



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**Le cure palliative perinatali:
modello innovativo a sostegno
delle famiglie dopo una diagnosi
prenatale infausta**

Relatore: Chiar.ma
Liberati Stefania

Tesi di Laurea di:
Cannuccia Lucia

A.A. 2021/2022

*A tutti voi,
così piccoli ed indifesi che,
con grido silenzioso,
desiderate un cuore che possa accogliervi
ed amarvi così come siete,
speciali, preziosi ed unici nella vostra identità.*

*<< Non importa quanto tempo passeremo insieme
a noi importa quello che sarai
qui ogni cosa non serve veramente
possiamo fare a meno di tutto
il necessario è conoscere il Padre
è prepararsi per questo incontro
e tu sei nata pronta
ed io non so dirti quanto siamo orgogliosi di te
fino a dove potevamo ti abbiamo accompagnato
ora conoscerai il Padre>>*

Lettera scritta da papà Enrico e da mamma Chiara
per la loro figlia Maria Grazia Letizia,
tratta dal libro "Siamo nati e non moriremo mai più"

INDICE

<i>ABSTRACT</i>	
<i>CAPITOLO 1: INTRODUZIONE</i>	<i>1</i>
1.1 La diagnosi prenatale con prognosi infausta	1
1.2 Le Cure Palliative Perinatali	2
1.3 Le componenti di Cure Palliative Perinatali	3
1.4 La Cure Palliative Perinatali in Italia	5
<i>CAPITOLO 2: INTRODUZIONE ALLO STUDIO</i>	<i>6</i>
<i>CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI</i>	<i>8</i>
3.1 Obiettivo	8
3.2 Disegno dello studio	8
3.3 Quesiti di ricerca	8
3.4 Strategie di ricerca	8
3.5 Criteri di inclusione	9
3.6 Criteri di esclusione	9
3.7 Analisi qualitativa degli studi	10
3.8 Diagramma di flusso di selezione degli studi	11
<i>CAPITOLO 4: RISULTATI</i>	<i>12</i>
4.1 Tabella estrazione dati	12
4.2 Risultati valutati	19
4.3 Cure di fine vita	19
4.4 Qualità di vita del neonato e dei genitori	20
4.5 Processo decisionale	22
4.6 Soddisfazione dei genitori.....	23
<i>CAPITOLO 5: DISCUSSIONE</i>	<i>24</i>
5.1 Limitazioni dello studio	26
<i>CONCLUSIONE</i>	<i>27</i>
<i>BIBLIOGRAFIA</i>	<i>28</i>
<i>SITOGRAFIA</i>	<i>30</i>
<i>RINGRAZIAMENTI</i>	<i>31</i>

ABSTRACT

Introduzione: Le diagnosi prenatali di malformazioni limitanti la vita sono in aumento, e rappresentano una delle cause principali di morte perinatale. I genitori di fronte a questo evento traumatico, si sentono spesso soli e abbandonati e hanno bisogno di un sostegno continuo che possa accompagnarli e valorizzare la vita del loro bambino. Le cure palliative perinatali è un campo in crescita della medicina che consente di sostenere la famiglia in un momento così difficile.

Obiettivo: Valutare l'efficacia delle cure fornite da un team palliativo perinatale in termini di: sostegno continuo alle famiglie con prognosi prenatale infausta e trattamenti di qualità sia per i genitori che per i loro bambino.

Materiali e metodi: È stata effettuata una revisione della letteratura usando le banche dati MEDLINE (attraverso Pubmed), Cochrane, Elsevier, CHINAL e attraverso una ricerca libera sul motore di ricerca Google Scholar, oltre che all'analisi delle bibliografie degli studi selezionati. Gli studi sono stati valutati qualitativamente.

Popolazione: donne con diagnosi prenatale infausta e rispettiva famiglia; neonati affetti da patologie incompatibili con la vita e genitori, nel periodo che precede e segue il lutto.

Risultati: Gli articoli identificati sono 236 ma solo 22 sono stati inseriti nella revisione poiché rispondenti ai quesiti di ricerca. La maggior parte di essi sono studi qualitativi, organizzati in quattro categorie diverse in base agli esiti misurati. I risultati riportano che l'applicazione di cure palliative perinatali migliora le cure di fine vita del neonato, privilegiando cure di comfort, incrementa la qualità di vita dei genitori e del loro bambino, sostiene la famiglia nel processo decisionale e aumenta il grado di soddisfazione dei genitori in tutto il percorso fino all'elaborazione del lutto.

Conclusione: La maggior parte degli studi hanno riportato che i genitori aiutati da un team di cure palliative perinatali, si sono sentiti meno soli e più preparati nell'accompagnare il bambino alla morte naturale, valorizzando la sua identità. Tuttavia, è importante che le cure siano iniziate precocemente per poterne ottenere benefici.

Parole chiave: *Perinatal Palliative Care, Benefits, Prenatal, Quality Life, Quality Care, Parents satisfaction.*

CAPITOLO 1: INTRODUZIONE

1.1 La diagnosi prenatale con prognosi infausta

Il concepimento e la nascita sono esperienze “stra-ordinarie” nella vita di ogni donna e famiglia in quanto, pur essendo un processo fisiologico, sono caratterizzate da aspetti qualitativi psichici, emozionali e fisici che stravolgono la quotidiana ordinarietà. Nell’esperienza personale della donna, ed in generale dei genitori, si crea una continuità tra gravidanza, nascita ed accudimento del bambino così da realizzare una delicata interdipendenza tra mamma e bambino che si ripercuoterà per tutta la vita ^[1]. Le emozioni, le certezze e le speranze future che generalmente ruotano intorno all’esperienza di una gravidanza spesso decadono nel momento in cui viene fatta una diagnosi prenatale infausta, quando i genitori scoprono che il bambino tanto atteso, ha una malformazione congenita incompatibile con la vita. I difetti congeniti sono un insieme ampio ed eterogeneo di alterazioni dello sviluppo umano che si verificano al momento del concepimento o durante la gravidanza e determinano problemi nello sviluppo corporeo o nel funzionamento di organi e molecole biologiche. Essi comprendono malformazioni, disabilità congenite (motorie, sensoriali, cognitive), malattie genetiche. Considerati nel loro insieme, i difetti congeniti sono abbastanza comuni. Si può stimare che la loro frequenza complessiva si aggiri intorno al 5-6% dei nati. Tali condizioni interessano all’incirca 8 milioni di bambini nel mondo ogni anno, oltre 25.000 in Italia e in molti paesi, e rappresentano una delle prime cause di morte al di sotto dei 5 anni di vita ^[2]. In aggiunta, i dati Istat del 2012, affermano che i decessi neonatali, nell’ambito della mortalità infantile (in Italia pari al 4.4 per mille nati vivi), costituiscono circa il 10% dei ricoveri in ambito intensivo e sono pari al 3.3 per mille nati vivi. In Italia ogni anno muoiono circa 2.100 bambini nei primi 12 mesi, dei quali 1.600 (76%) nei primi 30 giorni di vita ^[3].

Nell’istante in cui la coppia dei genitori durante la gravidanza riceve la diagnosi prenatale di una malformazione congenita del feto, si innesca un momento di crisi profonda, accompagnato dal crollo delle aspettative dei desideri e soprattutto dalla perdita del bambino immaginato e atteso fino a quel giorno. Disperazione, rabbia, paura, senso di impotenza sono gli stati d’animo che coinvolgono la coppia, e

contribuiscono ad alterare il normale processo di preparazione emotiva, mentale e materiale legato alla nascita di un figlio, trovandosi improvvisamente priva di punti di riferimento sia interni sia esterni, in un mondo sconosciuto e pericoloso [4].

1.2 Le Cure Palliative Perinatali

In questi ultimi anni si è assistito ad un lento ma continuo cambiamento dei bisogni di cura del feto e del neonato che ha portato a creare nuovi obiettivi di "salute". Una di queste novità, sono i bisogni di Cure Palliative applicate nell'assistenza perinatale. Le acquisizioni scientifiche di questi ultimi anni, il miglioramento delle cure ostetriche e l'elevata tecnologia specifica della terapia intensiva neonatale, consentono attualmente la diagnosi precoce, anche durante il periodo fetale, di patologie estremamente complesse, inguaribili, senza alcuna attuale prospettiva di guarigione (come indicato in **Figura 1**) e che richiedono per il mantenimento delle funzioni vitali, interventi assistenziali complessi e di supporto. Si è creata pertanto una nuova tipologia di pazienti con necessità di cura del tutto peculiari: le cure palliative perinatali rivolte al feto ed al neonato [3].

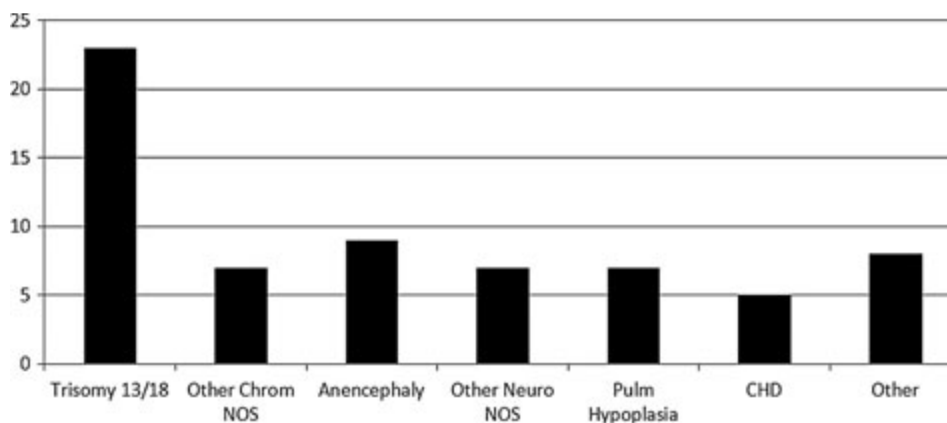


Figura 1: Principali diagnosi per le cure palliative perinatali, tratto da "A Five-Year Review of Referrals for Perinatal Palliative Care"

Le cure palliative perinatali si riferiscono a una strategia di cura coordinata che comprende opzioni per l'assistenza ostetrica e neonatale, avendo come obiettivo la massimizzazione della qualità della vita e del comfort per i neonati con una varietà di condizioni considerate limitanti la vita nella prima infanzia, oltre che al miglioramento della sofferenza e il rispetto dei valori del paziente [5].

La valutazione di cure palliative perinatali di comfort richiede che ci sia prima una diagnosi di una condizione fetale limitante la vita, ottenuta dall'imaging fetale o dai test genetici; una volta che una diagnosi limitante la vita è sospettata nel periodo prenatale, i principi del consenso informato richiedono che alla paziente in gravidanza siano fornite informazioni sufficienti e chiare per fare una scelta informata e volontaria per la sua cura. Gli operatori sanitari promuovono il processo decisionale condiviso con i pazienti, attraverso una comunicazione efficace e compassionevole che rispetti i valori culturali del paziente. Le informazioni condivise dovrebbero spiegare la diagnosi, la sua prognosi e gli eventuali interventi che possono alterare il decorso naturale della malattia. In questa discussione, le pazienti in gravidanza, potrebbero richiedere l'aiuto e la presenza del coniuge o partner, familiari, altri cari, medici di fiducia e guide religiose e spirituali [5].

1.3 Le componenti di Cure Palliative Perinatali

- *Team multidisciplinare*: include fornitori di cure ostetriche, neonatologi, operatori sanitari con esperienza in cure palliative pediatriche, infermieri, assistenti sociali, professionisti della salute mentale, consulenti religiosi, specialisti dell'allattamento e specialisti della vita infantile. La vastità del numero dei membri del team è essenziale per fornire supporto (emotivo, spirituale, mentale) e continuità delle cure durante la gravidanza, il parto e il periodo postpartum e neonatale.
- *Consulenza iniziale*: si effettua una revisione della diagnosi fetale, un'introduzione agli obiettivi della medicina palliativa e una revisione della varietà di decisioni che la donna e la sua famiglia possono affrontare sia nel periodo prenatale che nel periodo neonatale. In questa fase è utile chiedere se è stato dato un nome al feto così da poter riconoscere la sua identità. Altri obiettivi della consultazione iniziale sono stabilire un'alleanza terapeutica per l'assistenza continua e convalidare la decisione della paziente di perseguire cure palliative di conforto.

- *Piano del parto*: si stabiliscono le modalità del parto e un'assistenza neonatale individualizzata; questo comprende anche i piani per la valutazione e la cura del neonato e dovrebbe includere considerazioni come il legame del neonato e il contatto pelle a pelle, il calore, l'idratazione, l'alimentazione e l'allattamento, la gestione del distress respiratorio e il controllo del dolore. Il piano può subire costanti modifiche per soddisfare i desideri specifici dei pazienti.
- *Follow-up prenatale e assistenza al parto*: eseguire incontri regolari con il team di cure palliative per affrontare il dolore del paziente e altre emozioni, per rivedere il piano del parto e le relative preoccupazioni che possono sorgere, per essere sostenuti da una guida e per identificare ulteriori opportunità per la difesa del paziente. Oltre a ciò, nel momento della nascita, potrebbero esserci opportunità per la creazione di ricordi costruttivi come la fotografia del paziente e della famiglia, la raccolta di ricordi del parto, la registrazione del battito cardiaco del bambino e la creazione di stampi per impronte di mani o piedi. Tutti questi aspetti consentono di normalizzare la gravidanza.
- *Assistenza postnatale*: si fornisce supporto emotivo e spirituale ai genitori e alle loro famiglie. Per i neonati che ricevono cure palliative di conforto che sopravvivono all'immediato periodo neonatale, i genitori possono scegliere il setting più adeguato in base alle condizioni cliniche del piccolo paziente; se la coppia scegliesse il rooming-in del neonato, i membri del team di cure neonatali dovrebbero visitare la famiglia nella stanza di degenza per garantire cure palliative al letto del neonato, educare, offrire supporto emotivo e ridurre al minimo lo stress. Alcuni bambini sopravvivono abbastanza a lungo da essere dimessi dall'ospedale; in queste situazioni, le famiglie possono scegliere tra il proprio domicilio oppure una struttura adeguata come l'Hospice perinatale.

- *Follow-up post mortem*: si effettuano incontri con il team multidisciplinare per aiutare la famiglia nell'elaborazione del lutto. Dopo la morte di un bambino, la consulenza sul lutto è fortemente incoraggiata. Inoltre, è importante riconoscere che le complesse decisioni di fine vita possono anche essere stressanti per tutti i membri della famiglia. Tuttavia, l'équipe di cure palliative perinatali dovrebbe preparare le famiglie all'accettazione della morte come parte integrante della gravidanza e aiutare a colmare questo vuoto.

1.4 La Cure Palliative Perinatali in Italia

In Italia, meno del 10% dei centri nascita hanno attivato le cure palliative perinatali. Le principali cause che impediscono una sua corretta applicazione, riguardano le difficoltà riscontrate nel trasferire in ambito perinatale i principi base delle cure palliative; infatti è necessario un progetto strutturato che coinvolga le famiglie e numerose figure professionali per prendere in carico sia la donna durante la gravidanza, quando il feto è affetto da gravi patologie, sia il neonato in condizioni critiche e quindi ricoverato in Terapia Intensiva Neonatale (TIN). È stata riconosciuta l'urgenza di progettare e attuare percorsi di cure palliative perinatali basati sulla multidisciplinarietà e sulla formazione specifica, che siano in grado di garantire sostegno e cure alla madre, al bambino e a tutto il nucleo familiare, senza dimenticare l'attenzione per gli operatori sanitari. Consapevoli di questi bisogni, la SIN (Società Italiana Neonatologia), recentemente, ha creato il gruppo di studio di cure palliative perinatali; inoltre all'inizio del 2022 sono stati messi in atto interventi formativi rivolti ai professionisti (pediatri-neonatologi, ginecologi, ostetriche, infermieri e psicologi), ma anche interventi divulgativi specialmente rivolti alle associazioni di genitori e a quelle no-profit. Infine è in corso una nuova indagine nazionale sui responsabili di tutte le TIN Italiane, per verificare se sono state prese iniziative, anche se solo in maniera parziale. Ciò consentirà di ottenere una stima, del numero di donne e di neonati candidabili alle cure palliative perinatali per costruire protocolli e linee guida per garantire un'uniformità nella programmazione e attuazione delle cure nei diversi punti nascita italiani ^[6].

CAPITOLO 2: INTRODUZIONE ALLO STUDIO

In Italia i dati raccolti dal 2017 al 2019 hanno confermato che il tasso di mortalità perinatale (Istat), è pari a circa 4 decessi ogni mille nati, un valore che è in linea con altri Paesi Europei, come Francia e Regno Unito, che hanno sistemi socio-sanitari analoghi a quello italiano ^[7]. Tra le principali cause di morbilità infantile e mortalità ci sono le malformazioni congenite, alcune delle quali risultano essere incompatibili con la vita, riducendo la probabilità di sopravvivenza ^[8]. La crescita di diagnosi prenatali limitanti la vita, in associazione al miglioramento e all'accuratezza dei numerosi test di screening prenatali, ha posto maggiore attenzione a tutte quelle coppie che si trovano ad affrontare una gravidanza con prognosi infausta. Dopo la diagnosi, i genitori devono far fronte ad una serie di sentimenti ed emozioni sfavorevoli come stress, depressione, ansia, che possono peggiorare sia il benessere psicologico materno sia quello fetale, poiché l'aumento dello stress materno durante la gestazione influenza negativamente gli esiti fetali e infantili ^[9]. L'esperienza si trasforma in un evento traumatico e devastante, caratterizzato da una serie di perdite: la perdita del bambino sano, della normalità del percorso di una gravidanza e della futura genitorialità ^[10]. Ogni certezza è messa in discussione e la coppia si trova ad affrontare un momento di estrema fragilità psicologica per cui è necessario che sia supportata e accompagnata nella scelta; infatti in questa situazione, i genitori facilmente possono provare la sensazione di isolamento e abbandono. Come riporta un articolo di Co[^]te'-Arsenault ^[10], tutti i genitori che hanno ricevuto una diagnosi prenatale limitante la vita, volevano che il loro bambino fosse considerato una vera persona, e avevano bisogno di sentirsi effettivamente dei genitori nel breve tempo che avevano a disposizione. Molte coppie desiderose di portare a termine la gravidanza, sono rimaste particolarmente perplesse sul fatto che alcune figure sanitarie non riuscissero a comprendere tale scelta, tanto da mettere in discussione la loro decisione di continuare la gravidanza. Per superare questo mancato sostegno da parte dell'assistenza sanitaria, sono stati sviluppati diversi percorsi, in modo particolare nel 2016 il Collegio americano di Ostetriche e Ginecologi, il Comitato di Etica e di Bioetica dell'Accademia Americana di Pediatria ^[11] ha delineato un nuovo approccio per curare e offrire vicinanza a tutte quelle famiglie che devono affrontare una diagnosi

prenatale infausta: le cure palliative perinatali, un percorso innovativo che vede l'inserimento delle cure palliative all'interno dell'ambito neonatologico.

Le cure palliative perinatali rappresentano un campo emergente insieme alle cure palliative pediatriche. L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende un supporto attivo alla famiglia" ^[12]. In particolare, le cure palliative perinatali rivolte al feto e al neonato non sono da intendersi solo come cure della terminalità, ma come l'insieme degli interventi precoci alla "incurabilità" ^[13]. Iniziano dal momento in cui viene fatta la diagnosi e accompagnano il piccolo paziente per tutto il percorso di vita, avendo come obiettivo principale la qualità di vita del bambino e della sua famiglia. Di conseguenza, gli interventi sono particolarmente complessi e richiedono un team multidisciplinare di vari professionisti (ostetrici, neonatologi, palliativisti pediatri, counselor, infermieri, psicologi, neuropsichiatri, assistenti spirituali) che collaborano strettamente nella presa in carico globale del neonato per rispondere ai complessi bisogni che la situazione comporta. La presenza di cure palliative perinatali consente oggi la sopravvivenza di neonati con patologie a volte incurabili o incompatibili con una sopravvivenza prolungata, che necessitano di percorsi assistenziali dedicati ^[13].

Questo articolo revisiona la letteratura sull'applicazione di cure palliative perinatali, discutendone l'efficacia, il funzionamento e i benefici che ne comporta al piccolo paziente e ai suoi genitori.

CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI

3.1 Obiettivo

Il presente studio ha lo scopo di valutare l'efficacia della risposta assistenziale e relazionale fornita da un team di cure palliative perinatali in termini di sostegno continuo alle famiglie con prognosi prenatale infausta e di qualità di vita dei genitori e del loro bambino.

3.2 Disegno dello studio

Questo studio è stato realizzato conducendo una revisione narrativa della letteratura scientifica.

3.3 Quesiti di ricerca

- In che modo le cure palliative perinatali possono garantire un sostegno alle famiglie con diagnosi prenatale infausta?
- Offrono benefici effettivi nell'assistenza perinatale?
- La sua applicazione aiuta la famiglia nel processo decisionale se continuare o meno la gravidanza?

3.4 Strategie di ricerca

La revisione della letteratura scientifica sulle cure palliative perinatali è stata condotta analizzando studi pubblicati dal 2012 al 2022 nelle banche dati MEDLINE (attraverso Pubmed), Cochrane, Elsevier e CHINAL; alcuni sono stati identificati effettuando una ricerca libera sul motore di ricerca Google Scholar e analizzando le bibliografie degli studi selezionati per identificare articoli ulteriori.

Le parole chiave utilizzate sono: *“Perinatal Palliative Care”*, *“Perinatal Palliative Care” AND “Benefits”*, *“Palliative Care” AND “Perinatal” OR “Prenatal”*, *“Perinatal Palliative Care” AND “Quality Life”*, *“Perinatal Palliative Care” AND “Quality Care”*, *“Perinatal Palliative Care” AND “Parents satisfaction”*.

3.5 Criteri di inclusione

Sono stati presi in considerazione studi che rispettassero i seguenti criteri:

- Anno di pubblicazione: articoli pubblicati dal 2012 al 2022;
- Lingua di pubblicazione: inglese e italiano;
- Tipologia di studio: revisioni, revisioni sistematiche, studi qualitativi, Trial Clinici Randomizzati (RCT);
- Tipologia di partecipanti: gli studi hanno avuto come popolazione donne in gravidanza incluso il nucleo familiare in cui sia stata fatta diagnosi di prognosi infausta; neonati affetti da patologie incompatibili con la vita e genitori, nel periodo che precede e segue il lutto;
- Tipologia di rivista: giornali scientifici/sanitari;
- Tipologia di intervento: gli interventi d'interesse hanno riguardato la valutazione dell'applicazione di un programma di cure palliative perinatali fornite ai genitori e al loro bambino, dal momento della diagnosi prenatale di malattia fetale limitante la vita fino alla morte naturale e all'elaborazione del lutto;
- Tipologia di esiti: sono stati presi in considerazione principalmente esiti di natura qualitativa: miglioramento delle cure di fine vita, aumento della qualità di vita del neonato e dei genitori (supporto sia fisico che psicologico), incremento del sostegno nel processo decisionale, grado di soddisfazione da parte dei genitori per il servizio e l'assistenza ricevuta.

3.6 Criteri di esclusione

Non sono stati inseriti studi:

- Non rispondenti ai quesiti di ricerca;
- Non fruibili gratuitamente;
- Non conformi ai criteri di inclusione (es. articoli pubblicati prima del 2012, genitori che scelgono di non continuare una gravidanza con prognosi infausta);
- Provvisti del solo abstract;
- Concentrati solo su una singola malattia prenatale rara;
- Non fruibili gratuitamente tramite il servizio "EZproxy" dell'università.

3.7 Analisi qualitativa degli studi

Tutti gli articoli selezionati ed inclusi nella revisione, sono stati soggetti ad una valutazione full-text. Nel dettaglio, i dati presi in considerazione come criterio di scelta sono stati:

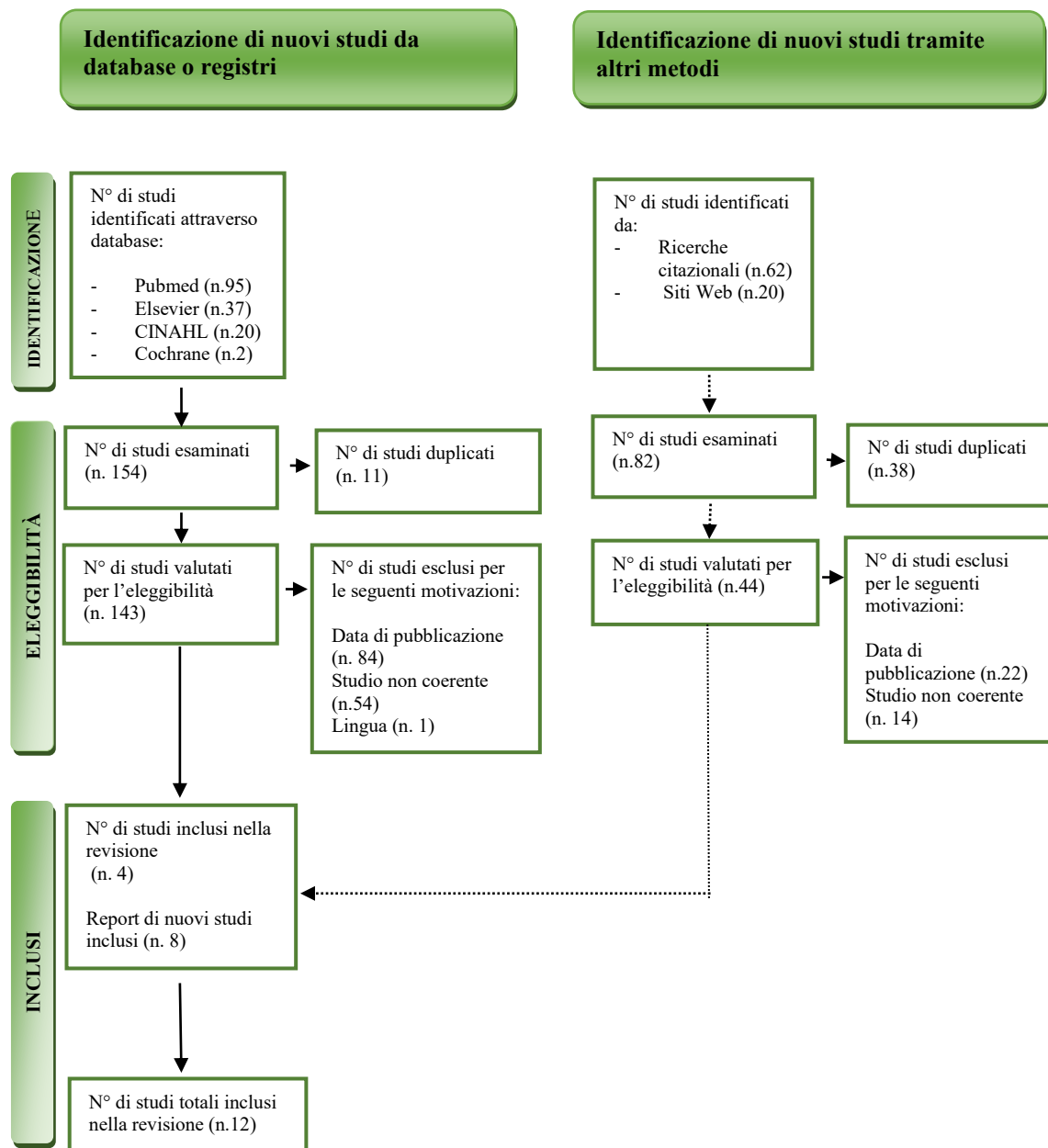
- Anno di pubblicazione dell'articolo;
- Obiettivo dello studio;
- Disegno dello studio;
- Metodologia dello studio;
- Soggetti del campionamento;
- Tipologia di intervento attuato;
- Esiti misurati;
- Risultati ottenuti.

Dopo l'analisi accurata dei dati di ciascuno studio, gli articoli sono stati raccolti e organizzati, in base agli outcomes che misuravano:

1. Cure di fine vita;
2. Qualità di vita del neonato e dei genitori;
3. Processo decisionale;
4. Soddisfazione dei genitori.

3.8 Diagramma di flusso di selezione degli studi

Il diagramma di flusso *PRISMA Statement* (acronimo di *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta- Analyses*) descrive graficamente il processo di screening, selezione e inclusione degli articoli che sono stati esaminati dall'inizio della ricerca fino all'identificazione degli studi, inseriti successivamente nella revisione.



CAPITOLO 4: *RISULTATI*

4.1 Tabella estrazione dati

Le informazioni contenute negli articoli inseriti nella revisione, sono state raccolte nella tabella estrazione dei dati, riportando l'autore, il titolo, l'anno di pubblicazione, il Paese, il disegno dello studio, l'obiettivo, il gruppo di studio (numero e caratteristiche dei partecipanti), l'intervento applicato, la metodologia dello studio e i risultati valutati.

<u>AUTORE, TITOLO, ANNO</u>	<u>PAESE</u>	<u>SETTIN G</u>	<u>TIPO DI STUDIO</u>	<u>OBIETTIVO</u>	<u>GRUPPO DI STUDIO</u>	<u>INTERVENTI</u>	<u>METODI</u>	<u>RISULTATI</u>
<i>Wool at al.</i> “Parent reported outcomes of quality care and satisfaction in the context of a life-limitng fetal diagnosis” 2016	Stati Uniti	n/a	Studio osservazio nale trasversale	Identificare gli indicatori di qualità per misurare il grado di soddisfazione da parte dei genitori nel periodo prenatale	405 genitori che hanno scelto di continuare una gravidanza con prognosi infausta	Applicazione delle cure palliative perinatali nel periodo prenatale	Compilazione di un questionario online, (<i>Prenatal Scale</i>) con 37 items, inviato via email nel febbraio 2015	I questionari hanno riportato che l’assistenza palliativa perinatale ha soddisfatto molti genitori (a 75.6%)
<i>Wool at al.</i> “Quality predictors of parental satisfaction after birth of infants with life- limiting” 2016	Stati Uniti	n/a	Studio osservazio nale trasversale	Identificare gli indicatori di qualità per misurare il grado di soddisfazione da parte dei genitori nel periodo postnatale	405 genitori che hanno scelto di continuare una gravidanza con prognosi infausta	Applicazione delle cure palliative perinatali nel periodo postnatale	Compilazione di un questionario online (<i>Postnatal Scale</i>) con 41 items, inviato via email nel febbraio 2015	I questionari analizzati confermano che la maggior parte dei genitori (80.2%) sono soddisfatti delle cure ricevute

<p><i>Samsel at al.</i> <i>“End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative”</i> 2014</p>	Stati Uniti	Ospedale regionale di Rhode Island	Studio retrospettivo e prospettico	Valutare se un modello di cure palliative neonatali migliori le cure di fine vita nel neonato	106 neonati con prognosi infausta ricoverati in unità intensiva neonatale	Implementazione delle cure palliative perinatali nell'unità intensiva neonatale	Esecuzione di interventi e consulenze da parte di un team di cure palliative perinatali realizzate tra gennaio 2008-aprile 2013	Nei neonati che hanno ricevuto le cure palliative perinatali, è stato evidenziato un miglioramento delle cure di fine vita con una riduzione delle variabilità degli interventi nelle ultime 48 h di vita
<p><i>Crawford at al.</i> <i>“Women'S Experiences with Palliative Care during Pregnancy”</i> 2021</p>	Stati Uniti	n/a	Studio qualitativo	Analizzare le esperienze delle donne che hanno ricevuto il supporto di un programma di cure palliative perinatali	12 donne con esperienza di diagnosi prenatale limitante la vita	Supporto di un programma di cure palliative perinatali	Interviste qualitative semi-strutturate della durata di 40 minuti	L'uso di un programma di cure palliative perinatali ha permesso alle donne di comprendere l'importanza dei ricordi per superare la morte e l'accettazione della morte come parte integrante della gravidanza

<p>Currie at al.</p> <p>“Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life”</p> <p>2016</p>	Stati Uniti	n/a	Studio qualitativo	Esaminare l’esperienza dei genitori e del loro bambino nell’unità di cura intensiva neonatale dopo aver effettuato la consulenza di cure palliative perinatali.	10 genitori, il cui bambino è stato ricoverato e successivamente deceduto in un’unità di terapia intensiva neonatale.	Eseguire una consulenza di cure palliative perinatali nell’unità intensiva neonatale.	Interviste individuali da parte di un infermiere dell’unità di terapia intensiva neonatale, tra gennaio 2014-giugno 2014, della durata di 1 ora	I genitori hanno spiegato come la consulenza di cure palliative perinatali sia vantaggiosa, aggiungendo un ulteriore supporto nel processo decisionale, e migliorando la qualità di vita dei genitori
<p>Kukora at al.</p> <p>“Antenatal palliative care consultation: implications for decision-making and perinatal outcomes in a single-centre experience”</p> <p>2016</p>	Stati Uniti	Centro di diagnostica fetale in Michigan	Studio di coorte retrospettivo	Valutare l’impatto delle cure palliative perinatali confrontando madri, che hanno scelto questo servizio per il loro bambino, e madri che lo hanno rifiutato	116 future mamme con età gestazionale compresa tra 19-41 settimane	Consulenza ambulatoriale prenatale da parte di un neonatologo	Durante la consulenza, il neonatologo ha individuato la prognosi fetale e l’interesse della mamma nel ricevere cure palliative perinatali	Dopo aver eseguito la consulenza perinatale, 23 madri hanno ricevuto le cure palliative perinatali, ritenendo necessarie cure meno aggressive per il loro bambino al momento della nascita

<p><i>Hostalery at al.</i> <i>“Outcomes in Continuing Pregnancies Diagnosed with a Severe Fetal Abnormality and Implication of Antenatal Neonatology Consultation: A 10-Year Retrospective Study”</i></p> <p>2017</p>	<p>Francia</p>	<p>Centro multidisciplinare di diagnosi prenatali nel Sud della Francia</p>	<p>Studio retrospettivo</p>	<p>Descrivere il ruolo della consulenza di cure palliative perinatali nel processo decisionale</p>	<p>39 madri con prognosi prenatale infausta con età media 27 anni ed età gestazionale media 19.6 settimane</p>	<p>Svolgere una consulenza con un neonatologo, pediatra o specialista chirurgo neonatale</p>	<p>La consulenza è stata effettuata nella settimana successiva in cui i genitori hanno scoperto la diagnosi fetale infausta; una settimana concessa alla coppia per riflettere sulla decisione da prendere</p>	<p>Lo studio ha riportato che la maggior parte dei partecipanti hanno deciso di continuare la gravidanza, alcuni scegliendo l'applicazione delle cure palliative perinatali alla nascita, ottenendo benefici sul trattamento analgesico</p>
<p><i>Marc-Aurele at al.</i></p> <p><i>“A Five-Year Review of Referrals for Perinatal Palliative Care”</i></p> <p>2013</p>	<p>Stati Uniti</p>	<p>Hospice di San Diego</p>	<p>Studio retrospettivo</p>	<p>Individuare a chi sono indicate le cure palliative perinatali e cosa accade alla popolazione d'interesse dopo il riferimento a questi servizi specifici e dopo il parto</p>	<p>65 donne con diagnosi prenatale infausta con età media di 31 anni ed età gestazionale media di 27 settimane</p>	<p>Proporre un programma di cure palliative perinatali domiciliari garantito dall'Hospice di San Diego e dall'Istituto di Medicina Palliativa</p>	<p>Incontro con un team di cure palliative ogni 1–2 settimane, con il quale la famiglia ha discusso un piano di nascita, definendo i loro obiettivi</p>	<p>Il servizio di cure palliative ha migliorato l'esperienza dei genitori durante la gravidanza e il parto; affinché le cure siano efficienti, lo studio suggerisce di iniziare le visite con il team 8 settimane prima</p>

<p>Marc-Aurele et al.</p> <p>“A fetal diagnostic center’s referral rate for perinatal palliative care”</p> <p>2018</p>	<p>Stati Uniti</p>	<p>Centro di cure fetali e genetiche del Medico di San Diego</p>	<p>Studio retrospettivo</p>	<p>Determinare il numero delle gravidanze a rischio, gli esiti della gravidanza e il numero delle gravidanze inviate al servizio di cure palliative perinatali</p>	<p>332 donne a cui è stata fatta diagnosi di malattia fetale limitante la vita, con età media di 30 anni ed età gestazionale media di 19 settimane</p>	<p>Applicare un programma di cure palliative domiciliari presentato da un centro di diagnostica fetale a San Diego</p>	<p>Consulenza prenatale con il team attraverso cui è stato realizzato il piano di nascita e, dopo la nascita. È stato garantito aiuto alla famiglia, creando momenti con il loro bambino</p>	<p>Le donne che sono state indirizzate alle cure palliative perinatali era meno probabile che praticassero l’aborto (17% vs. 64%)</p>
<p>Rusalen et al.</p> <p>“Perinatal palliative care: a dedicated care pathway”</p> <p>2019</p>	<p>Italia</p>	<p>Dipartimento materno-infantile dell’ospedale di Padova</p>	<p>Revisione narrativa</p>	<p>Garantire l’accesso alle cure palliative perinatali a tutti i feti/neonati/genitori eleggibili</p>	<p>neonati pretermine, neonati con diagnosi prenatale/postnatale di vita limitante e neonati con condizioni severe senza la possibilità di miglioramento</p>	<p>Condivisione di un piano di cure palliative perinatali per dodici mesi</p>	<p>Misurare il trattamento più adeguato per il dolore e altri sintomi del neonato, così come il supporto più idoneo da offrire ai genitori</p>	<p>La condivisione di un piano di cure palliative perinatali ha permesso di individuare le migliori pratiche assistenziali, il migliore setting oltre che le indicazioni per il supporto alla famiglia</p>

<p>Rocha Catania et al.</p> <p><i>“When One Knows a Fetus Is Expected to Die: Palliative Care in the Context of Prenatal Diagnosis of Fetal Malformations”</i></p> <p>2016</p>	Brasile	n/a	Revisione sistematica	Eseguire una revisione sistematica della letteratura sulle cure palliative nel periodo prenatale	Genitori, con diagnosi fetale limitante la vita che hanno ricevuto le cure palliative perinatali	Applicazione di un programma di cure palliative perinatali	Sono stati analizzati studi, incentrati sulle cure palliative perinatali, pubblicati fino al 2015, nelle banche dati Pubmed e Cochrane Library	La maggior parte degli studi recuperati ha presentato il modello di cure palliative perinatali come un approccio che migliora la qualità di vita dei feti e delle loro famiglie
<p>Balaguer et al.</p> <p><i>“The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature”</i></p> <p>2012</p>	Spagna	n/a	Revisione sistematica	Eseguire una revisione sistematica della letteratura per riassumere l’evoluzione delle cure nel periodo prenatale e suggerire un modello di cura attuale	Feti/neonati/genitori che hanno ricevuto cure palliative perinatali	Valutare le caratteristiche del servizio di un programma di cure palliative perinatali	Gli studi sono stati ricercati utilizzando: banche dati Medline, Cochrane Library, CINAHL e le bibliografie dei documenti recuperati	Il contenuto degli studi ha mostrato un graduale miglioramento dell’assistenza fornita; alcuni studi hanno mostrato che, nell’ambito di programmi specifici, un numero significativo di coppie ha optato per continuare la gravidanza

4.2 Risultati valutati

Nel corso della ricerca sono stati individuati 236 studi totali ma solo 12 sono stati selezionati per condurre la revisione poiché pertinenti al quesito di ricerca. Principalmente sono studi qualitativi che valutano e descrivono i vantaggi dell'applicazione di un modello di cure palliative perinatali: studi qualitativi descrittivi (2), studi osservazionali trasversali (2), studi prospettici e retrospettivi (1), studi retrospettivi (3), studi di coorte (1), revisioni narrative (1), revisioni sistematiche (2); mentre studi quantitativi e sperimentali non sono stati trovati per rispondere al quesito di ricerca. Dall'analisi qualitativa del contenuto degli articoli emerge che gli studi presi in considerazione ritengono importanti e necessarie le cure palliative perinatali, evidenziando l'efficacia e i benefici che queste possono garantire a tutte le famiglie che ne fanno utilizzo. Sebbene tutti gli studi riportano un obiettivo comune, gli esiti misurati sono diversi; questi possono essere sintetizzati in quattro categorie:

- Cure di fine vita;
- Qualità di vita del neonato e dei genitori;
- Processo decisionale;
- Soddisfazione dei genitori.

4.3 Cure di fine vita

Cinque studi (41%) hanno esaminato gli effetti di un modello di cure palliative perinatali sulle cure di fine vita garantite al neonato, dopo la nascita, quando le sue condizioni sono estremamente complesse. In modo particolare in uno studio, Samsel et al. ^[14], ha valutato le differenti scelte che venivano prese per i neonati in terapia intensiva neonatale, prima che venissero applicate le cure palliative perinatali, durante la loro applicazione ed infine dopo averle ricevute. I risultati ottenuti confermano che nelle ultime 48 h di vita, il ruolo delle cure palliative ha permesso di indirizzare le cure verso terapie di comfort, rinunciando a trattamenti aggressivi come il posizionamento di una linea venosa centrale e l'intubazione. In un altro studio condotto da Marc-Aurele et al. ^[15] è stato evidenziato che la consulenza palliativa ha ridotto i giorni di ricovero in terapia intensiva e il ricorso a procedure mediche particolarmente complesse come la rianimazione cardiopolmonare. Lo studio di coorte retrospettivo realizzato tra il 2012 e il 2014, riporta che le madri che hanno scelto di ricevere i servizi da un team di cure

palliative perinatali erano più consapevoli di voler terapie più confortevoli dopo aver effettuato la consulenza con un neonatologo palliativista (58% vs 17%, $p=0.01$) sia durante il parto (67% vs 17%, $p<0.01$) [16]. Infine, due articoli hanno valutato come l'implementazione di un piano di cure palliative perinatali garantisca adeguate cure (farmacologiche e non farmacologiche) per trattare il dolore e altri sintomi associati alle gravi condizioni di salute del neonato riducendo l'analgesia alla nascita [17]-[18].

4.4 Qualità di vita del neonato e dei genitori

La maggior parte degli studi selezionati (83%) evidenziano l'impatto che un programma di cure palliative perinatali può avere sui neonati e sui loro genitori, offrendo un miglioramento della qualità di vita. Alcuni studi hanno riportato i numerosi servizi assicurati da questo particolare modello di cura, tra cui la consulenza con un neonatologo o un membro del team multidisciplinare. Durante questo incontro, i genitori, in accordo con il medico specialista, hanno l'opportunità di creare un piano di nascita, rispettando i loro desideri e bisogni, ad esempio scegliendo il setting più adeguato che possa garantire privacy e comfort in relazione alle condizioni cliniche del neonato. Nel 2016, Rocha Catania et al. [19] pubblica una revisione della letteratura, in cui sostiene che il piano di nascita debba essere creato per aggiungere qualità alle cure offerte al neonato nel brevissimo tempo che può trascorrere con i suoi genitori. In modo particolare, si sottolinea l'importanza di discutere con la madre, la modalità del parto; è fortemente raccomandato il parto vaginale ma la maggior parte degli autori afferma che il taglio cesareo dovrebbe essere un'opzione per coloro che vogliono incontrare il loro bambino vivo e consapevoli dei rischi legati alla procedura.

Il miglioramento della qualità di vita attribuito alle cure palliative perinatali è reso possibile con l'impiego di un approccio interdisciplinare che vede coinvolti più professionisti sanitari e non: neonatologo, infermiere, psicologo, psichiatra, ostetrica, assistente sociale, assistente spirituale. Circa il 70% degli studi inseriti nella revisione, identifica la presenza di un team multidisciplinare che coordini le varie attività proposte da un modello di cure palliative perinatali. In uno studio di Hostalery & Tosello [17], si afferma che la presenza di più professionisti consente di avere una visione più globale e rispondere adeguatamente ai complessi bisogni dei genitori e del loro bambino,

garantendo continuità assistenziale dal periodo prenatale fino ad arrivare al periodo postnatale; il team stabilirà incontri con la famiglia durante tutto il percorso, all'interno dei quali fornirà il maggior numero di informazioni, così da rispondere ai dubbi, ed individuerà i principali bisogni di cui necessitano. In quasi tutti gli studi appare essere fortemente evidente che un approccio multidisciplinare pone attenzione a tutte le richieste sociali, psicologiche, spirituali aggiungendo qualità all'esperienza dei genitori. In particolare uno studio che ha visto la partecipazione di 405 genitori, ha riportato che la coppia ha ricevuto un accompagnamento spirituale ($p=0.02$) e una gestione compassionevole delle emozioni che in una gravidanza con prognosi infausta sono particolarmente complesse ($p<0.01$) [21]. Il sostegno offerto dal team coinvolge non solo la fase prenatale ma soprattutto il momento della nascita in cui la madre e tutti i componenti della famiglia hanno l'opportunità di trascorrere del tempo con il neonato, svolgendo attività semplici come fare il bagno che rendono unico e prezioso quell'istante e che rimarrà un ricordo positivo di tutta la famiglia [15]; questo consente di poter evitare le conseguenze traumatiche provocate dall'interruzione volontaria della gravidanza come suggerisce Balaguer et al. nel suo articolo pubblicato nel 2012 [20]. Inoltre vari studi hanno riportato il ruolo del team come sostegno essenziale nel periodo che segue la morte del bambino in cui i genitori devono affrontare un dolore incomprensibile; Crawford et al. [22], analizzando le esperienze di madri che in precedenza avevano ricevuto cure palliative perinatali, sostiene che, tutte le figure sanitarie e non che hanno seguito la famiglia dall'inizio del programma di cure palliative perinatali, ha aiutato la famiglia nell'elaborazione del lutto, nell'accettazione della morte come parte integrante della gravidanza, continuando a garantire sostegno e supporto nel periodo dopo la morte; in aggiunta, le donne che hanno partecipato allo studio, hanno evidenziato gli effetti positivi di un atteggiamento empatico che i membri del team hanno utilizzato nei loro confronti.

4.5 Processo decisionale

Tra gli studi che sono stati inclusi nella revisione, 6 articoli (50%), supportano l'ipotesi che i genitori che hanno ricevuto una diagnosi con prognosi limitante la vita, riscontrano sostegno nel processo decisionale da parte del team di cure palliative perinatali. Uno studio realizzato nel 2016 negli Stati Uniti afferma che molti genitori che hanno scelto di seguire le cure palliative perinatali sono stati aiutati nella decisione, riscontrando molto successo ($p=0.01$)^[21]. A sostenere questa ipotesi c'è un articolo di Hostalery & Tosello^[17] che, mediante uno studio retrospettivo, ha valutato che più della metà delle pazienti partecipanti (66.6%), che hanno ricevuto una consulenza di un neonatologo, hanno scelto di continuare la gravidanza, alcune delle quali proseguendo con le cure palliative perinatali (30.7%). I risultati dimostrano quindi che la continuazione della gravidanza con partecipanti attivi era più significativa nel gruppo che aveva ricevuto una consulenza neonatologica ($p=0.007$). Inoltre ulteriori studi confermano che il team multidisciplinare delle cure palliative perinatali aiuta a rendere partecipi i genitori nel processo decisionale, sostenendo la scelta di tutte quelle coppie che vogliono continuare la gravidanza e desiderano incontrare il loro bambino seppure le gravi condizioni che ne limitano la sopravvivenza. Come suggerisce Marc-Aurele^[23] nella sua revisione sistematica della letteratura, il processo decisionale dei genitori si basa maggiormente su valori e convinzioni personali rispetto ai dati sulla sopravvivenza o sulla disabilità, e non offrire i servizi garantiti da un programma di cure palliative perinatali, significherebbe abbandonare e non sostenere tutte quelle famiglie che desiderano portare a termine una gravidanza infausta. Infatti i dati di uno studio condotto negli Stati Uniti nel 2018, riportano che il 40-80% dei genitori con prognosi prenatale limitante la vita, hanno scelto di continuare la gravidanza sulla base di credenze personali; di conseguenza, è fondamentale garantire un sostegno adeguato a tutte quelle coppie che vogliono valorizzare la vita del loro bambino, continuando la gravidanza^[15].

4.6 Soddisfazione dei genitori

Gli articoli che hanno risposto ai quesiti di ricerca e che sono stati utilizzati per condurre la revisione, hanno misurato esiti diversi ma tutti gli studi esaminati sottolineano che un piano di cure palliative perinatali aumenta il grado di soddisfazione dei genitori che devono affrontare il difficile cammino di una diagnosi prenatale infausta. Cinque studi (41%) evidenziano che i servizi offerti sono centrati sulla famiglia, rispettando tutte le loro richieste e desideri. In particolare, Currie et al. ^[24], nel suo studio afferma che i genitori, seppure all'inizio in disaccordo con questa tipologia di cura, sono stati particolarmente soddisfatti di questi servizi. Inoltre due studi hanno valutato la soddisfazione dei genitori per un piano di cure palliative perinatali, riportando i risultati ottenuti da un punto di vista quantitativo. Ambedue gli articoli sono stati condotti da Wool et al. nel 2015, in cui sono stati analizzati prima il periodo prenatale e successivamente il periodo postnatale; in entrambi i casi, il grado di soddisfazione raggiunto è risultato essere molto elevato: 75.6% nella fase che precede il parto ^[21] e 80.2 % nel periodo che segue la nascita ^[25].

CAPITOLO 5: *DISCUSSIONE*

Questa revisione ha permesso di evidenziare come in letteratura le cure palliative perinatali siano ancora all'esordio del loro sviluppo, in costante crescita ed evoluzione. L'obiettivo principale che ha guidato la ricerca è stato quello di valutare i benefici effettivi che un piano di cure palliative perinatali può apportare ad una famiglia con gravidanza a prognosi infausta. Gli studi inseriti hanno dimostrato come un programma di cure palliative perinatali sia un'efficace soluzione per affrontare un momento particolarmente intenso e traumatico e allo stesso tempo utile per colmare una lacuna presente nell'assistenza sanitaria, sostenendo quelle famiglie che desiderano vedere il loro bambino e accompagnarlo ad una morte naturale. La popolazione scelta per condurre lo studio è composta da genitori che hanno affrontato una diagnosi prenatale limitante la vita, dalla scoperta della diagnosi alla morte del bambino fino all'elaborazione del lutto. Gli esiti misurati, confermano che l'utilizzo di un modello di cure palliative perinatali può migliorare la qualità dell'esperienza vissuta dai genitori. La presenza di un team multidisciplinare costituito da neonatologo, infermiere, ostetrica, assistente sociale, psicologo, psichiatra, assistente spirituale, fornisce un'assistenza coerente con l'obiettivo di raggiungere la soddisfazione dei genitori e la qualità delle cure ^[21]; affinché i servizi rispondano ai bisogni della famiglia, i membri del team si incontrano regolarmente con i genitori per offrire un'assistenza continua, riducendo le sensazioni di isolamento e di abbandono che spesso coinvolgono i genitori che si trovano ad affrontare una diagnosi infausta ^{[17]-[21]}. Molti autori sottolineano la necessità di creare un piano di nascita personalizzato che sia adeguato alle complesse richieste dei genitori ^{[18]-[19]-[21]}: l'obiettivo principale è quello, non solo di responsabilizzare la coppia, ma garantire cure confortevoli che preparino all'incontro con il loro bambino, come ad esempio scegliere il setting più adeguato, anche se sarà influenzato dalle condizioni cliniche del neonato al momento della nascita, oppure svolgere quelle attività tipiche che solitamente vengono effettuate in una gravidanza 'normale' come scegliere il nome del bambino così da poter dare anche a lui un'identità ^[19].

Per poter trarre benefici da un modello di cure palliative perinatali è fondamentale stabilire l'inizio delle cure; come riportano diversi studi, per migliorare l'assistenza e la

preparazione delle donne che giungono al termine della gravidanza, il percorso di cure palliative perinatali dovrebbe essere iniziato almeno 8 settimane prima del parto. In particolare, uno studio evidenzia che molte donne, ricevendo tardivamente il trattamento, non hanno potuto beneficiare pienamente del sostegno offerto da questa tipologia di cura [23].

La maggior parte degli articoli suggeriscono che l'incontro con il team multidisciplinare supporta la famiglia nel processo decisionale; in un momento di fragilità psicologica è importante che i genitori ricevano le giuste informazioni. Effettuare una consulenza con un neonatologo, al momento della scoperta della diagnosi prenatale infausta, non solo aumenta la percentuale delle coppie che decidono di continuare la gravidanza [17], ma incrementa il sostegno nei confronti di tutte quelle famiglie che, per credenze personali e religiose, vogliono portare al termine la gravidanza e non subire le conseguenze dell'aborto [23]. Come sostiene Wool et al. nel suo studio realizzato nel 2015 [21], per i genitori è terapeutico vedere il proprio bambino vivo seppure per qualche secondo. In quei brevissimi istanti, tutta la famiglia ha la possibilità di trascorrere del tempo con il neonato, facendogli il bagno, vestendolo, così da poter creare ricordi e momenti indelebili, oltre che vivere la preziosità del legame che si crea tra madre e figlio. Queste strategie hanno permesso di infondere speranza, promuovere la guarigione di un dolore immenso e riformulare l'esperienza come madre [22].

L'utilizzo di un piano di cure palliative perinatali, migliora anche la qualità di vita del neonato. I genitori spesso si trovano ad affrontare quadri clinici complessi; per questo uno degli obiettivi principali delle cure palliative perinatali è quello di poter garantire un'attenta gestione dei sintomi, un adeguato trattamento del dolore, anche con l'utilizzo di farmaci palliativi [14]-[18]-[19]. In particolare, i risultati di uno studio hanno affermato che, nonostante non ci fossero differenze nell'aspettativa di vita, le coppie che hanno seguito un programma di cure palliative perinatali hanno scelto terapie meno aggressive per loro figlio, evitando procedure invasive, pericolose e aumentando cure di comfort [16].

Inoltre un programma di cure palliative perinatali aiuta la famiglia non solo nel periodo prenatale ma anche in ciò che segue la nascita; questo tipo di assistenza completa e continua aumenta il grado di soddisfazione dei genitori che ricevono sostegno in tutto il percorso della gravidanza. Il piano di cura pone particolare attenzione al momento della

morte del bambino garantendo privacy e un ambiente confortevole ^[18]. Diversi autori nei loro studi, hanno riportato che le cure continuano anche dopo la morte, attraverso l'elaborazione del lutto che avviene aiutando la famiglia nella gestione del funerale e contattandola regolarmente per circa un anno; in questo percorso, il supporto spirituale è costantemente presente e rappresenta un sostegno efficiente per tutta la famiglia ^{[18]-[19]-[22]}.

5.1 Limitazioni dello studio

Uno dei limiti principali che hanno caratterizzato questa revisione, è la mancanza di fonti con forti evidenze scientifiche che consentano di analizzare il miglior modello di cure palliative perinatali; infatti gli articoli selezionati sono principalmente studi qualitativi descrittivi che valutano l'esperienza personale dei genitori, che può portare errori di risposta in quanto alcuni dei partecipanti inclusi negli studi dovevano ricordare un evento del passato. Inoltre la maggior parte degli articoli inseriti nella revisione hanno come oggetto di studio la popolazione americana in cui i programmi di cure palliative perinatali sono più diffusi e questo implica che i risultati ottenuti non possano essere generalizzati.

CONCLUSIONE

In conclusione, le cure palliative perinatali aggiungono un valore innovativo alle cure palliative, già da anni in sviluppo, rivolgendosi a famiglie spesso lasciate da sole nell'affrontare una dolorosa situazione. Ricevere una diagnosi prenatale limitante la vita, rappresenta per la coppia un evento traumatico e queste cure consentono di poter sostenere la famiglia in tutti gli aspetti per minimizzare il dolore, accompagnare il loro figlio ad una morte naturale e poter valorizzare la vita di un bambino che spesso rimane privo di identità. Durante il percorso vengono definiti gli interessi dei genitori così da renderli partecipi e prepararli al momento unico della nascita.

Tuttavia è importante sottolineare la carenza degli studi in grado di fornire informazioni sull'applicazione di cure palliative perinatali e come possono influenzare le famiglie che hanno ricevuto questo tipo di trattamento. È consigliabile fare future ricerche che possano esaminare tutte quelle barriere che ne impediscono una corretta applicazione ed individuare il miglior modello per avere una presa in carico efficiente.

BIBLIOGRAFIA

[8] Barthélemy Tosello, Grace Haddad, Catherine Gire, and Marie-Ange Einaudi (2017). “*Lethal fetal abnormalities: how to approach perinatal palliative care*”.

[9] Jack Rychik, Denise D. Donaghue, Suzanne Levy, Clara Fajardo, Jill Combs, Xuemei Zhang, Anita Szwasz, and Guy S. Diamond (2013) “*Maternal Psychological Stress after Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease*”.

[10] Denise Côté-Arsenault, and Erin Denney-Koelsch, (2016) “*‘My Baby Is a Person’: Parents’ Experiences with Life-Threatening Fetal Diagnosis*”.

[14] Samsel and Lechner (2015). “*End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative*”.

[15] Krishelle L. Marc-Aurele, Andrew D. Hull, Marilyn C. Jones, Dolores H. Pretorius (2018). “*A fetal diagnostic center’s referral rate for perinatal palliative care*”.

[16] Stephanie Kukora, Nathan Gollehon, Naomi Laventhal (2016). “*Antenatal palliative care consultation: implications for decision-making and perinatal outcomes in a single-centre experience*”.

[17] Laura Hostalery & Barthélemy Tosello (2017). “*Outcomes in Continuing Pregnancies Diagnosed with a Severe Fetal Abnormality and Implication of Antenatal Neonatology Consultation: A 10-Year Retrospective Study*”.

[18] Francesca Rusalen, Maria Elena Cavicchiolo, Paola Lago, Sabrina Salvadori, Franca Benini (2019). “*Perinatal palliative care: a dedicated care pathway*”.

[19] Taisa Rocha Catania, Lisandra Stein Bernardes, Glaucia Rosana Guerra Benute, Maria Augusta Bento Cicaroni Gibeli, Nathalia Bertolassi do Nascimento,

Tercilia Virginia Aparecida Barbosa, Vera Lucia Jornada Krebs, and Rossana P.V. Francisco (2016). *“When One Knows a Fetus Is Expected to Die: Palliative Care in the Context of Prenatal Diagnosis of Fetal Malformations”*.

[20] Albert Balaguer, Ana Martín-Ancel, Darío Ortigoza-Escobar, Joaquín Escribano and Josep Argemi (2012). *“The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature”*.

[21] Charlotte Wool, John T. Repke & Anne B. Woods (2016). *“Parent reported outcomes of quality care and satisfaction in the context of a life-limiting fetal diagnosis”*.

[22] Andrea Crawford, Amelia Hopkin, Mary Rindler, Erin Johnson, Lauren Clark, Erin Rothwell (2016). *“Women’s Experiences with Palliative Care during Pregnancy”*.

[23] Krishelle Leong Marc-Aurele and Rick Nelesen (2013). *“A Five-Year Review of Referrals for Perinatal Palliative Care”*.

[24] Erin R. Currie, Becky J Christian, Pamela S. Hinds, Samuel J. Perna, Cheryl Robinson, Sara Day, Karen Meneses (2016). *“Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life”*.

[25] Charlotte Wool, Victoria J. Kain, Joana Mendes, Brian S. Carter (2016). *“Quality predictors of parental satisfaction after birth of infants with life-limiting Conditions”*.

SITOGRAFIA

[1] <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato1235515.pdf>

[2] <https://www.salute.gov.it/portale/saluteBambinoAdolescente/dettaglioContenutiSaluteBambinoAdolescente.jsp?lingua=italiano&id=4439&area=saluteBambino&menu=nascita>

[3] <https://www.sdb.unipd.it/sites/sdb.unipd.it/files/Prematuri%20Cure%20%20neonatali%20Padova%2030.1.2017.pdf>

[4] <https://www.ospedalebambinogesu.it/malformazione-congenita-diagnosi-prenatale-80054/>

[5] <https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/09/perinatal-palliative-care>

[6] https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=105020

[7] https://www.quotidianosanita.it/studianalisi/articolo.php?articolo_id=80563#:~:text=I%20dati%20raccolti%20dal%202017,socio%2Dsanitari%20analoghi%20al%20nostro.

[11] World Health Organization .2016. Available from:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

[12] https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_580_allegato.pdf

[13] <https://www.tecnomedicina.it/cure-palliative-perinatali-la-survey-della-societa-italiana-di-neonatologia/>

RINGRAZIAMENTI

Arrivata alla fine di questo percorso, fermandomi un istante penso a quanto tutto sia stato davvero speciale, un immenso e grande dono. Tre anni sono passati molto velocemente ma così pieni e colmi di avventure che hanno reso il cammino davvero unico. In questo tempo ho sperimentato una profonda crescita, che mi ha permesso di entrare in contatto con parti di me che neanche conoscevo. Per quanto fossi entusiasta di intraprendere questo percorso, non sapevo cosa mi sarebbe aspettato. Tanti ostacoli, tante cadute, tanti momenti in cui mi sono persa ma davvero essenziali affinché arrivassi qua e diventassi ciò che oggi sono.

È bello pensare che ogni cosa sia stata ottenuta con grande sacrificio, perché di volta in volta ha rafforzato sempre di più questo desiderio che si è andato a maturare nel tempo.

Giunta quasi alla fine, percepisco come il mio cuore sia estremamente grato per tutto ciò che ha vissuto ed incontrato.

Ringrazio in modo particolare Dio, Amico, Padre fedele che in tutto il cammino è stata la mia guida 'silenziosa', la mia forza. È a Lui che devo tutto il bene incontrato e ricevuto in questo percorso, riempiendo di significato e di senso ciò che accadeva.

Ringrazio tutta la mia grande famiglia, che fin da subito mi ha sostenuta, supportata, appoggiata come solo chi ti ama pienamente sa fare. Nonostante le difficoltà, era sempre lì che faceva il tifo per me. Non riuscirei mai a trovare le giuste parole per ringraziarla per tutto quello che in questi anni di studio ha fatto per me.

Ringrazio ogni paziente incontrato, un dono unico che ha reso ogni esperienza di tirocinio straordinaria. È lì che la mia motivazione si rinnovava di volta in volta, è da loro che ho appreso le lezioni più profonde. Porterò con me ciascuno di loro perché ormai hanno preso una piccola parte del mio cuore.

Ringrazio il personale sanitario, in modo particolare tutti coloro che hanno avuto molta fiducia nei miei confronti, incoraggiandomi e trasmettendomi il loro sapere.

Ringrazio la mia relatrice, la Dott.ssa Liberati Stefania, per la dedizione con cui mi ha accompagnata nella realizzazione della tesi e per il supporto ricevuto nonostante le difficoltà incontrate. La sua presenza costante è stata fondamentale affinché riuscissi a portare a compimento questo lavoro.

Ringrazio tutte le persone che il percorso universitario mi ha donato di incontrare, perché ciascuna di esse ha aggiunto qualcosa di speciale a quest'esperienza.

Ringrazio tutti gli amici, a quelli che ci sono da una vita, che mi hanno accompagnata in ogni momento con estremo affetto, a quelli che sono entrati da poco e a quelli che mi sono stati vicini, nonostante i chilometri di distanza. Sono davvero persone speciali, compagni fedeli di cammino, che rendono la mia vita piena di colori.

Ringrazio don Igino e Alberto, due figure essenziali che in tutti questi anni di studio mi hanno accompagnata e seguita, diventando punti di riferimento indispensabili.

Ringrazio l'Associazione "Il Cuore in una goccia", che si impegna in ogni momento a donare vita e valore a tutti coloro che generalmente vengono 'scartati', esclusi perché sembrano essere "in difetto". Il loro lavoro e ciò per cui si impegnano è prezioso; se ho realizzato questa tesi, in parte è anche grazie alla loro attività.

Infine ringrazio me stessa, che con estrema audacia si è messa in gioco fino all'ultimo istante. Mai pensavo di arrivare fin qua; è stato un percorso intenso, difficile, che mi ha messo davvero a dura prova eppure il traguardo è arrivato così inaspettatamente.

Non è solo la fine di un percorso ma di un grande capitolo della mia vita ormai iniziato tanti tanti anni fa. È arrivato ora il momento di uscire, di prendere il volo; non so cosa accadrà ma desidero lasciarmi sorprendere e meravigliare da ciò che la vita mi presenterà.

Buon cammino Lucia