping or alert random leg movement	
1 – Fussy	Alert, restless, and thrashing	

PAIN LEVEL

0-2 = mild to no pain
 3-4 = mild to moderate pain
 >4 = severe pain

LINEE GUIDA

DOLORE/DISCOMFORT

RISORSE PER LE FAMIGLIE

MEMORIE



Caratteristiche del Programma di Comfort Care

- Approccio incentrato sulla famiglia
- Team multidisciplinare: medici, infermiere, assistenti sociali, Assistente religioso
- Discussione e comunicazione aperta tra i genitori e il team
- Supporto psicologico, emozionale e spirituale della famiglia e del personale

*Sara



Conferma della diagnosi prenatale

Serage.....



Uno sguardo sui
genitori....

uno sguardo sugli
operatori...

Uno sguardo agli operatori..



Uno sguardo agli operatori..

Graziano- Coordinatrice Ostetrica

Non mi ero mai posta prima il problema della vicinanza di bimbi affetti da gravi patologie con la loro mamma in quanto vengono di routine trasferiti in altre U.O.

Per la prima volta nella mia pratica trentennale mi sono sentita chiamata in causa di scegliere e decidere liberamente.

Mi sono resa conto di essere stata anonima fino ad allora, di applicare a volte protocolli e procedure, per carità necessarie in una realtà complessa come la nostra, ma spesso senza una riflessione profonda riguardo alle scelte.

Natascia, donna di fede, coraggiosa, comunicativa, consapevole, mai scostante; laddove ho visto spesso un atteggiamento di fuga dalla morte, ho visto invece la dolcezza e la serenità di una mamma che prende per mano il suo bambino e lo accompagna verso un'altra vita.

Per noi accompagnare questi genitori è stata un'esperienza unica ed emozionante che ha senza dubbio segnato profondamente la nostra vita non solo professionale; da qui il desiderio di raccontare questa esperienza e condividerla all'esterno iniziando un percorso chiamato Giacomo, il nostro ispiratore.

*** Le 19 ore di Giacomo**

•“La questione di fondo è che si può stare di fronte alla vita e alla morte solo riconoscendo che hanno un senso. Allora si assiste alla vittoria della bellezza sul limite, perché la vita, qualsiasi vita, è esigenza di felicità”

Dott.ssa Parravicini