

## **Verbale del 15-03-2022 - GdS Cure Palliative Perinatali - Ore 13:30-15:00**

### **PRESENTI:**

Marcello Orzalesi - Roma  
Nadia Battajon - Treviso  
Franca Benini - Padova  
Giancarlo Gargano - Reggio Emilia  
Patrizia Papacci - Roma  
Silvia Soffritti - Bologna  
Lucia Aite - Roma (Cooptato)  
Moreno Crotti Partel - Brescia (Cooptato)

Giovanni Vento - Roma - (Invitato in veste di componente della Commissione SIN di Bioetica)

### **ASSENTI:**

Chiara Locatelli - Bologna  
Anna Laura (Anita) Regalia - Milano (cooptato)  
Giovanni Corsello - Palermo

### **ODG:**

- Approvazione del verbale della seduta precedente
- Nomina del Segretario/Verbalizzatore del GdS
- Invito ai Soci SIN per l'iscrizione al GdS-CPpn
- Sessione scientifica per il prossimo Congresso Nazionale SIN
- Definizione degli argomenti e dei relatori per i tre Webinar, in collaborazione con la Fondazione Maruzza
- Articoli per la rivista *SinInforma*
- Survey/Censimento per la realizzazione di un PDTA Nazionale per le CPpn
- Sito SIN
- Considerazioni/suggerimenti/proposte
- Varie ed eventuali

### **Approvazione del verbale della seduta precedente**

Il verbale è stato diffuso via email a tutti i componenti prima dell'incontro – SI APPROVA

### **Nomina del Segretario/Verbalizzatore del GdS**

Il coordinatore propone la nomina di Moreno Crotti Partel – SI APPROVA

### **Invito ai Soci SIN per l'iscrizione al GdS-CPpn**

Il coordinatore presenta la lettera inviata a tutti i gli iscritti al GdS (allegato) e l'elenco dei 91 Soci ad oggi aderenti; ricorda che i GdS sono prevalentemente autofinanziati, verrà pertanto rilanciata la richiesta di adesione - pagamento quota associativa- e verificata l'effettiva partecipazione dei colleghi che avevano sostenuto inizialmente la costituzione del GdS sulle CPpn.

Tranquillizza comunque i presenti sugli aspetti economici perché la SIN ha sempre sostenuto anche finanziariamente le iniziative valide e d'interesse proposte e attuate dai GdS.

### **Sessione scientifica per il prossimo Congresso Nazionale SIN**

Si conferma la proposta relativa ad una sessione congressuale in modalità mista al Congresso di Firenze, gestita dal nostro GDS, dal titolo «Le parole chiave delle cure palliative».

I temi e i rispettivi relatori saranno:

«Il migliore interesse» a cura di Marcello Orzalesi;

«La qualità» in collaborazione col GdS “Qualità delle cure” che proporrà il relatore;

«I diritti» a cura di Anna Aprile (Padova);

«La dignità» a cura di Sandro Spinsanti (Roma).

I presenti concordano sul valore della proposta e sottolineano come si tratti di parole date per scontate perché ritenute comprensibili da tutti ma il cui significato/senso non è sempre chiaro per cui possono sorgere incertezze o conflitti su come debbano essere interpretate e applicate nella pratica clinica.

### **Definizione degli argomenti e dei relatori per i tre Webinar, in collaborazione con la Fondazione Maruzza**

Come da precedente incontro si valutano i temi per i 3 Webinar sulle CPpn, da tenersi nel quarto quadrimestre di quest’anno. (si considerano anche le proposte di Chiara Locatelli – vedi oltre)

La proposta è stata inoltrata al CD SIN e si attende riscontro; la Fondazione Maruzza si è comunque resa disponibile alla loro realizzazione in qualunque caso.

I macro temi saranno:

- Comunicazione;
- Presa in carico (anche per il post dimissione);
- Organizzazione/Legislazione/Normativa

Nei prossimi incontri si definiranno relatori e date.

### **Articoli per rivista SinInforma**

Ci è stato richiesto di inviare dei contributi alla rivista e comunque di scrivere un articolo entro il mese di Aprile.

Vista la grande diffusione di *SINinforma*, il Segretario propone di realizzare più lavori da pubblicare nei prossimi mesi, in modo da poter attirare l’attenzione e tenere vivo l’interesse per le CPpn.

Sull’ultimo numero è stato pubblicato un articolo, concordato prima della nascita del GdS, riguardante le CPpn a firma Lago, Battajon che fa un primo importante punto ma che necessita di approfondimenti.

I presenti discutono riguardo alla necessità di focalizzarsi su alcuni temi cardine con un lavoro a più mani per la stesura dei primi 4 articoli: i temi e gli autori riguarderanno:

- Le “Fondamenta” delle CPpn – (Benini, Soffritti, Locatelli, Gargano) entro aprile
- La Transdisciplinarietà – (Aite, Crotti Partel)
- Gli aspetti di bioetica nei percorsi di CPpn – (Papacci, Spagnolo, Battajon, Vento)
- Moral distress – (Orzalesi, Spinsanti)

Gli articoli saranno funzionali anche per incoraggiare la partecipazione ai Webinar.

### **Survey/Censimento PDTA**

Franca Benini propone la realizzazione di un censimento delle TIN rispetto alla redazione/adozione di PDTA specifici sulle CPpn. Si citano alcune esperienze di PDTA in essere, tra i quali: Padova, Treviso, Roma (Gemelli).

I presenti si interrogano sulle modalità e sui canali da percorrere per avere un'ampia adesione. Si premette che non debba essere una Survey complessa ma che al contrario saranno identificate 3-4 domande molto specifiche con la richiesta di mettere a disposizione il PDTA in uso.

Per la diffusione sarà inviato il modulo on-line ai responsabili delle 112 TIN e sarà inoltre chiesto supporto ai segretari Regionali per stimolare la raccolta dei diversi documenti.

L'idea è, sulla scorta dei PDTA raccolti, di creare un gruppo di lavoro che ne valuti gli aspetti generali riproducibili (es. LEA imprescindibili) per creare un quadro di riferimento SIN da proporre in modo generalizzato a livello nazionale.

Il Segretario si impegna a contattare Camilla Gizzi per informarsi sulle modalità da utilizzare per promuovere la suddetta Survey/Indagine conoscitiva.

**SITO SIN:** Moreno Crotti Partel si interfacerà con Luca Maggio e Sefania Lucivero per inserire i primi contenuti

### **Considerazioni/suggerimenti/proposte**

Chiara Locatelli, che non ha potuto partecipare alla riunione per un precedente impegno istituzionale ha comunque inviato via mail alcune considerazioni/riflessioni/proposte riguardo alle tematiche all'ODG. Pertanto si integra il verbale con quanto ricevuto via email da Chiara Locatelli:

*“TEMI DA APPROFONDIRE: In merito al tema della Comunicazione, avevamo sottolineato l'importanza di tale problematica in ambito perinatale, non solo riferita alla comunicazione in TIN. Nell'ambito delle cure palliative perinatali è ancora più necessaria una presa in carico della famiglia in epoca prenatale per un'adeguata comunicazione della diagnosi e la descrizione di un percorso assistenziale di cure palliative, presentando ipotetici scenari (cure palliative in regime di rooming-in con la mamma, ricovero in TIN, ecc). Tale comunicazione è fondamentale per preparare la famiglia e ipotizzare un birthing plan che possa essere condiviso da tutti i professionisti alla nascita del bambino.*

*WEBINAR: Vi propongo un ipotetico programma che è un po' più ampio rispetto al tema della sola Comunicazione, ma forse di aiuto per i colleghi che necessitano di formazione.*

*-Definizione di “life limiting conditions” in ambito prenatale (identificazione di pazienti candidabili alle PPC in epoca prenatale).*

*-Creazione di un team multidisciplinare per una corretta presa in carico prenatale dei pazienti candidabili alle PCpn.*

*-Elementi essenziali per un corretto counseling prenatale.*

*-Definizione di un birthing plan per garantire comfort al neonato.*

N.B. Le note sono state inviate a tutti i membri del CdC con anche alcune pubblicazioni pertinenti.

**SURVEY CPpn:** si concorda di posticipare tale iniziativa in un secondo momento vista la necessità di definirne nel dettaglio il focus e le finalità.

**Altre professioni da cooptare nel GdS:** su proposta di Patrizia Papacci si concorda sulla possibilità di chiedere la disponibilità a Giada Rubini (Ostetrica) appartenente al team del Gemelli che si occupa di CPpn con annesso Hospice.

A tale proposito, il Segretario sottolinea l'importanza dei membri “cooptati” del CdC, che sono stati individuati accuratamente non solo perché rappresentano delle professionalità/discipline che non sono presenti nel CdC istituzionale, mentre sono assolutamente necessarie per assicurarne la multidisciplinarietà, ma anche perché ci si aspetta che contribuiscano attivamente alle attività/iniziative/proposte del GdS ed in particolare alle riunioni mensili del CdC.

Il nostro GdS non solo è appena nato ma è anche innovativo rispetto alla maggior parte dei GdS della SIN e non sarà facile convincere i soci dell'importanza delle tematiche di cui si occupa. Siamo ancora "in rodaggio" e quindi le iniziali assenze dalle riunioni non mi preoccupano più di tanto, ma penso che sia necessario darsi una disciplina e garantire la necessaria continuità.

Verbalizzante

Moreno Crotti Partel

Visto e approvato

Il Segretario Pro Tempore

**Marcello Orzalesi**

A rectangular box containing a handwritten signature in black ink that reads "Marcello Orzalesi".