



## L'HOSPICE PERINATALE

### COME RISPOSTA ALLA DIAGNOSI PRENATALE PATOLOGICA

#### La cultura dell'Hospice Perinatale

Per comprendere appieno il fondamento culturale che sottende alla creazione di un Hospice Perinatale, occorre iniziare prendendo atto dell'esistenza di una realtà di grande disagio, solitudine e sofferenza vissuta da tutte quelle famiglie che si trovano a fronteggiare, in gravidanza, una diagnosi prenatale di patologia del proprio bambino.

La carenza di percorsi assistenziali specifici, inclusivi, oltre che di attività mediche specialistiche, anche di attività di supporto adeguate per l'accoglienza e la cura di questi bambini, delle mamme e dell'intero nucleo familiare, insieme alla frequenza con cui tali condizioni patologiche vengono indirizzate verso l'interruzione di gravidanza, evidenzia un grave gap conoscitivo in termini di storia naturale di alcune patologie prenatali, di possibili percorsi alternativi e dell'impatto psico-sociale e relazionale che determinate scelte possono avere sui nuclei familiari interessati, considerato che l'attesa di un bambino si accompagna, da sempre, ad una progettualità genitoriale carica di prospettive affettive e relazionali.

Ne consegue, spesso, un approccio assistenziale che di fatto non risponde adeguatamente alle effettive e complesse esigenze manifestate da queste famiglie e che presenta forti carenze rispetto alla delicatezza con cui tali difficili percorsi dovrebbero essere gestiti fin dalla diagnosi e proseguendo lungo tutta la gravidanza, e anche oltre.

In termini di strutture mediche, la risposta ai bisogni di queste famiglie e dei loro bambini è rappresentata dall'**Hospice Perinatale**. L'Hospice è il luogo che rende concreta e realizzabile la proposta di accoglienza, cura e accompagnamento di un bambino gravato da patologia prenatale.

Nella connotazione da noi delineata, l'Hospice Perinatale può essere definito come percorso assistenziale di tipo funzionale implementato all'interno di strutture ospedaliere, dotate di un punto nascita, che si avvale di un team multidisciplinare ed interdisciplinare, il cui scopo è quello di fornire assistenza medica altamente specialistica a cui si unisce un supporto a carattere umano-relazionale, psicologico, spirituale e solidale, per sostenere e assistere famiglie poste di fronte a diagnosi prenatali patologiche.

L'Hospice Perinatale, dunque, non è solo un luogo medico, dove si esprimono esperienze cliniche e scientifiche di tipo medico, ma è soprattutto **una modalità assistenziale e relazionale.**



Questa definizione di Hospice include anche l'evoluzione della concezione dello stesso avutasi fino ad oggi. È la stessa parola "Hospice" che porta con sé un concetto intrinseco di terminalità, che esclude ogni possibilità di risoluzione della condizione patologica puntando unicamente all'accompagnamento verso il fine vita attraverso la palliazione; ed è questa l'idea che fino a qualche anno fa identificava anche l'Hospice Perinatale. Tuttavia, l'evoluzione scientifica nel trattamento di patologie prenatali, prima considerate, in assoluto, incurabili, e l'osservazione nel lungo periodo dell'evoluzione delle patologie (storia naturale) hanno completamente stravolto il concetto di Hospice Perinatale che, dunque, può essere distinto dall'Hospice degli adulti proprio in virtù di questa possibilità di intervento che apre scenari di speranza prima non contemplati; ed infatti, il trattamento della patologia prenatale in Hospice sposta l'attenzione sul **prenatale** grazie alle possibilità terapeutiche offerte dalle **terapie fetali** invasive ecoguidate e non invasive e dalle **cure palliative prenatali**. In questa veste, l'Hospice Perinatale non è più solo un luogo di accoglienza di bambini segnati da terminalità ma, oggi più che mai, **centro di riferimento per la cura, la gestione, lo studio e la ricerca sulle patologie prenatali**.

L'Hospice Perinatale così definito, si pone come modello che **integra in un unico percorso** attività assistenziali normalmente a sé stanti e che, invece, accorpate, collegate e modulate adeguatamente, moltiplicano i benefici per i pazienti. Questo modello, nella sua evoluzione, dinamicità e capacità di adattamento alle specificità cliniche e umane di ogni caso, riesce a rispondere, in modo sempre più esaustivo, ai bisogni e alle necessità delle famiglie. Attraverso, poi, le sinergie con il mondo no profit, come nel caso della Fondazione il Cuore in una Goccia, **l'attenzione alla persona** viene posta al centro di un sistema che trova nella **personalizzazione delle cure** il suo punto di forza.

## Obiettivi e benefici

È in questo contesto che la Fondazione il Cuore in una Goccia ha dato vita al **Progetto Hospice** che punta all'avvio di unità/percorsi di Hospice Perinatale su tutto il territorio nazionale al fine di creare punti di riferimento specializzati per tutte quelle famiglie gravate da una diagnosi prenatale patologica.

Dal punto di vista dei pazienti, avere la possibilità di accedere, in caso di diagnosi prenatale patologica, ad un Hospice Perinatale, **cambia radicalmente l'impatto e la percezione della diagnosi patologica** perché significa, anche nei casi più gravi, avere il supporto di alte professionalità, impegnate da un punto di vista medico, scientifico ma anche umano.



Sapere di non essere soli, sapere che c'è qualcuno che si prenderà cura del proprio bambino, allenta enormemente il peso e le preoccupazioni delle famiglie. Ne consegue l'importanza della diffusione degli Hospice Perinatali.

Dal punto di vista interno alla struttura sanitaria, l'avvio di percorsi di Hospice Perinatale consente alle strutture ospedaliere di **incrementare gli standard di servizio**, andando a fornire alle pazienti ed ai corrispondenti nuclei familiari una serie di ulteriori prestazioni a carattere medico-scientifico, familiare-testimoniale, spirituale, psicologico e solidale, tutte finalizzate al raggiungimento del massimo benessere del bambino e della sua famiglia e, al contempo, concorre alla diffusione della cultura dell'**accompagnamento** e delle **terapie fetali** per i bambini affetti da patologie prenatali; il tutto in un'ottica di **custodia e cura della vita nascente e di salvaguardia della salute delle mamme e delle famiglie**.

Inoltre, la presenza di un percorso assistenziale di Hospice Perinatale, spinge verso la **crescita professionale costante, lo sviluppo di conoscenze specialistiche e la valorizzazione delle competenze interne**, come conseguenza di un lavoro che, trovando la sua efficacia nelle professionalità espresse dal **gruppo**, richiede un confronto continuo ed un interscambio di conoscenze e know how su problematiche mediche ad alta complessità.

Va rilevato che l'avvio di percorsi assistenziali di tipo Hospice Perinatale necessita di una **apertura sul piano culturale** che consenta di porre al centro il valore di ogni piccola vita anche quando si accompagna a delle fragilità. Superare ogni concezione perfezionistica dell'essere umano, ogni preconcetto che può mettere a rischio la venuta al mondo di queste creature è un passo necessario per entrare realmente nel mondo di queste famiglie e garantire loro un'assistenza concreta, nella piena consapevolezza che, **anche laddove non possiamo curare, ci possiamo sempre "prendere cura" del piccolo paziente e dei suoi familiari**.

Concludendo, l'Hospice Perinatale è un elemento di grande rilievo all'interno di una struttura sanitaria ed è fondamentale nell'ambito di una proposta di accoglienza, cura e accompagnamento di bambini con fragilità prenatali, andando a rappresentare un modello di **medicina condivisa** che lascia le porte aperte alla speranza e attribuisce al lavoro del medico quel volto umano che rappresenta un valore aggiunto acquisibile solo mettendo le proprie professionalità e capacità al servizio della vita e della persona.