



## *Argomento del Gruppo di Esperti: Decisioni etiche e cure palliative*

### **Decisioni di limitare o sospendere il supporto vitale**

Greisen G, Latour JM, 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 decisioni di limitare o sospendere il supporto vitale si basano su un processo decisionale condiviso tra i genitori ed il team sanitario, tenendo conto del miglior interesse del neonato e della famiglia, nel contesto della specifica condizione clinica e del quadro di riferimento giuridico.

#### *Razionale*

In molte società e culture, il supporto attivo alle funzioni vitali dei neonati è stato accettato, come pratica standard, molti anni dopo rispetto a quanto accaduto per i bambini e per gli adulti. Ciò può dipendere dalla coesistenza di opinioni diverse circa il valore della vita dei neonati, oltre che dall'incertezza sulla loro salute futura. (1,2) Nella maggior parte dei paesi ad alte risorse, i neonati hanno uno status legale completo, indipendentemente dalla loro età gestazionale e dal loro peso alla nascita e, dal punto di vista legale, tutte le azioni sui neonati dovrebbero essere intraprese sulla base del loro "migliore interesse". Per valutare ciò, è necessaria un'attenta osservazione ed interpretazione del comportamento del neonato stesso.

Le decisioni sulla limitazione del supporto vitale dovrebbero essere prese in collaborazione con i genitori, i quali dovrebbero prendere parte al processo decisionale, che deve essere perciò condiviso. Tali decisioni, di elevata importanza, devono essere basate sui dati locali, sulle esperienze internazionali e sulle leggi nazionali ma devono essere tuttavia individualizzate. (3-8) In tutti i casi, i valori, le esperienze, le condizioni ed i desideri della famiglia devono essere presi in considerazione, riconoscendo che il bambino è un bambino all'interno di una famiglia e che è coinvolta la vita futura della famiglia stessa. (9,10) Il medico responsabile deve essere in grado di assumersi la piena responsabilità se la decisione dovesse essere contestata in una fase successiva.

#### *Benefici*

- Riduzione della sofferenza del neonato (3)
- Facilitazione dell'accettazione della decisione, quando le famiglie sono coinvolte nelle scelte (1,2)
- Miglioramento dell'assistenza sanitaria, quando i benefici per il bambino e per la famiglia sono ben definiti (consensus)
- Riduzione del numero di professionisti sanitari che soffrono di stress e "burnout", in presenza di un processo decisionale condiviso. (11,12)



### Componenti dello standard

Componente	Grado di evidenza	Indicatore di conformità allo standard
<b>Per i genitori e la famiglia</b>		
1. I genitori sono informati dai professionisti sanitari in merito al processo decisionale, nella misura in cui lo desiderano e nell'ambito del quadro giuridico nazionale. (1-3)	A (Qualità bassa), B (Qualità alta)	Feedback dai genitori Materiale informativo per il paziente
2. È offerto sostegno psicologico, etico e religioso/spirituale (1,3,6,10)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)	Feedback dai genitori Materiale informativo per il paziente
<b>Per i professionisti sanitari</b>		
3. Tutti i professionisti sanitari rispettano una linea guida sulla limitazione o sospensione del supporto vitale.	B (Qualità alta)	Linea guida
4. Tutti i professionisti sanitari coinvolti frequentano un training sui processi decisionali etici.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
5. La famiglia è coinvolta nella misura in cui lo desidera e le informazioni fornite, nonché le risposte e le scelte della famiglia vengono documentate. (2,4,5,8,9)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)	Cartelle cliniche, feedback dai professionisti sanitari
6. Principi clinici su cui basare le decisioni vengono stabiliti in incontri multidisciplinari, che coinvolgono professionisti sanitari con rilevanti conoscenze e competenze, nonché professionisti sanitari che lavorano a più diretto contatto con il neonato e la famiglia. (5,7)	A (Qualità moderata)	Cartelle cliniche, feedback dai professionisti sanitari
<b>Per il reparto di neonatologia</b>		
7. È disponibile e regolarmente aggiornata una linea guida di reparto sul mancato inizio o sulla sospensione del supporto vitale. (8)	B (Qualità alta)	Linea guida
8. Sono organizzate revisioni multidisciplinari delle prassi decisionali di casi clinici, nelle quali vengono discusse specifiche criticità. (7,8)	A (Qualità bassa) B (Qualità moderata)	Report dell'audit
9. Incontri di debriefing vengono organizzati di routine o in occasione della morte di un neonato a seguito della decisione di non iniziare o sospendere le cure. (7,8) (vedi GdE sulle Cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia)	A (Qualità bassa) B (Qualità moderata)	Report dell'audit



#### Per l'ospedale

- |   |                      |                                       |
|---|----------------------|---------------------------------------|
| 10. È assicurata la formazione sui processi decisionali etici         | B (Qualità alta)     | Evidenza documentale della formazione |
| 11. È disponibile un comitato etico clinico a cui chiedere un parere. | B (Qualità moderata) | Report dell'audit                     |

#### Per il servizio sanitario

- |  |  |             |
|--|--|-------------|
| 12. È disponibile una linea guida o una legislazione nazionale sulla limitazione o sospensione del supporto vitale, regolarmente aggiornata. (12-14) | A (Qualità moderata)<br>B (Qualità alta)<br>C (Qualità moderata) | Linea guida |
|--|--|-------------|

### *Dove andare – Sviluppi futuri dell'assistenza*

#### **Sviluppi futuri**

#### **Grado di evidenza**

##### Per i genitori e la famiglia

- È favorita la costituzione di gruppi di genitori. (1-3) A (Qualità moderata)
- Sono sviluppati metodi di feedback dei genitori sul processo decisionale. (15) A (Qualità bassa)

##### Per i professionisti sanitari

- È offerto supporto ai professionisti sanitari giovani nel prendere decisioni etiche. B (Qualità bassa)

##### Per il reparto di neonatologia

- Organizzare riunioni regolari, per ricordare al personale sanitario l'importanza e la rilevanza del coinvolgimento delle famiglie nelle decisioni sulla limitazione o sospensione del supporto vitale. (8) B (Qualità bassa)

##### Per l'ospedale

N/A

##### Per il servizio sanitario

- Sviluppare programmi di formazione su come comunicare la decisione di limitare il supporto vitale. B (Qualità moderata)

### *Per iniziare*

#### **Passi iniziali**

##### Per i genitori e la famiglia

- I genitori sono verbalmente informati dai professionisti sanitari e coinvolti nei processi decisionali etici.

##### Per i professionisti sanitari

- Seguire una formazione specifica sui processi decisionali etici.
- Organizzare regolarmente riunioni di gruppo per discutere questioni etiche.

##### Per il reparto di neonatologia

- Elaborare ed attuare una linea guida di reparto sulla limitazione o sospensione del supporto vitale.
- Elaborare materiale informativo che consenta ai genitori di partecipare al processo decisionale.
- Organizzare incontri multi-disciplinari per discutere questioni etiche.



#### Per l'ospedale

- Sostenere i professionisti sanitari a partecipare alla formazione nei processi decisionali etici.
- Avviare un comitato etico clinico

#### Per il servizio sanitario

- Elaborare ed attuare una linea guida nazionale sulla limitazione o sospensione del supporto vitale.

#### Fonti

1. Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, Danan C, Bourrat M-M, Garel M, et al. Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS One*. 2011;6(12):e28633.
2. Caeymaex L, Jousseme C, Vasilescu C, Danan C, Falissard B, Bourrat M-M, et al. Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2013 Jan;98(1):F26-31.
3. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol*. 2014 Feb 1;38(1):38-46.
4. Reed S, Kassis K, Nagel R, Verbeck N, Mahan JD, Shell R. Breaking bad news is a teachable skill in pediatric residents: A feasibility study of an educational intervention. *Patient Educ Couns*. 2015 Jun;98(6):748-52.
5. Tobler K, Grant E, Marczyński C. Evaluation of the impact of a simulation-enhanced breaking bad news workshop in pediatrics. *Simul Healthc J Soc Simul Healthc*. 2014 Aug;9(4):213-9.
6. Rosenthal SA, Nolan MT. A meta-ethnography and theory of parental ethical decision making in the neonatal intensive care unit. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs JOGNN NAACOG*. 2013 Jul;42(4):492-502.
7. Janvier A, Lantos J, POST Investigators. Ethics and etiquette in neonatal intensive care. *JAMA Pediatr*. 2014 Sep;168(9):857-8.
8. 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;
9. Warrick C, Perera L, Murdoch E, Nicholl RM. Guidance for withdrawal and withholding of intensive care as part of neonatal end-of-life care. *Br Med Bull*. 2011;98:99-113.
10. Allen KA. Parental decision-making for medically complex infants and children: an integrated literature review. *Int J Nurs Stud*. 2014 Sep;51(9):1289-304.
11. de Boer JC, van Blijderveen G, van Dijk G, Duivenvoorden HJ, Williams M. Implementing structured, multiprofessional medical ethical decision-making in a neonatal intensive care unit. *J Med Ethics*. 2012 Oct;38(10):596-601.
12. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management | Guidance and guidelines | NICE [Internet]. [cited 2018 May 23]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>
13. Koninkrijksrelaties M van BZ en. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding [Internet]. [cited 2018 Feb 28]. Available from: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2012-10-10>
14. Riksdagsförvaltningen. Patientlag (2014:821) Svensk författningssamling 2014:2014:821 t.o.m. SFS 2017:615 - Riksdagen [Internet]. [cited 2018 Feb 28]. Available from: [http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)



european standards of  
care for newborn health

15. McHaffie HE, Lyon AJ, Hume R. Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *Eur J Pediatr.* 2001 Jun;160(6):339–44.

Prima Edizione, Novembre 2018

*Ciclo vitale*

5 anni/ prossima revisione: 2023

*Citazione raccomandata*

EFCNI, Greisen G, Latour JM et al., European Standards of Care for Newborn Health: Decisions of withholding or withdrawing life support. 2018.

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