

Gemelli



Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS
Università Cattolica del Sacro Cuore

HOSPICE PERINATALE

Centro per le Cure Palliative Prenatali e Post-natali

“Santa Madre Teresa Di Calcutta”

Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” - I.R.C.C.S.

RELAZIONE SEMESTRALE

GENNAIO 2022 – GIUGNO 2022



freepik

PROF. GIUSEPPE NOIA

In collaborazione con
Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus



INDICE

LA NASCITA DELL'HOSPICE PERINATALE AL POLICLINICO GEMELLI	___ 3
LA CULTURA DELL'HOSPICE PERINATALE	___ 4
L'HOSPICE PERINATALE NEL MODELLO DEL POLICLINICO GEMELLI	___ 5
PRESENTAZIONE DEL PERCORSO CLINICO ASSISTENZIALE DEDICATO ALL'HOSPICE PERINATALE	___ 7
CASISTICA GENNAIO – GIUGNO 2022	___ 12
DOCUMENTI CONDIVISI	___ 23
CONVEGNI MEDICO-SCIENTIFICI, INCONTRI, ATTIVITÀ FORMATIVE E CULTURALI	___ 28
L'ATTENZIONE ALLA PERSONA E ALLA FAMIGLIA. PROGETTO WELCOME TO LIFE.	___ 42
RIFLESSIONI CONCLUSIVE	___ 44

INTRODUZIONE

LA NASCITA DELL'HOSPICE PERINATALE AL POLICLINICO GEMELLI.

La storia dell'Hospice Perinatale – Centro per le cure palliative prenatali e post-natali “Santa Madre Teresa di Calcutta” del Policlinico Gemelli, inizia oltre 40 anni fa (seppur formalizzato in tempi recenti) e affonda le sue radici in un impegno all'accoglienza della vita nascente evolutosi negli anni in un **servizio di assistenza medica specialistica dedicato alle fragilità prenatali**. Un'attività costantemente rivolta a **curare** e **“prendersi cura”** dei nati affetti da patologie prenatali indipendentemente dalla gravità della condizione e nel più totale rispetto della preziosità di ogni vita, con uno sguardo sempre attento a cogliere tutti i bisogni che, in tali circostanze, coinvolgono il bambino e la sua famiglia, siano essi di natura strettamente medica o di tipo affettivo, psicologico, spirituale e/o materiale.



Questa impostazione scientifica, etica e testimoniale trae ispirazione da un'eredità culturale e di valori improntati al rispetto e all'amore verso tutte le fragilità umane, dono di **Santa Madre Teresa di Calcutta** a cui l'Hospice è dedicato. In quello sguardo ai “più poveri tra i poveri”, dove la povertà non è solo mancanza di mezzi di sussistenza ma, soprattutto, mancanza di amore e attenzione di fronte al dolore

altrui, si rinviene lo spirito che anima **la cura dei più indifesi in assoluto, i nati gravati dalla malattia**. Fu proprio Santa Madre Teresa, nel 1981, in occasione del conferimento della laurea honoris causa dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, e attraverso il suo appello ad aiutare le ragazze madri di “Casa Allegria” di Primavalle, a gettare il seme che avrebbe dato inizio ad un lungo percorso di costruzione che, passo dopo passo, ha trasformato l'ispirazione all'accoglienza di ogni vita, anche quelle più fragili, in **un'esperienza clinica eccezionale** fino a vera e propria specializzazione medica nella cura delle patologie prenatali; per poi, nel 2015, consolidarsi nell'ufficializzazione dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli e nella nascita della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus che oggi ne affianca e completa l'attività assistenziale e la cui mission è ispirata agli insegnamenti della Santa Madre. Ne è nato un modello unico che vede **scienza, famiglia e fede** unirsi sinergicamente per fornire un supporto integrato lungo tutto il percorso, che va dalla diagnosi al post- parto, alla mamma, al bambino e all'intero nucleo familiare.

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.



freepik

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. Il nostro Hospice Perinatale rappresenta, nel panorama ospedaliero nazionale ed internazionale, una delle risposte più esaustive alle diagnosi di patologie prenatali attraverso un'offerta assistenziale che spazia dall'attività medica altamente professionale (terapie fetali, cure palliative pre e post-natali, open surgery, protocolli di cura sperimentali, documenti condivisi ecc.) ad un ampio ventaglio di attività di supporto: affiancamento familiare, spirituale, psicologico, solidale.

Il nostro gruppo gestisce oggi casistiche che si accompagnano a risvolti clinici ed etici di grande complessità le quali vengono prese in carico con un **approccio globale** che sposta l'attenzione dalla sola condizione patologica del feto al sistema di bisogni che fanno seguito alla diagnosi infausta e che attiene sia alla madre che a tutta la famiglia.

Ma i riflessi positivi dello sviluppo di questo modello travalicano, oggi, il servizio medico-assistenziale in senso proprio alimentando anche **percorsi formativi e di studio scientifico**, sia di tipo osservazionale di lungo periodo (**storia naturale**), sia di ricerca in senso proprio (**Progetto Down**).

Questo nuovo modello di Hospice Perinatale poggia su sinergie, competenze mediche di alto profilo, expertise, lavoro di squadra, nuovi modelli assistenziali supportati da realtà associazionistiche e solidali al fine di definire un unico percorso assistenziale che prende in carico la mamma, il nascituro e l'intero nucleo familiare, per aiutarli a gestire al meglio l'evento patologico. Il modello nella sua articolazione, si definisce in termini di innovazione, sviluppo scientifico e alto valore medico e umano puntando a diventare elemento di eccellenza per l'intera struttura ospedaliera.



L'HOSPICE PERINATALE NEL MODELLO DEL POLICLINICO GEMELLI

L'Hospice Perinatale 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 **un'unità/percorso funzionale implementato all'interno di strutture ospedaliere, 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 concentra 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.

PRESENTAZIONE DEL PERCORSO CLINICO ASSISTENZIALE DEDICATO ALL'HOSPICE PERINATALE



Come anticipato nella precedente relazione, già dallo scorso anno è iniziato il lavoro, all'interno del nostro Policlinico, di definizione di un percorso clinico assistenziale dedicato all'Hospice Perinatale. La necessità di tale definizione è stata una naturale conseguenza dello sviluppo, da oltre 40 anni, di un approccio alla patologia prenatale alternativo,

innovativo, certamente influenzato e sostenuto dal background di valori che guidano il nostro istituto, ma che ha trovato soprattutto nelle persone un elemento di distinzione. Se, infatti, oggi tale percorso viene riconosciuto come eccellenza del Policlinico Gemelli lo si deve soprattutto all'impegno di tanti professionisti che hanno creduto in questa modalità accogliente, aperta e piena di speranza di guardare al nascituro fragile e di interagire con la sua famiglia. Professionisti che in questi anni non hanno temuto di andare contro corrente e di mettersi in gioco nonostante le difficoltà che certamente non sono mancate; che si sono impegnati come medici ma soprattutto come persone non lesinando mai alle famiglie la loro vicinanza e la loro comprensione; che con ostinata convinzione hanno sempre fatto tutto quanto in loro potere per salvare ogni piccola vita, nella responsabile consapevolezza che le possibilità di sopravvivenza di quelle creature dipendevano, certamente dalla loro competenza, ma anche dal loro discernimento e dalla tenacia con cui si sarebbero spesi per difenderle. Il risultato di questo sforzo è oggi sotto gli occhi di tutti ed è un punto di orgoglio per ciascuno dei membri dell'equipe dell'Hospice Perinatale.

Così, lo scorso 25 marzo con la partecipazione della dirigenza del Policlinico, dei membri del team dell'Hospice Perinatale e della Fondazione il Cuore in una Goccia e di illustri relatori, il **“Percorso clinico assistenziale per maternità con patologie fetali ad alto rischio e/o terminali (Hospice Perinatale)”** è stato presentato nella sua evoluzione storica e nell'attuale ed innovativa veste che ha ormai definito il **“modello Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli”**.



La presentazione, in realtà, è stata molto più dell'esposizione di un modello organizzativo per la gestione di una specifica condizione patologica; l'evento è diventato un'occasione di analisi e riflessione sul lavoro portato avanti fino ad oggi ma, soprattutto, sui punti di riferimento da non smarrire e da valorizzare per il lavoro futuro.

Il primo insegnamento che emana dall'Hospice Perinatale è come l'attività medica necessiti, sempre, ma ancor di più in alcuni contesti, di essere guidata dall'attenzione all'umano, da elementi valoriali che se accantonati offuscano la missionarietà propria della professione medica. Analizzare il lavoro dell'Hospice Perinatale porta, inevitabilmente, a questo tipo di riflessioni; e non potrebbe essere diversamente visto che tutta la sua attività è orientata al più piccolo e fragile dei pazienti: il bambino affetto da patologia che deve ancora venire al mondo. Una condizione che riversa i suoi effetti in mille direzioni e che coinvolge e stravolge le famiglie, ma anche i curanti posti di fronte a complesse questioni mediche, etiche ed umane.

Ad aprire i lavori del 25 marzo è stato il Presidente della Fondazione Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" I.R.C.C.S., **Avv. Carlo Fratta Pasini**, che ha sottolineato come il percorso coniughi le estreme possibilità della ricerca e della scienza con l'estrema sensibilità nei confronti di queste condizioni. **"Sensibilità"** e

"attenzione" sono due delle parole chiave utilizzate dal Presidente nel descrivere l'attività dell'Hospice Perinatale, fotografando immediatamente alcuni fondamenti di questo prezioso lavoro. "Un granello di lievito", ha definito i professionisti dell'Hospice, che dà speranza e valore all'intera istituzione e che ricorda a tutti la sua identità.



Il percorso Hospice Perinatale non è un fatto esclusivamente clinico ma, al contrario, un'esperienza assistenziale che tocca profondamente l'umano perché si incrocia con la vita nei suoi albori; con la sofferenza di creature piccolissime e fragilissime, estendendosi ai nuclei familiari spesso schiacciati dal peso, non solo della malattia, ma anche del giudizio e dell'indifferenza rispetto ad una situazione che i più considerano "evitabile".

Il dato finale è che l'Hospice Perinatale è un sistema complesso e delicato in cui competenza, esperienza ed una spiccata sensibilità a cogliere i bisogni delle famiglie, diventano elementi determinanti:

- **Un percorso unico e straordinario**, così è stato definito dalla, **Prof.ssa Gabriella Gambino**, *Sottosegretario Dicastero Laici, famiglia e vita* che, ha evidenziato la capacità dello stesso di cogliere pienamente lo spirito della *Lettera Samaritanus Bonus*, sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita. L'Hospice Perinatale, ha affermato, "non solo si adopera per fornire cure mediche alla luce delle più alte competenze scientifiche, ma si mette in gioco per garantire quelle necessità assistenziali di tipo relazionale, spirituale e solidale che possono aiutare la famiglia a

scoprire il senso della propria sofferenza e fragilità”. Sono, dunque, questi gli elementi che ne definiscono la straordinarietà. L’Hospice Perinatale diventa *“un’unità assistenziale che si fa casa, una casa piena di amore e verità dove la verità è una sola: questi bambini sono figli amati”.*

- **Le caratteristiche del percorso.** Definire l’Hospice in termini di percorso clinico all’interno del Policlinico Gemelli, significa, innanzitutto, riconoscere in via istituzionale un lavoro assistenziale che si è autodefinito negli anni secondo caratteristiche nuove rispetto agli standard tradizionali e che, proprio per tale ragione, spesso fatica ad essere inquadrato e compreso in tutte le sue dinamiche. Il lavoro di strutturazione del Percorso è però, alla fine, riuscito a ricomprendere tutti gli aspetti che lo caratterizzano e che ho illustrato insieme al **Prof. Antonio Giulio de Belvis**, Responsabile UOC Percorsi e Valutazione Outcome Clinici della Fondazione Policlinico Universitario Gemelli il quale, avendo colto in pieno il ruolo di quest’attività clinica, si è fortemente speso in un lavoro che si è rivelato a tratti complesso essendo molti aspetti del nostro operare in Hospice difficili da codificare.

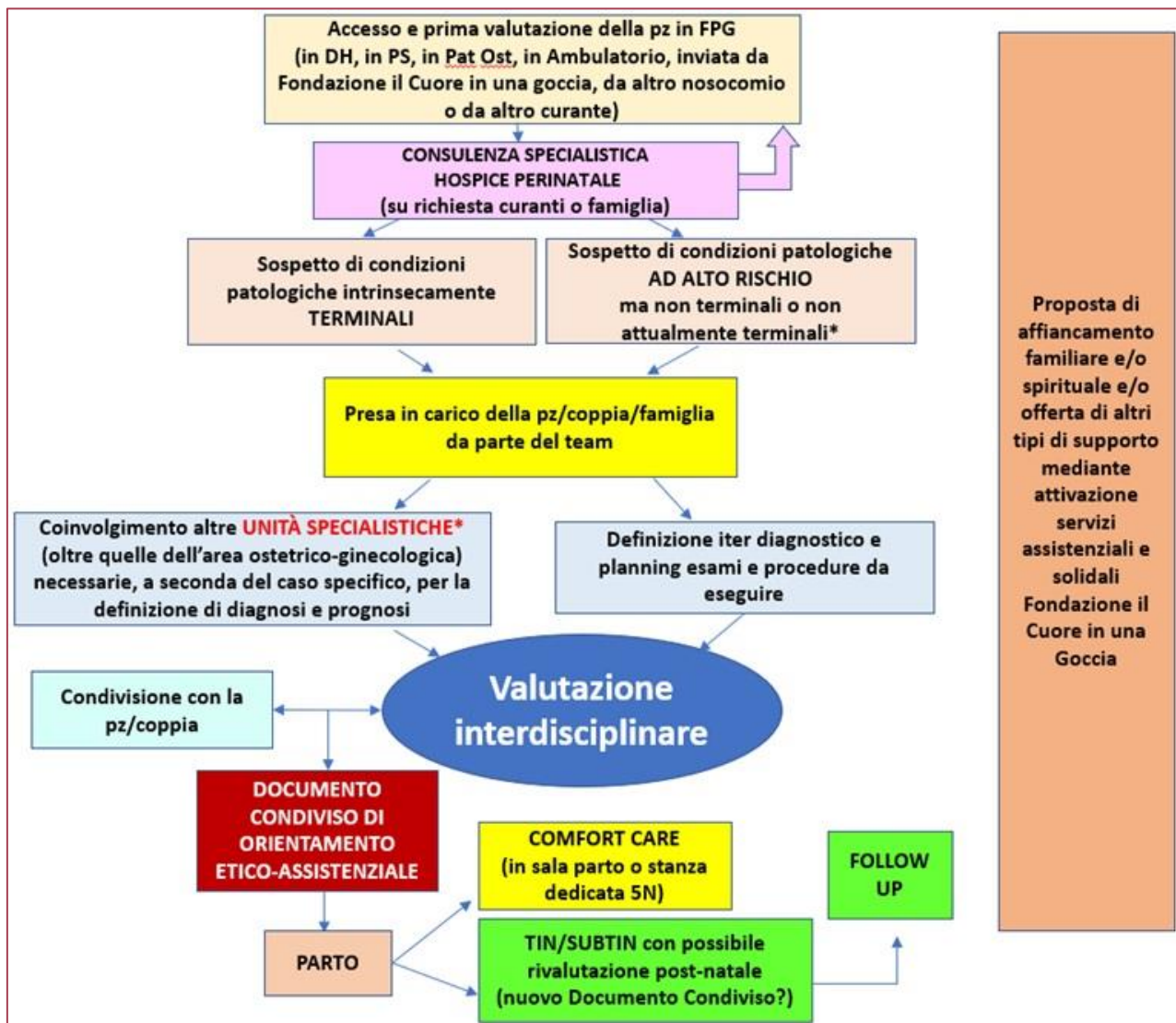
In una nota ho riassunto così questo lavoro:

*“La definizione del Percorso clinico assistenziale per maternità con patologie fetali ad alto rischio e/o terminali (Hospice Perinatale) è un risultato di grande valore per il nostro Policlinico perché istituzionalizza un impegno che da oltre 40 anni ci caratterizza; un’opera di servizio alla vita nascente e soprattutto di accoglienza delle fragilità prenatali. Un impegno trasformatosi, negli anni, in **un’esperienza clinica eccezionale** che ci configura oggi tra i centri di riferimento in Italia per la cura e l’accompagnamento delle gravidanze con patologie prenatali. Quello che abbiamo costruito è un percorso clinico unico che è riuscito ad unire aspetti clinici, etici, familiari, spirituali e solidali, in una continuità assistenziale che enfatizza il lavoro delle singole unità operative coinvolte ma, soprattutto, le sinergie prodotte dall’unione di competenze altamente specialistiche. Una risposta concreta alla diagnosi prenatale patologica attraverso un percorso organico che prende in carico la mamma, il nascituro e l’intero nucleo familiare per aiutarli a gestire al meglio l’evento patologico”.*

- **Non è sempre facile parlare di Hospice Perinatale.** L’Hospice Perinatale del Gemelli porta con sé un **sistema di valori** complesso che può non trovare una totale condivisione in tutti gli operatori. Come rilevato dal **Prof. Antonio Lanzone**, Responsabile UOC Ostetricia e Patologia Ostetrica del Policlinico Gemelli, il cammino verso l’Hospice non è stato semplice. Si può pensare che all’interno di un’istituzione come il Policlinico Gemelli, il processo sia stato facilitato. In realtà è molto difficile far comprendere ed assimilare la cultura sottesa all’Hospice e i principi che lo animano perché l’applicazione degli stessi invade la sfera più intima dell’animo umano; e ciò anche all’interno di istituzioni pervase dai valori cristiani. L’esperienza dell’Hospice è quindi, sempre, *“un momento educativo per tutta l’équipe”.*

- L'Hospice come segno di contraddizione.** *S.E. Mons. Claudio Giuliodori*, Assistente Ecclesiastico Generale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, ha posto l'accento su un altro aspetto. Sono stati molti i successi che nell'ultimo periodo sono stati raggiunti della Fondazione Policlinico Gemelli nell'ottica delle sfide scientifiche, ma la vera sfida è raggiungere quei primati che sono il **"segno di contraddizione"**; e la frontiera della vita è un segno di contraddizione forte.

Figura 1 - Flow chart PCA Hospice Perinatale



Nella flow chart del percorso, l'assistenza medica integrata in termini di affiancamento familiare, spirituale e solidale viene rappresentata dal riquadro sulla destra che si riferisce ai supporti offerti dalla Fondazione il Cuore in una Goccia che possono essere attivati in ogni fase del percorso.

Non, dunque, un'attività eventuale ma l'offerta di un'assistenza costante che viene considerata parte integrante della cura.

HOSPICE PERINATALE

Percorso assistenziale di tipo funzionale implementato all'interno di strutture ospedaliere dotate di **punto nascita**, che si avvale di un **team multidisciplinare ed interdisciplinare**.

Lo 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.

Pertanto, l'Hospice si identifica non solo come luogo medico, dove si esprimono esperienze cliniche e scientifiche di tipo medico ma, soprattutto, di una **modalità assistenziale e relazionale**.

ALCUNI ELEMENTI CHE CARATTERIZZANO IL PERCORSO HOSPICE PERINATALE DEL GEMELLI

- Assistenza dedicata **non solo ai casi di patologie fetali terminali** ma a tutti i casi di **gravi patologie fetali** (ad alto rischio di **terminalità indotta**).
- Ruolo centrale della **consulenza specialistica in Hospice**.
- **Gruppo Hospice** (multidisciplinare e interdisciplinare) con organizzazione orizzontale non verticistica.
- **Medicina condivisa** (tra medici e famiglie, tra i professionisti del gruppo hospice) che spinge verso una crescita professionale costante.
- **Attività di supporto integrate** per le pazienti/famiglie tramite la **Fondazione il Cuore in una Goccia** (affiancamento familiare, spirituale, psicologico, supporto economico-solidale).
- **Presa in carico globale** fin dalla fase **prenatale** (con assistenza continua prima, durante e dopo il parto)

I PRINCIPI ALLA BASE DEL PERCORSO

- La richiesta di presa in carico della **famiglia che viene informata dell'esistenza di un percorso assistenziale dedicato**.
- La necessità di favorire i processi decisionali, i tempi e le modalità di presa in carico assistenziale in essere, in linea con i **principi etici** alla base della Fondazione Policlinico Gemelli IRCCS e della Chiesa Cattolica.
- La volontà di **evitare qualsiasi forma di accanimento terapeutico così come di abbandono terapeutico**.

CASISTICA GENNAIO – GIUGNO 2022

CASISTICHE HOSPICE PERINATALE GEMELLI E FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA ONLUS GENNAIO 2022 - GIUGNO 2022				
	GRAVIDANZE	CONSULENZE	TOT. CASI	%
POLIMALFORMATIVE	13	4	17	39,53
STRUTTURALI	7	2	9	20,93
ALTRE CASISTICHE	3	3	6	13,95
LINFOANGIOMATOSI	3	0	3	6,98
CARDIOPATIE	0	3	3	6,98
CROMOSOMOPATIE	0	2	2	4,65
P-PROM	1	0	1	2,33
MALATTIE INFETTIVE	0	1	1	2,33
IUGR	0	1	1	2,33
TOTALI	27	16	43	100,00

Semestre precedente %
24,07
18,52
33,33
5,56
0
11,11
5,56
1,85
0
100

Tabella 1

La valutazione sulla casistica generale (Tabella 1), sia per quanto attiene alle consulenze (16) che alle gravidanze seguite (27), mostra una serie di tendenze molto interessanti riguardo all'ottimizzazione dei flussi di afferenza delle pazienti dell'Hospice Perinatale e dell'azione sinergica che la Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus contestualmente offre.

Pur evidenziandosi una lieve diminuzione del numero totali dei casi (43 dell'ultimo semestre vs 54 del precedente) si notano degli aumenti significativi e di afferenza di condizioni patologiche fetali molto più gravi di prima:

1. **sindromi polimalformative (precedente semestre 24.07% vs 39.53%)**
2. **malformazioni strutturali (18.52% vs 20.93%)**
3. **linfoangiomasiosi (5.56% vs 6.98%)**

Vengono poi rilevati 3 casi di consulenza per cardiopatie fetali isolate e 1 caso di consulenza per IUGR (categorie non presenti nel precedente semestre).

Risultano, invece, di tendenza inversa le P-prom (da 5.56% del precedente semestre a 2.33% in quello in esame) e le cromosomopatie isolate (11.11% vs 4.65%).

DETTAGLIO ALTRE CASISTICHE				
	GRAVIDANZE	CONSULENZE	TOT CASI	%
RX / Farmaci/ Stupefacenti in gravidanza	2	1	3	50,00
Patologie/problematiche materne	1	2	3	50,00
TOTALI	1	3	6	100

Tabella 2

Una valutazione a parte merita la diminuzione del gruppo “Altre casistiche” passate da 33.33% nel precedente semestre a 13.95%.

Gli andamenti inversi del gruppo “Altre casistiche” e del gruppo “Polimalformative”, anche se non speculari, lasciano intravedere, per il semestre in esame, una maggiore afferenza di casi ad alta complessità e ad alto indice di terminalità (come appunto le sindromi polimalformative) a fronte della diminuzione dei casi (come le patologie legate a problematiche materne o assunzione di farmaci e stupefacenti in gravidanza, o all’esposizione a radiazioni ionizzanti e così via) di minore gravità dal punto di vista clinico, seppur ad alto rischio di terminalità indotta.

DETTAGLIO POLIMALFORMATIVE									
TOT. CASI 17	T18	T13	T21	SINDROME DI TURNER	CARDIOPATIE	LINFOANGIOMATOSI	STRUTTURALI		
D.A.			1		1			PG	Nato. In cura
M.L.S.			1		1			PG	Nato. In cura
B.C.				1		1		PG	Aborto spontaneo
R.M.	1				1		1	PG	MORTE PERINATALE
B.M.			1		1	1		PG	Nato. In cura
S.S.		1			1		1	PG	MORTE PERINATALE
L.V.L.	1				1		1	PG	MORTE PERINATALE
C.S.			1			1		PG	Aborto spontaneo
A.G.			1		1			PG	Nato. In cura
T.L.			1		1			PG	Nato. In cura
P.A.	1				1		1	PG	MORTE PERINATALE
L.G.			1		1			IVG	
D.L.C.						1	1	PG	MORTE PERINATALE
D.S.				1		1		PG	Aborto spontaneo
P.V.						1	1	PG	Aborto spontaneo
O.M.			1		1			PG	Nato. In cura
C.S.						1	1	PG	Aborto spontaneo
	3	1	8	2	11	7	7		
	Tot. Cromosomopatie 14								

	gravidanza
	consulenza

Tabella 3

CROMOSOMOPATIE DATI AGGREGATI			
	SOLO CROMOSOMOPATIE	CROMOSOMOPATIE NELLE POLIMALFORMATIVE	TOTALE
T21	1	8	9
T18	1	3	4
T13	0	1	1
SINDROME DI TURNER	0	2	2
* T4	1	0	1
	3	14	17

* 1 Caso di T18 + T4

Tabella 4

Una seconda riflessione riguarda le cromosomopatie e avvalorata ulteriormente la precedente osservazione, poiché le forme di cromosomopatie isolate sono 2 (un caso attiene contestualmente a due alterazioni cromosomiche) ma quelle all'interno di quadri polimalformativi sono 14. Anche su questo punto si evince quindi l'aumento di accessi in Hospice inerenti quadri clinici complessi. Nella Tabella 4 è evidenziato il dato numerico globale.

Nella Tabella 3, dettaglio Polimalformative, si rilevano, sui 17 casi complessivi, 5 aborti spontanei (29.41%), 5 morti perinatali pari al 29.41%, 1 interruzione di gravidanza pari a 5.88% e 6 nati vivi pari a 35.29% attualmente in cura. Le 5 morti perinatali sono relative a 3 casi di T18 (uno associato a cardiopatia e onfalocele, uno con grave ernia diaframmatica e cardiopatia e l'ultimo associato a cardiopatia, ipoplasia del verme cerebellare e doppio distretto renale monolaterale), un caso di T13 associata a oloprosencefalia e cardiopatia e 1 caso di iniencefalia chiusa con edema diffuso.

Il gruppo dei 6 nati vivi è composto da bambini affetti da Sindrome di Down, associata a problematiche cardiologiche e strutturali e da noi seguiti nell'ambito del Progetto Down, progetto di ricerca attualmente in corso presso il nostro istituto e realizzato in collaborazione con la Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus. L'esito favorevole di questi casi è conseguenza della minore gravità delle complicanze legate alla T21 e, dunque, ai maggiori margini di intervento rispetto alle altre condizioni cromosomiche e strutturali evidenziate, la cui gravità non dà adito a possibilità terapeutiche. Per questi ultimi casi è stato scelto dalle famiglie il percorso di accompagnamento del bambino.

LINFOANGIOMATOSI DATI AGGREGATI				
	IGROMI ISOLATI	IGROMI NELLE POLIMALFORMATIVE	PATOLOGIE ASSOCIATE	ESITO
M.A.	1		NESSUNA PATOLOGIA. NO ALTERAZIONI CROMOSOMICHE	REGREDITO. NATO
G.E.	1		NESSUNA PATOLOGIA. NO ALTERAZIONI CROMOSOMICHE	REGREDITO. NATO
M.V.C.	1		NESSUNA PATOLOGIA. NO ALTERAZIONI CROMOSOMICHE	REGREDITO. IN GRAVIDANZA
C.S.		1	EDEMA, QUADRO POLIMALFORMATIVO	ABORTO TARDIVO
B.C.		1	SINDROME DI TURNER	ABORTO TARDIVO
B.M.		1	T21, CARDIOPATIA	REGREDITO. NATO
C.S.		1	T21, IDROPE	ABORTO SPONTANEO
D.L.C.		1	EDEMA, INIENCEFALIA	MORTE PERINATALE
D.G.S.		1	SINDROME DI TURNER	ABORTO TARDIVO
P.V.		1	ONFALOCELE	ABORTO SPONTANEO
	3	7		

Tabella 5

Nella Tabella 5 viene evidenziata l'evoluzione dei casi di linfoangiomasiosi, sia nelle forme isolate che nelle polimalformative. Il dato generale segue l'andamento della storia naturale dell'igroma cistico così come analizzato nella pubblicazione del 2013¹.

Nei 3 casi di igromi isolati caratterizzati da assenza di alterazioni cromosomiche si è assistito, nel corso delle settimane, alla regressione dell'igroma.

Nei casi invece in cui l'igroma era aggravato da alterazioni cromosomiche e/o complicazioni idropiche, la gravidanza è esitata in aborto spontaneo. In particolare, in presenza di Sindrome di Turner, come si vede dalla tabella, l'evoluzione prognostica è stata negativa in entrambi i casi rilevati.

Nei due casi di igroma in presenza di trisomia 21 si rileva un esito opposto a seconda del tipo di condizione patologica associata alla sindrome: regressione in presenza di cardiopatia, aborto spontaneo in presenza di idrope, confermando il ruolo negativo delle complicazioni idropiche sulla prognosi dei casi. In linea generale, e in assenza di tali condizioni, il rapporto tra T21 e linfoangiomasiosi si manifesta come meno grave rispetto a quello tra linfoangiomasiosi ed altre anomalie cromosomiche.

Per quanto concerne, infine, il dato generale nel confronto tra gravidanze seguite e consulenze degli ultimi due semestri, notiamo una diminuzione del numero delle consulenze dal 64.81% al 37.21% e l'aumento del numero di gravidanze seguite da 35.19% a 62.79%.

L'andamento variabile nelle categorie è certamente influenzato dal panorama socio-sanitario contingente oltre che da una normale variabilità periodica. Ad esempio, il maggior numero di consulenze è stato rilevato nel semestre gennaio-giugno 2020 in concomitanza dell'evento pandemico e del distanziamento sociale imposto dalle autorità sanitarie. Tuttavia è plausibile, in riferimento a questo semestre, che l'istituzionalizzazione del PCA Hospice abbia favorito l'accesso dei casi e, dunque, delle gravidanze seguite, grazie alla migliore definizione dei criteri di accesso al percorso e alla razionalizzazione delle procedure. Inoltre, il riconoscimento dei supporti assistenziali forniti dal Cuore in una Goccia come parte integrante del percorso di cura favorisce un maggiore indotto da parte di quest'ultima verso l'Hospice al fine di offrire alle famiglie la più completa assistenza possibile. Vanno, infine, considerate le gravidanze che accedono in quanto correlate al progetto di ricerca sulla Sindrome di Down. In tal senso si può leggere anche l'aumento percentuale di casi passati in Hospice, da 25.93% a 34.88%.

Le percentuali di afflusso regionale mostrano, invece, un leggero incremento per le provenienze dal Lazio (dal 20.37% al 25.58% di questo semestre) ed una lieve diminuzione per le provenienze fuori regione (dal 79.63% al 74.42%) che rimangono comunque preponderanti.

Le interruzioni di gravidanza in termini percentuali sono diminuite passando dal 18.52% del precedente semestre all'11.63% di quello in esame.

¹ Noia G, Pellegrino M, Masini L, Visconti D, Manzoni C, Chiaradia G, Caruso A. Fetal cystic hygroma: the importance of natural history. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2013 Oct;170(2):407-13. doi: 10.1016/j.ejogrb.2013.07.043. Epub 2013 Aug 14. PMID: 23988219.



PRESENTAZIONE DI ALCUNI CASI

Nell'ambito della casistica presentata, è utile analizzare il dettaglio di due casi; il primo, in relazione alla particolarità della condizione, evidenzia la diversità di approccio da parte del nostro team rispetto ad altri contesti medici; il secondo esemplifica la completezza del percorso clinico-assistenziale creato.

Caso 1. Paziente pervenuta alla nostra osservazione per una gravidanza gemellare con uno dei due gemelli senza anomalie congenite e diagnosi, per l'altro, di patologia del distretto urinario. La paziente aveva ricevuto una prognosi assolutamente sfavorevole per il bambino con malformazione urinaria e parzialmente sfavorevole per l'altro gemello che cresceva nei limiti medio inferiori.

In una precedente consulenza fatta da due specialisti veniva consigliato il feticidio selettivo. La coppia si è rivolta quindi all'Hospice Perinatale dove, attraverso controlli seriali, sia della crescita, sia della morfologia degli organi di ambedue i gemelli, si è arrivati alla decisione del trasferimento dalla Calabria a Roma anche a seguito di un grosso raccorciamento della cervice uterina.

Dalla 24° settimana in poi, controlli ravvicinati sia in ospedalizzazione (in reparto di patologia ostetrica), sia attraverso visite in Hospice, hanno permesso di raggiungere la 31° settimana con la nascita dei due gemelli in ottimo stato di salute. Il neonato con patologia ostruttiva del sistema urinario non ha subito interventi ed è attualmente sotto osservazione dei neonatologi del Policlinico Gemelli attraverso controlli seriali nel tempo. L'altro bambino è in ottima salute.

Un esempio, questo, di come un'impostazione preclusiva di ogni chance per il feto malato (senza una valutazione propositiva verso le effettive possibilità di sopravvivenza ed eventualmente di intervento), avrebbe indotto all'eliminazione del feto affetto dalla condizione patologica e all'esposizione ad una maggiore condizione di rischio per il secondo gemello.

Caso 2. Paziente di origine italiana ma residente all'estero (Austria) contattata la Fondazione Il Cuore in una Goccia a seguito di diagnosi prenatale di encefalocele di grandi dimensioni.

Nello specifico i vari esami definiscono il quadro clinico in questi termini: presenza di encefalocele occipitale con minima parte liquida di dimensioni 5.6 mm per 3 mm e difetto di parete cranica di 12 mm. Biometrie nei valori medio-inferiori della norma per l'epoca gestazionale, in particolare la biometria dell'estremo cefalico inferiore alla norma per presenza di encefalocele.

Dopo una prima consulenza telefonica, viene programmato un percorso assistenziale in cui si alternano consulenze on line ai controlli in Day Hospital da effettuare a Roma presso il Policlinico Gemelli, fino al ricovero per l'espletamento del parto, nonché varie forme di supporto attivate dalla Fondazione il Cuore in una Goccia.

Ne deriva il lungo iter di seguito descritto.

Il caso in esame esemplifica molto bene l'ampliamento dell'offerta assistenziale definita con il PCA Hospice Perinatale ufficializzato ad aprile e ben evidenzia la capacità di gestione flessibile e personalizzata del singolo caso ormai ampiamente maturata dal nostro gruppo.

- A partire da gennaio 2022, dopo l'invio dei primi referti da parte della paziente, viene data indicazione all'esecuzione di risonanza magnetica fetale. Sulla base dei risultati acquisiti, viene posta all'attenzione dei nostri specialisti neurochirurghi la possibilità di intervento in chirurgia fetale aperta.
- Dalla valutazione congiunta del neurochirurgo infantile (Dr. L. Massimi) della neonatologa palliativista (Dr.ssa P. Papacci) e sulla base del parere espresso dai ginecologi (Prof. G. Noia e Prof. M. De Santis) attraverso una revisione ed una metanalisi della letteratura sulla possibilità di intervento prenatale e la prognosi a distanza, si ritiene che, data le dimensioni dell'encefalocele e valutato il quadro generale e la rischiosità per mamma e la bambina, l'intervento prenatale in open non sia fattibile. Tale posizione viene condivisa, con tutte le delucidazioni del caso, con la coppia attraverso consulenza on line.
- Sulla base della valutazione dell'epoca gestazionale, viene fissato un calendario dei controlli da effettuare. Nel frattempo lo staff della Fondazione il Cuore in una Goccia mantiene costanti contatti con la signora per offrire a lei e al marito tutto il supporto di cui necessitano. In questo contesto, la signora e il marito acconsentono ad essere affiancati dalle famiglie della Fondazione.
- Il 24 febbraio, la paziente giunge in Italia per effettuare il primo day hospital presso il nostro Policlinico e, in tale occasione, effettua i colloqui con gli specialisti del gruppo Hospice e, in particolare, consulenza neurochirurgica. Si risponde alle domande della paziente e del marito circa la natura e prognosi della malformazione e circa gli eventuali interventi terapeutici post-natali. Viene data disponibilità per qualsiasi evenienza oltre che per l'assistenza post-natale.
- Tornata in Austria, la paziente prosegue visite di controllo sul posto mantenendo costantemente informata l'équipe dell'Hospice.
- Il 19 maggio la paziente si trasferisce in Italia in vista del parto che desidera fortemente effettuare presso la nostra struttura. Per il trasferimento e la lunga permanenza a Roma (parto previsto a giugno), la Fondazione il Cuore in una Goccia, oltre ad offrire sostegno economico, permette alla famiglia, per il tramite della collaborazione con altro ente benefico (Associazione Amici di Simona), di ricevere ospitalità gratuita presso un appartamento nei pressi del Policlinico.
- Nel mese di maggio la signora esegue gli ultimi due Day Hospital con consulenza neonatologica che documenta colloquio con i genitori in cui si delineano i diversi percorsi dell'assistenza neonatale come supporto alle problematiche della piccola (autonomia neonatale, eventuali complicanze relative alla patologia) lasciando disponibilità ai genitori per ulteriori chiarificazioni.

- Nel corso dell'intero periodo assistenziale vengono anche effettuate consulenze psicologiche seriate, nell'ultima delle quali la paziente riferisce di essere emotivamente serena grazie al supporto ricevuto dalle famiglie della Fondazione Il Cuore in una Goccia e di essere pronta per la nascita della piccola poiché supportata dall'équipe multidisciplinare dell'Hospice Perinatale.
- In considerazione della gravità del quadro clinico fetale, la coppia viene valutata nell'ambito di due incontri del gruppo multidisciplinare Hospice Perinatale (Documento condiviso) per definire la presa in carico della paziente e, per quanto riguarda la gestione ostetrico-neonatologica della gravidanza e del feto, il migliore orientamento etico-clinico-assistenziale in relazione a tipologia del parto, tempistica del parto, assistenza post-natale.
- Il 26 giugno 2022 alla 39° settimana viene eseguito parto cesareo. La bambina viene sottoposta ad intervento post-natale e rimane in terapia intensiva per circa 40 giorni e nonostante la seria condizione neurologica, risponde bene alle terapie. Dopo la dimissione, la famiglia rimane per un periodo in Italia trasferendosi temporaneamente presso la famiglia di origine, residente in altra regione, e mantenendo sotto stretto controllo la piccola presso le strutture ospedaliere territoriali a causa delle crisi di carattere neurologico che determinano ulteriori ricoveri.
- Dopo aver rimodulato la terapia farmacologica a cui è sottoposta, la bimba, pur manifestando deficit fisici importanti come conseguenza della sua condizione malformativa (la bambina è seguita da neonatologi e neuropsichiatri del Gemelli per monitorizzare sia l'aspetto dello sviluppo neurocognitivo che quello della funzione visiva, per la quale, però, bisognerà aspettare ancora qualche mese) e pur permanendo il quadro clinico generale complesso, è oggi globalmente in condizioni accettabili.

Al di là della complessa condizione clinica, va rilevato il profondo senso di gratitudine manifestato dalla coppia verso i nostri professionisti e nei riguardi del Cuore in una Goccia, per aver potuto scegliere, tramite il percorso Hospice, di accogliere la loro bimba contro i pareri espressi altrove e non collimanti con la loro volontà. In assenza di tale possibilità, l'indicazione all'interruzione di gravidanza, chiaramente ricevuta dalla coppia, avrebbe assunto carattere direttivo venendo meno ad un principio di libertà di scelta che solo attraverso l'alternativa da noi offerta ha potuto trovare effettivo compimento. Ancora una volta emerge come l'azione dell'Hospice Perinatale dinanzi alle gravi fragilità fetali non può essere solamente una risposta di tipo clinico scientifico ma necessita di una implementazione familiare-testimoniale e di una complementarietà assistenziale anche di tipo spirituale.

INCIDENZA DEL PERCORSO HOSPICE SUL TASSO DI PROSECUZIONE DELLA GRAVIDANZA.

Tabella 6

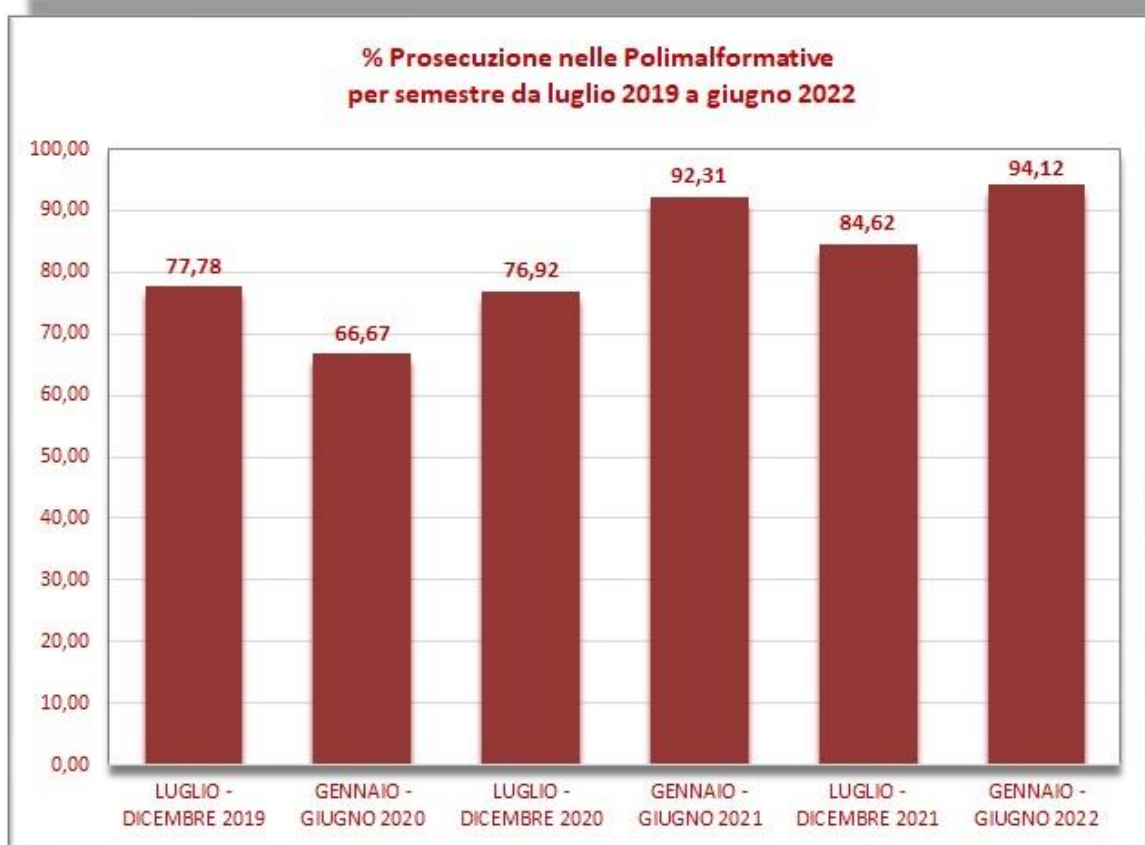
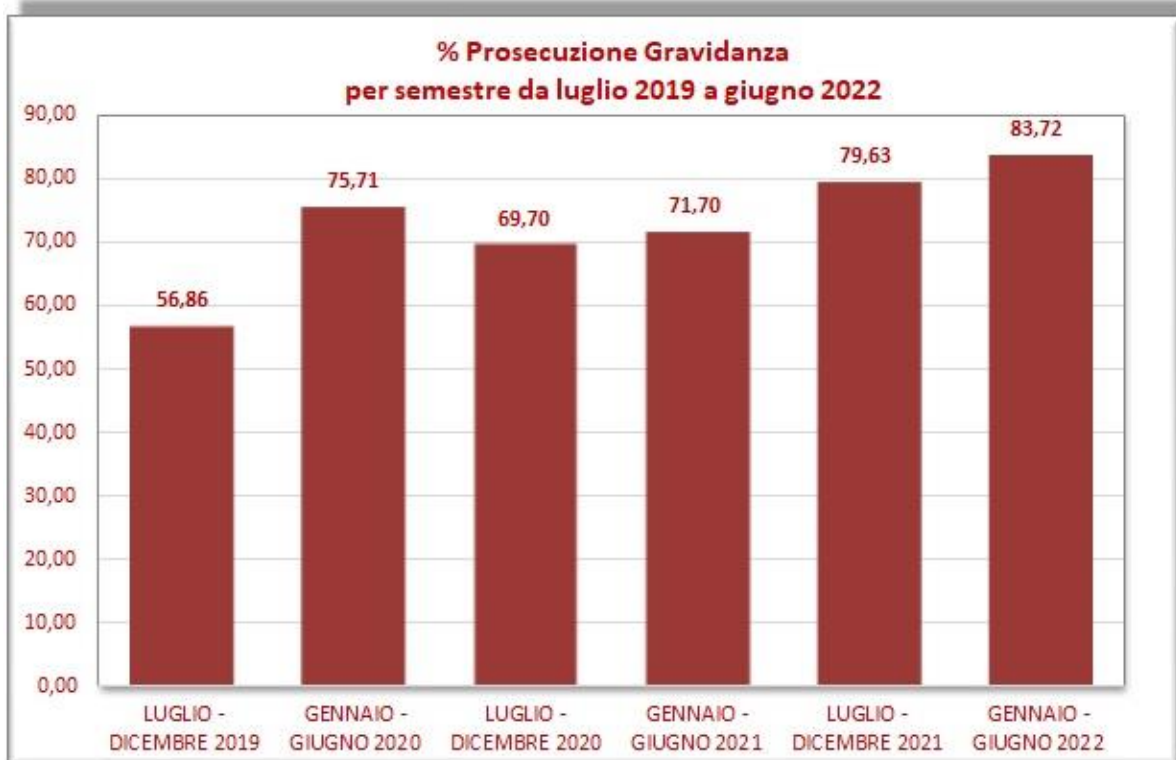


Tabella 7

Le tabelle 6 e 7 illustrano l'andamento dei tassi di prosecuzione della gravidanza nei vari semestri a partire dal 2019. La tabella 6 è riferita alla casistica generale mentre la 7 si concentra sui casi di sindromi polimalformative.

I dati evidenziano percentuali sempre molto alte di prosecuzione della gravidanza con punte dell'83.72% nella casistica generale e, addirittura del 94.12% nelle polimalformative. Un andamento che stride con la tipologia di casi ad alta criticità clinica e ad alto indice di terminalità.

La spiegazione di questi dati si rinviene in tutto quanto esposto sul lavoro dell'Hospice e sulla modalità di gestione della condizione patologica. In particolare, ritornano alcune considerazioni che riguardano le cause alla base delle scelte interruttrive, al di là della condizione patologica in sé, come ad esempio: la mancanza dell'**offerta di un'alternativa** all'interruzione di gravidanza, le dirette o indirette **pressioni** da parte di alcuni curanti che scadono in consulenze di tipo direttivo impedendo alla coppia di seguire il loro reale desiderio di accoglienza, la **mancata risposta assistenziale** di fronte alla volontà di proseguire che acutizza la condizione di paura ed incertezza dei futuri genitori ecc.

Ne deriva che, all'opposto, l'esistenza di un percorso clinico-assistenziale in cui **la coppia si sente accolta e supportata in tutti gli aspetti**, e in cui il nascituro è il centro di un sistema assistenziale che lo considera degno di venire al mondo e quindi di essere soggetto di cure indipendentemente dalla sua prospettiva di vita, non può che incidere radicalmente sulla decisione di proseguire nella gravidanza. Questo abbraccio sinergico risponde ad una richiesta d'aiuto delle coppie che si traduce in un bisogno assistenziale che non può essere ignorato.

In questo contesto occorre aprire una riflessione medico-scientifica anche sull'**accompagnamento** del feto terminale e sul significato di un percorso che, alla luce della nostra esperienza, rivela tutta la sua valenza anche clinica, oltre che umana. È infatti ormai evidente che questa modalità di risposta alla condizione patologica estrema (che alcuni considerano improponibile laddove non viene valutata alla luce del dato esperienziale), nella realtà si rivela atta a salvaguardare equilibri psicologici personali e familiari, a favorire i processi di elaborazione del lutto, a preservare un progetto genitoriale che inizia e non subisce il trauma dell'interruzione volontaria, e a tutelare la futura progettualità procreativa.

ALTRI RILIEVI DI ORDINE ETICO, RELIGIOSO E CULTURALE.

In relazione al lavoro dell'Hospice Perinatale è bene ribadire che l'orientamento verso l'accoglienza della vita fragile attinge certamente ai valori cattolici che fondano il nostro istituto. Tuttavia, questa impostazione valoriale è stata nel tempo saldamente ancorata al dato scientifico laddove questo, correttamente analizzato, ci mostra chiaramente la verità sull'essere umano.

L'attività clinica dell'Hospice poggia su criteri etici e scientifici chiaramente definiti, primo fra tutti la volontà di **evitare qualsiasi forma di accanimento terapeutico così come di abbandono terapeutico.**

In un caso affrontato che presentava trisomia 18 associata a ernia diaframmatica, la paziente si è rivolta a noi dopo aver ricevuto parere negativo in altri centri in merito alle possibilità di intervento post-natale, nella convinzione che la nostra matrice cattolica ci avrebbe spinto ad andare oltre il limite aprendo a tale possibilità. In realtà, nel caso in esame la presenza dell'alterazione cromosomica e il quadro clinico complessivo andavano evidentemente ad aggravare una condizione, quella dell'ernia diaframmatica, già di per sé ad alta complessità. È stato necessario far comprendere alla futura mamma (che insistentemente chiedeva la possibilità d'intervento) che, pur nella volontà di offrire delle possibilità anche ai casi più complessi, non si può prescindere da una valutazione oggettiva del dato clinico; nel suo caso, in particolare, procedere con l'intervento avrebbe rappresentato un accanimento terapeutico ed un aggravio non accettabile per il bambino. La scelta etica più corretta è stata, dunque, quella di dare indicazione per l'accompagnamento del bambino seguendo tutti i protocolli post-natali relativi a palliazione e comfort care.

Un'altra considerazione riguarda l'attuale contesto medico e socio-culturale che, acclarata la presenza di una condizione patologica grave, tende a negare ulteriori approfondimenti diagnostici ritenendoli superflui. È il caso di una nostra paziente portatrice di una gravidanza con sindrome polimalformativa a cui è stata negata l'indagine genetica in nome della prognosi sfavorevole della condizione. In questi casi, oltre a non considerare che comunque la conoscenza approfondita della patologia del nascituro permette di garantire, anche per i casi terminali, le cure più proporzionate (in questi casi in termini di palliazione), non viene considerata nemmeno l'importanza dell'indagine genetica in ordine al rischio di ricorrenza nelle successive gravidanze. Viene quindi meno anche la possibilità di una consulenza preconcezionale completa che, invece, dovrebbe essere fortemente consigliata in queste circostanze.



DOCUMENTI CONDIVISI

Un elemento fondamentale nell'evoluzione dell'assistenza alle gravidanze patologiche, nonché strumento operativo caratterizzante l'attività dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli, è rappresentato dal cosiddetto **“Documento Condiviso di Orientamento Etico Assistenziale”**.

Il Documento Condiviso è espressione di un processo decisionale condiviso con il paziente (con la coppia di genitori, nel caso specifico dell'Hospice Perinatale), che porta all'elaborazione di una pianificazione condivisa delle cure al fine di garantire alla/ai paziente/i la migliore assistenza possibile. Basandosi su concetti quali lo shared decision making e l'advance care planning, già presenti e ben codificati dalla letteratura internazionale nella bioetica clinica, il Documento Condiviso si rivela uno strumento efficace per personalizzare le decisioni relative ad uno specifico caso, ma anche una metodologia per facilitare e condividere le decisioni, permettendo a tutti coloro che sono coinvolti di esprimere le loro voci.

Frutto dell'unione e del coordinamento tra l'attività clinica e le riflessioni di tipo etico, il documento condiviso è forse lo strumento che meglio traduce operativamente il lavoro di team, tipico dell'Hospice, e l'approccio interdisciplinare e multidisciplinare seguito per la gestione delle complesse problematiche prenatali che approdano in Hospice.

L'utilizzo di questa metodologia, opportunamente rielaborata per le specificità delle casistiche Hospice Perinatale, si è dimostrata nel corso della nostra esperienza, particolarmente rispondente alle necessità assistenziali derivanti dalle gravidanze patologiche, esprimendo in modo evidente l'altissimo livello di attenzione da parte dei curanti verso i bisogni del nascituro e dei genitori. Tale aspetto viene largamente colto dalle famiglie al pari dell'evidente competenza clinica scaturente dal confronto con il team.

La crescita nel contesto Hospice Perinatale del Documento Condiviso è stata anche messa in evidenza in diversi lavori di tesi prodotti dagli studenti dell'Università Cattolica. In uno degli ultimi lavori² presentati, le famiglie incluse nello studio hanno espresso i seguenti commenti sul Documento Condiviso:

“Esperienza che ha permesso sia a me che a mio marito di vivere la gravidanza sotto tutti i punti di vista senza escludere nulla.

Dietro tutto questo documento c'è un profondo senso etico”.

“Decisioni prese in comunione con il Team al fine di rispettare le nostre volontà e fare il meglio per nostra figlia. Confronto su ogni parte riguardante il piano, chiarezza nell'esposizione dei contenuti e delle possibilità di intervento”.

² Cimei Irene, LA MIDWIFERY NELLA GRAVIDANZA A PROGNOSE INFAUSTA. IL DOCUMENTO CONDIVISO: strumento etico, scientifico ed assistenziale di medicina condivisa. L'esperienza dell'Hospice Perinatale Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma (Tesi di laurea). Roma, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli Dipartimento di scienze della salute della donna, del bambino e di sanità pubblica, 2021.

CARATTERISTICHE E METODOLOGIA

Le caratteristiche peculiari del Documento Condiviso sono:

a) l'analisi del contesto, che viene effettuata per ogni singolo caso, sia sul piano della metodologia diagnostica e terapeutica sia sul piano della bioetica clinica (attraverso l'utilizzo delle "four boxes" (quattro criteri) di A.R. Jonsen) e dei valori in gioco, da parte dei vari specialisti coinvolti, non solo personale medico e figure sanitarie, ma anche eticisti, psicologi e, laddove richiesti, assistenti spirituali. In particolare, proprio in relazione all'aspetto spirituale, la consapevolezza di quanto questa dimensione sia determinante nella relazione di cura porta ad avere uno sguardo attento ai bisogni spirituali della paziente/coppia, per accoglierli e integrarli nel percorso stesso.

b) L'approccio/metodologia relazionale, per cui:

1. all'interno dell'équipe arricchisce la comunicazione tra i vari specialisti (ginecologi, ostetriche, genetisti, neonatologi, dismorfologi, chirurghi pediatri, neurochirurghi infantili, cardiologi pediatri, infermiere, psicologi, assistente spirituale e bioeticisti) e produce sinergie pratiche e riflessioni teoriche che si integrano e si chiariscono a vicenda, generando le decisioni condivise;
2. con la paziente apre uno spazio di ascolto attivo e di fiducia, all'interno del quale la paziente condivide pensieri, timori, emozioni e aspettative riguardo all'evoluzione e alla tempistica della patologia di cui è affetto il feto, ad esprimere i suoi valori e desiderata relativamente all'assistenza e alle cure da pianificare. In questo spazio di relazione è importante la presenza del partner e eventualmente di altri familiari (parenti e/o persone care in generale), laddove possibile e con il consenso della paziente: non è più, dunque, la singola paziente ad essere presa in carico, ma l'intero nucleo familiare.

c) La personalizzazione del caso: nell'epoca della medicina personalizzata dove ogni decisione medica, terapia, intervento viene calibrata sul singolo caso, a seconda delle caratteristiche individuali biopsicofisiche del paziente, anche la pianificazione condivisa delle cure si caratterizza per il suo "cucirsi addosso" ad ogni singolo paziente, con particolare riguardo alla sua personalità, al contesto familiare e psicosociale e alla sua condizione di malattia. Infatti, può essere oggetto della pianificazione non solo un percorso strettamente clinico e la sua tempistica, ma anche la possibilità del battesimo, di un supporto spirituale e/o psicologico.

d) La valutazione interdisciplinare. La condivisione delle competenze nelle discipline coinvolte nella valutazione, e la loro interazione all'interno della riflessione, non porta a un mero sommarsi quantitativo di informazioni e conoscenze, bensì a una mutua integrazione che amplia e arricchisce l'orizzonte della riflessione stessa, anche alla luce dei valori morali e dei principi propri della bioetica clinica. Il movimento sinergico che ne scaturisce fa sì che gli elementi clinici e contestuali di ogni caso specifico portino inevitabilmente a ripensare anche agli aspetti teorici, che a loro volta dal contesto vengono illuminati e arricchiti, al fine di giungere a identificare il miglior bene per le persone che vengono assistite.

e) L'impatto positivo sul paziente/famiglia. La presa in carico globale della paziente/coppia li rassicura, dando loro la possibilità di riflettere sulle proprie priorità e di esprimere la propria voce riguardo il suo percorso di cura in un contesto relazionale di fiducia, soprattutto là dove viene comunicata una diagnosi fetale infausta con una prospettiva limitata di vita.

Tutto ciò richiede un adeguato tempo di confronto e condivisione, sia all'interno dell'équipe sia nel momento in cui avviene l'incontro con il paziente e la sua famiglia. Ogni Documento Condiviso, pertanto, necessita di un tempo di elaborazione, in cui è possibile identificare alcuni momenti chiave:

➤ **un primo momento di approfondimento del caso clinico e dei quesiti etico-assistenziali** connessi e di confronto tra i vari specialisti clinici e non, che si riuniscono collegialmente per discutere e analizzare il caso e le istanze etiche connesse, al fine di individuare, alla luce della diagnosi e della prognosi, gli obiettivi di cura e le opzioni terapeutiche/palliative percorribili.

➤ **un secondo momento di incontro e di dialogo con la paziente/coppia**, durante il quale l'équipe comunica la diagnosi, la prognosi, gli interventi possibili (anche palliativi) con i relativi benefici/rischi per il feto e la mamma e la paziente/coppia ha la possibilità di interagire con tutti gli specialisti coinvolti, ponendo domande e ricevendo risposte in relazione a tempistiche, modalità e opzioni terapeutiche dell'assistenza. Di rilevante importanza è l'utilizzo di un linguaggio comprensibile ed empatico.

Qualora si valuti la possibilità di ricorrere a trattamenti intensivi/invasivi, anche a fini palliativi, tale valutazione terrà conto del reale beneficio clinico globale che ne riceverebbe il feto. È questo il momento più delicato di tutto il percorso, in quanto nel dialogo che si instaura prende forma e si rafforza quell'alleanza terapeutica che fa sentire la paziente/coppia "non più sola, ma accompagnata", perché presa in carico e accolta nelle sue riflessioni, nel suo vissuto, nelle sue paure, nei suoi problemi, nei suoi bisogni.

La presenza di 10-12 specialisti che offre un tempo abbastanza congruo (2 ore, 2e 1/2 di intervallo decisionale), ha un grosso impatto positivo nella percezione che ha la paziente, nel sentirsi seguita, affiancata, accompagnata in un continuum relazionale che, a partenza dei primi incontri con i vari competenti del gruppo, realizza poi un momento finale con tutta l'équipe.

➤ **Un terzo momento di elaborazione scritta della valutazione interdisciplinare** da parte dell'eticista clinico. Prende così forma il Documento Condiviso, che viene firmato da tutte le parti coinvolte e allegato alla cartella clinica.

Tale documento può essere utilizzato da tutti quegli operatori sanitari e in tutte quelle sedi dove non è stata ancora sviluppata la cultura dell'accompagnamento dell'Hospice, assicurando uniformità nella gestione del caso e un riferimento per équipe diverse che si possono succedere nel tempo e nelle diverse sedi. Un lavoro, quello dei documenti condivisi, che si è tradotto negli anni in risultati di grande rilevanza clinica e scientifica, e che ha ridisegnato l'organizzazione e gestione di questi percorsi assistenziali ad elevata complessità.

I documenti condivisi sono strettamente legati al **Servizio di Consulenza di Etica Clinica** che ne guida la realizzazione tracciando, di volta in volta, i confini dell'azione clinica e che, nel nostro gruppo Hospice, trova riferimento nelle persone del **Prof. Antonino Spagnolo**, del **Prof. Dario Sacchini** e della **Dott.ssa Barbara Corsano**.

Di seguito la tabella riepilogativa dei documenti elaborati nel primo semestre 2022.

Alcuni dei documenti evidenziati sono riferiti a casi già rilevati nel precedente report essendo il documento condiviso elaborato in una fase successiva all'inizio del percorso assistenziale in Hospice.

DATI HOSPICE PERINATALE
(dal 1 gennaio al 30 giugno 2022)

HOSPICE PERINATALE									
Richiesta di CEC	PZ	EPOCA PRENATALE	CEC	DC	Richiesta di CEC	PZ	EPOCA POST NATALE (TIN)	CEC	DC
2-feb	CG	Trisomia 18 con DIV e atresia esofagea		1	dal 14-feb al 17-mag	MC	Partorito presso di noi e eceduta per AC dopo 3 mesi di ricovero in TIN	5	1
21-feb	CE	sindrome genetica rara autosomica recessiva di Alkuraya-Kucinskas.		1			Partorito presso di noi, bimbo in comfort care deceduto in poche ore		
24-feb	GF	acrania - anencefalia		1			Partorito presso di noi, bimbo in comfort care deceduto in poche ore		
30_mar	FV	acrania - anencefalia		1			Partorito presso di noi, bimbo in comfort care deceduto in poche ore		
9-giu 27-giu	CB	encefalocele fetale occipitale	1	1			Intervento neurochirurgico dopo il parto, dimessa		
9-giu 15-giu	PA	trisomia 18 con quadro polimalformativo, iposviluppo e poliamnios	2				Partorito presso di noi, bimbo in comfort care deceduto in poche ore		
			3	5				5	1

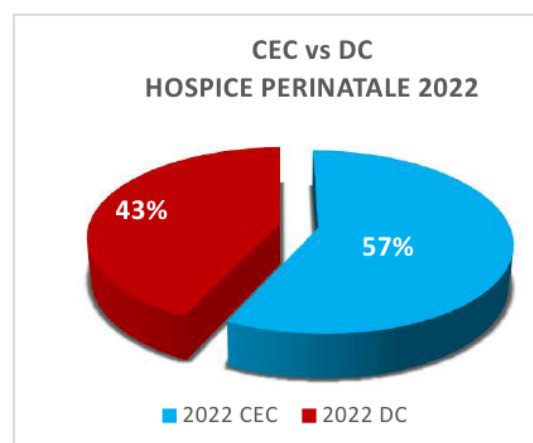
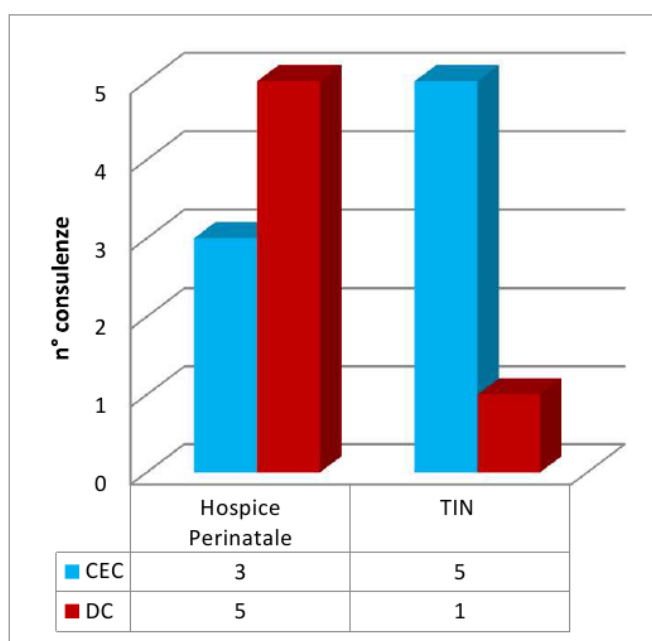


Tabella 3



CONVEGNI MEDICO-SCIENTIFICI, INCONTRI, ATTIVITÀ FORMATIVE E CULTURALI

È ormai ben noto l'impegno assunto dalla Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus nella promozione di iniziative di formazione e conoscenza volte a creare i presupposti culturali che sottendono all'attività dell'Hospice Perinatale. Lo sviluppo di quest'ultimo, infatti, è legato all'acquisizione, da un lato, di una consapevolezza piena e sentita del significato di umanità insito in ogni vita che sta per nascere (sia in riferimento ai medici e agli operatori sanitari che alla società in generale) e, dall'altro, allo sviluppo di una formazione medica altamente specialistica.

Tale impegno culturale si avvale dell'indispensabile **collaborazione degli specialisti del gruppo Hospice**, essendo essi i fautori di un modello, quello appunto dell'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli, il cui approccio metodologico (assistenziale e relazionale) è oggetto di un interesse crescente. Se a ciò si aggiunge l'esperienza clinica maturata in termini di storia naturale delle patologie prenatali e dei relativi approcci terapeutici o di accompagnamento, si comprende il costante afflusso di richieste di partecipazione ad attività convegnistiche e formative. L'impostazione del nostro Hospice Perinatale, infatti, ci consente, rispetto ad altri centri, un punto di vista privilegiato in termini di numerosità e tipologia di condizioni patologiche osservate; e ciò è la naturale conseguenza di una cultura di accoglienza delle fragilità prenatali laddove, in altri contesti, le stesse condizioni, per il solo sussistere dell'evento patologico, vengono indirizzate all'interruzione di gravidanza, seguendo degli automatismi che molte delle famiglie interessate condannano fortemente.

Da qui la necessità e il dovere di **condividere l'esperienza acquisita** dal nostro gruppo al fine di aprire spazi di riflessione, conoscenza e, soprattutto, di approfondimento sulle patologie prenatali che, in alcuni casi, modificano radicalmente la consulenza che accompagna la diagnosi patologica e aprono nuovi scenari e possibilità per il nascituro e la sua famiglia.

La formazione dei giovani medici è, come per ogni branca, fondamentale ma la finalizzazione al lavoro in Hospice Perinatale richiede, ancor di più che in altri contesti, una solida "educazione" al rispetto, all'attenzione, all'accoglienza e cura dei "pazienti diretti" (la donna e il bambino che deve ancora nascere) e anche "indiretti" (il papà e tutto il nucleo familiare che devono essere sempre considerati nella definizione del percorso assistenziale).

Tra le varie iniziative, nel primo semestre del 2022, si è svolto, come ogni anno, il Corso di formazione dedicato all'Hospice Perinatale organizzato dal Cuore in una Goccia con il patrocinio del Policlinico Gemelli. Il titolo di quest'anno, *"L'Hospice Perinatale e la cura della vita fragile. Sfida scientifica e comunicativa"*, esprime esattamente l'obiettivo prefissato che è stato quello di creare una proposta formativa indirizzata non solo ai

medici e agli operatori sanitari ma anche ai **giornalisti e agli operatori della comunicazione**, nella consapevolezza che lo sviluppo di un'attenzione mediatica sul tema delle fragilità prenatali sia uno strumento fondamentale per diffondere conoscenza, arrivare più agevolmente a tutte le famiglie che necessitano di assistenza e far sì che il percorso clinico dell'Hospice Perinatale, oggi inquadrato come un'eccezione nel panorama ospedaliero, assuma una veste di ordinarietà per consentire a tutti di accedere a questa tipologia di servizio.

Nello specifico, il corso ha focalizzato l'attenzione sulle specificità ed innovazioni espresse dal nostro "modello" di Hospice con lo scopo di:

- Diffondere una maggiore conoscenza del modello e il superamento della concezione (attualmente presente tanto negli operatori sanitari quanto in quelli della comunicazione) di Hospice Perinatale come luogo del semplice comfort care, dedicato esclusivamente all'accompagnamento del bambino terminale.
- Evidenziare gli aspetti attrattivi dell'Hospice che lo possono rendere oggetto di buona notiziabilità, al fine di superare le resistenze ad inserire il tema della cura della vita fragile nella selezione delle notizie che determina il flusso mediatico.
- Offrire informazioni di alto contenuto scientifico ed etico che favoriscano una narrazione mediatica (parole e immagini) in grado di andare oltre il solo approccio emotivo e la banale spettacolarizzazione del dolore.
- Mettere in contatto i giornalisti con una rete multidisciplinare di "esperti" (board) da poter consultare, al fine di evitare di incorrere nella trappola delle fake news e di dare sempre un solido fondamento scientifico a quanto si comunica su questa materia, rispetto a casistiche che, il più delle volte, si accompagnano a risvolti clinici di grande complessità.

I temi del corso sono stati quindi sviluppati, oltre che dai professionisti dell'Hospice, anche da illustri esponenti del mondo giornalistico e letterario.

CONVEGNI, EVENTI ED INCONTRI FORMATIVI



INCONTRI GENETICA E ASSOCIAZIONI: I° INCONTRO - LA CURA DEL BAMBINO NEL SUO PERCORSO DI CRESCITA PRENATALE

Istituto Giannina Gaslini – Genova

11 gennaio 2022 – Aula Magna – Istituto G. Gaslini Genova

Le fragilità prenatali: come curarle e come prendersi cura.

Prof. Giuseppe Noia - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S di Roma e Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia.

40 GIORNI PER LA VITA
SANREMO

CONFERENZA SULLA VITA PRENATALE

11 gennaio 2022 – Sanremo

La meraviglia della vita umana

Prof. Giuseppe Noia - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S di Roma e Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia.



INTRODUZIONE A BIOETICA E QUALITÀ DELLA VITA. ASPETTI FILOSOFICI, ETICI, BIOLOGICI

Corso di formazione che l'Ufficio Scuola e pastorale scolastica della Diocesi di Oppido-Mamertina-Palmi

27 ottobre 2021 - I° Modulo

BASI ANTROPOLOGICHE E SCIENTIFICHE DELLA VITA PRENATALE

Fecondazione naturale e fecondazione extracorporea. Complicanze a breve e a lungo termine della fecondazione in vitro. Utero in affitto.

Prof. Giuseppe Noia - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "S. Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S - Roma, Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

Consulenza preconcezionale

Prof. Marco De Santis - Professore associato di ostetricia e ginecologia Università Cattolica del Sacro Cuore - Responsabile U.O.S. Prevenzione, diagnosi e terapia di difetti congeniti fetali - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S

Farmaci in gravidanza

Dott.ssa Daniela Visconti - Ginecologa UOC ostetricia e patologia ostetrica - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

24 novembre 2021 - II° Modulo

I TRACCIATI DI DIAGNOSI PRENATALE E TERAPIA FETALE

Diagnosi prenatale. Terapia invasiva e non invasiva del feto in utero. L'alternativa all'aborto eugenetico: l'Hospice Perinatale.

Prof. Giuseppe Noia e Prof. Marco De Santis

19 gennaio 2022 - III° Modulo

Il supporto integrato alle gravidanze con patologie prenatali: familiare, spirituale, psicologico, carità fattiva e preghiera.

Dott.ssa Anna Luisa La Teano - Cofondatrice e Responsabile del Braccio Familiare-Testimoniale della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

Sig.ra Angela Bozzo - Cofondatrice e Responsabile del Braccio Spirituale della Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

Testimonianze delle famiglie della Fondazione il Cuore in una Goccia.



VITA NASCENTE. PASTORALE DELL'ACCOGLIENZA E DELLA CURA

Istituto Superiore di Scienze Religiose di Novara, Associazione Difendere la vita con Maria. Patrocinato dall'Ufficio Nazionale per la pastorale della salute della Cei.

Dal 5 febbraio 2022 - III Modulo

*Bioetica della generazione umana a cura
della Fondazione Il Cuore in una Goccia.*

Relatori:

Prof. Giuseppe Noia - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S di Roma e Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia.

Dott.ssa Anna Luisa La Teano - Responsabile del Braccio Familiare-Testimoniale del Cuore in una Goccia.

Sig.ra Angela Bozzo - Responsabile del Braccio Spirituale del Cuore in una Goccia.



PRIMO CORSO DI FORMAZIONE PER OPERATORE CAV

12 febbraio al 19 maggio 2022 – Roma.

Relatori:

*"La simbiosi materno-fetale: vedere per curare, accompagnare per
amare come risposta alla cultura dello scarto".*

Prof. Giuseppe Noia - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S di Roma e Presidente della Fondazione Il Cuore in una Goccia.

Dott.ssa Anna Luisa La Teano - Responsabile del Braccio Familiare-Testimoniale del Cuore in una Goccia.

Sig.ra Angela Bozzo - Responsabile del Braccio Spirituale del Cuore in una Goccia.



PRESENTAZIONE PERCORSO CLINICO ASSISTENZIALE PER MATERNITÀ CON PATOLOGIE FETALI AD ALTO RISCHIO E/O TERMINALI (HOSPICE PERINATALE)

25 marzo 2022 – Policlinico Gemelli – Roma

Saluti istituzionali:

Carlo Fratta Pasini - Presidente Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS.

A servizio della vita, nello spirito della «Samaritanus bonus»

Gabriella Gambino - Sottosegretario Dicastero Laici, famiglia e vita Città del Vaticano.

I Percorsi Clinico Assistenziali della FPG-IRCCS: aspetti organizzativi e relazionali

Antonio Giulio de Belvis - Responsabile UOC Percorsi e Valutazione Outcome Clinici Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS.

Tavola rotonda:

L'approccio inter- e multi-disciplinare nelle patologie fetali ad alto rischio e/o terminali

Antonio Lanzone - Responsabile UOC Ostetricia e Patologia Ostetrica Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

Giovanni Vento - Responsabile UOC Neonatologia Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

Giuseppe Noia - Responsabile Hospice Perinatale Centro per le cure palliative prenatali e postnatali - S. Madre Teresa di Calcutta Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

Christian Barillaro - Responsabile UOC Cure palliative e CCA Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

Daniela Chieffo - Responsabile UOS Psicologia Clinica Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

Marco De Santis - Responsabile UOS Prevenzione, diagnosi e terapia difetti congeniti fetali Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

Roberta Di Battista - Dirigente SITRA Infermieristico Ostetrico Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

Patrizia Papacci - Dirigente medico UOC Neonatologia Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

Antonio Gioacchino Spagnolo - Responsabile Servizio di Consulenza di Etica Clinica Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

Paolo Spina - Responsabile Marketing e Progettazione Fondazione «Il Cuore in una Goccia ETS»

Ada Rubini - Ostetrica Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

La famiglia e la vita camminano insieme

Massimo Angelelli - Direttore dell'Ufficio Nazionale per la pastorale della salute CEI

Marco Vianelli - Direttore Ufficio Nazionale per la pastorale della famiglia CEI

S.E. Mons. Claudio Giuliodori - Assistente Ecclesiastico Generale Università Cattolica del Sacro Cuore



INCONTRO: LA RETE DI SOSTEGNO PSICOLOGICO DEL CUORE IN UNA GOCCIA: ESPERIENZE, CONFRONTO E RIFLESSIONE PER IL MIGLIORAMENTO DEI PERCORSI ASSISTENZIALI

26 marzo 2022 - Centro Pastorale Università Cattolica del Sacro Cuore – Roma

Dott.ssa Francesca Giordano – Giornalista e moderatrice dell’incontro

La rete di sostegno psicologico del Cuore in una Goccia: nascita ed evoluzione.

Sig.ra Angela Bozzo – Cofondatrice, responsabile del braccio spirituale e della rete di supporto psicologico del Cuore in una Goccia.

Il sostegno psicologico nell’esperienza delle famiglie: bilancio dell’attività.

Dott.ssa Anna Luisa La Teano - Cofondatrice e responsabile del braccio familiare-testimoniale

La valutazione dei bisogni psicologici e i benefici della terapia nei percorsi di accoglienza delle fragilità prenatali.

Prof. Giuseppe Noia - Direttore dell’Hospice Perinatale “Santa Madre Teresa di Calcutta” del Policlinico Gemelli di Roma e Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia.



RISCHI MATERNO-FETALI DELLE INFEZIONI DEL GRUPPO TORCH

7 aprile 2022 - Webinar - Azienda UsI Toscana centro – Ospedale Santo Stefano

Lectio Magistralis

La medicina prenatale fuori dal coro: l’Hospice Perinatale.

Prof. Giuseppe Noia - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali “Santa Madre Teresa di Calcutta” – Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S., Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.



MASTER UNIVERSITARIO CULTURA E PASTORALE DELLA SALUTE: PER L'UMANIZZAZIONE DELLA CURA

8 aprile 2022

CORSO: L'OPERATORE SANITARIO (OS) NEI NUOVI CONTESTI DI CURA

OS e i nuovi contesti di cura: accudire e la rianimazione.

Prof. **Giuseppe Noia** - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali “Santa Madre Teresa di Calcutta” – Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S., Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.



PRESENTAZIONE AL SENATO DEL DOSSIER: “ABORTO: DALLA PARTE DELLE DONNE”.

27 aprile 2022 – Conferenza stampa

Intervento del Prof. **Giuseppe Noia** - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali “Santa Madre Teresa di Calcutta” – Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S., Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus



LA VITA IN PRIMA PAGINA

7 Maggio 2022 – Salerno

Relazione del Prof. **Giuseppe Noia** - Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali “Santa Madre Teresa di Calcutta” – Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S., Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.



LABORATORIO DI ETICA CLINICA: CURE PALLIATIVE PERINATALI

12 maggio 2022 – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

Dall'esperienza dell'Hospice neonatale del Policlinico Gemelli ad un Documento Condiviso.

Interventi di:

Prof. Giuseppe Noia, Prof.ssa Patrizia Papacci, Dott.ssa Barbara Corsano, Dott.ssa Ada Rubini.



L'HOSPICE PERINATALE E LA CURA DELLA VITA FRAGILE. SFIDA SCIENTIFICA E COMUNICATIVA

21 Maggio 2022 - Aula Brasca - Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S. - Roma

Saluti istituzionali

S.E.R. Mons. Claudio Giuliodori

Assistente Ecclesiastico Generale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore

Moderatrice: Dott.ssa Francesca Giordano – Giornalista pubblicitaria

Media e Scienza, un'alleanza a servizio dei più fragili. La sfida della narrazione e della notiziabilità della cura nei palinsesti e nei flussi informativi.

Dott. Piero Damosso

Caporedattore Centrale del Tg1 – RAI

Riconoscere la novità scientifica e raccontare l'eccellenza medica in ambito prenatale, liberandola dai pregiudizi e dai condizionamenti delle ideologie e degli interessi.

Dott.ssa Paola Severini Melograni

Giornalista e scrittrice

La televisione e la comunicazione delle disabilità: come notiziare le buone pratiche e far crescere la cultura della cura. Una questione di sguardo.

Dott.ssa Eleonora Daniele

Giornalista e Conduttrice Rai Uno

Testimonianza del Dr. Pierdante Piccioni

Medico, scrittore e sceneggiatore della serie tv di RAI1 "DOC - Nelle tue mani".

Segue ...



Segue ...

Le parole e i gesti di Papa Francesco per la vita. La difesa dell’embrione e della donna nella visione di una cultura della Cura delle persone, dei popoli e del creato.

Dott. Paolo Ruffini

Prefetto del Dicastero per la Comunicazione della Santa Sede.

Tra i relatori del Gruppo Hospice:

L’Hospice Perinatale come modello di gestione delle condizioni patologiche prenatali: caratteristiche e tratti evolutivi.

Prof. Giuseppe Noia

Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali “Santa Madre Teresa di Calcutta” – Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S., Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

Terapie in utero. Tecniche prenatali invasive.

Prof. Marco De Santis

Professore associato di ostetricia e ginecologia Università Cattolica del Sacro Cuore - Responsabile U.O.S. Prevenzione, diagnosi e terapia di difetti congeniti fetali - Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S

Recenti approcci neurochirurgici per l’idrocefalia e la spina bifida.

Dr. Luca Massimi

Professore aggregato Neurochirurgia Infantile - Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S.

La consulenza prenatale in Hospice.

Dr.ssa Daniela Visconti

Ginecologa U.O.C. Ostetricia e Patologia Ostetrica – Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S.

Le cure palliative post-natali.

Prof. Giovanni Vento

Direttore U.O.C. Neonatologia Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S.

Percorsi diagnostici perinatali delle fragilità congenite.

Prof.ssa Marcella Zollino

Responsabile di UOS Genetica clinica della disabilità intellettiva - Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S.

Segue ...



Segue ...

Percorso clinico-assistenziale per maternità con patologie fetali ad alto rischio e/o terminali: eccellenza medica e umanizzazione delle cure.

Prof. Antonio Giulio De Belvis - Direttore UOC Percorsi e Valutazione Outcome Clinici - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

Il supporto psicologico alle coppie con fragilità prenatali.

Dott.ssa Anna Maria Serio

Psicologa, Psicoterapeuta UOS di Psicologia Clinica Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

L'ostetrica nella realtà dell'Hospice Perinatale.

Dott.ssa Ada Rubini

Ostetrica U.O.C. Sala parto e Hospice Perinatale - Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" I.R.C.C.S.

La medicina condivisa come multidisciplinarietà nell'Hospice.

Prof. Antonio G. Spagnolo

Coordinatore Sezione di Bioetica e Medical Humanities, Dipartimento di Sicurezza e Bioetica - Facoltà di Medicina e chirurgia "A. Gemelli" - Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

Per la Fondazione il Cuore in una Goccia:

L'importanza dell'affiancamento familiare e spirituale della coppia e della famiglia nei percorsi di accoglienza delle fragilità prenatali.

Dott.ssa Anna Luisa La Teano

Cofondatrice e Responsabile del Braccio Familiare-Testimoniale della Fondazione il Cuore in una Goccia.

Sig.ra Angela Bozzo

Cofondatrice e Responsabile del Braccio Spirituale della Fondazione il Cuore in una Goccia.



VI CONGRESSO NAZIONALE ITALF

14-16 giugno 2022 – Roma

Le linfangiodisplasie prenatali.

Prof. Giuseppe Noia

Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali “Santa Madre Teresa di Calcutta” – Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S., Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.



GIORNATA DELLA GIOIA 2022 - FONDAZIONE IL CUORE IN UNA GOCCIA

Presentazioni

Prof. Giuseppe Noia

Direttore Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali “Santa Madre Teresa di Calcutta” – Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S., Presidente Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus.

Dott.ssa Anna Luisa La Teano

Cofondatrice e Responsabile del Braccio Familiare-Testimoniale della Fondazione il Cuore in una Goccia.

Sig.ra Angela Bozzo

Cofondatrice e Responsabile del Braccio Spirituale della Fondazione il Cuore in una Goccia.

Dott.ssa Emilia Spina

Membro direttivo Fondazione il Cuore in una Goccia.

Con le testimonianze delle **famiglie del Cuore in una Goccia.**

Tra i partecipanti:

Dott.ssa Anna Maria Serio

Psicologa, Psicoterapeuta UOS di Psicologia Clinica Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S.

Prof. Luigi Cobellis

Direttore dell’U.O.C. di Ostetricia e Ginecologia - Azienda Ospedaliera Sant’Anna e San Sebastiano di Caserta.

Segue ...



Segue ...

Dr. Italo Bernardo

Direttore dell'Unità operativa di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale Azienda Ospedaliera Sant'Anna e San Sebastiano di Caserta.

Dr. Angelo Sirico

Medico specialista Ginecologia e Ostetricia Azienda Ospedaliera Sant'Anna e San Sebastiano di Caserta.

Dr.ssa Anna Tamburro

Dirigente medico UOC di Ostetricia e Ginecologia - Dirigente medico U.O.C. di Ostetricia e Ginecologia AORN S. Anna e S. Sebastiano di Caserta.

Dott. Marco Strozzi

Ginecologo, Referente Sportello di Accoglienza per le Maternità Difficili Fondazione il Cuore in una Goccia di San Benedetto del Tronto.


RASSEGNA STAMPA, RADIO, TV

- **Avvenire** – 30 giugno 2022 - *"Quante sorprese prima della nascita"*.
- **Famiglia Cristiana** – 28 giugno 2022 - *A Pompei le famiglie lanciano "ami di speranza": «Così peschiamo vita in abbondanza».*
(Evento a Pompei in comunione con il X Incontro mondiale delle famiglie svoltosi a Roma. Tra le testimonianze anche quella di una famiglia del Cuore in una Goccia).
- **ABORTO: I DANNI PER LE DONNE. DOSSIER DI PRO VITA E FAMIGLIA PRESENTATO AL SENATO**

APRILE 2022

La Voce di Bolzano.it - 22/4/2022 - Aborto, Pro Vita Famiglia: "Al Senato il dossier sui danni per le donne".

Roma Daily News - 22/4/2022 - Aborto – PVF: Al Senato dossier sui danni per le donne. – PVF: Al Senato dossier sui danni per le donne.

Dire - 23/4/2022 - Aborto, Perfori (Pro Vita): "Non vanno nascoste informazioni sulla salute"

Corriere Nazionale - 27/4/2022 - Aborto: ecco il dossier choc di Pro Vita Famiglia.

Il Giornale.it - 27/4/2022 - "Così l'ideologia pro-aborto nega il dolore delle madri".

La Nuova Bussola Quotidiana - 28/4/2022 - Aborto chimico, più rischi e conflitti di interesse.

Dire - 27/4/2022 - Donne e aborto, Noia: "Sulle complicanze dati del ministero sottostimati"

- **PRESENTAZIONE PCA HOSPICE PERINATALE GEMELLI - RASSEGNA STAMPA**

MARZO 2022

romasette.it - 24/3/2022 - Hospice perinatale al Policlinico Gemelli.

quotidianosanità.it - 25/3/2022 - Hospice perinatale. Percorso clinico assistenziale dedicato al Policlinico Gemelli di Roma.

policlinicogemelli.it - Al Gemelli il Centro dedicato alla maternità con patologie fetali ad alto rischio e terminali.

agensir.it - 24/3/2022 - Policlinico Gemelli: Roma, domani la presentazione dell'Hospice perinatale.

ilcuoreinunagoccia.org - Il percorso clinico assistenziale Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli.

tisostengo.com - 29/3/2022 - Gemelli, Centro dedicato alla maternità con patologie fetali ad alto rischio e terminali.

- **Avvenire** - 16 febbraio 2022 - *"Le cure palliative prenatali uniscono lotta al dolore e incisività terapeutica"* di **Giuseppe Noia**.
- **tvpi.info** – Polonia - 8 gennaio 2022 – Intervista al **Prof. Giuseppe Noia**.

L'ATTENZIONE ALLA PERSONA E ALLA FAMIGLIA. PROGETTO WELCOME TO LIFE.



Dall'analisi di tutto quanto esposto, è evidente come nei processi assistenziali in Hospice sia necessario **prendere in considerazione ogni elemento o dinamica che può incidere sulla qualità della relazione tra genitori e neonati**; sulla possibilità delle mamme e dei papà di trascorrere del tempo con il bambino, di condividere ogni momento. Tale considerazione diventa facilmente comprensibile se si guarda, soprattutto, ai casi in cui le prospettive di sopravvivenza a lungo termine del bambino sono molto limitate, per cui **la quantità e la qualità del tempo diventano aspetti essenziali del vissuto dei genitori**.

Questo aspetto della cura in Hospice viene declinato anche in termini di **strutturazione ambientale e di scelta di devices medico-sanitari** che facilitino il più possibile il contatto e la vicinanza con il bambino; alcuni bisogni fisiologici di neonati affetti da patologie (come ad es. la necessità di un ambiente riscaldato ad una temperatura costante o di ossigenazione o di alimentazione artificiale ecc.), creano delle barriere fisiche per i genitori i quali sono impossibilitati a vivere in pieno il bambino e sentono, in tal modo, di perdere istanti preziosi della vita dei propri figli. Ne deriva questa necessità di attenzione e studio anche degli aspetti più propriamente tecnici, di scelta di attrezzature adeguate quando il loro utilizzo ha un'incidenza nella gestione del bambino in Hospice. Questa stessa attenzione va rivolta anche alla **componente strutturale-ambientale**.

Tale importante considerazione ha trovato risposta presso il nostro istituto grazie alla collaborazione con la Fondazione il Cuore in una Goccia. In virtù di tale collaborazione, infatti, l'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli è stato incluso in un progetto denominato **"Progetto Welcome life"**. Il progetto prevede la strutturazione e il potenziamento di ambienti dedicati alle attività Hospice attraverso la fornitura di attrezzature specialistiche e l'allestimento di spazi ad hoc. Ciò che però guida la progettazione di un ambiente o la scelta di un macchinario è proprio la sua funzionalità (rispetto alla gestione della condizione del bambino) che deve essere tale da consentire **la migliore relazionalità possibile con la famiglia**. Ogni elemento appositamente pensato in funzione del **benessere delle famiglie e dei nati** in condizioni di fragilità contribuisce a determinare un'esperienza da parte delle famiglie che, sia pur nella sofferenza dettata dalla condizione del bambino, acquisisce elementi di positività in termini di accoglienza, assistenza e vicinanza umana.

Il 25 aprile, in occasione della presentazione del Percorso Clinico Assistenziale dedicato all'Hospice Perinatale, è stato presentato il secondo step del progetto Welcome to life presso il nostro istituto.

Infatti, dopo la donazione ricevuta nel 2020 di un sistema di riscaldamento neonatale, il progetto è proseguito con l'allestimento di una **stanza dedicata al percorso Hospice ed alle attività di comfort care**; è stato così creato uno spazio di privacy per le famiglie accolte in Hospice, in un ambiente più gradevole e sereno per i genitori e i bambini. L'allestimento degli ambienti è stato completato dalla donazione di altre attrezzature mediche specialistiche.

La possibilità di avere luoghi dedicati ai percorsi Hospice, ambienti al riparo da sguardi indiscreti, che garantiscano quella **riservatezza** dovuta in momenti estremamente delicati e spazi studiati anche dal punto di vista visivo-emozionale, rappresenta un'altra delle tante sfaccettature di quel **"prendersi cura"** che definisce l'assistenza in Hospice.



La stanza allestita presso il Reparto Rooming- in e Puerperio del Policlinico Gemelli dalla Fondazione il Cuore in una Goccia con il Progetto Welcome to life.

RIFLESSIONI CONCLUSIVE

- 1) L'ufficializzazione al Policlinico Gemelli del **Percorso Clinico Assistenziale per maternità con patologie fetali ad alto rischio e/o terminali** è stato un traguardo importantissimo per dare **riconoscimento** al lavoro e all'esperienza ultra quarantennali del nostro gruppo nel campo delle fragilità prenatali. Il PCA si presta, inoltre, come strumento di sviluppo e miglioramento costante del processo gestionale e assistenziale dei casi in Hospice.
- 2) Il Modello Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli si presenta, per definizione e modalità operative, come **modello assistenziale innovativo** in un campo, quello delle gravidanze con patologie prenatali, che per le implicazioni etiche, medico-scientifiche, legali e morali, non è adeguatamente attenzionato nel panorama delle istituzioni sanitarie nazionali, soprattutto per quanto attiene alla componente umana, relazionale e familiare.
- 3) La **manca di risposte assistenziali** di fronte alla diagnosi prenatale patologica, alimenta un circuito involutivo che genera grande sofferenza per le famiglie coinvolte costringendole a scelte spesso non desiderate.
- 4) I dati relativi alle casistiche afferenti all'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli definiscono la costante crescita di questo percorso clinico in termini di **capacità di risposta assistenziale** per gravidanze ad alto tasso di complessità.
- 5) L'alta percentuale di prosecuzione della gravidanza nonostante la gravità dei quadri clinici, è strettamente legata alla creazione di un **sistema assistenziale allargato** che fa dell'**accoglienza delle fragilità, della personalizzazione delle cure e dell'attenzione alla persona** i suoi punti di forza.
- 6) Al pari della crescita della capacità di risposta alle esigenze delle famiglie, cresce il riconoscimento del nostro centro come **punto di riferimento sanitario** per questa tipologia di casi.
- 7) I servizi assistenziali offerti alle coppie tramite la Fondazione il Cuore in una Goccia nel suo lavoro di affiancamento del team Hospice, ci consentono di rilevare e gestire una serie di dinamiche personali, familiari, psicologiche e spirituali che nel percorso di accoglienza del bambino con patologia **impattano fortemente sulla percezione dell'esperienza vissuta dalle famiglie**. Questi elementi assistenziali sono stati riconosciuti come **parte integrante della cura all'interno del percorso Hospice**.