



Argomento del Gruppo di Esperti: Decisioni etiche e cure palliative

Cure Palliative

Latour JM, Greisen G, Verhaest Y, Alfonso E, Bucher HU, Caeymaex L, Cuttini M, Embleton N, Novak M, Nuzum D, Peters J, Rombo K, Wood D

Chi beneficia dello standard

Neonati, genitori e famiglie

Chi applica lo standard

Professionisti sanitari, reparti di neonatologia, ospedali e servizi sanitari

Dichiarazione dello standard

Le cure palliative neonatali multidisciplinari salvaguardano la qualità di vita del neonato e della sua famiglia, nelle situazioni in cui vi sia una limitazione dell'aspettativa di vita.

Razionale

L'obiettivo di questo standard è quello di garantire che i neonati non soffrano inutilmente dolore o disagio e che i loro genitori ricevano sostegno nell'essere coinvolti nel percorso di cura, sulla base dei loro desideri.

Le cure palliative neonatali integrano il supporto clinico al neonato con il sostegno alla famiglia, sia nel momento in cui viene posta una diagnosi di condizione limitante la vita che quando debba essere effettuata una decisione etica. Le cure palliative possono iniziare prima del parto e continuare con il sostegno al momento del lutto, in modo da offrire un servizio clinico senza soluzione di continuità. (1-4)

Le cure palliative neonatali mirano ad ottimizzare la qualità di vita del neonato e della famiglia, in quelle situazioni in cui, nonostante la morte sia probabile, il neonato può rimanere in vita per un periodo prolungato. Esistono ampie variazioni sull'erogazione delle cure palliative neonatali. (5-8) Per fornire un'assistenza ottimale debbono essere multidisciplinari, orientate alla famiglia (9) ed in grado di creare fiducia tra famiglia e team assistenziale sanitario. (10) È difficile determinare la qualità della vita in un neonato con una condizione clinica ad aspettativa di vita limitata. Ad esempio, può essere difficile trovare un equilibrio tra il permettere al bambino di essere sveglio ed in contatto con i genitori, con un trattamento adeguato del dolore e del discomfort. Tuttavia, sono disponibili osservazioni strutturate per valutare il dolore ed il comfort, che vanno utilizzate. (11,12)

I genitori devono poter stare sempre con il proprio bambino, in un ambiente che soddisfi i loro desideri e bisogni spirituali. (13) I professionisti sanitari devono sostenersi gli uni con gli altri – sono utili gruppi di pratica riflessiva e debriefing facilitati. (2) Dopo la morte del figlio, alle famiglie dovrebbe essere offerto un sostegno da parte di professionisti formati nell'assistenza al lutto.

Benefici

- Riduzione del dolore e del disagio nei neonati (1,3,11,13)
- Miglioramento del sostegno ai genitori durante le cure palliative (1,3,4,10)
- Professionisti sanitari meglio informati sulle priorità di cura e sui desideri dei genitori (6-8,10,13)
- Migliore sostegno agli operatori sanitari che forniscono cure palliative (6,7,10)



Componenti dello standard

Componente	Grado di evidenza	Indicatore di conformità allo standard
Per i genitori e le famiglie		
1. I genitori sono informati dagli operatori sanitari sulle condizioni che limitano l'aspettativa di vita del proprio figlio e sulle possibilità di sostegno alla famiglia.	B (Qualità alta)	Materiale informativo per il paziente
2. I bambini con condizioni ad aspettativa di vita limitata ricevono farmaci e cura adeguati. (1,2,11,12)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata) C (Qualità moderata)	Cartelle cliniche
3. I genitori vengono sostenuti in modo che vengano soddisfatte le loro esigenze e rispettati i loro desideri. (1,3,4,10,8,13) (vedi GdE Cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)	Feedback dai genitori
4. I genitori sono sostenuti nell'effettuare i loro riti relativi al lutto. (14-15)	A (Qualità bassa) B (Qualità moderata)	Feedback dai genitori
Per i professionisti sanitari		
5. Tutti i professionisti sanitari rispettano una linea guida di reparto sulle cure palliative.	B (Qualità alta)	Linea guida
6. Tutti i professionisti sanitari coinvolti seguono una formazione sulle cure palliative. (1,3)	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
Per il reparto di neonatologia		
7. È disponibile e regolarmente aggiornata una linea guida di reparto sulle cure palliative.	B (Qualità alta)	Linea guida
8. Le cure palliative sono integrate nell'assistenza ed è disponibile la supervisione da parte di un professionista senior. (3)	A (Qualità bassa) B (Qualità bassa)	Report annuale
9. È organizzato un team di cure palliative multidisciplinare. (1,3,15)	A (Qualità bassa) B (Qualità moderata)	Linea guida
10. Sono organizzate sessioni periodiche di debriefing per i professionisti sanitari. (1,3)	A (Qualità moderata) B (Qualità bassa)	Minuti di debriefing
11. È stabilita una collaborazione con altri specialisti in cure palliative, tipo quelli che operano negli hospice o a domicilio. (7,10)	A (Qualità bassa) B (Qualità bassa)	Linee guida
Per l'ospedale		
12. È assicurato un training sulle cure palliative.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione



13. L'equipe di cure palliative neonatali, comprende al suo interno figure quali psicologi, figure di supporto pastorale/spirituale, assistenti sociali. (1,3,4)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)	Report annuale
Per il servizio sanitario		
14. Una linea guida nazionale sulle cure palliative è disponibile e regolarmente aggiornata	B (Qualità alta)	Linea guida
15. È garantita una graduale transizione dall'ospedale a casa o all' hospice attraverso una buona collaborazione dei servizi sanitari e quelli di cure palliative. (1,3-5)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)	Report annuale

Dove andare- Sviluppi futuri dell'assistenza

Sviluppi futuri	Grado di evidenza
Per i genitori e la famiglia	
<ul style="list-style-type: none">I genitori colpiti vengono supportati da gruppi di altri genitori che hanno vissuto una esperienza simile.	A (Qualità bassa)
Per i professionisti sanitari	
<ul style="list-style-type: none">Rendere disponibile un supporto di counseling per i professionisti sanitari. (7,8,13)	A (Qualità moderata)
Per il reparto di neonatologia	
<ul style="list-style-type: none">Istituire un team di cure palliative in ogni reparto di neonatologia. (7)	A (Qualità moderata)
Per l'ospedale	
N/A	
For health service	
N/A	

Per iniziare

Passi iniziali
Per i genitori e la famiglia
<ul style="list-style-type: none">I genitori sono informati verbalmente dai professionisti sanitari sulle condizioni che limitano l'aspettativa di vita del proprio bambino e sulle possibilità di supporto alla famiglia.Lo sviluppo delle cure palliative neonatali è sostenuto dalle organizzazioni di supporto al lutto.
Per i professionisti sanitari
<ul style="list-style-type: none">Frequentare un training sulle cure palliative.Fornire comfort al neonato.Assicurare privacy e dignità ai genitori.
Per il reparto di neonatologia
<ul style="list-style-type: none">Elaborare e implementare una linea guida sulle cure palliative.Sviluppare materiale informativo sulle cure palliative per i genitori.Spiegare ai genitori il passaggio alle cure palliative.Sostenere i genitori durante il percorso di cure palliative.



Per l'ospedale

- Incoraggiare i professionisti sanitari a partecipare alla formazione sulle cure palliative.
- Fornire l'accesso ai servizi di supporto psicologico, emozionale, spirituale.

Per il servizio sanitario

- Elaborare ed implementare una linea guida nazionale sulle cure palliative.

Fonti

1. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management [Internet]. 2016. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/resources/end-of-life-care-for-infants-children-and-young-people-with-lifelimiting-conditions-planning-and-management-1837568722885>
2. WHO | WHO Definition of Palliative Care [Internet]. WHO. [cited 2018 May 23]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. *Lond R Coll Paediatr Child Health*. 2014;
4. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2002 May;22(3):184–95.
5. Tosello B, Dany L, Bétrémieux P, Le Coz P, Auquier P, Gire C, et al. Barriers in referring neonatal patients to perinatal palliative care: a French multicenter survey. *PLoS One*. 2015;10(5):e0126861.
6. Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell E, Moss K. Neonatologists' perspectives of palliative and end-of-life care in neonatal intensive care units. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2013 Sep;33(9):731–5.
7. Mendes JCC, Justo da Silva L. Neonatal palliative care: developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal. *Adv Neonatal Care Off J Natl Assoc Neonatal Nurses*. 2013 Dec;13(6):408–14.
8. Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell EA, Moss K. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: experiences of staff and parents. *Am J Perinatol*. 2015 Jul;32(8):713–24.
9. Williams-Reade J, Lamson AL, Knight SM, White MB, Ballard SM, Desai PP. The clinical, operational, and financial worlds of neonatal palliative care: A focused ethnography. *Palliat Support Care*. 2015 Apr;13(2):179–86.
10. Carter BS. Advance care planning: outpatient antenatal palliative care consultation. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2017 Jan;102(1):F3–4.
11. van Dijk M, Roofthoof DWE, Anand KJS, Guldemond F, de Graaf J, Simons S, et al. Taking up the challenge of measuring prolonged pain in (premature) neonates: the COMFORTneo scale seems promising. *Clin J Pain*. 2009 Sep;25(7):607–16.
12. Carter BS, Jones PM. Evidence-based comfort care for neonates towards the end of life. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2013 Apr;18(2):88–92.
13. Fielding A, Haddow G, Wilson S, Fernandes C. Parents' and families' experiences of care by health care professionals in the hospital setting following perinatal death: A systematic review. *JBI Libr Syst Rev*. 2009;7(8 Suppl):1–22.
14. van den Berg C, Alferink K, Latour JM, Valkenburg N, van Dijk M. International care practices around an infant's death in the NICU: A survey study. In: *Selected Abstracts of the 1st Congress of joint European Neonatal Societies (jENS 2015); Budapest (Hungary); September 16-20, 2015; Session "Other"*. *J Pediatr Neonatal Individ Med JPNIM*. 2015 Sep 8;4(2):e040211.
15. van den Berg C, Alferink KTM, Latour J, Falkenburg JL, Dijk M van. PO-0719 Care Around An Infant's Death In The Nicu. *Arch Dis Child*. 2014 Oct 1;99(Suppl 2):A489–A489.



european standards of
care for newborn health

Prima Edizione, Novembre 2018

Ciclo vitale

5 anni/ prossima revisione: 2023.

Citazione raccomandata

EFCNI, Latour JM, Greisen G et al., European Standards of Care for Newborn Health: Palliative care. 2018.

Un grazie speciale a Paola Lago per aver tradotto questo standard in italiano