CURA E ACCOMPAGNAMENTO DEL NEONATO FRAGILE E DEI GENITORI

di Elvira Parravicini *

Certamente il goal primario di noi neonatologi è la guarigione dei nostri pazienti tramite la rianimazione e la cura intensiva con l'uso di terapie mediche e chirurgiche. La nostra terapia intensiva neonatale è sorta per questo motivo. Il nostro goal e la nostra speranza è dunque di salvare la vita di tutti i neoanti che curiamo e molte volte ci riusciamo.

A volte, però ci troviamo di fronte a piccoli pazienti che, purtroppo, non possono trarre beneficio dalla terapia intensiva, in quanto sono affetti da patologie cosidette *life-limiting* o sono in condizioni terminali, magari dopo settimane e settimane di terapia intensiva.

Quando, in tutti questi casi, l'impossibilità della sopravvivenza diventa palese, si profila un grosso rischio, che è quello dell'abbandono del paziente e della sua famiglia. Questi bimbi, dunque, che avranno una vita molto breve, richiedono un trattamento medico e infermieristico specifico, alternativo, appropriato per la loro condizione. (1)

La nostra proposta è una cura medica innovativa e personalizzata, che definisco *comfort care* e che avviene nell'esperienza dell'hospice neonatale.

Questa attività non è partita da un idea o da un progetto, ma in qualche modo mi è stata proposta dalla realtà stessa. Lavorando come neonatologa alla Columbia University, e facendo parte del team di diagnosi prenatale, mi sono trovata di fronte ad alcune mamme che aspettavano bimbi affetti da queste terribili malattie e non ho potuto sottrarmi al desiderio di aiutare anche loro. Dal 2006 ad oggi ho seguito una cinquantina di bimbi che sono stati diagnosticati con patologie incompatibili con la vita o in condizioni terminali nel mio ospedale. E, prendendomi cura di loro, ho sviluppato una metodologia e dei punti fondamentali che definiscono il *comfort care*, proprio seguendo questo punto. (2)

I candidati per il *comfort care* sono neonati affetti da condizioni *life-limiting*. Alcune di queste condizioni mediche non sono compatibili con la vita al di là di pochi minuti o qualche ora anche con rianimazione e ventilazione meccanica. Esempi sono la agenesia renale bilaterale, idrope fetale grave, *limb-body wall complex*. Poi ci sono altre condizioni dove l'onere delle cure intensive eccede i benefici in termini di lunghezza della vita. Esempi sono la trisomia 13 o 18, specie se complicate con altre anomalie cardiache, renali, gastro-intestinali, e cerebrali. Altri candidati per il *comfort care* sono quei neonatini che, dopo essere stati trattati con terapia intensiva, magari per lungo tempo, entrano nello stato terminale.

Di fronte a questi neonati, che pur restano nostri pazienti, ci siamo fatti questa domanda: come trattiamo questi bimbi, che non possono essere curati con la terapia intensiva tradizionale? Come li possiamo aiutare? Esiste un trattamento medico che si prenda cura dei loro problemi medici speciali?

Se un neonatino vive anche per 7 minuti, in quei 7 minuti noi vogliamo dedicare la nostra attenzione, energia, esperienza e capacità professionali per rendere la sua vita più *comfortable* -- confortevole. Quei 7 minuti sono tutta la sua vita, per cui sono preziosissimi e noi abbiamo la responsabilità di aiutare questo bimbo ad essere il più possibile in *comfort*. Il *comfort care* nasce così, dalla necessita di assicurare un trattamento medico adeguato a pazienti con una vita brevissima.

Ma in cosa consiste precisamente il *comfort care*?

Questa espressione è molto usata in campo medico, con significati talvolta molto differenti. È veramente triste il riscontro che il *comfort care* può' essere ridotto a qualcosa come: sii gentile col paziente e la sua famiglia, ma non c'è un piano di cura perchè non c'è più niente da fare. Questo non è comfort care. Non è proprio vero che non c'e più nulla da fare, anzi, c'è sempre molto che possiamo fare per loro.

Con questi pazienti dobbiamo cambiare le regole di reparto, essere creativi, e usare tutte le nostre conoscenze mediche e la nostra esperienza professionale per aiutarli ad essere in una situazione di comfort. Il *comfort care* è dunque un trattamento medico e infermieristico per neonati affetti da condizioni *life-limiting*, o in condizioni terminali

incentrato sul raggiungimento del comfort del paziente. (3,4)
I capisaldi del *comfort care* consistono nella soddisfazione di alcuni bisogni primari. Il neonato ha bisogno di essere accolto, di essere tenuto al caldo, di non soffrire la fame o la sete e di non soffrire dolore. Sono bisogni semplici, ma richiedono tutta la nostra capacità ed esperienza medica per rispondervi in modo adeguato. Infatti il tipo di terapia che proponiamo per aiutare il bimbo ed i suoi genitori a 'sentirsi bene' vengono da osservazioni evidence-based sulla cura del dolore nei neonati. (5-7)
Per questo motivo abbiamo anche allestito una camera privata per il *comfort care* nella nostra terapia intensiva, per permettere una certa privacy alla famiglia col bimbo che sta morendo. Può succedere talvolta che la famiglia non sia disponibile a tenere in braccio il bimbo in condizioni terminali, per varie ragioni. In questi casi sarà il personale medico, infermieristico o i volontari a cullare il bimbo nella sua breve vita. (8)
Un altro bisogno primario del neonato è la necessità di essere tenuto al caldo. È sempre necessaria una valutazione attenta della capacità del neonato di mantenere la temperatura corporea, sia che sia tenuto in braccio dai genitori o dal personale, oppure in una culla aperta o in incubatrice. La *kangaroo care* viene anche usata molto spesso, specialmente per bimbi molto piccoli. (9)
Quando prevediamo che un neonato, affetto da una condizione *life-limiting*, supererà le 12-24 ore di vita, dobbiamo anche preoccuparci della sua idratazione e nutrizione. Ancora, valutando caso per caso, il bambino potrà essere allattato al seno o col biberon, o, in caso di suzione non valida, con un contagocce, una siringa o attraverso un sottile sondino nasogastrico. (10)
In casi eccezionali, sempre con lo scopo di favorire il conforto del paziente, è possible utilizzare temporaneamente l'alimentazione intravenosa. Potrebbe anche essere necessario il posizionamento chirurgico di una gastrostomia, ma in ogni caso ogni intervento deve essere giudicato in base al conforto del paziente.
Infine il dolore deve essere attentamente valutato in ogni paziente e può essere sempre trattato adeguatamente.
Questi bisogni primari, che ho elencato, sono tipici di ogni neonato, ma ci sono necessità mediche particolari, per ogni paziente, a seconda della diagnosi e delle condizioni cliniche. È qui che il medico e l'infermiera hanno un ruolo insostituibile, perchè possono sviluppare un piano di cura personalizzato. La discussione al letto del paziente su cosa sia il *comfort* per quel neonato specifico, è fondamentale, non si può dare per scontato, e la domanda sullo stato di benessere deve essere esplicita. Dobbiamo dunque evitare criteri pre-costituiti dove l'alternativa è tra 'non fare nulla' e un 'trattamento attivo e aggressivo'.

Un punto molto importante da tenere ben presente è che, anche se i neonati trattati con la *comfort care* hanno in genere una vita molto breve, la lunghezza della loro vita non può essere prevista con certezza e la nostra responsabilità di medici è di servire la loro vita, corta o lunga che sia. È anche fondamentale ottenere sempre una valutazione diagnostica dopo la nascita.
Direi che comunque, il punto più interessante che ho imparato, nel prendermi cura di questi pazientini, è che il nostro lavoro di medici, sia che facciamo *comfort care* o cure intensive, è proprio seguire il paziente nel mistero della sua vita.
Quando incontro uno dei miei pazienti, non so come andrà a finire. Solo l'attenta e affettuosa osservazione di ogni paziente, senza dare nulla per scontato, ci porta ogni volta a riconoscere che strada prendere. Non è il medico che impone una strada, ma è piuttosto il paziente che ci guida.
Certamente il *comfort care* è un trattamento medico e infermieristico, ma si avvale anche dell'aiuto di altri servizi. I componenti del team di comfort care, oltre al neonatologo e all'infermiera, sono l'assistente sociale, il cappellano e il personale di Child Life.
L'infermiera si dedica al counceling prenatale, e nella gestione dei casi dopo la nascita. Inoltre insegna alle infermiere le tecniche infermieristiche del *comfort care*.
La figura dell'assistente sociale è fondamentale nel supporto dei genitori. Valuta i bisogni concreti della famiglia e aiuta i genitori, dopo il decesso del bimbo, a comporre la '*memory box*' cioè una scatoletta dove vengono riposti alcuni oggetti-ricordo del bimbo, un calco con l'impronta del piedino o della manina, una foto, una ciocca di capelli, ecc.
Un'altra figura molto importante è il cappellano. Questa è una figura tutta americana. Ovviamente in America ci sono persone di molte religioni, per cui questa figura è un laico che fa da tramite con il rappresentante della religione della famiglia.
Poi c'è il personale della 'child life'. Compito di questa associazione è intrattenere i fratellini mentre i genitori sono al capezzale del bimbo terminale. Ma il loro scopo va ben al di là dell'intenzione di far giocare i fratellini, perchè da queste attività emerge il modo con cui questi bambini vivono il dramma che inevitabilmente sentono e vedono accadere nella loro famiglia.
Ci sono poi gruppi di volontari che aiutano in vari modi queste famiglie. Un servizio tra i molti che vorrei citare è la Fondazione "*Now I Lay Me Down to Sleep*", un'associazione di fotografi professionisti che vengono gratuitamente a fare fotografie di alta qualità per supportare i genitori che soffrono la perdita di un bimbo. La qualità delle loro foto è anche importante perchè molti di questi bimbi sono affetti da gravi anomalie fisiche. La bravura di questi fotografi sta nel cogliere ciò che c'è di bello nel bimbo che fotografano.

Comunque, alla fine, attraverso tutti questi gesti e attenzioni molto semplici, il vero scopo di tutte queste figure, è di stare con la famiglia e il suo dramma. E questo non è poco, è anzi il punto chiave, perchè una persona che soffre ha sempre bisogno di un'altra persona accanto.

Una cosa che ho imparato in 30 anni di professione medica è che la realtà è più grande di quello che noi riusciamo ad immaginare o a pronosticare, per cui bisogna porre estrema attenzione ai segni clinici attraverso cui il paziente ci parla. Ci è solo richiesta una posizione di estrema attenzione professionale e di affetto per il paziente.

La ragione del *comfort care* risiede dunque nel fatto che, anche quando sappiamo che il paziente non potrà guarire, il trattamento medico può certamente migliorare la qualità della pur breve esistenza di questi neonati. Questo non può essere sottovalutato, perchè ogni paziente, anche se incurabile, è portatore di un valore incondizionato.

E il suo valore viene dal fatto che c'è qualcuno che l'ha voluto, l'ha chiamato alla vita.

Referenze

1. Bhatia J. Palliative care in the fetus and newborn. J Perinatol (2006) 26:S24–S26
2. Parravicini E. Is 'comfort' care a 'medical' care? Observations on a neonatal population. J Med Per (2012) 10:41-45
3. Breeze ACG, Lees CC, Kumar A, Missfelder-Lobos HH, Murdoch EM. Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. Arch Dis Child Fetal Neonatal (2007) Ed 92:F56–F58
4. D'Almeida MD, Hume RF Jr, Lathrop A, Njoku A, Calhoun BC. Perinatal hospice: family-centered care of the fetus with a lethal condition. J Am Phys Surg (2006) 11(2):52–55
5. Carter BS, Jones PM, Evidence-based comfort care for neonates towards the end of life, Seminars in Fetal & Neonatal Medicine (2012), http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2012.10.012
6. Anand KJ, Hall RW. Love, pain, and intensive care. Pediatrics (2008);121:825–827
7. Bellieni CV, Tei M, Coccina F, Giuseppe Buonocore G. Sensorial saturation for infants' pain. The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine (2012); 25(S(1)): 79–81
8. Whitfield JM, Siegel RE, Glicken AD, Harmon RJ, Powers LK, Goldson EJ. The application of hospice concepts to neonatal care. Am J Dis Child (1982) 136:421–424
9. Kymre IG and Bondas T. Skin-to-skin care for dying preterm newborns and their parents – a phenomenological study from the perspective of NICU nurses. Scand J Caring Sci (2012) doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01076.x
10. Carter BS, Bhatia J. Comfort/Palliative Care Guidelines for Neonatal Practice: Development and Implementation in an Academic Medical Center. Journal of Perinatol (2001); 21:279 – 283.

** Neonatologa e Assistente di Clinica Pediatrica Columbia University New York*