Zeitschrift: Obstetrica : das Hebammenfachmagazin = la revue spécialisée des sages-femmes

Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband

Band: 121 (2023)

Heft: 10

Artikel: Cure palliative pediatriche : accompagnare le famiglie e il personale curante

Autor: Rey, Jeanne

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-1049769

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 13.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Cure palliative pediatriche: accompagnare le famiglie e il personale curante

Le cure palliative pediatriche forniscono un'assistenza completa – fin dai primi giorni, settimane o mesi di vita – ai bambini affetti da una malattia incurabile e potenzialmente letale. L'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé (Unità mobile di assistenza pediatrica specialistica) del Centro ospedaliero universitario del canton Vaud lavora con le squadre di specialisti e con le famiglie, in ospedale e a domicilio, per offrire un'assistenza pluridisciplinare durante tutto il percorso di cura dei bambini. Spiegazioni.

INTERVISTA REALIZZATA DA JEANNE REY

Obstetrica: Da quanto tempo esiste la vostra unità e qual è il suo ruolo?

L'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé (Unità mobile di assistenza pediatrica specialistica, UMAPS) è stata costituita nel 2005 su mandato della sanità pubblica. Inizialmente era composta soprattutto da personale infermieristico, con una piccola percentuale medica. Dal 2019 ha conosciuto un progressivo sviluppo grazie a una maggiore presenza medica e all'impiego di uno psicologo e di un'accompagnatirice spirituale.

L'unità, in origine chiamata «Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien», ha cambiato nome poiché il termine «soins palliatifs» (cure palliative) rappresentava un ostacolo all'introduzione dell'equipe alla famiglia. Per una migliore comprensione delle missioni del team, ora sul biglietto da visita figurano le sue tre aree d'intervento: presa a carico di cronicità complesse, cure palliative e analgesia pediatrica.

L'unità segue negli anni numerose situazioni molto cronicizzate, anche durante la degenza in neonatologia e in concomitanza con patologie che possono presentare significative incertezze prognostiche. Spesso veniamo presentati come l'equipe che si occupa di garantire il maggior confort possibile o che aiuta a gestire il dolore. Attualmente l'equipe è composta da 2 medici, 4 infermiere/i, 1 psicologa, 1 accompagnatrice spirituale e 1 segretaria. I pazienti da noi seguiti sono circa 80.

L'assistenza perinatale rientra nel vostro campo d'azione?

La neonatologia ha sempre fatto parte della nostra attività, ma è un campo che nell'ultimo anno si è ulteriormente sviluppato grazie a una maggiore strutturazione dell'equipe e a una presenza medica potenziata: i team di neonatologia ci hanno aperto ancora di più le loro porte e questa collaborazione funziona molto bene. È il team di neonatologia che decide di chiamarci. Inizialmente si trattava soprattutto di bambini con patologie potenzialmente croniche e con un rientro a casa previsto a breve termine. In questi casi noi rappresentavamo il collegamento tra l'ospedale e il domicilio. Attualmente veniamo

Adobe Stock

Principi fondamentali delle cure palliative pediatriche

«Le cure palliative pediatriche sono la presa in carico attiva e globale dei bambini e adolescenti affetti da una malattia che potrebbe abbreviarne la vita. Includono le famiglie e le altre persone di riferimento e hanno come obiettivo una migliore qualità di vita per tutti. Le equipe multidisciplinari prendono in considerazione gli aspetti fisici, psicologici, socio-culturali e spirituali, a seconda dell'età evolutiva del paziente. La presa a carico può avvenire in tutte le fasi della vita e iniziare ancora prima della nascita. L'accompagnamento dei parenti stretti e della famiglia allargata nella fase del lutto è di fondamentale importanza e continua oltre la morte del neonato, del bambino o dell'adolescente.»

Fonte: Paediatric Palliative Care Network CH, 2022, traduzione dal tedesco. Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, www.chuv.ch

«In Svizzera circa 550 pazienti sono seguiti da queste equipe specializzate, benché i bisogni stimati riguarderebbero dai 5 000 ai 10 000 bambini.»

chiamati anche per situazioni più acute, ad esempio in caso di riorientamento delle cure o di fine vita. Forniamo inoltre assistenza e consulenza in materia di analgesia-sedazione. Dei 32 nuovi pazienti del 2022, quasi la metà erano in età neonatale.

Vi occupate anche della fase prenatale?

Attualmente non abbiamo ancora stabilito una partnership col reparto di maternità, ma è un progetto che vorremmo sviluppare nel medio termine. Le possibilità di collaborazione sono numerose: creare protocolli congiunti di analgesia-sedazione in sala parto, partecipare a consultazioni prenatali multidisciplinari, sostenere il progetto di cure palliative e assistere le famiglie. Tutto questo – che sappiamo essere un valore aggiunto – è già stato sviluppato in altri centri come quello di Zurigo (vedi intervista in tedesco pag. 8) ed evidenziato in letteratura[1].

Qual è la situazione in Svizzera per quanto riguarda le cure palliative pediatriche e più precisamente le cure palliative perinatali?

Le cure palliative pediatriche in Svizzera sono rimaste indietro! Attualmente esistono solo tre equipe specializzate e strutturate che possono vantare una presenza medico-infermieristica significativa: Zurigo, San Gallo e il Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). A Berna, Basilea e Lucerna ci sono altri centri attivi che continuano a crescere e a svilupparsi. Vi è anche un team infermieristico in Ticino[2]. L'equipe che era presente ad Aarau è stata sciolta. È importante ricordare che in Svizzera circa 550 pazienti sono seguiti da queste equipe specializzate, benché i bisogni stimati riguarderebbero dai 5 000 ai 10 000 bambini – se facciamo riferi-

[1] Cfr., per esempio, Dombrecht, L. *et al.* (2023). Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. Children (Basel). Mar 1;10(3):482. www.mdpi.com
Lord, S. *et al.* (2023). Infant Maternal Perinatal Advanced Care Team: A Pilot Collaboration for Families Facing a Life-Threatening Fetal Diagnosis. *J Palliat Med*; Jan;26(1):101-105.
Boss, R. D. (2023). Palliative care for NICU survivors with chronic critical illness. *Semin Fetal Neonatal Med*; Apr. 20:101446.

[2] Koala, Team multidisciplinare qualificato in Cure Palliative Pediatriche attivo su tutto il territorio della Svizzera Italiana. www.giipsi.ch

Cure palliative pediatriche: la situazione in Svizzera

Alcuni dati sulla necessità di cure palliative in Svizzera:

- Su 8,7 milioni di abitanti (2021), 1,7 milioni hanno tra 0 e 19 anni;
- 469 decessi nella fascia di età compresa tra 0-19 anni (2021), di cui circa il 40 % sono neonati e il 50 % ha meno di 1 anno;
- 4/5 (83 %) muoiono in ospedale, di cui il 62 % in terapia intensiva;
- Da 5 000 a 10 000 pazienti di età compresa tra 0 e 19 anni necessitano di cure palliative;
- Solo il 10 % circa di queste persone riceve cure palliative specialistiche;
- Esistono 5 centri specializzati con possibilità di presa in carico extraospedaliera e assistenza medica e infermieristica dedicata a questa attività.

Per maggiori informazioni:

Osservatorio svizzero della salute (2020). Salute in Svizzera – bambini, adolescenti e giovani adulti. Rapporto nazionale sulla salute 2020. www.gesundheitsbericht.ch (vedi sezione «Cure palliative» di E. Bergsträsser e K. Zimmermann, Ospedale pediatrico universitario di Zurigo)

Ufficio federale della sanità pubblica (2016). Studio PELICAN. www.bag.admin.ch

mento ai dati emersi nel Regno Unito[3]. Servirebbero quindi maggiori sforzi nell'assistenza perinatale e nella neonatologia (vedi anche riquadro a pag. 40).

Come vengono finanziate le cure palliative pediatriche?

L'UMAPS è l'unica equipe in Svizzera finanziata al 100 % dal cantone, con un piccolo contributo legato alla fatturazione delle visite mediche a domicilio. A Zurigo il cantone finanzia una piccola parte (il resto avviene attraverso donazioni – in particolare tramite la fondazione privata del Kinderspital di Zurigo – e la fatturazione) mentre a San Gallo l'equipe viene finanziata principalmente tramite fatturazione e in parte con donazioni private. L'UMAPS ha iniziato a fatturare alcune prestazioni mediche ambulatoriali nel 2022 ma, dato l'attuale sistema tariffario in Svizzera, le possibilità di fatturare le attività legate alle cure palliative rimangono piuttosto limitate. La messa a punto di un sistema di fatturazione da parte del team di San Gallo ha richiesto molto tempo. Alcuni problemi sono comuni a tutte le equipe; ci sono ad esempio limiti di tempo per quanto riguarda le consulenze e, in particolare, il tempo disponibile per l'assistenza infermieristica si esaurisce molto rapidamente. L'esperienza dell'equipe di San Gallo dimostra che la sola fatturazione delle prestazioni non basta a finanziare a lungo termine il budget complessivo di un'equipe di questo tipo. Non sarebbe sufficiente neanche facendo ricorso a una codifica specifica per le malattie rare e complesse, fatturabili peraltro solo con un titolo di specialista in medicina palliativa che in pediatria non esiste. Questo è un problema che anche l'equipe di Zurigo si è trovata ad affrontare: la codifica per le malattie rare e complesse può essere utilizzata solo in ambito intraospedaliero e richiede, oltre alla specializzazione, anche una lungo iter.

Al momento non esiste alcun riconoscimento a livello politico. Questa disciplina e le equipe specializzate avrebbero bisogno che la situazione prendesse slancio a livello federale per poter essere sbloccata a livello cantonale. Ma c'è speranza: l'Ufficio federa-

«Questa disciplina e le equipe specializzate avrebbero bisogno che la situazione prendesse slancio a livello federale per poter essere sbloccata a livello cantonale.»

[3] Fraser *et al.* (2012). Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*; Apr;129(4):e923-9.
Fraser *et al.* (2021). Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med*; 2021 Oct;35(9):1641-1651.

le della sanità pubblica ha appena avviato uno studio per valutare i bisogni attuali e futuri di cure palliative pediatriche in Svizzera.

Qual è il vostro ruolo nei confronti delle equipe e dei genitori?

Svolgiamo attività intra- ed extra – ospedaliera (formazione, ricerca, sviluppo della qualità dell'assistenza, relazioni con partner non solo regionali e nazionali, ma anche internazionali). Per quanto riguarda l'attività ospedaliera, siamo un'equipe di consulenza: interveniamo in seconda linea e non forniamo assistenza diretta; a volte offriamo sostegno a domicilio in situazioni di fine vita. Abbiamo un ruolo di assistenza e accompagnamento nei confronti di famiglie, pazienti e professioniste/i che si trovano in prima linea. Mettiamo a disposizione tempo per l'ascolto e lo scambio, offriamo supporto durante tutto il percorso, aiutiamo a sviluppare un progetto di cura e di vita, accompagniamo nel processo di elaborazione del lutto e diamo anche assistenza dopo la morte, secondo una procedura stabilita che prevede colloqui a tre mesi e a un anno.

«Il personale infermieristico aiuta le famiglie e le operatrici e operatori sanitari che si trovano in prima linea ad affrontare situazioni spesso complesse e caratterizzate da un vissuto emotivo molto forte.»

Inoltre, abbiamo un ruolo di consiglio e consulenza. Per quanto riguarda le competenze infermieristiche, si tratta ad esempio di aiutare, in fase inziale, a utilizzare le pompe di morfina per via endovenosa o sottocutanea. Questo riguarda principalmente la gestione dei sintomi, ma collaborando con l'unità etica del CHUV possiamo essere coinvolti anche in discussioni etiche.

Infine, svolgiamo un ruolo di coordinamento nell'ambito dell'interconnessione in rete: favoriamo la comunicazione e la trasmissione delle informazioni, garantiamo il collegamento genitori-personale ospedaliero e professionisti ambulatoriali-ospedale, aiutiamo la transizione e l'accesso alla piattaforma tecnica ospedaliera e, in alcuni casi, ci occupiamo della sua gestione.

In cosa consiste il vostro lavoro con i professionisti, in particolare in neonatologia (vedi anche l'intervista in francese a pag. 57)?

A livello medico, i neonatologi ci chiedono consigli sull'astinenza da oppiacei, sulla sedazione o su come favorire il benessere di determinate/i pazienti. L'offerta terapeutica può variare a seconda delle situazioni cliniche e la gestione dell'analgesia-sedazione richiede di agire in modo proporzionato caso per caso. Offriamo competenze adeguate e garantiamo la coesione della presa a carico condivisa, pur tenendo conto delle diverse aree di competenza dei vari professionisti.

Il personale infermieristico aiuta le famiglie e le operatrici e operatori sanitari che si trovano in prima linea ad affrontare situazioni spesso complesse e caratterizzate da un vissuto emotivo molto forte. Essendo il campo delle cure palliative pediatriche non molto conosciuto e altamente specifico, pochi professionisti sanitari hanno conoscenze teoriche e pratiche sufficientemente approfondite da poter gestire queste situazioni da soli, da qui l'interesse a rivolgersi alla nostra unità. La nostra missione è anche quella di promuovere l'acculturazione e la formazione. Ci sono ancora idee e credenze molto radicate che è necessario smontare. Una di queste è la riluttanza a usare la morfina a dosi terapeutiche per via dei timori sui suoi potenziali effetti avversi. In questo campo ci sono conoscenze da condividere nel rispetto delle equipe ospedaliere, che rimangono responsabili delle loro prescrizioni.

L'assistenza domiciliare in cure palliative coinvolge anche le famiglie con il loro bambino?

Sì, siamo chiamate/i a seguire pazienti con diagnosi di malattia grave fatta nelle prime settimane di vita, i cui genitori desiderano tornare a casa, con follow-up a scopo palliativo (vedi anche testimonianza in francese a pag. 60).

Interveniamo in seconda linea nelle cure acute di fine vita, fianco a fianco all'equipe di assistenza domiciliare e insieme ai pediatri quando disponibili. Offriamo disponibilità permanente e visite regolari la cui frequenza è adattata alle esigenze del paziente e del professionista o, altrimenti, interveniamo due volte a settimana, secondo le indicazioni del pediatra. Se necessario prescriviamo farmaci analgesici: nei bambini l'aggiustamento del dosaggio richiede una certa esperienza.

Ripensando al percorso affrontato insieme, i genitori affermano che questo ha cambiato il loro modo di vivere la perdita del proprio bambino. Secondo loro, ciò ha reso possibile "sfruttare" questo tempo per creare dei bei ricordi nonostante la gravità della situazione, e li ha aiutati nel processo di elaborazione del lutto. ⊙

Traduzione dal francese di Elena Panduri (la versione completa di questo articolo si trova a pag. 52 di questo numero).

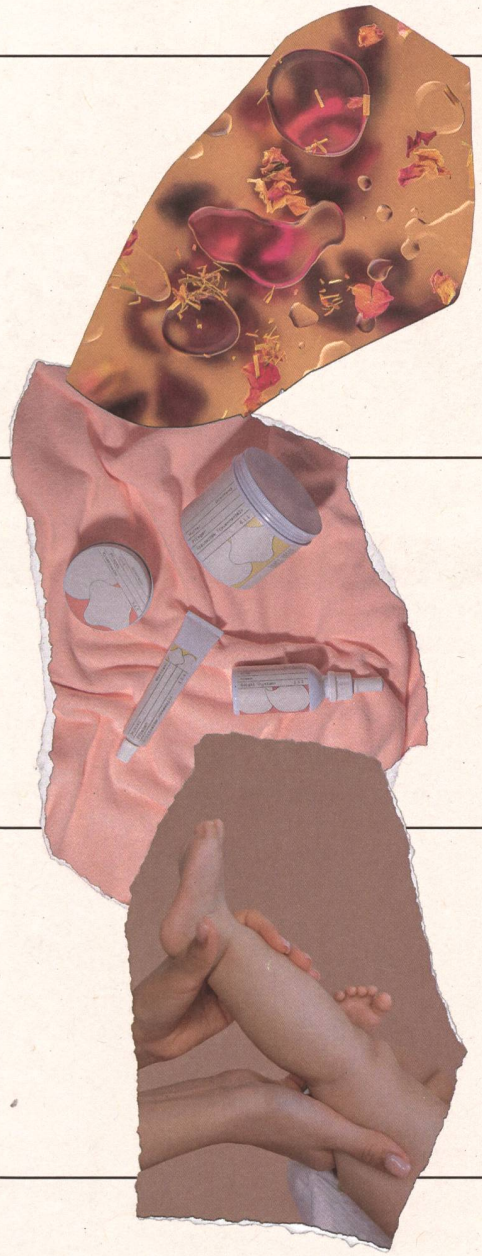
L'UMAPS organizza mensilmente un colloquio intercantonale sulle cure palliative pediatriche riunendo tutte le figure del mondo della pediatria – ambulatoriali e ospedaliere/i. Informazioni e contatto: dfme.umaps@chuv.ch

INTERVISTA CON:

Nicolas Carpio, infermiere di riferimento coordinamento Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé (UMAPS).
Victoria Corvest, pediatra, UMAPS.
Isabelle Albrecht, infermiera di riferimento formazione, UMAPS.
Fabienne Christe Gaymard, infermiera di riferimento, UMAPS.

mybrentano.ch

Brentano Muster-Paket für Hebammen



Wünschen Sie Kennenlerngrössen zur Weitergabe an die von Ihnen begleiteten Familien?

Schreiben Sie uns eine Mail an info@mybrentano.ch und sichern Sie sich ein Willkommensset von Brentano

LEHRINSTITUT RADLOFF

Akupunktur Massage nach Radloff®

Die Weiterbildung für med. MasseurInnen, PhysiotherapeutInnen, Pflegefachfrauen und Hebammen bis zum Branchenzertifikat OdA-KT

Holen Sie sich Ihre Weiterbildungsstunden und machen Sie gleichzeitig eine wertvolle Ausbildung in einer anerkannten komplementärtherapeutischen Methode.

- **ESB** Energetisch statische Behandlung der Gelenke
- **APM** Meridiane zum fliessen bringen
- **ORK** Ohr-Reflexzonen Kontrolle ermöglicht eine differenzierte energetische Befunderhebung und ständige Verlaufskontrolle

Kostenloser Informationsabend

Weitere Infos unter **www.radloff.ch** oder **062 825 04 55**

Hebammenbedarf

„Alles rund um die Geburtshilfe"

MEDELO MEDIZIN + TECHNIK

bekannt für:

- ✔ **fachkundige Beratung**
- ✔ **Qualitätsprodukte**
- ✔ **schnelle Lieferung**
- ✔ **Leihgeräte-Stellung**
- ✔ **technischer Service**
- ✔ **faire Preise**

Tel. +49 (0) 6502 9224-0
Fax +49 (0) 6502 9224-30
Email: info@medelo-hebshop.de
Im Gewerbegebiet 34
D-54344 Kenn

www.medelo-hebshop.de

Spitalregion Fürstenland Toggenburg

Die Spitalregion Fürstenland Toggenburg mit rund 750 Mitarbeitenden stellt mit dem Akutspital Wil die spitalmedizinische Versorgung sowie eine 24-Stunden-Notfallversorgung in der Region sicher. In der Klinik für Gynäkologie & Geburtshilfe im Spital Wil erblicken pro Jahr rund 600 Babys das Licht der Welt.

Für unser Team in der Gebärabteilung suchen wir per 1. Oktober 2023 oder nach Vereinbarung eine/n

Dipl. Hebamme HF/FH (80-100 %)

Zum vollständigen Stelleninserat und zur Bewerbung:
www.srft.ch/jobs

Créditée de
1 point Log
sans label

Academia Maia

La série de mini-formations locales pour sages-femmes

Nutricia se distingue par son esprit pionnier. Nous jouissons d'une expérience longue de plus de 100 ans dans la domaine de la nutrition infantile et médicale. En partenariat avec la Fédération suisse des sages-femmes (FSSF) nous avons lancé l'offre **Academia Maia:** en l'espace d'une heure, nos experts couvrent un thème défini sur l'alimentation des jeunes enfants chez vous sur place.

Prenez rendez-vous avec notre expert Nutricia pour une formation **certifiée** et **gratuite** sur les thèmes suivants:

Microbiote intestinal 1:
Influence du microbiote intestinal sur le développement et la santé de l'enfant

Cette formation fournit des informations importantes sur le microbiote intestinal de l'enfant en général et sur son influence sur le développement et la santé tout au long de la vie.

Microbiote intestinal 2:
Causes, manifestations et nouvelles approches de traitement

En s'appuyant sur la première partie, la promotion du microbiote intestinal est abordée, ainsi que les chances précoces d'une influence positive pendant la grossesse et la naissance jusqu'à la petite enfance.

Allergie aux protéines de lait de vache (APLV):
Causes, manifestations et nouvelles approches de traitement

Apprenez l'essentiel sur les causes, les manifestations et les nouvelles méthodes de traitement de l'allergie aux protéines de lait de vache (APLV).

Nous organisons aussi volontiers des formations pour les groupes!

Demandez un rendez-vous sans engagement
hebnews.ch/contact

NUTRICIA