#### <u>CORSO DI BIOETICA</u> <u>MALATTIA E BELLEZZA DELLA VITA</u> 24 NOVEMBRE 2016 - FERRARA



QUANDO LA MALATTIA PRECEDE LA NASCITA : DOVE DIMORA LA BELLEZZA ?

Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli Università Cattolica del Sacro Cuore



UNIVERSITA'
CATTOLICA
DEL SACRO CUORE

<u>UOC HOSPICE</u>

PERINATALE

Prof GIUSEPPE NOIA
CENTRO PER LE CURE
PALLIATIVE PRENATALI
ROMA





GIUSEPPE NOIA

<u>www</u>
noiaprenatalis.it

pi.noia @ tin.it

POLICLINICO GEMELLI

FONDAZIONE
Il cuore in una goccia

ROMA

# 1. PANORAMA ANTROPOLOGICO E PSICO SOCIALE

- QUANDO LA MALATTIA PRECEDE LA NASCITA: DOVE DIMORA LA BELLEZZA?

- POSSIAMO PREVENIRE IL VERIFICARSI DELLE MALATTIE ?

# <u>LE SFIDE DELLA BIOETICA SULLA VITA NASCENTE E</u> <u>SULLA FAMIGLIA</u>





#### TANTA INFORMAZIONE SCARSA CONOSCENZA NESSUNA CONSAPEVOLEZZA

# OBIETTIVO : LA GRANDE DIGNITA' DEL DONO DELLA VITA



AIUTARE AD ESSERE CONSAPEVOLI

**E A «SENTIRE»** 

AIUTARE
A DISCERNERE

# DALLA INFORMAZIONE ALLA CONOSCENZA



Voi e io siamo stati creati per cose più grandi. Non siamo stati creati solo per passare attraverso questa vita senza uno scopo. E quel grande scopo è vivere ed essere amati, e non possiamo amare se non conosciamo. La conoscenza conduce sempre all'amore e l'amore al servizio.







# Ass.Ital.Gin.Ost.Cattolici

#### **IACOG**

## Italian Association of Catholic Obstetricians and Gynecologists



ASSOCIAZIONE ITALIANA GINECOLOGI OSTETRICI CATTOLICI

AIGOC

Web.site www.aigoc.com

**FONDATA** 

**25 MARZO 2009** 

**ADESIONI** 

**53 MEMBRI** 

#### ATTIVITA'

12 CONFERENZE

14 CONVEGNI PER LA

**SCUOLA ITINERANTE** 

**25** COMUNICATI STAMPA

**46** PASSAGGI TELEVISIVI

#### **PATRONI**

**S.GIUSEPPE MOSCATI** 

**S.GIANNA BERETTA MOLLA** 

#### **RICONOSCIMENTO**

**ASSOCIAZIONE PRIVATA DI** 

**FEDELI IL 25 LUGLIO 2014** 

DALLA DIOCESI SUBURBICARIA

**DI PALESTRINA** 

(MONS. SIGALINI)

# Ragione e vita non si oppongono cosi' come non si oppongono verita' e scienza

#### LA SCIENZA E LA VITA NASCENTE

LE TRE BARCHE



QUAL'E' LA " VERA " SFIDA DELLA BIOETICA ? <u>AIUTARE IL PASSAGGIO : DALLA</u> INFORMAZIONE ALLA CONOSCENZA !!!

# il dono della vita e la salute psicologica della donna

#### La salute psicologica

(modificato da studio ENPAM 2006)

- L'OMS ritiene che nei prossimi anni la depressione diventerà la prima causa di invalidità al mondo con
- ripercussioni sia sul piano del lavoro che del mondo familiare
- 11 milioni di persone colpite da varie tipologie di depressione in Italia
- II 70% sono donne
- II 40% sono casalinghe con disagi di varia entità
- Il 5% è affetto da depressione maggiore, con un picco intorno ai 40 anni

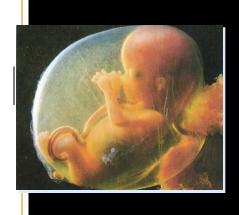
Obstetric echography: Is the best way to terrify a pregnant woman.

Filly J. Ultrasound Med. 2002

#### LA SOLITUDINE DELLE FAMIGLIE



DINANZI A UNA DIAGNOSI INFAUSTA
DEL PROPRIO BAMBINO SI CREA UNA
VORAGINE DI SOLITUDINE



## LA SOLITUDINE DELL'EMBRIONE



# SOLITUDINE GIURIDICO- BIOLOGICA SOLITUDINE STORICO-POLITICA





# SOLITUDINE ETICO-MORALE SOLITUDINE GENITORIALE



**«PERFECT FETUS SYNDROME»** 

# LA SINDROME DEL FETO PERFETTO

# CRESCE E SI SVILUPPA IN UN ITER ANSIOSO DI ESAMI E TECNICHE DIAGNOSTICHE





## FETO MALFORMATO

### MINACCIA PER LA SOCIETA'



VITA
SBAGLIATA,
VITA INUTILE



ABORTO SELETTIVO

# TREND DELL'ABORTO EUGENETICO SELETTIVO PRIMA E DOPO I 90GIORNI

LEGGE 194 (22 MAGGIO 1978)

	ANNI	ABORTO PRIMA DEI 90 GG	ABORTO	DOPO <b>90</b> GG
	1981	224.377	1238	(0.5%)
	1994	138.952	1788 (1.2%) 2253 (1.6%)	
•	1999	139.213		
	2001	///		2.1%
	2003			2.3 %
	2006	///		2.6 %
	2010			3,0 %
	2012	3.8%		

# II tasso del 2013

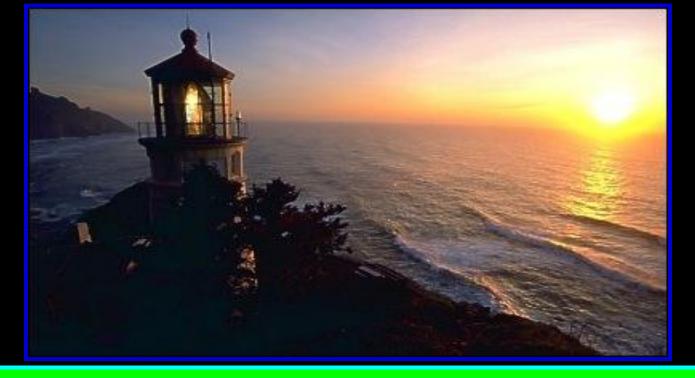
4.2 %

# IL FIGLIO E LA RELAZIONE SIMBIOTICA CON LA MADRE

# <u>Le conseguenze sulla salute mentale dopo aborto volontario:</u>

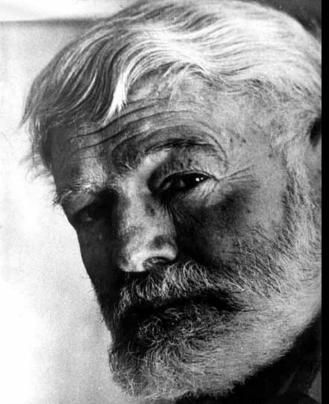
# Institute for Social Sciences Research (2004):

- il 90% di queste donne soffre di danni psichici nella stima di sé;
- il 50% inizia o aumenta il consumo di bevande alcoliche e/o quello di droga;
- il 60% è soggetto a idee di suicidio;
- il 28% ammette di aver persino provato fisicamente a suicidarsi;
- il 20% soffre gravemente di sintomi del tipo stress posttraumatico;
- il 50% soffre dello stesso in modo meno grave;
- il 52% soffre di risentimento e persino di odio verso quelle persone che le hanno spinte a compiere l'aborto.



GLI ESSERI UMANI, ANCHE SE SONO DESTINATI A MORIRE, NON SONO NATI PER MORIRE, MA PER INCOMINCIARE.

**HANNAH ARENDT** 



# scarpe da bambini. Mai usate."

E. Hemingway

# 4 domande dinanzi a queste solitudini e a questi dolori

CUSTODIRE IL DONO DELLA VITA : SOLITUDINE , INDIFFERENZA E SOLIDARIETA,

RISPONDERE ALLA <u>IFFERENZA</u> E ALLA SOLITUDINE L'EMBRIONE CON LA SOLIDARIETA'?

CUSTODIRE LA VITA E LA SUA PREZIOSITA'

CON QUALI OCCHI

GUARDIAMO

LA PREZIOSITA' DI QUESTO

VALORE

E COME LO DIFENDIAMO ?

CUSTODIRE IL DONO DELLA VITA E IL NESSO CON LA CONOSCENZA

Ci si rende conto che non si puo' essere solidali se non si CONOSCONO i problemi e non si riflette sulle evidenze. ? iamo veramente consapevoli che la canza di conoscenza e' grande responsabilita' omissiva custodire il valore del dono della

CUSTODIRE IL DONO DELLA VITA E IL NESSO CON LA TENEREZZA

TENEREZZA E' STATA CANCELLATA DALL'ESSERE SOLIDALI CON IL DONO *SUA ACCOGLIENZA E* **DELICATE** ZZA NEL CUSTODIRLO ? ABBIAMO PAURA DI CONTAMINARE LA LA TENEREZZA **EMPLAZI** VALORE.CHE E' **GRANDISSIMO** *MERAVIGLIOSO DONO* 

# 2. PANORAMA SCIENTIFICO



# I FIGLI TERMINALI dinanzi alla ricerca del figlio o quando il figlio c'è già

#### TERAPIA EDUCAZIONALE

Cerca di opporsi alla terminalita' indotta dalla IGNORANZA (cioe' dal non conoscere in modo scientifico corretto molte condizioni fetali) e dalla MEDICINA DIFENSIVA

## Cultura di.... morte

**MINISTERO DELLA SALUTE 2014** 

Perdita embrionale da fecondazione extracorporea

91%

Perdita embrionale da scongelamento

92%

Perdita embrionale dopo biopsia preimpianto 93% ——
Perdita fetale da diagnosi prenatale di

Down

92%

- "NOI CI RITROVEREMO A DIFENDERE E CUSTODIRE L'INCREDIBILE SENSATEZZA E TENEREZZA DEL DONO DELLA VITA UMANA"

(Chesterton 1913)

## Cultura di.... morte

Risposte di ....
vita

# L'INVITO A SERVIRE LA FRAGILITA' UMANA NELLA VITA PRENATALE E' ARRIVATO 35 ANNI FA !!!

Consegna della Laurea honoris causa nel dicembre 1981 a MADRE TERESA DI CALCUTTA



E a Voi, medici di questo Policlinico , io dico:
"Se c'è una donna che non vuole il proprio
bambino...GIVE HIM TO ME!

Datelo a me,me lo prendo io ! " Aiutate le mie
consorelle e le mie ragazze madri della
CASA ALLEGRIA di Primavalle!!

## Perché la diagnosi prenatale invasiva all'Università Cattolica?

- √Il significato della diagnosi prenatale ( e di quella invasiva in particolare);
- √La presenza di una indicazione;
- √La valutazione di un rischio eticamente accettabile e proporzionato;
- \(
  \begin{align\*}
  \begin{align\*}
- ✓La possibilita' di effettuare analgesia al feto come si procede nell'adulto , anche a fini <u>di palliazione</u> <u>clinica o nocicettiva</u>

## Cosa si intende per feto terminale? Esiste un accompagnamento?

#### LA RETE PRENATALE

*ROSSO* •Attività di

TELEFONO

06 305 00 77

<u>consulenza</u>

<u>telefonica</u> per la prevenzione del danno malformativo

dafarmaci, radiazioni ionizzanti e malattie infettive.

HOSPICE PERINATALE

#### DAY HOSPITAL OSTETRICO

- •Amniocentesi diagnostiche
- •Cordocentesi diagnostiche
- Amnioinfusioni
- Amniori duzioni
- •Paracentesi fetali
- Toracentesi fetali
- •Cistopielocentesi fetali
- •Drenaggio di cisti ovariche fetali
- •Trasfusioni intrautero intravascolari
- Trasfusioni intrautero intraperitoneali
- •Posizionamento di shunt
- Analgesia e curarizzazione fetale

DAY HOSPITAL OSTETRICO

• Consulenze su patologie fetali ad alto rischio (TERAPIA EDUCAZIONALE)

•Visite ostetriche

• Ecografie ostetriche

transvaginali e transaddominali

•Doppler velocimetria materna e fetale

•Ecocardiografia fetale



**PAT.OSTETRICA** 

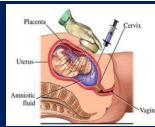
Ospedalizzazioni

condizioni patologiche

fetali non trattabili in

regime di Day Hospital

per tutte quelle



Mortalita' infantile (≤ 1a)

1acausa: malformazioni

(1.2‰)

Hay padres que quieren a sus
hijos gravemente enfermos

y que desearían acompañarlos

hasta el último momiento

Ci sono genitori che amano i loro figli gravemente malati e che desiderano accompagnarli fini all'ultimo momento

#### HOSPICE-PERINATALE

**TERAPIE FETALI** 

CURE PALLIATIVE
PERINATALI-

**COMFORT CARE** 

National Vital Statistics Reports, 2011. CDC. USA

#### 1. PREVENZIONE

**Recommendation Italian Network Folic Acid Promotion** 





I 4 LIVELLI DI INTERVENTO

PERIODO POSTCONCEZIONALE



#### FETO CONSIDERATO CURABILE O INCURABILE



4 ACCOMPAGNAMENTO DEL FETO TERMINALE -COMFORT CARE





#### TERAPIA FETALE



#### L'EVOLUZIONE DELLE CONOSCENZE DEL BENESSERE FETALE



#### CONSULENZA PRECONCEZIONALE

ITALIA USA 15 %62 %

#### Terapia educazionale

Educare alla consapevolezza con consulenze che riducano l'amplificazione del rischio e contengano il dubbio diagnostico , l'ansia e ,quindi , il rifiuto !!!

## E' UNA SFIDA CULTURALE CHE USA TUTTE LE RAGIONI DELLA RAGIONE!!



## PERIODO POSTCONCEZIONALE Amplificazione del rischio

La diagnosi diventa una sentenza !!!

#### 2. COUNSELLING

1. L'IGROMA CISTICO

2. IL TERATOMA SACRO COCCIGEO

#### **Terminalita' indotta**

FETO RESO TERMINALE

<u>DALLA IGNORANZA</u>

E DALLA MEDICINA DIFENSIVA

LE MALFORMAZIONI STRUTTURALI

L'IMPORTANZA DEL COUNSELLING CON

LA METODOLOGIA PIU'

INOPPUGNABILE

E SCIENTIFICA:

LE STORIE NATURALI!!!





#### Igroma cistico

Alta prevalenza di aneuploidie
Alta prevalenza di cardiopatie

Contents lists available at ScienceDirect



#### European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology

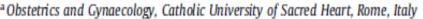
journal homepage: www.elsevier.com/locate/ejogrb



Fetal cystic hygroma: the importance of natural history

G. Noia <sup>a</sup>, M. Pellegrino <sup>a,\*</sup>, L. Masini <sup>a</sup>, D. Visconti <sup>a</sup>, C. Manzoni <sup>b</sup>,

G. Chiaradia <sup>c</sup>, A. Caruso <sup>a</sup>



b Paediatric Surgery, Catholic University of Sacred Heart, Rome, Italy



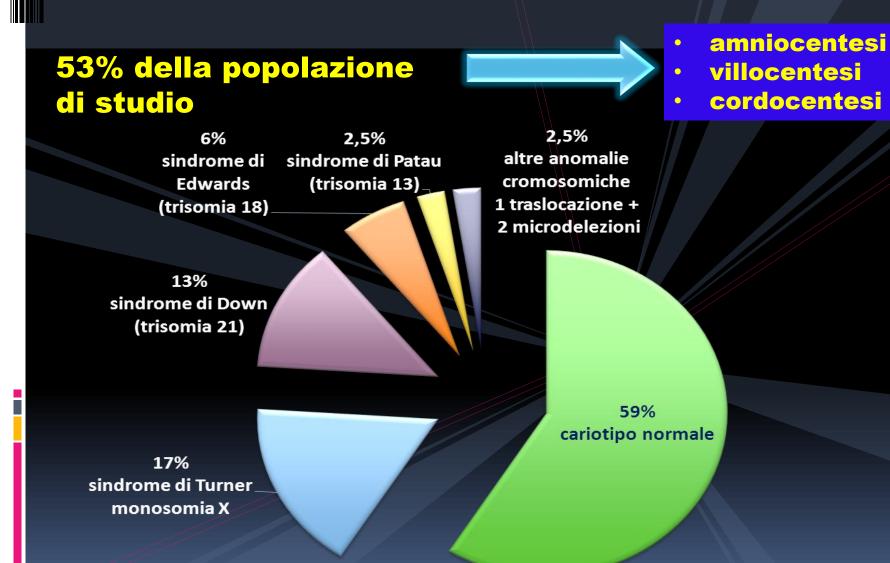
25 anni di follow - up

#### Study design:

From May 1985 to September 2010, 207 pregnancies were seen at authors' centre with suspected vascular–lymphatic fetal malformation: 156 of them had Cistic Hygroma Cases were followed up by telephone interview to determine fetal and neonatal

c Hygiene Institute, 'San Camillo/Forlanini' Hospital, Rome, Italy

#### **ANALISI DEL CARIOTIPO**



#### Resultati

Su 156 casi di igroma cistico, la caratteristica ecografica di settazione e' stata trovata nel 75% dei casi, associata con altre patologie nel 74%, retronucale nell'88%.

La regressione intrauterina e' stata osservata nel <u>36% dei</u> casi, con completa scomparsa nel <u>77%.</u> (REVERSAL)

Il follow-up e' stato completato in 85 casi ed e'stato dimostrato

- 1. 54 aborti spontanei (63%)
- 2. 43 nati vivi (37%). Tra questi 26 su 43 nati hanno avuto un outcome favorevole (61%).

	pz	sesso	età	Vineland	Griffith/ matrici	ABC	
1	D.M.C.	3	1 anno e 2 mesi	0	0		
2	R.G.B.	3	1 anno e 6 mesi	0	0		VINELAND
3	S.P.	9	2 anni e 4 mesi	0	0		cognitivo
4	D.L.L.	3	2 anni e 5 mesi	0	0		
5	B.F.	3	3 anni e 3 mesi	0	0		motorio
6	R.D.	9	5 anni e 9 mesi	0	0	1	motorio
7	C.G.	3	5 anni e 9 mesi	0	0	0	
8	M.M.	9	6 anni e 9 mesi	0	0	0	GRIFFITH
9	M.I.	3	7 anni e 6 mesi	0			
10	P.S.	9	7 anni e 6 mesi	0			cognitivo
11	M.M.	3	9 anni	0			MATRICI
12	V.A.	\$	10 anni	0			cognitivo
13	C.E.	9	10 anni	0			
14	C.R.	\$	10 anni	0			
15	M.A.	\$	10 anni	0			ADO
16	C.G.	3	12 anni	0			ABC
17	S.M.I.	9	13 anni	0			motorio
18	S.D.P.	3	13 anni	0			
19	S.A.	3	14 anni	0			
20	P.G.	9	14 anni	0			
21	F.S.	3	15 anni	0		VALU	ITAZIONE NPI:
22	T.E.	3	15 anni	0	OUTCOM	E NEU	ROCOGNITIVO
23	S.E.	2	16 anni	0			SICOMOTORIO
24	G.G.	\$	19 anni	0			
25	T.D.	3	26 anni	0		egenda: 0 =	normale; 1= patologico

#### CASO CLINICO 1: IGROMA SCOMPARSO

**DIAGNOSI:** igroma <u>non settato</u>, 11 sett, riassorbito a 22 sett, no riduzione progressiva. Oligoamnios.

Cariotipo 46 XX. Ecocardio fetale nella norma.

PARTO: PS, 40 sett, 3000 gr.

ESITO NEONATALE: la bambina è stata rianimata per problemi connessi al parto.

#### FOLLOW - UP: STA BENE.





#### CASO CLINICO 2: IGROMA SCOMPARSO



DIAGNOSI: igroma cistico <u>non settato</u> (TV), a 9

sett, mai ridotto ecograficamente, non presente alla

nascita.

Cariotipo 46 XY.

Ecocardio fetale nella norma.

PARTO: PV, 40 sett, 4200 gr.

NESSUN PROBLEMA ALLA NASCITA.
VITA NORMALISSIMA.

Diagnosi: 12 sett, igroma **Settato**,

scomparso a 17 settimane

Risultato amniocentesi: 46 XY

Eseguiti in gravidanza ecocardio fetale e flussimetria: nella norma

Altro: pielectasia sinistra lieve (ridotta anche quella), iposviluppo

Parto: 39 sett, 2010,TC, 3530 gr, nessun problema alla nascita.

Nessun intervento dopo. Vita normalissima.



#### CASO CLINICO 1: IGROMA SCOMPARSO

#### Sacro - Coccigeal Teratoma

SCT is the most frequent neonatal benignant tumor; it represents the 45% of all teratomas Incidence: 1 / 40.000 neonates F/M: 3/1

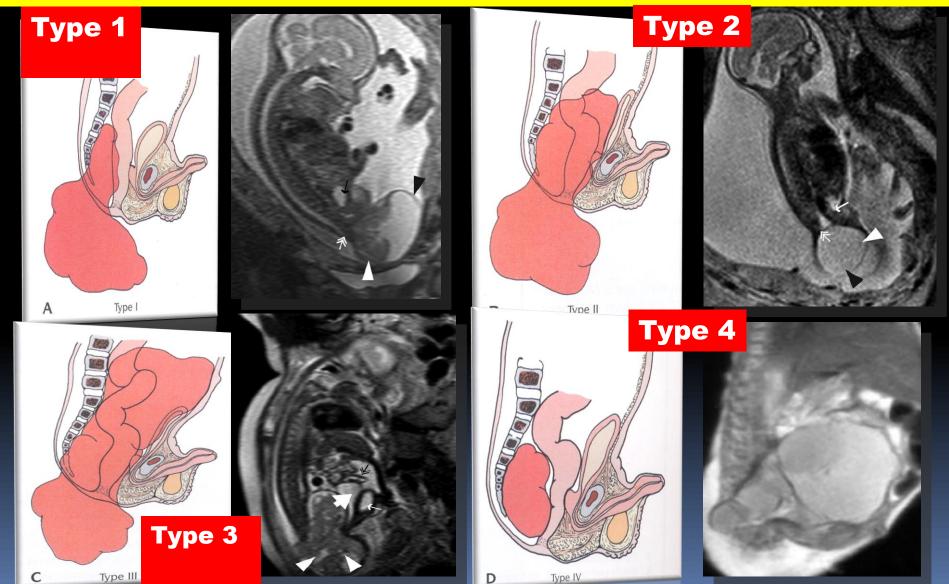




#### **Classification** –

(Surgical Section of the American Academy of Pediatrics - AAPSS,

Altmann et al., *J Ped Surg*, 1974)



#### **Fetal intervention**

- Amnioreduction (polyhydramnios)
- Amnioinfusion (oligohydramanios)
- Cordocentesis
   IUFT (intravascular for fetal anemia)
- Paracentesis (ascites)
- Fetal analgesia fetal curarization
- Amnio-exchange
- Shunt positioning (urinary outlet obstruction)
- Digitalization (high output heart failure)
- Corticosteroid administration (RDS prevention)

### Our experience

J. Perinat. Med. 30 (2002) 179–184

Sacrococcygeal teratoma. Outcome and management. An analysis of 17 cases

Luigi Perrelli<sup>1</sup>, Carmine D'Urzo<sup>1</sup>, Carlo Manzoni<sup>1</sup>, Claudio Pintus<sup>1</sup>, Marco De Santis<sup>2</sup>, Lucia Masini<sup>2</sup>, and Giuseppe Noia<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Division of Pediatric Surgery, <sup>2</sup>Department of Obstetrics and Gynecology, Catholic University of The Sacred Heart, Rome, Italy

**Today 32 cases** 

#	ŧ	Sex	G.A. at birth	Age at diagnosis	Type of Delivery	Polyhydramnios
1		F	40	At birth	Vaginal	No
		F	37	<b>30</b> gest wks	C-SECT	No
		F	33	Postnatal	Vaginal	No
3		М	37	<b>29</b> gest wks	C-SECT	No
		F	33	At birth	C-SECT	No
		F	35	At birth	C-SECT	No
		F	37	At birth	C-SECT	No
		М	27	22 gest wks	C-SECT	Yes
		М	33	<b>28</b> gest wks	C-SECT	No
	0	М	39	At birth	Vaginal	No
	1	F	39	27 gest wks	Vaginal	Yes
	2	F	35	<b>29</b> gest wks	C-SECT	Yes
	3	М	30	<b>30</b> gest wks	C-SECT	Yes
	4	F	22	<b>21</b> gest wks	Abortion	No
	5	F	35	<b>31</b> gest wks	C-SECT	Yes
<u>.</u>	6	F	33	32 gest wks	C-SECT	Yes
4 7	7	F	29	<b>25</b> gest wks	C-SECT	No
4	8	F	36	<b>30</b> gest wks	C-SECT	No
<b>:</b> 9	9	F	38	22 gest wks	C-SECT	No
23.0	o	F	30	<b>25</b> gest wks	C-SECT	Yes
2 12	1	F	39	<b>22</b> gest wks	C-SECT	No
Į.	2	F	33	<b>27</b> gest wks	C-SECT	No

#### Results

- Histology:
  - 65%: mature
  - 35%: immature
- Type of access:
  - 13 sacral (76,5%)
  - 1 abdomino-sacral (6%)
  - [4 abortion]
- Recurrence: 3 cases (14,5%), 2 benign and 1 embryonal carcinoma
- Survival 71%

#### 1. PREVENZIONE

Recommendation
Italian Network Folic Acid Promotion



PERIODO PRECONCEZIONALE

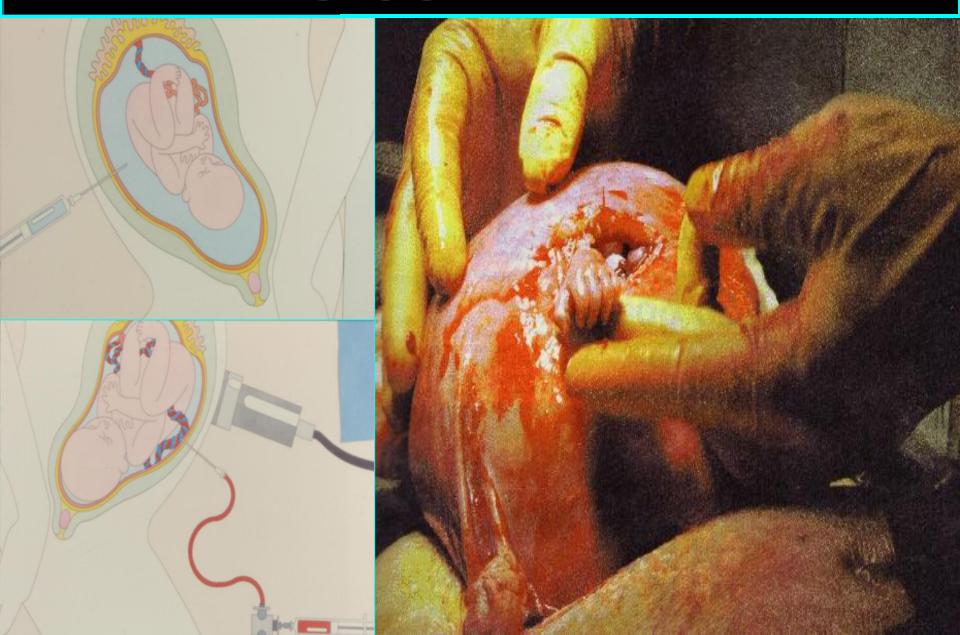
I 4 LIVELLI DI INTERVENTO
PERIODO POSTCONCEZIONALE

#### 2. COUNSELLING



- 3. TERAPIE FETO- NEONATALI
- 4. ACCOMPAGNAMENTO DEL FETO TERMINALE

#### IL FETO COME PAZIENTE

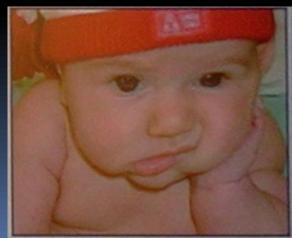


#### **TERAPIA TRANSPLACENTARE**

# IPOTESI TERAPEUTICHE PRENATALI PER LA SINDROME DI DOWN

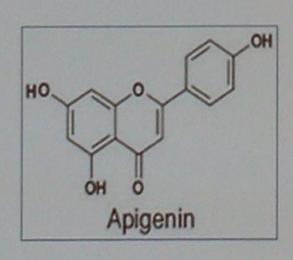
#### IPOTESI TERAPEUTICHE

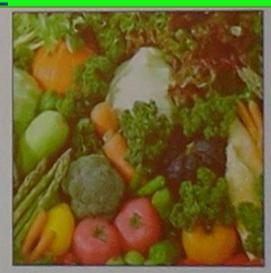
- 1. Somministrazione di SAL-NAP
- 2. Somministrazione di Antagonisti del GABA
- 3. Somministrazione di APIGENINA per os.
- 4. Silenziare il cromosoma soprannumerario



#### Apigenina, un potente antiossidante

Flavonoide presente in natura
Inibisce lo stress ossidativo
Passa la barriera emato-encefalica
E' stato dimostrato
promuovere la neurogenesi
adulta



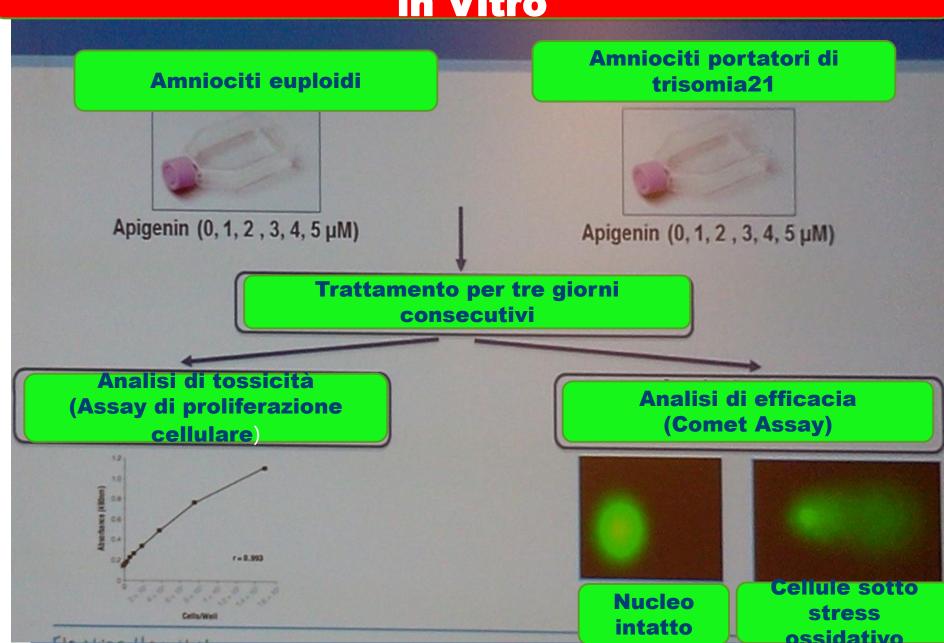


#### Obiettivi nel trattamento della Sindrome di Down

I risultati hanno mostrato un consistente espressione dei geni espressi nei feti affetti da trisomia 21

A differenza delle forme euploidi, tanto più precoce, quanto nel secondo trimestre (?) Ipotesi: Trattamento dello stress ossidativo in utero aumenterà la neurogenesi e la morfogenesi del cervello, nel momento in cui il cervello si sta sviluppando attivamente. Da ciò risulterà un aumento della neurocognitività

### Screening dell'Apigenina sulle cellule umane in Vitro



 nell'animale sperimentale, l'inoculo intraperitoneale -> determina un miglioramento significativo nella funzione neurocognitiva del topo trisomico "valutate mediante analisi degli esercizi in Morrison pool, rispetto al controllo, al quale è stata somministrata sola soluzione salina)

## PERCORSI DI ACCOMPAGNAMENTO IN CASO DI DIAGNOSI DI SINDROME DI DOWN

- 1) DIAGNOSI DI SINDROME DI DOWN SUL DNA FETALE CON PRELIEVO MATERNO

- 2)CONFERMA DELLA DIAGNOSI
- 3) PROPOSTA DI ACCOMPAGNAMENTO PER EVENTUALE TERAPIA PRENATALE CON MOLECOLE CHE RIDUCANO IL DANNO NEUROCOGNITIVO
- 4)ARRUOLAMENTO PER SEQUELA MENSILE, PER IL PARTO E NEL POST-PARTUM COMPLETAMENTE GRATUITA

# GRAZIE mamma, grazie papa', perche' mi avete accolto PERCHE' SONO VIVO!!

IL MIO NOME E'
GEORGE ....E
SONO UN
BAMBINO
DOWN !!!!



### La nostra esperienza

Casi	Età gestazio nale	Diagnosi prenatale	Terapia transplacentare	Outcome
1	36	EXTRASISTOLIA TACHICARDIA PAROSSISTICA (250 B.P.M.)	DIGOSSINA 0.250 MG VERAPAMILE 160 MG CARDIOVERSIONE DOPO 7 GIORNI	TC ,37 ES, 3.180 GR ARITMIA INTERMITTENTE DIGOSSINA FINO AL 3° MESE NATO VIVO
2	32	IDROPE SEVERA TACHICARDIA (200 B.P.M.)	DIGOSSINA 0.250 MG VERAPAMILE 160 MG CARDIOVERSIONE DOPO 10 GIORNI	TC, 34 ES, 2.540 GR SCOMPENSO DI MEDIA ENTITA' PARACENTESI NEONATALE DIGOXIN TILL 1 YEAR NATO VIVO
3	30	IDROPE SEVERA TACHICARDIA (240 B.P.M.) POLIAMNIOS	DIGOSSINA 0.500 MG VERAPAMILE 320 MG CARDIOVERSIONE DOPO 15 GIORNI	TC ,34 ES, 2.660 GR SCOMPENSO DI MEDIA ENTITA' PARACENTESI NEONATALE DIGOSSINA FINO ALL'8° MESE NATO VIVO
4	33	IDROPE MODERATA  TACHICARDIA( 230 B.P.M.) E REGRESSIONE DELL'IDROP	DIGOSSINA 0.500 MG VERAPAMILE 80 MG CARDIOVERSIONE DOPO 12 GIORNI	TC ,39 ES, 3.620 GR NON NECESSITA DI TERAPIA NEONATALE NATO VIVO
5	32	TACHICARDIA (210-240 B.P.M. CON ARITMIA E ASSENZA DI IDROPE	ODIGOSSINA 0.500 MG CARDIOVERSIONE DOPO 15 GIORNI	PARTO SPONTANEO, 39ES, 2.650 GR, NON NECESSITA DI TERAPIA NEONATALE NATO VIVO



SONO STATO SEGUITO

NELL'HOSPITAL PERINATALE DEL GEMELLI!

### APPROCCIO INTRAVASCOLARE

# TERAPIA FETALE INVASIVA APPROCCI

**INTRAMNIOTICO** 

INTRAWASCOLARE

NON ATTRAVERSANO IL CORPO FETALE

INTRALESIONALE

INTRACAVITA' SIEROSE

INTRAURINARIO

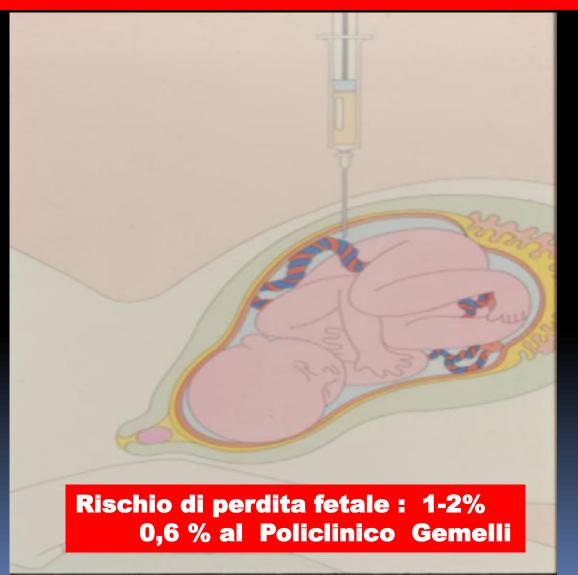
INTRACARDIACO

INTRA/CAVITA' CELOMATICA

ATTRAVERSANO IL CORPO FETALE

### - CORDOCENTESI \_

(Trasfusione intravascolare)



#### **TERAPIA FETALE**

CURARIZZAZIONE FETALE (22 PROCEDURE)
ANALGESIA FETALE (85 PROCEDURE)

(108 PROCEDURE)

#### **CURARIZZAZIONE FETALE**

**DOSE TEMPO DI LATENZA DURATA EFFETTO** VIA 0,4 mg/Kg **ATRACURIO** 1-5 minutl **20-30 minutl Intravasale BESILATO** 0,3 mg/Kg 1 minute **2 ORE PANCURONIO** Intravasale **BROMURO** Intramuscolo

### 22 procedure

# Approccio intravascolare: TRASFUSIONE INTRAVASCOLARE ECOGUIDATA



Sopravvivenza

passata in 20 anni

dal 40% al 88%

ANEMIE GRAVI A PARTIRE DA 2.6 GRAMMI DI HB E DALLA 16 SETTIMANA

#### 1. PREVENZIONE

Recommendation
Italian Network Folic Acid Promotion





## 2. COUNSELLING

## FETO CONSIDERATO CURABILE O INCURABILE

- 3. TERAPIE FETO- NEONATALI
- 4. ACCOMPAGNAMENTO DEL FETO TERMINALE

## TERAPIA FETALE INVASIVA APPROCCI

#### INTRALESIONALE

INTRAURINARIO

INTRACAVITA' SIEROSE

INTRAGARDIAGO

INTRA/CAVITA' CELOMATICA

ATTRAVERSANO
IL CORPO
FETALE

# DOLORE FETALE (PAIN) Il feto avverte il dolore.

 Valutando la risposta cardio-vascolare, neuro-ormonale, reflessiva e comportamentale allo stress, si evince



- <u>l'assoluta necessità di trattamento</u> analgesico e anestetico del feto!!!!

Deli et al.-Fetal pain and intrauterine analgesia/anesthesia--long-term pathologic effects, causes and alleviation of intrauterine pain. 25 aprile 2010

#### DOLORE

● GLI STIMOLI DOLORIFICI FETALI
HANNO EFFETTI A LUNGO TERMINE
SULLO SVILUPPO DEL SISTEMA
NERVOSO CENTRALE.

- La percezione del dolore da parte del feto è strettamente correlata allo sviluppo delle vie neuroanatomiche deputate alla trasmissione dello stimolo dolorifico.
- Deli et al. "Fetal pain and intrauterine analgesia/anesthesia--long-term pathologic effects, causes and alleviation of intrauterine pain." 2011

#### DOLORE FETALE



- Il feto risponde al dolore attraverso processi motori, metabolici, autonomici e ormonali.
- II dolore attiva numerose vie sottocorticali e un ampio spettro di risposte allo stress che influenzano negativamente lo sviluppo delle vie talamo-corticali e del SNC.

### ESPERIENZA PSICHICA DEL DOLORE DEL FETO





# MEMORIA DEL «SUFFERING»

ANCHE NEGLI ADULTI
IL DOLORE FISICO
PUO' ESSERE RICORDATO
SOLO QUANDO E' ASSOCIATO AD UNA
ESPERIENZA PSICOLOGICA DI DOLORE

#### TERAPIA FETALE

CURARIZZAZIONE FETALE E ANALGESIA (108 PROCEDURE)

#### ANALGESIA FETALE

DOSE TEMPO DI LATENZA DURATA EFFETTI VIA

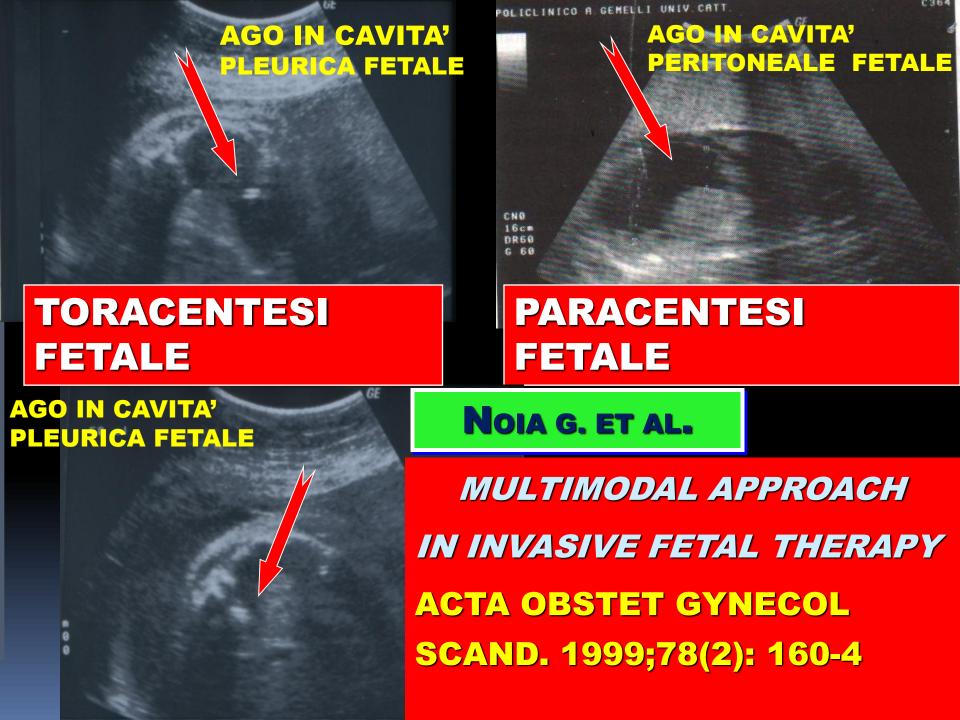
FENTANIL 0,2 mg/Kg 1 minuto 1 ora intravascolare

LIDOCAINA 0,2 mg/Kg 1 minuto 1 ora percutaneo



86 procedure

### APPROCCIO INTRACAVITA' SIEROSE



#### **ASCITE ED IDROTORACE**



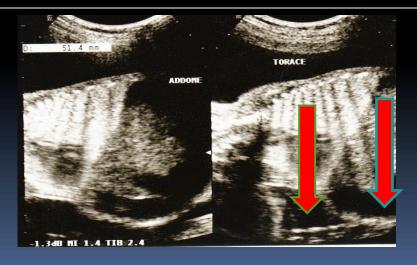
#### **CHILOTORACE**



#### **ASCITE ISOLATA**

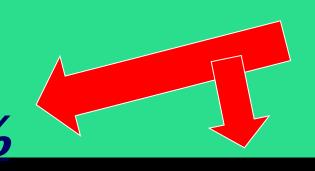


#### **ASCITE E IDROTORACE**



# Esito dei trattamenti nelle forme permanenti

sopravvivenza in letteratura 10-12%



### Casi trattati Sopravvissuti

31 vivi

<u>40.78%</u>

Casi trattati nati vivi e deceduti

38 deceduti

**50%** 

9.21%

Casi trattati MEU

7 morti endouterine

Casi trattati <u>ViVi</u> con lungo follow-up 22 bambini

<u>70.96%</u>

### PALLIAZIONE FETALE

fetal pain relief 1/1/2008 - 7/12/2013TECNICHE INVASIVE PER EVITARE LA DISTENSIONE DELLE SIEROSE FETALI

# 6 Gravidanze gemellari biamniotiche bicoriali con uno dei 2 gemelli malformato

3 megavesciche e 3 asciti d.n.d.d.) con enorme distensione della sierosa peritoneale.

In ognuna e' stato proposto <u>INALTRE SEDI</u> il <u>FETICIDIO SELETTIVO</u> del feto malformato LE PAZIENTI HANNO RIFIUTATO, SCEGLIENDO LA NOSTRA PROPOSTA DI PALLIAZIONE FETALE.

- 6 Gravidanze gemellari biamniotiche bicoriali con uno dei 2 gemelli malformato
- 3 megavesciche e 3 asciti d.n.d.d.) con enorme distensione della sierosa peritoneale.
- 80% di survival (10 | 11 | GEMELLI sopravissuti)
- dopo 37 interventi invasivi di palliazione nocicettiva e clinica !!!

FOLLOW - UP A 4 ANNI: BUONO.

## CASO REPORT

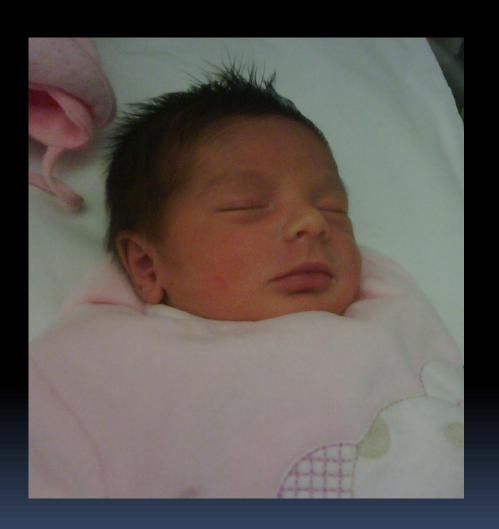
p-PROM

Rottura prematura delle membrane amniotiche (16° settimana di gestazione)



## CASO REPORT

TERATOMA
SACROCOCCIGEO
TYPE 1



#### **CASO REPORT**

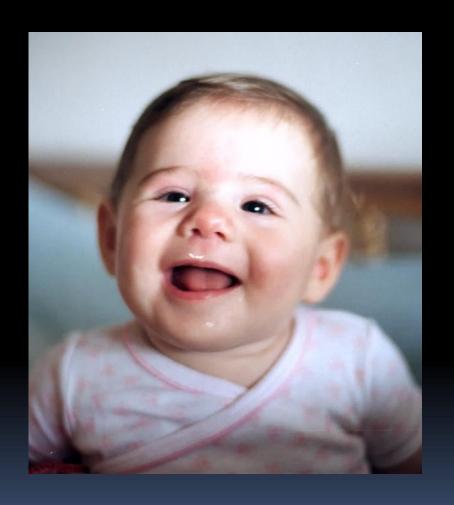
CUORE SX IPOPLASICO ATRESIA ARCO AORTICO TRASPOSIZ. GROSSI VASI



# CASO REPORT VENTRICOLOMEGALIA BILATERALE



# CASO REPORT TRISOMIA 16



CASO REPORT

DISPLASIA CORTICALE

Hospice

Ospedale S. Chiara 
Pisa



CASO REPORT
SPINA BIFIDA



# CASO REPORT IDROCEFALIA GRAVE



# CASO REPORT SINDROME DI DOWN



#### **CASO REPORT**

#### SINDROME DA TRASFUSIONE FETO – FETALE

TRAP SEQUENCE



# CASO REPORT VENTRICOLOMEGALIA



# ACCOGLIERE LA VITA

SENZA "SE" E

SENZA "MA".



# L'EVOLUZIONE DELLE CONOSCENZE DEL BENESSERE FETALE



## PRECISAZIONI TERMINOLGICHE

- MALATTIA LETALE

- INCOMPATIBILE CON LA VITA



- MALATTIA LIMITANTE LA VITA

- INCOMPATIBILE CON LA VITA EXTRAUTERINA

# L'EVOLUZIONE DELLE CONOSCENZE DEL BENESSERE FETALE

## STORIA NATURALE

MALATTIA LIMITANTE LA VITA

FETO INCOMPATIBILE
CON LA VITA
EXTRAUTERINA

#### **DEFINIZIONE:**

struttura che ha il compito di seguire le gravidanze di feti definiti "incompatibili con la vita"

### COMFORT CARE

## TEAM MULTIDISCIPLINARE:

ginecologi, ostetriche, neonatologi, pediatri, infermieri ed altre figure professionali

## HOSPICE PERINATALE

#### **ATTIVITA**':

- INFORMAZIONE
- PREVENZIONE
  - TERAPIA
  - •RICERCA

STRUTTURE IN

ITALIA: 6

Roma, Cosenza Napoli, Pisa e Bologna e Monza STRUTTURE NEL MONDO

**AMERICA:** più di

200

**ALTRI PAESI: 36** 

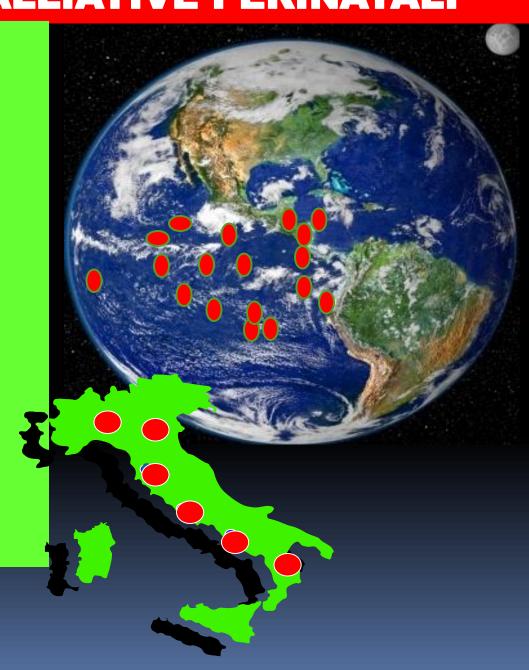
### **CENTRI DI CURE PALLIATIVE PERINATALI**

STATI UNITI > 200

ALTRI PAESI > 36

ITALIA

ROMA
PISA
BOLOGNA
NAPOLI
MONZA
COSENZA



# **13 TESI DI LAUREA** sull'ACCOMPAGNAMENTO DEL FETO INCOMPATIBILE CON LA VITA EXTRAUTERINA)

- "Rinascere alla vita: le esperienze di famiglie con "feti terminali": quando accompagnare un figlio diventa dar senso alla vita", di Elena Marcucci, Master in Bioetica Clinica, Università degli Studi di ROMA "La Sapienza".
- "Never let me go... Analisi epistemologica e considerazioni bioetiche del desiderio: evoluzione del desiderio di maternità a seguito di diagnosi con malformazioni fetali", di Ilaria Mamone Capria, Master in Bioetica, Pontificia Università Lateranense ROMA
- •"Il ruolo dell'infermiere nell'accompagnamento al feto terminale", di Ilaria Maestri, Laurea in Infermieristica, Università Cattolica del Sacro Cuore di ROMA.
- "La scelta del figlio "terminale", considerazioni mediche ed etiche nella diagnosi prenatale di "feto terminale", di Laura Lippolis, Laurea in Scienze Religiose, Istituto Superiore Marchigiano di Scienze Religiose "Redemptoris Mater" di ANCONA
- •"Il *figlio terminale*: etica e scienza a confronto", di Mauro Tintoni, Laurea in Ostetricia e Ginecologia, Università Cattolica del Sacro Cuore DI **ROMA**.
- "Gravidanze patologiche e feto terminale: l'infermiere figura di aiuto di una storia di vita", di Alessia Zelli, Laurea in Infermieristica, Università C.S.C. di RIETI

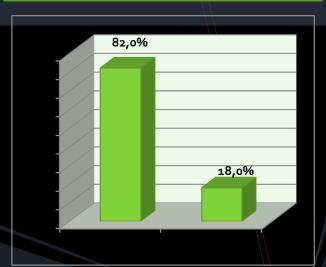


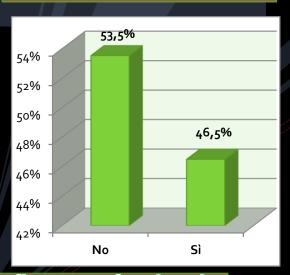
# **Corretta difinizione di life-limiting condition**

# Conosce la differenza tra palliazione nocicettiva e palliazione clinica?

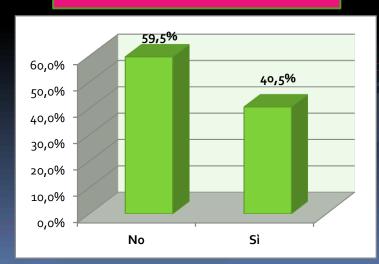
# Ha mai sentito parlare della Comfort Care Neonatale?



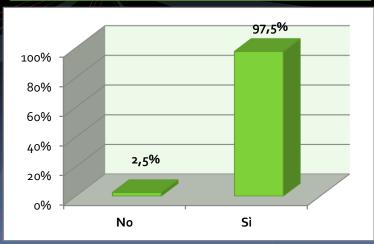




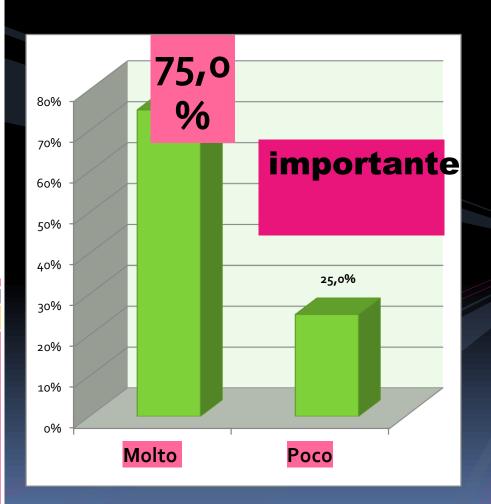
# Sa che cos'è un Hospice Perinatale?

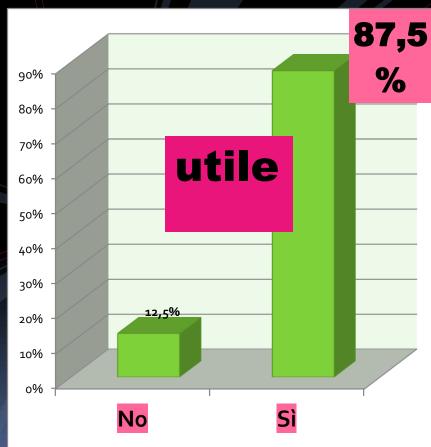


Pensa che la figura professionale dell'ostetrica possa avere un ruolo nella realtà dell'Hospice Perinatale?

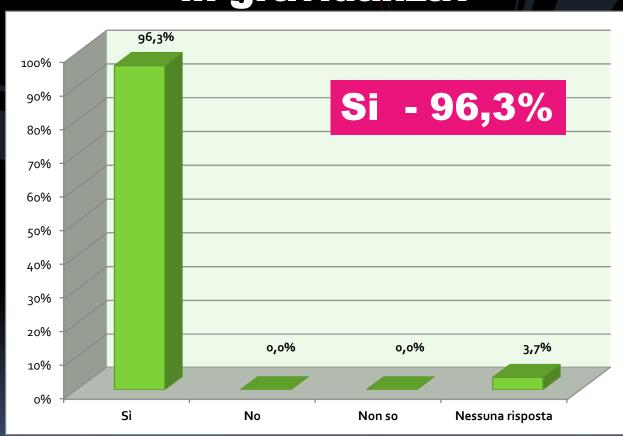


# Pensate che la presenza dell'ostetrica sia stata importante?..... e utile?





# Pensate di ripetere un eventuale accompagnamento in gravidanza?



#### UNIVERSITA' CATTOLICA DEL SACRO CUORE



Facoltà di Medicina e Chirurgia Corso di Laurea in Ostetricia Presidente Prof. G. Scambia Sede Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata Roma

# IL RUOLO DELL'OSTETRICA NELL'ACCOMPAGNAMENTO AI FETI LIFE-LIMITING E LA COMFORT CARE NELL'HOSPICE PERINATALE

**Relatore: Professore Giuseppe** 

Noia Candidata: Gianno Pamela

Correlatore: Prof.ssa Marina Casini

Anno Accademico 2015/2016

### INTRODUZIONE ALLO STUDIO

TALE STUDIO SI E' POSTO COME OBBIETTIVO LA VALUTAZIONE DEL GRADO DI CONOSCENZA DEGLI OPERATORI SANITARI GINECOLOGI, NEONATOLOGI E OSTETRICHE RIGUARDANTE L'ACCOMPAGNAMENTO ALLA NASCITA E LA COMFORT CARE NEI BAMBINI AL QUALE VIENE DIAGNOSTICATA UNA MALFORMAZIONE NON COMPATIBILE CON LA VITA.

#### TALE LAVORO PARTE DA 2 CONCETTI:

- LA VITA È IL PRIMO, IL PIÙ FONDAMENTALE E IL PIÙ OVVIO DEI DIRITTI DI OGNI UOMO; SUL RICONOSCIMENTO DI TALE DIRITTO SI FONDA L'UMANA CONVIVENZA E LA STESSA COMUNITÀ POLITICA.
- IL RAPPORTO SIMBIOTICO TRA MADRE E FIGLIO DEV'ESSERE SALVAGUARDATO AI FINI DELLA PRESERVAZIONE DELLA SALUTE PSICOLOGICA DELLA DONNA E DELLA FAMIGLIA

### LA NOSTRA INDAGINE

Valutazione sul grado di conoscenza dei ginecologi-neonatologi e ostetriche dell'Ospedale Agostino Gemelli e della azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata.

#### Il presente studio sperimentale è stato condotto per:

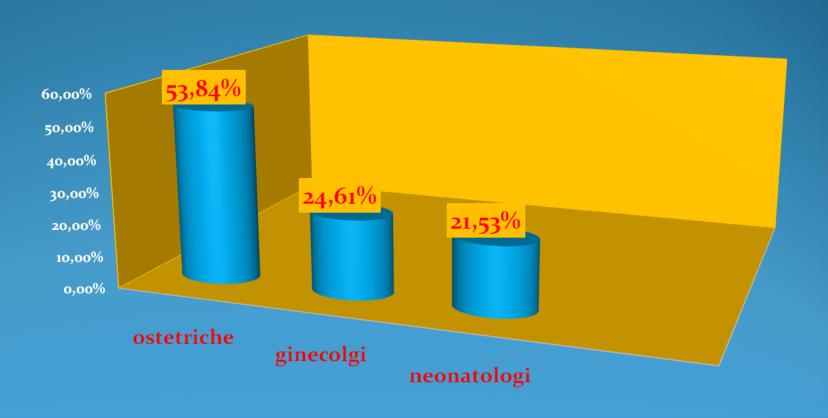
- capire quanto sia conosciuta in Italia la realtà dell'Hospice Perinatale da parte degli operatori sanitari;
- comprendere quanto sia conosciuta e praticata in Italia la Comfort Care Neonatale al fine di proporre un ruolo per la figura professionale dell'ostetrica all'interno dell'Hospice Perinatale;
- capire se, nonostante questo tipo di assistenza sia attuata solo in cinque strutture in tutta Italia, gli operatori sanitari sarebbero d'accordo a realizzare programmi più definiti ed offrire questa opportunità come opzione concreta nei casi di gravidanze con feti terminali;
- conoscere l'attuale situazione italiana riguardo il grado di assistenza sociosanitaria e le figure coinvolte nel percorso di accompagnamento al feto con diagnosi di "incompatibilità con la vita".

## **QUESTIONARIO:**

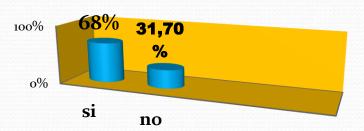
Soggetti: il campione dei soggetti coinvolti nello studio comprende tre categorie di operatori sanitari in possesso di Laurea Triennale o Magistrale residenti in Italia: Ginecologi, Ostetrici e Neonatologi.

**Struttura**: il questionario si compone di 18 item misti di tipo a risposta singola, a risposta multipla, chiusi e aperti.

**Diffusione:** il questionario è stato distribuito nelle due strutture ospedaliere "Gemelli" e "San Giovanni Addolorata"



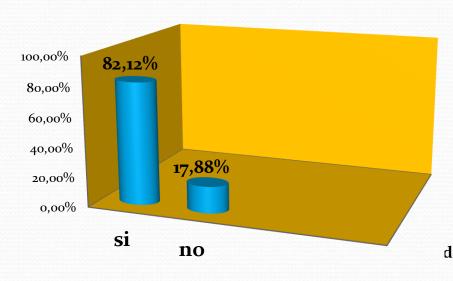
# E'AL CORRENTE DELL'ESISTENZA DI CURE PALLIATIVE PRENATALI?

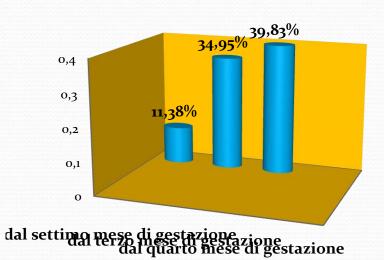


#### CONOSCE LA DIFFERENZA TRA PALLIAZIONE NOCICETTIVA E PALLIAZIONE CLINICA?

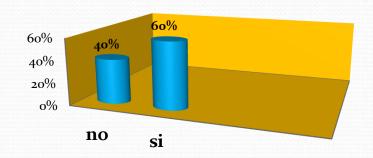


#### E' AL CORRENTE DEL FATTO CHE IN UTERO IL FETO HA PERCEZIONE FISICA DEL DOLORE? SE È SI A PARTIRE DA QUALE MESE DI GESTAZIONE?

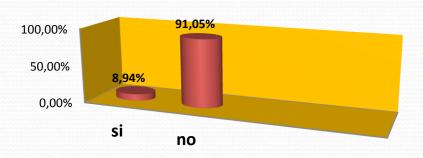


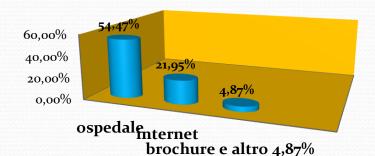


# HA SENTITO PARLARE DELLA COMFORT CARE NEONATALE? SE È SI DOVE?

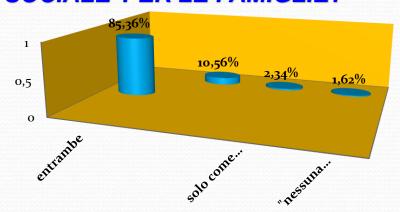


LA COMFORT CARE PUÒ
ESSERE CONSIDERATA UN
"ACCANIMENTO
TERAPEUTICO"?

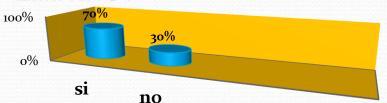




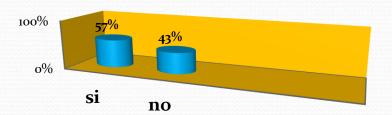
LA COMFORT CARE NEONATALE VA VISTA COME TRATTAMENTO MEDICO ED INFERMIERISTICO/OSTETRICO O SOLO COME SOSTEGNO "SOCIALE"PER LE FAMIGLIE?



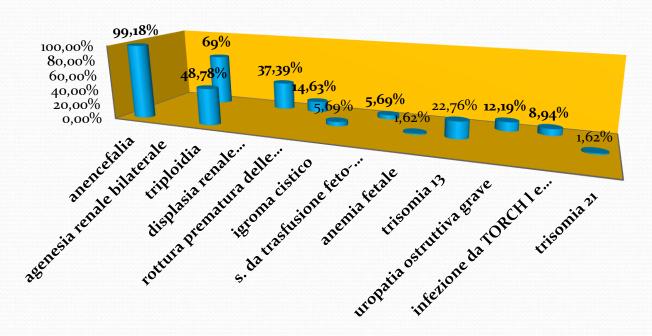
#### HA PRESENTE COSA SI INTENDE PER MALATTIA LIFE-LIMITING?



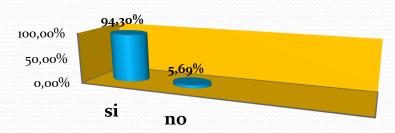
#### SA COS'È UN HOSPICE PERINATALE?



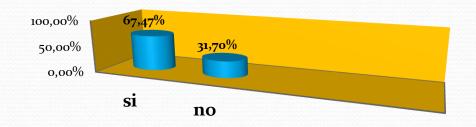
## SECONDO LEI QUALI TRA QUESTE SONO MALATTIE NON COMPATIBILI CON LA VITA?



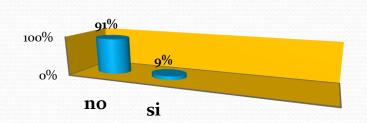
# SAREBBE D'ACCORDO A PROGRAMMARE UN PERCORSO PERSONALIZZATO PER OGNI COPPIA CHE DECIDE DI ATTUARE LA COMFORT CARE NEONATALE?



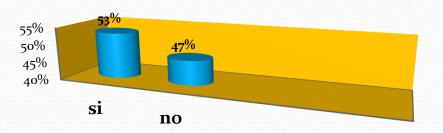
# PENSA CHE L'ACCOMPAGNAMENTO ALLA NASCITA DEI FETI LIFE-LIMITING SIA POSSIBILE?



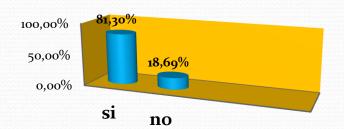
#### PENSA CHE NELLE CONDIZIONI DI FETO "LIFE-LIMITING" L'ABORTO SIA L'UNICA E CORRETTA SOLUZIONE?



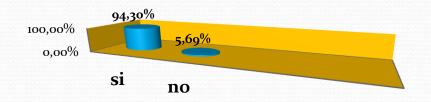
# SECONDO LEI È POSSIBILE ATTUARE IN OGNI OSPEDALE UN PERCORSO PER L'ACCOMPAGNAMENTO ALLA NASCITA DEI FETI LIFE-LIMITING?



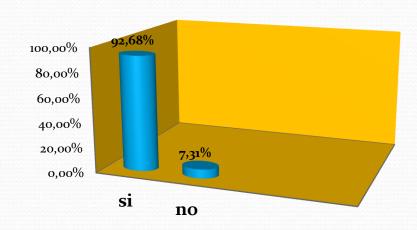
# **RITIENE UTILE LA DIFFUSIONE DELLA COMFORT CARE NEONATALE IN ITALIA?**

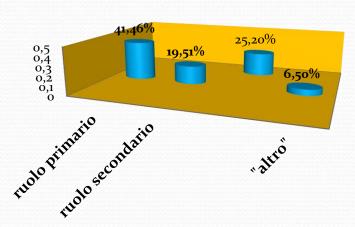


#### SAREBBE D'ACCORDO A PROGRAMMARE UN PERCORSO PERSONALIZZATO PER OGNI COPPIA CHE DECIDE DI ATTUARE LA COMFORT CARE NEONATALE?



# PENSA CHE LA FIGURA PROFESSIONALE DELL'OSTETRICA POSSA AVERE UN RUOLO NELLA REALTÀ DELL'HOSPICE PERINATALE? SE È SI DI CHE TIPO?





#### CONCLUSIONI

- QUESTO STUDIO DELLA REALTÀ DELL'HOSPICE PERINATALE,
   CONDOTTO ATTRAVERSO IL METODO DI ANALISI E DI APPROFONDIMENTO, HA EVIDENZIATO COME CI SIA IN ITALIA LA NECESSITÀ DI PROPORRE QUESTO INNOVATIVO TIPO DI ASSISTENZA E COME ESISTANO TUTTE LE PREMESSE PER ATTUARLO E DIFFONDERLO.
- I RISULTATI HANNO DIMOSTRATO CHE, SE DA UN LATO NEGLI OPERATORI È PRESENTE UNA <u>SCARSA CONOSCENZA</u>

  <u>DELL'ARGOMENTO</u>, DALL'ALTRO LATO C'È LA LORO <u>RIFLESSIONE</u>

  <u>SULL'IMPORTANZA CHE PUÒ ASSUMERE L'ACCOMPAGNAMENTO DEI FETI LIFE-LIMITING.</u>
- IL 26% RITIENE CHE IL DATO OGGETTIVO RICONOSCE

  L'ACCOMPAGNAMENTO COME CONTINUITÀ DELLA PROGETTUALITÀ

  DELLA COPPIA E DELLA FAMIGLIA E DEBBA ESSERE BILANCIATA CON

  UNA SCELTA AUTONOMA INDIVIDUALE E DI COPPIA, COME

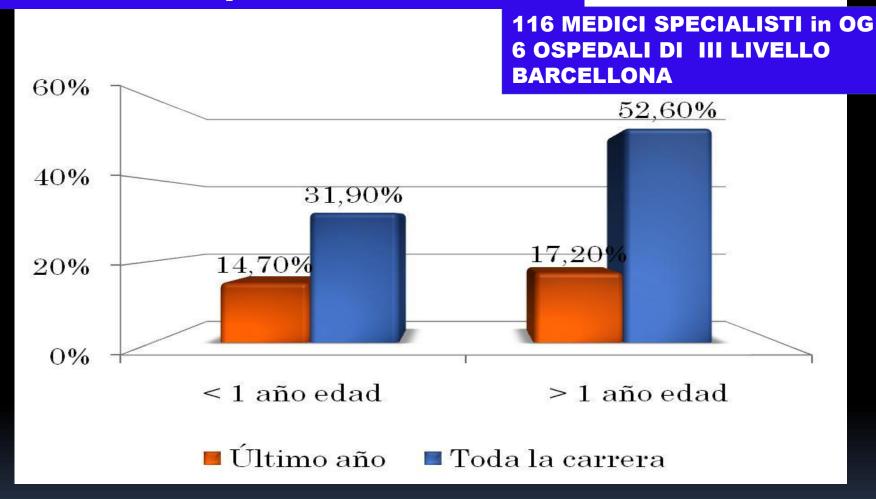
  ESPRESSIONE DI LIBERTÀ E CONSAPEVOLEZZA.
- SECONDO IL DETTO LATINO "CONTRA FACTUM NON VALET
   ARGUMENTUM" OVVERO CONTRO L'EVIDENZA NON IDEOLOGICA MA
   SCIENTIFICA E CULTURALE CHE TALE PROPOSTA PORTA BENEFICI
   SOSTANZIALI, SOPRATTUTTO PSICOLOGICI ALLE DONNE.

IL CONCETTO DI LIBERTÀ DI SCELTA NON DOVREBBE ESSERE IN CONTRAPPOSIZIONE MA SECONDO IL NOSTRO PARERE DOVREBBE ESSERE UN OPZIONE APPETIBILE SIA DA CREDENTI SIA DA NON CREDENTI PERCHÈ LA SALUTE PSICOLOGICA DELLA DONNA, DELLA COPPIA E DELLA FAMIGLIA È UN BENE PREZIOSO CHE APPARTIENE ALLA SFERA DELLA RAGIONE E NON SOLO DELLA FEDE: SE POSSO OTTENERE UN BENEFICIO, PUR NELLA SOFFERENZA, CERCO DI PERSEGUIRLO, MA CIÒ FA PARTE ANCHE DEL RISPETTO DELLA SFERA INDIVIDUALE E NEL PIENO RISPETTO DI ESSA PROPONIAMO UN CAMMINO CHE È CULTURALE, SCIENTIFICO E PSICOLOGICO DI FORTE IMPATTO POSITIVO DINANZI A UNA DIAGNOSI PRENATALE INFAUSTA.

Calhoun BC et al. J Reprod Med. 2003;48(5):343-8. D'Almeida M et al. Journal of American Physicians and Surgeons. 2006; 11(2):52-55.

Breeze AC et al. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2007;92(1):F56-8.  Leuthner S et al. Fetal Concerns Program. MCN Am J Matern Child Nurs. 2007;32(5):272-8.								
Autore		Tipo di studio	Anni	Pazienti elegibili	Continuazione della gravidanza	Morte prenatale	Nazione	Centro
Calhoun		Retro spettivo	1995-04 1996-99	31	27 (87%)	10	Tacoma (WA, USA)  Sacramento (CA, USA)	Madigan Army Medical Center Travis Air Force Medical Center
D'Alm	neida	Retro spettivo	2000-04	28	21 (75%)	5	Rockford (IL, USA)	Rockford Memorial Hospital
Bree	ze	Pro spettico	2001-05	20	8 (40%)	2	Cambridge (UK)	Addenbrooke' s Hospital
								Froedtert H. and Children's H.
Leut	hner	Retro spettivo	2000-07	185	68 (37%) (32+36)	No dati	Wauwatosa (WI, USA)	Wisconsin

# Percezione della importanza delle cure per FETI terminali



ORTIGOZA ESCOBAR JD, MARTÍN-ANCEL A, MIQUEL BORRAS, JOSE MARIA LAILLA, SHARON SANTOS, BALAGUER A.

**GLOBAL CONGRESS OF MATERNAL AND INFANT HEALTH,2010** 

# 25 anni di accompagnamento alla vita debole

432 casi elegibili
di feti life – limiting
seguiti
dal 1990 al settembre 2015

Percentuale di accettazione a proseguire la gravidanza

94%

# Guon y cols. Am J Med Genet Part A 164A:308–318 2014

Our Children Are Not a Diagnosis: The Experience of Parents Who Continue Their Pregnancy After a Prenatal Diagnosis of Trisomy 13 or 18

GIORGIO (tris. 18) E MARIA GIOIA (tris. 13): 2 trisomie che sono nate EMANUELE (tris. 13) una trisomia che e' in cielo.

#### **OUTCOME ED ESPERIENZA FAMILIARE**

Esperienza familiare: I genitori i cui bambini sono vissuti per più di 3 mesi descrivono bambini felici, che hanno arricchito le loro vite, sebbene posti di fronte a varie sfide.

Estato chiesto ai genitori cosa farebbero di fronte ad una nuova PND di T13 o 18: il 91% ha risposto che non interromperebbe la gravidanza (di questi, l'11% non farebbe test prenatali), il 7% è incerto e il 2% interromperebbe la gravidanza

# 1) MOTIVI MORALI

- MOTIVI MORALI (77%)

- -valori personali(68%)
- -principi religiosi (48%)

## **MOTIVI MORALI**

 I valori personali includono principi morali circa l'aborto (42%) e il fatalismo (36%).

"She was alive and kicking. Termination was not an option to me. It was the right thing to do, morally."

"Ethically."

"Ethically it just felt it was the right thing to do for him."

"I was already 5 months pregnant with JayLynn so she was already a person to me."

"We were going to let Alaina determine the outcome of her life, no intervention in one way or the other"

"If my son was going to pass away, I wanted it to be on his time, and not at my choosing."

"We could not, we felt that this pregnancy was meant to be. We had very strong feelings prior to conception that we were supposed to open our home to another child."

## **MOTIVI MORALI**

## Visione religiosa dell'aborto

"We believe that God had entrusted us with his life and we weren't the ones who had the right to take that away—only God can."

"Only God can take a life."

"All children are a gift from God. It is our role to accept them as they are."

## 2) RAGIONI CHILD-CENTERED 64%:

### amore per il bambino (44%)

"Lucas is my son. The diagnosis made no difference to the fact I loved him. I wanted him to have his chances."

"She was our baby, we loved her. She was already a member of our family. The kids read her stories at night and she was a part of our life."

## <u>valore intrinseco</u> del loro bambino (27%):

"We loved her as we love our other children. Our children have value. We do not love our kids because of their accomplishments. We love our kids because they are our kids."

"Luke's life was still valuable to me, regardless of his trisomy 13."

# esiti incerti (26%) e dare al bambino una possibilità di vivere (36%):

"After much research online, I found that there were children that were living with Trisomy 18. I also had many prenatal ultrasounds that found that she didn't have any incredibly horrible malformations that would keep her from possibly living."

## 3) RAGIONI PARENTS-CENTERED(28%)

 desiderio di incontrare il bambino e passare del tempo con lui

"I wanted a chance to meet my son alive and tell him I loved him and give him a cuddle and a kiss."

"I wanted to build a relationship with my child no matter how short the time was with her."

non avere rimpianti futuri in caso di interruzione:

"I was going to grieve anyway-(if terminating) so I might as well have a chance to have some good times as well as the grief."

"We thought about it and discussed the option of termination but we both agreed that the regret we would have felt down the road could have possibly torn us apart, where raising a child with Trisomy 18 may have been challenging, it would have definitely brought us closer together."

"I believe that continuing my pregnancy was beneficial to my long term emotional health because it allowed a more natural grieving process (vs. termination)."

# INTERAZIONE DEI GENITORI CON I MEDICI

■ La maggior parte dei genitori (63%)
ha sentito che i medici non vedevanoi
lorobambini con T13-18 come bambini
unici e che non guardassero oltre le
spietate statistiche di queste
condizioni (84%)

#### INTERAZIONE DEI GENITORI CON I MEDICI

- <u>i genitori raccontano che un medico abbia detto</u> loro che il bambino molto probabilmente
- sarebbe morto prima o al momento della nascita (94%),
- <u>che non sarebbe vissuto per più di pochi mesi</u> (88%),
- che la condizione del loro bimbo era letale o incompatibile con la vita (93%),
- che il loro bambino sarebbe stato un vegetale (55%),
- che avrebbe distrutto la loro famiglia o il loro matrimonio (28%) e che,
- se fosse sopravvissuto, avrebbe vissuto una vita priva di significato (55%) o una vita di sofferenza (68%).

#### INTERAZIONE DEI GENITORI CON I MEDICI

Tuttavia, ai genitori è stato anche detto che alcuni bambini vivono per molti anni (47%), che il bambino avrebbe potuto arricchire le loro vite (12%) e che alcuni bambini vivono una vita breve e significativa (51%).

# CONFRONTO TRA DIAGNOSI PRENATALE E DIAGNOSI POSTNATALE

- <u>l'interazione con i medici sia</u> <u>descritta come più difficoltosa in</u> <u>caso di diagnosi prenatale</u> <u>rispetto a quelli con diagnosi</u> <u>postnatale.</u>
- Ad esempio, i genitori che hanno scelto un qualche grado di intervento si sono sentiti più spesso giudicati in caso di PND (64% vs 24%, P< 0.05).

## Incontrare un professionista della salute (health care provider, HCP) speciale

- II 56% dei genitori ha riferito di avere incontrato almeno un HCP speciale, tra tutti gli specialisti e professionisti coinvolti nella PND HCP: Health Care Provider
- Quando è stato chiesto ai genitori di descrivere il loro HCP speciale, sono emersi alcuni elementi: fornisce informazioni in una maniera equilibrata, rispetta le decisioni, tratta il loro bambino non nato come un individuo, permette ai genitori di avere una ragionevole speranza.

## Incontrare un professionista della salute (health care provider, HCP) speciale

"Our first OB refused to continue seeing us if we would not abort, so we found a new OB. He was wonderful, always called Jordan by name. He allowed us to have long ultrasounds so we could have time seeing Jordan alive."

"We were fortunate to be able to work with a specialist who was very concerned about making sure that we had accurate information of both the positive and negative potential outcomes. Her main concern was to help us understand what was happening in Aaron's own unique case, not just what happens to the average T18 baby."

"We found a pediatrician that had never had a trisomy 13 baby, but was very willing to work with us. He was at our bedside

within 45 minutes of being admitted to L&D, and stayed until Nathan passed. He never left, and was very comforting."

"The cardiologist was the only doctor who treated Carly with respect and called her by name before she was born. He said, "I can help you.""

"We had a consultation with a neonatologist to discuss the philosophy, viewpoints, and options we had once Madison was born. He discussed limitations that we would reach and the philosophy of the hospital but also gave us a chance to share our perspective and our wishes for Madison's care."

### Azioni di supporto da parte dei professionisti della salute

- I genitori hanno apprezzato che il loro medico chiamasse il bambino per nome, che la gravidanza fosse gestita come tutte le altre gravidanze (con monitoraggi, esami ematici ed ecografie), essere preparati per la vita o la morte del loro bambino in modo pratico.
- Dopo la nascita, alcuni genitori si sono commossi quando il loro HCP ha tenuto in braccio o ha parlato al loro bambino.

# Pressione a interrompere la gravidanza La maggior parte dei genitori (61%) ha raccontato di aver sentito pressione a interrompere la gravidanza.

"I was told by the geneticist that the only way I could get an appointment with the main Obstetrician was if I was booking in for a termination."

"The obstetrician encouraged abortion, saying that we would never find any doctors to treat her. We would be doing her a favor by saving her from suffering..."

"I was told many times that abortion was definitely the best option for us and I had full support to have an abortion right up until my 26th week of pregnancy but hardly any support for wanting to carry on the pregnancy."

"After we confirmed again we would not terminate, we got told that the best thing that can happen now is if your baby dies then you can get over this and try again."

### "Defiant birth" - Nascite ribelli

(M. T. Reist, maggio 2006 – Spinifex Press)

MELINDA TANKARD REIST

### DEFIANT BIRTH

WOMEN WHO RESIST MEDICAL EUGENICS





Storia di 19 "donne che resistono all'eugenetica medica"

- Nuova "nice" eugenetica
- Esasperata valorizzazione della "qualità" della vita
- Ricerca della perfezione
- •Routinarizzazione della diagnosi prenatale
- Esagerata considerazione dei "soft markers"
- "Benevole tirannia degli esperti"
- Mancato supporto alle famiglie (sia preche postnatalmente)

Sono molti di più i bambini che diventano disabili dopo la nascita di quelli che vengono riconosciuti prenatalmente!

### SPERANZE E PROGETTI DEI GENITORI

Speranze per il bambino al momento della PND: nel momento in cui hanno ricevuto la diagnosi, la speranza più comune tra i genitori è stata che il bambino nascesse vivo e che essi avessero abbastanza tempo da trascorrere con lui (80%):

"Based on our research, all we really hoped for was that he was with us long enough to hold him."

"My hope was that Lilly would live. That my family and I would be able to spend some time with her. That she would be born to term, instead of miscarry[ing] or be stillborn like all the Specialists said would happen."

### SCELTA DEL PIANO DI ASSISTENZA

- | 64% dei genitori che hanno scelto un qualche grado di intervento si è sentito giudicato per questa scelta.
- È stata notata una <u>associazione</u> <u>tra piano di assistenza e ragioni a</u> <u>continuare la gravidanza</u>

TABLE I. Outcome of Children Who had a Prenatal Diagnosis of Trisomy 13 or 18 According to Level of Intervention

Level of care	Lived <1 day	Went home	Lived >3 months	Lived >1 year
All levels (n = 107)	34% (36)	50% (54)	32% (34)	23% (25)ª
Comfort care (n = 57)	53% (30)	40% (23)	25% (14)	18% (10)
In between full interventions and comfort care (n = 23)	9% (2)	70% (16)	30% (7)	17% (4)
Full intervention, as with any child (n = 27)	15% (4)	56% (15)	52% (13)	41% (11)

<sup>&</sup>lt;sup>a</sup>Median age of surviving children is 3 years.

### **OUTCOME ED ESPERIENZA FAMILIARE**

- *Esperienza familiare:* la maggior parte dei genitori i cui bambini sono morti descrivono l'esperienza globale di vita del loro bambino come positiva, indipendentemente dalla durata.

#### **OUTCOME ED ESPERIENZA FAMILIARE**

 evidente differenza tra le foto inviate dai genitori e quelle reperibili normalmente in letteratura (figure 2 e 3).



FIG. 2. Typical pictures of children with trisomy 13 and 18 found in the literature (from Taylor, 1968; republished with permission).



FIG. 3. Family pictures of children. From top left to right: Gianna, full T18 (died 1 week), Nolan, full T18 (died 2 years), Beth, full T13 (died 3 months), Guiliana, mosaic T18 (2 years), Allison, full T13 (died 5 years), Joey, full T13 (5 years), Sofia, full T13 (6 years), Allison, full T13 (died 1 day), Sophee, full T18 (died 1 day), Sophee, full T18 (died 1 day), Sophee, full T18 (died 5 months), Bristol, full T18 (died 2 months), Devon, full T13 (17 years).

Pregnancy continuation and organizational religious activity following of prenatal diagnosis of a lethal defect are associated with improved pscychological outcome

HEIDI COPE ET AL
PRENATAL DIAGNOSIS 2015, 35 761-768

# 158 DONNE E 109 UOMINI CHE HANNO PERSO UNA GRAVIDANZA CON ANENCEFALIA

PERINATAL GRIEF SCALE
 IMPACT OF EVENT SCALE
 REVISED AND BECK DEPRESSION
 INVENTORY -II

### Risultati

CONTINUARE LA GRAVIDANZA

VERSUS
INTERROMPERE LA GRAVIDANZA

DISPERAZIONE P= 0,02 EVITAMENTO P= 0.008

DEPRESSIONE P= 0,04

<u>MAGGIORE</u> IN CHI ABORTISCE !!!

### Risultati

L'ATTIVITA' RELIGIOSA ORGANIZZATA
IMPATTA SULLA RIDUZIONE
DELLA SOFFERENZA PSICOLOGICA

DONNE

P = 0.02

P = 0.04

P = 0.03

**UOMINI** 

P = 0,047

Pregnancy continuation and organizational religious activity following of prenatal diagnosis of a lethal defect are associated with *improved pscychological outcome* 

HEIDI COPE ET AL
PRENATAL DIAGNOSIS 2015, 35 761-768

## BENEFICIO PSICOLOGICO IN CHI CONTINUA LA GRAVIDANZA !!!!!

### **TERAPIE FETALI INVASIVE**

( <u>Più di 3000 procedure )</u>

INTRA-
<b>VASCOLARE</b>

ISO-Rh
DISORDINI
PIASTRINICI

**40%** ⇒ **88%** 

INTRA-AMNIOTICO p-PROM
POLIAMNIOS
GOZZO FETALE

0 **⇒** <u>40-60%</u>

INTRA-CAVITA' SIEROSE N.I.F.H.

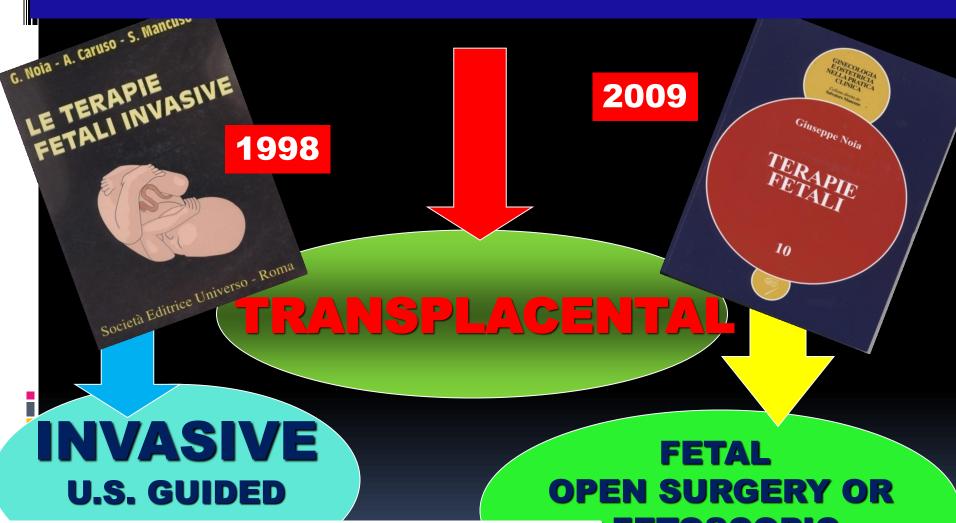
T.T.T.S

**12% ⇒ 65%** 

INTRA-TRATTO URINARIE

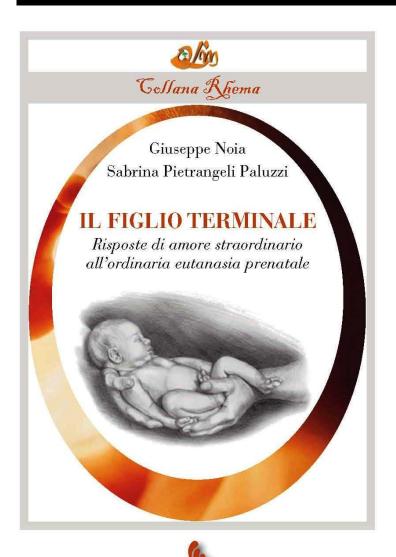
UROPATIE OSTRUTTIVE **22**% ⇒ **63**%

### FETAL THERAPY



(more than 3000 diagn. and therapeutical procedures

FETOSCOPIC **SURGERY** 





### **CULTURA E FORMAZIONE**

### FONDAZIONE ONLUS Il Guore in una Goccia

Giuseppe e Anna Luisa Noia





in memoria di Margherita e Attilio Noia



Dio è gioia, la gioia è preghiera La gioia è un segno di generosità Quando siete colmi di gioia, avete più energia e desiderate andare in giro a fare del bene a tutti. La gioia è un segno di unione con Dio, è un segno della presenza di Dio

LA GOCCIA, CADENDO SUL MARE DELL'ESISTENZA, IMPATTA CON LA SUPERFICIE, CREANDO CERCHI CHE LASCIA SULL'ACQUA: TRE CERCHI, TRE MONDI RAPPRESENTATI DA

· IL MONDO DELLA SCIENZA,

• IL MONDO DELLA FAMIGLIA,

·IL MONDO DELLA FEDE.

Il cuore in una goccia



Fondazione Giuseppe e Anna Luisa Noia

a memoria di Margherita e Attilio Noia

ESSI RAPPRESENTANO ANCHE LE TRE AREE DI INTERVENTO

·IL MONDO DEL PRECONCEZIONALE

·IL MONDO DEL PRENATALE

·IL MONDO DEL POSTNATALE

Il cuore in una goccia



Fondazione Giuseppe e Anna Luisa Noia

a memoria di Margherita e Attilio Noia

L'acqua è vita, è ossigeno, è rigenerazione, ma è anche lavacro purificazione, immersione e battesimo, rinascita ad una nuova vita.

L'acqua è trasparente e disseta la sete e il desiderio delle cose infinite che sono nel cuore di ogni uomo!

Il cuore in una goccia



FONDAZIONE GIUSEPPE E ANNA LUISA NOIA

A MEMODIA DI MADCHEDITA E ATTILIO NOIA

Il cuore è l'anima di ogni desiderio e volontà..... ma indica anche la generosità ,la dedizione all'altro ed è la pompa della linfa vitale di ogni corpo che porta vita e amore a chi ne ha bisogno.



**FONDAZIONE GIUSEPPE E ANNA LUISA NOIA** 

A MEMORIA DI MARGHERITA E ATTILIO NOIA

La goccia e' piccola cosa ma come ha detto e fatto Madre Teresa " Metti la TUA goccia e arrivera' l'oceano di Dio". Essa esprime la FIDUCIA IN DIO

Il cuore è 100.000 volte piu' grande della goccia ma e' posto <u>ALL'INTERNO</u> di essa perche' prefigura LO SPIRITO DI UMILTA'

### Il cuore in una goccia



FONDAZIONE GIUSEPPE E ANNA LUISA NOIA

A MEMORIA DI MARGHERITA E ATTILIO NOIA

- 1) FIDUCIA IN DIO E UMILTA': le <u>2 disposizioni</u>
- 2) CONDIVISIONE E SOLIDARIETA'

  I <u>2 obiettivi</u> con cui si deve lavorare per
  la FONDAZIONE



Fondazione Giuseppe e Anna Luisa Noia

a memoria di Margherita e Attilio Noia

### ·IL MONDO DELLE FAMIGLIE

·FAMIGLIA TESTIMONE

•FAMIGLIA CIRENEO

### Conclusioni LA VITA E' UN DONO

<u>Diffondere la cultura scientifica</u> DELLA MEDICINA

CONDIVISA e DELL'ACCOMPAGNAMENTO

SIGNIFICA :

A)PER IL BAMBINO NON ANCORA NATO RICONOSCERE LA DIGNITA' DI QUELLA VITA PUR NELLA SUA FRAGILITA' E SOFFERENZA, PERCHE' E'" IL PIU' POVERO TRA I POVERI " "SE MALFORMATO E' ANCORA PIU' POVERO E SE TERMINALE E' IL MASSIMO DELLA POVERTA E AL MASSIMO DELLA POVERTA' RISPONDIAMO COL MASSIMO DELL'AMORE

OPPONENDOCI COSI' ALLA CULTURA DELLO SCARTO

### Conclusioni LA VITA E' UN DONO

<u>Diffondere la cultura scientifica</u> DELLA MEDICINA

CONDIVISA e DELL'ACCOMPAGNAMENTO

SIGNIFICA

B)PER LA COPPIA: RICONFERMARE IL LORO PROGETTO GENITORIALE CHE HA ACCOLTO, HA FATTO SOGNI E PROGETTI SUL FIGLIO ATTESO E AMATO E SI TROVA NELLA TOTALE SOLITUDINE E CONFUSIONE DINANZI ALLA DIAGNOSI INFAUSTA. E COSI IMPEDIAMO CHE VENGA RUBATA LA LA SPERANZA A QUESTE FAMIGLIE.

### Conclusioni LA VITA E' UN DONO

Diffondere la cultura scientifica DELLA MEDICINA CONDIVISA e DELL'ACCOMPAGNAMENTO C)PER IL MEDICO RIAPPROPRIARSI DEL PROPRIO RUOLO DI GARANTE DELLA VITA IN UNA ALLEANZA TERAPEUTICA CHE SI RIVELA LA MIGLIORE TERAPIA PER LENIRE IL DOLORE ED E' PARTE FONDANTE DELL'ARTE MEDICA" TO CURE. TO RELIEF TO CARE " E QUESTO E' IL PIU' BEL DONO PER IL MEDICO

COME LA SPERANZA AIUTA A FARE LE 4 RIMOZIONI "
INTERIORI " PER " VEDERLO "



# C'e un futuro per l'homo sapiens?

### conclusioni

La salute delle donne ,delle coppie e delle famiglie e' un bene prezioso da salvaguardare cosi come la capacità di procreare ma espropriare le donne della verità di informazione e'..... rubare il loro corpo ,il loro futuro e ..... soprattutto la loro dignità !!!!!

> Rubare beni materiali è grave ma rubare l'anima e la dignita' è un delitto contro l'umanita'..... TUTTA L'UMANITA'!!

# "Se vuoi trovare la sorgente devi andare controcorrente."

**Trittico Romano** 

Giovanni Paolo II

COME I SALMONI ....PER SEMINARE LA FECONDITA' DELLA TESTIMONIANZA SCIENTIFICA E POI ESSERE CONSAPEVOLI DI MORIRE NELLA CULTURA DELLO SCARTO



SACRO CUORE DI ROMA

#### Department of Obstetrics and Gynecology, Catholic University of Sacred Heart, Rome

- Prof Giuseppe Noia
- Prof Alessandro Caruso
- Prof Giovanni Scambia
- Dr Enrica Martinelli
- Dr Fiorella Di Nicuolo
- Dr Maria Emiliana Caristo





Laboratory of Molecular Biology, Institute of Biochemistry and Clinical Biochemistry, Catholic University of Sacred Heart, Rome

- Dr Ettore Capoluongo
- Dr Concetta Santonocito

Zootecnic Experimental Institute, Monterotondo, Rome

- •Dr Giuseppina Maria Terzano
- Dr Marco Mazzi



### GIORNATE DI STUDIO PRO CREAZIONE LA VITA DA ACCOGLIERE 8 OTTOBRE 2016 - TEATRO COMUNALE - AREZZO



### LA VITA E' UN DONO

Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli Università Cattolica del Sacro Cuore



UNIVERSITA'
CATTOLICA
DEL SACRO CUORE

UOC HOSPICE
PERINATALE

<u>Direttore</u> <u>Prof GIUSEPPE</u> <u>NOIA</u>

CENTRO PER LE CURE PALLIATIVE PRENATALI ROMA





<u>GIUSEPPE NOIA</u>

<u>www</u>
<u>noiaprenatalis.it</u>

<u>pi.noia @ tin.it</u>

POLICLINICO GEMELLI

ROMA

#### 36° CONVEGNO NAZIONALE DEI CENTRI DI AIUTO ALLA VITA MISSIONE ACCOGLIENZA

CONSAPEVOLI DELL'IDENTITA', UNITI PER GENERARE FUTURO

23 OTTOBRE 2016 - BIBIONE





Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli Università Cattolica del Sacro Cuore

UNIVERSITA'
CATTOLICA
DEL SACRO CUORE











### <u>GIUSEPPE NOIA</u>

www
noiaprenatalis.it
pi.noia@tin.it
POLICLINICO GEMELLI

ROMA