

L'Hospice Perinatale e la fondazione «Il Cuore in una Goccia» - Onlus

Un modello sinergico di come la scienza sposi
la tenerezza per servire la famiglia

*Giuseppe Noia**

Abstract

Esiste un panorama sociale in cui la cultura della morte viene ampiamente respirata e giustificata. Nell'Evangelium Vitae San Giovanni Paolo II^o affermava: «Il delitto è diventato diritto». Più di 100 anni fa, nel 1913, Chesterton affermava: «Noi ci ritroveremo a difendere e custodire l'incredibile senza-trezza della vita umana» perché «Gli esseri umani, anche se sono destinati a morire, non sono nati per morire, ma per incominciare» (Hanna Arendt). Alla luce di queste premesse dobbiamo porci delle domande. Nell'ambito della custodia della vita e della solidarietà sappiamo rispondere alla indifferenza con la solidarietà? E quanto siamo solidali con il valore del dono della vita? E per quanto riguarda la sua preziosità con quali occhi la vediamo? E con quali mezzi la difendiamo? Ci si rende conto che non si può essere solidali se non si conoscono i problemi e non si riflette sulle evidenze? Siamo veramente consapevoli che la mancanza di conoscenza è una grande responsabilità omissiva nel custodire il valore del dono della vita? La tenerezza è stata cancellata dall'essere solidali con il dono della vita e dalla sua accoglienza e delicatezza nel custodirlo? Abbiamo paura di contaminare la scienza con la tenerezza e con lo sguardo di contemplazione verso questo valore, che è un grandissimo e meraviglioso dono? Infine si capisce che l'imperversare di queste numerose domande nasce soprattutto dal fatto che nella scienza prenatale le conoscenze vengono usate più per distruggere che per costruire. Uno degli esempi più eclatanti è dato dall'uso della diagnosi prenatale. Come abbiamo risposto all'eugenismo prenatale? Abbiamo risposto con una medicina fetale che accanto al braccio diagnostico ha sviluppato anche la terapia del feto in utero. La terapia fetale nasce

* Docente di medicina dell'età prenatale presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore - Presidente AIGOC (Associazione Italiana Ginecologi Ostetrici Cattolici).

con l'avvento della medicina fetale 40 anni fa. In tutto il mondo le tecniche ultrasonografiche sono diventate elemento basilare per guidare approcci invasivi verso un compartimento fetale e apportare una serie di atti diagnostici e terapeutici finalizzati a trattare il feto come un paziente a tutti gli effetti. I successi ottenuti nel Centro di Diagnosi e Terapia Fetale del Gemelli, attuando la cosiddetta terapia fetale integrata, dimostrano che, anche in gravi patologie feto-neonatali, ci sono possibilità di intervento per ridonare capacità gestazionale a tutte quelle famiglie gravate da una diagnosi infausta. L'Hospice Perinatale ha un impatto culturale fra due modi di pensiero antropologicamente opposti: il primo vive dell'illusione che eliminando il sofferente si possa eliminare la sofferenza, il secondo invece nel rispetto più totale della preziosità della vita umana, senza guardare alle dimensioni dell'essere umano ma solamente al suo valore, cerca di prevenire le malattie, cerca di curarle, cerca di limitare i danni fisici e psicologici del malato e delle famiglie, cerca di lenire la sofferenza fisica e psicologica, forte dell'assunzione di tre metodologie per affrontare la sofferenza umana: I prevent, I cure, I relief (prevenire, curare, lenire il dolore). Ma tutto questo esprime il concetto della solidarietà umana, della medicina condivisa, e si traduce in un'unica espressione: I care (mi predo cura di te). Il quadro generale ha segnato quindi un passaggio che nella medicina fetale è diventato una eccellenza etica della nostra istituzione: l'Hospice Perinatale non è un luogo ma è un modo di curare il feto e il neonato. Anche nelle condizioni patologiche più estreme si può dare speranza di prevenzione, cura e sollievo del dolore accompagnando non solo il feto con tutto l'approccio scientifico e clinico ma anche le famiglie. La Fondazione «Il Cuore in una Goccia» - Onlus rappresenta il braccio di affiancamento dell'Hospice che con le famiglie testimoni e le famiglie cireneo pone le basi della condivisione nella sofferenza. È questo il vero fondamento della medicina della speranza.

There is a social panorama in which the culture of death is widely breathed and justified. In the Evangelium Vitae, St John Paul II affirmed: "The crime has become right." More than 100 years ago, in 1913, the famous writer Chesterton said: "We will find ourselves defending and cherishing the incredible sense of human life" because "human beings, even if they are destined to die, are not born to die, but to begin" (Hanna Arendt). In the light of these assumptions we must ask ourselves questions. In the context of the custody of life and solidarity, do we know how to respond to indifference with solidarity? And how much are we sympathetic to the value of the gift of life? And what about his preciousness with what eyes do we see it? And by what means do we defend it? Do you realize that you cannot be sympathetic if you do not know the problems and do not reflect on the evidence? Are we really aware that the lack of

knowledge is a great responsibility exclusionary in safeguarding the value of the gift of life? Has the tenderness been erased from solidarity with the gift of life and its acceptance and delicacy in guarding it? Are we afraid to contaminate science with tenderness and with the gaze of contemplation towards this value, which is a great and wonderful gift? Finally, it is understood that the raging of these many questions arises mainly from the fact that in the prenatal science the knowledge is used more to destroy than to build. One of the most striking examples is the use of prenatal diagnosis. How did we respond to prenatal eugenism? We responded with a fetal medicine that next to the diagnostic arm also developed fetus therapy in utero. Fetal therapy was born with the advent of fetal medicine 40 years ago. Throughout the world, ultrasonographic techniques have become a basic element to drive invasive approaches to a fetal compartment and to make a series of diagnostic and therapeutic acts aimed at treating the fetus as a patient in all respects. The successes obtained in the Diagnosis and Fetal Therapy Center of the Policlinico Gemelli by implementing the so-called integrated fetal therapy, they show that even in serious fetus-neonatal pathologies, there are possibilities of intervention to redonate gestational ability to all those families burdened by an unfortunate diagnosis. The Perinatal Hospice has a cultural impact between two anthropologically opposed ways of thinking: the first lives of the illusion that eliminating the suffering can eliminate suffering, the second instead in the most total respect of the preciousness of human life, without looking at the dimensions of the human being but only to its value, seeks to prevent diseases, seeks to heal them, seeks to limit the physical and psychological damage of the sick and families, seeks to soothe the physical and psychological suffering, strong of the assumption of three methodologies to deal with human suffering: Prevent, cure, relief. But all this expresses the concept of human solidarity, of shared medicine, and translates into a single expression: I care. The general framework has therefore marked a passage that in fetal medicine has become an ethical excellence of our institution: The Perinatal Hospice is not a place but it is a way of treating the fetus and the newborn. Even in the most extreme pathological conditions one can give hope of prevention, care and relief of pain accompanying not only the fetus with all the scientific and clinical approach but also the families. The Foundation "Il Cuore in una Goccia"- Onlus represents the arm of support of the Hospice that with the families witnesses and families cyrene lays the foundations of sharing in suffering. This is the true foundation of the medicine of hope.

Epicrisi del mondo psicosociale e scientifico

Il panorama prenatale degli ultimi 40 anni ha mostrato luci ed ombre nella difesa della vita nascente e nella custodia di un valore la cui preziosità dovrebbe essere trasversale ad ogni ideologia e ad ogni differenza di valutazione antropologica. «Questo essenziale invisibile agli occhi» dovrebbe essere l'obiettivo primario di ogni aggregazione umana come la fotosintesi clorofilliana che, pur non essendo visibile viene riconosciuta come la fonte primaria di energia universale. In Italia, se da una parte abbiamo registrato un atteggiamento eugenistico verso la vita fragile e gravata da malformazioni (il tasso di aborto volontario eugenetico dopo le 12 settimane cioè dopo il terzo mese, è passato dallo 0,5 % nel 1981 al 5,0% nel 2015), negli stessi anni abbiamo diffuso e sviluppato il concetto della medicina fetale, cioè la possibilità di curare il bambino in utero anche in condizioni di gravi patologie¹.

Con l'introduzione dell'ecografia ostetrica si è aperta una finestra sul mondo fetale, mostrandoci numerosi aspetti della vita prenatale prima inimmaginabili. Ciò ha permesso l'evoluzione della scienza ostetrica e attualmente con le terapie fetali è oggi possibile curare numerose patologie prenatali con tecniche invasive e non invasive.

Attualmente è possibile effettuare la somministrazione di trattamenti farmacologici per la terapia di numerose patologie del feto, per il miglioramento della sua permanenza in utero, della sua sopravvivenza post-natale e, di conseguenza, della sua qualità di vita futura. Infatti una esemplificazione delle cure fetali per via non invasiva è data dalla somministrazione di farmaci al feto attraverso l'assunzione materna degli stessi, sfruttando il passaggio transplacentare. Ma tale cura può essere fatta anche attraverso terapia farmacologica diretta, cioè con aghi guidati dell'ecografia nel liquido amniotico o nel sangue fetale e quindi per via invasiva.

Entrambe tali procedure devono ovviamente tener conto del rischio-beneficio sia per la madre che per il feto.

Le indicazioni alla somministrazione di farmaci al feto sono rappresentate da:

¹ G. Noia et al., *Le Terapie Fetali Invasive*, Società Editrice Universo, Roma 1998; G. Noia et al., *Terapie Fetali*, Poletto Editore, Vermezzo (MI) 2009.

- Diagnosi di aritmie, tachicardia o bradicardia fetale (è possibile somministrare in questi casi digitale, Verapamile, Propranololo) (via non invasiva).
- Diagnosi di gozzo ipotiroideo fetale mediante infusione di Tiroxina (300-500 mg) nel liquido amniotico (via invasiva).

In particolare le tecniche di terapia fetale invasiva possono sfruttare vari approcci: intra-amniotico, intra-vascolare, intra-peritoneale, intra-pleurico, intra-urinario, intra-lesionale, intra-cardiaco.

Al Policlinico Gemelli già negli anni «80 una sinergia tra i ginecologici, neonatologi ed altre figure mediche come neurochirurghi infantili, cardiologi pediatri e chirurghi pediatri, ha portato avanti l'idea che il feto era un paziente a tutti gli effetti. Meeting interdisciplinari venivano organizzati per ottimizzare le terapie e gli interventi prenatali, ecoguidati e interventi perinatali specifici per ogni tipo di affezione fetale. In tutto il mondo le tecniche ultrasonografiche sono diventate elemento basilare per guidare approcci invasivi verso un compartimento fetale e apportare una serie di atti diagnostici e terapeutici finalizzati a trattare il feto come un paziente a tutti gli effetti, con una giusta valutazione etica e scientifica del rischio-beneficio. *Questa è la terapia fetale.*

Nel nostro Centro l'approccio intravascolare (prelievo di sangue fetale dal cordone ombelicale in caso di anemia fetale e correzione della stessa attraverso la medesima via con trasfusioni fetali ecoguidate), ha portato la sopravvivenza dal 40 al 92%. In 32 casi sono stati eseguite curarizzazioni fetali per bloccare l'estrema mobilità del feto e permettere la trasfusione. Approcci intramniotici come l'amnioinfusione (immissione di soluzione salina nella cavità amniotica dopo rottura delle membrane) ha migliorato la sopravvivenza dallo 0 al 50% mentre i drenaggi e le aspirazioni di cisti ovariche fetali di grosse dimensioni (circa 4 cm.), hanno impedito la torsione e la perdita dell'ovaio in 30 casi di bambine che sono nate con ovaie integre e preservate. Anche l'approccio intraurinario con aspirazioni e drenaggi dalla cavità pellica o dalla vescica, hanno migliorato la sopravvivenza dal 20 al 65% e nei casi di idrope fetale non immunologica (condizione severa per cui il feto evidenzia presenza di liquidi nel torace e nell'addome come espressione di scompenso emodinamico), i trattamenti integrati e multipli hanno portato la sopravvivenza dal 12 al 48% e i follow up a lunga distanza evidenziano un ottimo outcome nel 79% dei bambini nati. Questi sono solo alcuni esempi appartenenti ad una casistica di circa 8000 procedure effettuate negli ultimi 30 anni nel nostro Centro.

Accanto a queste procedure invasive si è sviluppata anche la *palliazione fetale* cioè quell'insieme di procedure che miravano ad accompagnare interventi invasivi che attraversavano il corpo fetale, per evitare il dolore al feto. Tale trattamento mirava a fare un'analgesia (palliazione nocicettiva) ma l'insieme di questi atteggiamenti terapeutici miravano anche a detendere le sierose (peritoneo e pleura) al fine di evitare la distensione delle stesse, ricchissime di terminazioni nervose e quindi ad evitare la sofferenza cronica da distensione (palliazione clinica). Considerando che la percezione del dolore da parte del feto inizia già dalla 18° settimana e che la capacità di gestire il dolore (pain modification system) si completa alla 27° settimana, si capisce molto bene l'importanza di questi trattamenti palliativi, analgesici e/o clinici, per limitare il danno che la percezione del dolore da parte del feto può creare allo sviluppo anatomico e neuro fisiologico del sistema nervoso centrale del futuro bambino.

I risultati ottenuti nel Centro di Diagnosi e Terapia Fetale del Gemelli, attuando la cosiddetta terapia fetale integrata, dimostrano che anche in gravi patologie feto-neonatali, o condizioni di terminalità o life limiting, ci sono possibilità di intervento per ridonare capacità gestazionale a tutte quelle famiglie gravate da una diagnosi infausta.

Il terzo aspetto, che è consequenziale a questa cultura del prenatale ma che ne è ineludibilmente l'evoluzione terapeutica, è l'aspetto *dell'accompagnamento e tutto ciò viene definito Hospice Perinatale che non è solo un luogo in un ambiente medico, con interventi di tipo medico fatto da medici con esperienza in tal campo, ma anche un modo di medicina condivisa, in cui anche le famiglie giocano un ruolo di sostegno*².

Nella letteratura internazionale noi sappiamo che la mortalità infantile entro il primo anno riconosce nelle malformazioni la prima causa di mortalità (1,2 per mille - National Vital Statistics Reports, 2011 - CDC - USA).

Negli ultimi anni diversi autori³ hanno studiato in maniera frontale il problema delle condizioni life limiting riportando diverse casistiche di condizioni eleggibili come patologie life limiting.

² G. Noia et al., *Il Figlio Terminale*, Nova Millennium Romae, Roma, Febbraio 2007; G. Noia et al., *La Terapia dell'accoglienza*, IF PRESS, Morolo (FR) 2010.

³ B.C. Calhoun et al., in «J. Reprod Med.» 48 (2003/5), pp. 343-348; M. D'Almeida et al., in «Journal of American Physicians and Surgeons», 11 (2006/2), pp. 52-55; A.C. Breeze et al., in «Arch Dis Child Fetal Neonatal» Ed. 92 (2007/1), F56-58; S. Leuthner et al., *Fetal Concerns Program*, MCN Am J. Matern Child Nurs. 32 (2007/5), pp. 272-278.

Nell'esperienza riportata le percentuali di continuazione della gravidanza variavano dal 37% all'87%. Nei 25 anni di accompagnamento alla vita debole, nel nostro Centro abbiamo individuato 532 casi eleggibili per condizioni life limiting dal 1990 al 2015, verificando l'accettazione a proseguire la gravidanza nel 94% dei casi.

La percezione dell'importanza delle cure per condizioni life limiting sta crescendo sempre più, come riferito da Ortigoza Escobar et Al. Global Congress of Maternal and Infant Health, 2010. Su 116 medici specialisti in ostetricia e ginecologia e in 6 Ospedali di III livello a Barcellona, è cresciuta dal 31,9 % al 52,6%.

L'*Hospice Perinatale* è un'unità operativa specialistica, solitamente collocata all'interno di strutture ospedaliere, dotata di un team multidisciplinare il cui scopo è quello di accogliere, sostenere e accompagnare le famiglie che si trovano poste di fronte a diagnosi prenatali di gravi patologie e malformazioni spesso incompatibili con la vita extrauterina. L'*Hospice Perinatale* quindi, non è solo un luogo medico dove si esprimono esperienze cliniche e scientifiche di tipo medico ma è soprattutto una *modalità assistenziale e relazionale e questa è la cultura dell'Hospice Perinatale*.

È qui che le famiglie che impattano con l'evento patologico vengono indirizzate trovando un supporto medico specialistico d'avanguardia che si propone attraverso la cosiddetta "*medicina condivisa*" di accompagnare il bambino e di assicurarne, per quanto scientificamente possibile, il benessere, in particolare tramite il ricorso alle cure palliative miranti all'eliminazione del dolore fetale, effettuate prenatalmente con procedure invasive eco-guidate. La finalità quindi è di fare un'analgesia fetale, con diverse modalità e per diversi scopi; ciò non ha solo un'importanza nell'attuale gravidanza ma previene le conseguenze che il dolore può comportare sullo sviluppo neuropsicologico del futuro bambino. Viene curato il piccolo paziente per l'oggi e per il futuro.

Inoltre, per mezzo del sostegno delle famiglie con un vissuto analogo (da noi definite "famiglie testimoni") ma, anche quello delle famiglie che non hanno trascorsi di malattia (da noi definite "famiglie cireneo"), si crea una rete di supporto psicologico e affettivo che, attraverso la condivisione delle varie tappe prenatali e postnatali, accompagna le famiglie gravate dalla diagnosi infausta anche nel percorso di elaborazione della perdita del proprio figlio, qualora le terapie prenatali non abbiano avuto successo.

È nella cultura dell'*Hospice* che si trova il sostegno della Fede che impedisce al dolore di annichilire il cuore e la mente, che vince la morte

trasformando pian piano la sofferenza in amore e riportando, in tal modo, alla Vita; la stessa che, scegliendo di non abortire, si è deciso di custodire ad ogni costo dando compimento al progetto di Dio. L'Hospice Perinatale del Policlinico Gemelli e il Centro per le Cure Palliative Prenatali, in collaborazione con la Fondazione “Il Cuore in una Goccia – Onlus” esprimono pienamente il concetto di medicina condivisa, poiché l'accompagnamento non è solo una competenza scientifica fatta con le più moderne tecnologie diagnostiche e terapeutiche, ma trova una forte sinergia con il vissuto familiare e testimoniale e il supporto della fede.

La fondazione “Il cuore in una goccia” - Onlus: la progettualità

La mission della Fondazione il Cuore in una Goccia è focalizzata essenzialmente sul concetto di *Difesa della vita nascente* nella sua accezione più ampia; intesa, dunque, non solo come diffusione di una cultura pro-vita, anche nei casi di gravi patologie o malformazioni fetali in cui è prassi indicare l'aborto come via risolutiva del problema ma, anche, come cura del bimbo malato con metodologie d'avanguardia e ricerca di nuovi strumenti di cura di malattie fetali, le cui cause e le cui possibili cure sono ancora ignote; ma difesa della vita significa anche, nei casi patologici più gravi, prendersi cura del bambino “*accompagnandolo*” fino all'esito naturale, con l'aiuto delle cure palliative e soprattutto con l'amore di una famiglia che “*accoglie*” il proprio figlio e anche la sua malattia.

La difesa della vita passa, quindi, anche attraverso il *sostegno affettivo e spirituale per quelle famiglie che scelgono la strada più difficile*; quella senza scorciatoie emotive, che sbatte contro il dolore ma che, alla fine, conduce ad una condizione di pace e serenità con se stessi, con il proprio bambino e con la propria coscienza, nella consapevolezza di aver compiuto fino in fondo il proprio *ruolo di genitori* e di aver protetto e curato il proprio figlio anche nella condizione più estrema.

Da quanto detto, si evince chiaramente che i temi trattati dalla fondazione sono di natura estremamente complessa e articolata ma profondamente umana; ne scaturisce, dunque, una progettualità che spazia in più direzioni e che, per linee generali, può essere ricondotta come di seguito descritto, nei seguenti obiettivi :

- A. Creazione e diffusione degli *Hospice Perinatali* su tutto il territorio nazionale come risposta completa alle esigenze e difficoltà delle

famiglie che devono affrontare una diagnosi prenatale patologica, attraverso un'assistenza non solo medica ma anche affettiva, relazionale e spirituale in stretta relazione con il concetto di Medicina Condivisa. L'Hospice Perinatale è la naturale evoluzione di tutto l'impegno ad effettuare cure prenatali per il bambino non ancora nato, in maniera invasiva e non invasiva, considerandolo un paziente a tutti gli effetti e riconoscendone la dignità come persona. Si tratta di progetti ambiziosi e che richiedono uno sforzo progettuale importante ma, l'attuale richiesta da parte delle famiglie e il dibattito medico-scientifico in corso, lasciano intravedere ottime possibilità di una rapida concretizzazione di questa idea di un'assistenza medica che, attraverso il rispetto e la cura della vita umana considerata fin dal primo istante della sua esistenza, supera se stessa e si arricchisce di umanità; di quest'idea di accoglienza e assistenza totale che non lascia scoperta nessuna delle problematiche coinvolte in questo tipo di esperienze e che diventa supporto indispensabile per quanti si trovano ad affrontarle.

- B. Sviluppo e sostegno di *progetti di ricerca* finalizzati allo studio delle patologie prenatali e, più in generale, allo sviluppo di tutto il campo inesplorato delle possibilità di prevenzione delle cause delle anomalie congenite e di cura del feto, in utero o subito dopo la nascita.
- C. Progetti *informativo-divulgativi* attraverso la realizzazione di conferenze, convegni, pubblicazioni, collaborazione con Università, utilizzo dei media e di tutti i canali tecnologici oggi disponibili, adottando approcci comunicativi che prevedano, accanto a una divulgazione di tipo prettamente scientifica, rivolta alla categoria medica, anche lo sviluppo di metodologie comunicative più dirette e fruibili dal largo pubblico, finalizzate a massimizzare la *comprensione* di concetti medici spesso ostici, ma anche a tranquillizzare, laddove possibile, su determinati argomenti; sfatare falsi miti, incentivare l'attività di *prevenzione* e minimizzare l'amplificazione dei rischi sia della madre che del bambino. In relazione all'oggetto specifico della fondazione, la finalità è quella dell'eliminazione del *gap conoscitivo* che finisce per gravare pesantemente sulla salute della donna e del bambino, sulle capacità gestazionali delle famiglie e sulle scelte da queste compiute, fondate, in molti casi, su convinzioni o informazioni errate o ingigantite o deviate, che impediscono il cosiddetto passaggio dall'informazione alla *conoscenza*; quello che

porta a scelte consapevoli, mature, meditate, non indotte dal contesto esterno, dalla paura o dalle circostanze, evitando così i danni che l'interruzione volontaria della gravidanza comporta alla salute psicologica della donna e della famiglia e che, spesso, vengono minimizzati o taciuti.

Con riferimento alla categoria medica i progetti divulgativi e conoscitivi, saranno incentrati sulla diffusione di nuovi *approcci medico-paziente* improntati al *rispetto della dignità e sacralità della vita nascente*, della donna e della famiglia, che lascino, attraverso un'informazione medica *corretta e neutrale*, una totale *libertà* di coscienza e di scelta.

Su questa scia, l'intento è anche quello di porre il concetto di *Medicina condivisa* al centro del dibattito medico-scientifico, ovvero proporre, anche nel nostro paese, un'evoluzione della concezione tradizionale di assistenza medica; tale proposta può dare l'idea di un approccio radicato, esclusivamente, in valori etico-religiosi ma, in realtà, ha dei fondamenti scientifici fino ad ora ignorati o scarsamente considerati per via degli schemi culturali dominanti (basti guardare ai risultati in termini scientifici ottenuti dagli Hospice Perinatali e, nello specifico, quelli derivanti dalla terapia fetale e dal ricorso alle cure palliative, in termini di percentuali di sopravvivenza, riduzione del dolore per il feto e qualità di vita per i bambini dopo i trattamenti prenatali).

- D. *Sostegno affettivo, psicologico e spirituale alle famiglie* attraverso l'organizzazione di eventi, incontri, circoli di preghiera e, più in generale, ogni altra occasione di ritrovo improntata alla condivisione e all'aiuto di chi si trova in una posizione di debolezza, incertezza o sofferenza, sia esso inteso come famiglia o come singolo.
- E. *Sostegno finanziario e logistico per le famiglie* gravate dal peso delle cure necessarie per i propri figli malati.
- F. *Ogni altra attività filantropica* che rifletta i valori cristiani di solidarietà e amore per il prossimo.

La certezza nelle concrete possibilità di realizzazione di tali progetti, spesso ambiziosi, alcuni dei quali tentano di cambiare impostazioni culturali profondamente radicate, o la cui realizzazione è, per la natura stessa del progetto, necessariamente orientata al lungo periodo, sta nella passione che anima i fondatori e tutte le persone che nel tempo sono entrate a far parte della fondazione; nel loro credere ciecamente in ciò che fanno e nel modo in cui lo fanno; nel loro rispecchiarsi nei valori fondanti del Cuore in una Goccia.

Non c'è nessuno strumento in grado di spiegare il senso dell'esistenza del *Cuore in una Goccia*, di quello che fa e del modo in cui opera, meglio delle storie di alcune delle famiglie che hanno scelto di "accompagnare" i loro bambini malati; ancor più se il racconto proviene direttamente dalle mamme e dai papà di questi piccoli angeli.

Basta una sola di queste storie per dare tutte le risposte sul perché della loro scelta, su cosa si deve affrontare e su dove si arriva. In esse trova sfogo un fiume di sentimenti ed emozioni: il rifiuto della malattia, i mille dubbi, le paure e le angosce, l'incomprensione della società e della famiglia, la solitudine e il dolore, fino ad arrivare ad un'inspiegabile trasformazione; quest'ultima, ha inizio nel momento della scelta di lasciar "scorrere la vita" rimettendosi al volere di Dio; si evolve attraverso un incondizionato amore per il proprio bambino malato, che diventa egli stesso la forza che sostiene i genitori nell'affrontare gli ostacoli che la malattia, ogni giorno, pone loro davanti; e sfocia, infine, in un senso di *pace e serenità* che appare, agli occhi di chi legge, come assolutamente disarmante, considerato il durissimo percorso affrontato.

In questi racconti, i genitori "testimoni" mettono a nudo il proprio cuore e la propria anima, narrando e descrivendo, con dovizia di particolari e senza filtri, i loro pensieri e sentimenti in ogni momento della loro esperienza; ed è probabilmente questa autenticità a rendere la loro narrazione di enorme impatto emotivo.

Ecco perché pensiamo che sia fondamentale condividere con più persone possibili il racconto di queste esperienze: *affinché siano strumenti di comprensione dell'immenso valore della Vita e aprano alla riflessione su di essa e sul mistero che la avvolge; affinché possano aiutare altre famiglie nelle stesse condizioni; affinché mettano in dubbio lo schema culturale, oggi dominante, "della perfezione" come condizione di esistenza dell'essere umano.*

Storia di Camilla

Roberta e Pietro, mamma e papà di Camilla, hanno deciso, su nostra richiesta e con grande generosità, di ripercorrere la loro storia; una storia racchiusa nelle pagine di un quaderno rosso che oggi si riapre. Uno scrigno di sogni, ricordi, emozioni descritti da una ragazza; una mamma che accarezzando il suo grembo immaginava il suo bambino, un fiore che sbocciava, il nuovo grande amore della sua vita, la sua stella. All'inizio parole di

felicità e speranza, troppo velocemente soppiantate dall'ansia e dalla paura. Fu la *varicella* a gettare una terribile ombra sul futuro del bambino che stava crescendo dentro di lei. Roberta scrive, e dalle sue parole emerge il desiderio disperato di una mamma di proteggere la sua creatura; il tentativo di farsi forza, di asciugare le sue lacrime e forzare il sorriso per il bene della sua piccola stella. La *varicella* pian piano passò ma eventuali danni per il bimbo erano ancora da verificare; e nell'attesa di quel verdetto, dalle pagine del diario prende forma tutto l'amore di due genitori per il proprio bambino, la felicità che la sola percezione della sua esistenza dà loro; il dialogo costante di Roberta con suo figlio, quasi a darsi forza a vicenda, l'attenzione per ogni impercettibile movimento, il desiderio di rivedere con l'ecografia quel piccolo miracolo d'amore che ormai è il centro dei pensieri di mamma e papà, la voglia di sentire quel cuoricino che batte a tremila.

Ad un certo punto il racconto si interrompe. Tante pagine bianche espressione di lacrime e paura. Silenziose ed urlanti allo stesso tempo. Il controllo fatto il 15 di dicembre all'Umberto I di Roma, rivelò un *igroma cistico settato*. I medici dissero a Roberta e Pietro che il bambino avrebbe avuto, con molta probabilità, seri problemi.

Poi il ricordo di Roberta si concentra su alcune parole, quelle che continuavano a ripetergli quando si trovava lì; quelle di chi non sa che, a volte, le parole sono più dure e dolorose di una pietra scagliata con violenza: "*Signora, sta capendo? Il suo bimbo al 30% sarà Down ... vedete cosa dovete fare...*". E di fronte al silenzio di una madre con il cuore e la mente gelati, annebbiati, vuoti, si ripeteva quel ritornello: "*Signora sta capendo?*", ricevendo ogni volta come risposta, un flebile, tremante e disarmato "*Sì*".

Ma, per fortuna, la vita, o chi per lei, di tanto in tanto, ci mette sulla strada incontri che cambiano la direzione degli eventi; e, infatti, il giorno dopo la triste notizia, dalle pagine del diario si riaccende la speranza; un appuntamento fissato per il 17 di dicembre con un certo Prof. Noia, che avrebbe dovuto conoscere bene il problema del loro bimbo e che tutti indicavano come un Papà, lasciò intravedere uno spiraglio di luce; e proprio "quel giorno" divenne il più bello della vita. Un incontro che cambiò tutto. L'ecografia continuava ad evidenziare la presenza dell'igroma cistico settato, ma era tutto il resto ad essere cambiato. Non più la malattia e la prospettiva del peggio, ma la preghiera e la raccomandazione di un dottore che indicava loro una *strada nuova*, un *percorso d'amore*, quello di *accompagnare* il proprio bambino affidandosi alla Madonnina. La presenza di una figura che, proprio come fanno i papà veri, si sarebbe messa al loro fianco durante

tutto il cammino, aiutandoli e sostenendoli. Esattamente ciò di cui avevano bisogno i due genitori: *l'alternativa alla morte del loro bambino e dei loro cuori*, il bastone a cui reggersi lungo una strada che si sarebbe potuta rivelare piena di ostacoli. Così, affidandosi alla preghiera e alla fede, la coppia intraprese quel viaggio d'amore. La successiva ecografia evidenziò che l'igroma non era peggiorato. Intanto, i "Sì" dedicati al Signore fecero riaprire il quaderno rosso e il dialogo con quell'esserino che era ormai fra di loro. E così trascorsero i giorni, fino a quello fissato per la villocentesi che diede un buon esito; l'igroma cominciò a diminuire, e anche molto velocemente. Il cammino continuò e il piccolo, che ora si sapeva, essere una femminucchia, Camilla Maria, stava sempre meglio. I risultati migliorarono di volta in volta e l'igroma sparì. Un Miracolo! Si disse. Ma non era ancora finita. Dal 2 febbraio ci furono minacce di parto pretermine, per cui iniziò un lungo periodo a letto e la spola in ospedale, ma ormai le paure si erano dissolte e nulla avrebbe potuto più scalfire questa famiglia, sostenuta dalla fede e con l'aiuto di quel Papà che li seguiva sempre. Finalmente il 13 giugno 2016 è nata Camilla Maria, per la gioia infinita dei suoi genitori, che hanno creduto e sofferto; che la loro bambina l'hanno amata e basta!

Il loro ringraziamento è per quel "Sì", sussurrato, che ha cancellato i tanti "No", urlati e sbattuti in faccia; è per tutti quegli "Angeli" che, durante il loro cammino, li hanno sostenuti facendo sì che Camilla sia oggi fra di noi.

Conclusioni

La risposta alla diagnosi prenatale infausta è la cultura dell'Hospice Perinatale. In effetti, come nella assistenza alle condizioni di malattie terminali dell'adulto, negli ultimi 30 anni si è sviluppata la cultura dell'accompagnare patologie terminali del feto o del neonato fino all'exitus naturale. L'Hospice Perinatale quindi non è solo un luogo medico assistenziale dove si fanno diagnosi di patologie feto-neonatali gravi ma è anche una modalità di medicina condivisa nel rispondere alle diagnosi prenatali infauste che accompagna non solo la patologia del feto ma tutto il nucleo familiare e non solo fino al parto ma anche dopo per poter meglio aiutare la coppia alla elaborazione del lutto per la perdita del figlio. L'Hospice Perinatale quindi comprende sia un luogo sia una modalità di assistenza per quelle famiglie che non volendo scegliere l'interruzione di gravidanza scelgono l'accompagnamento prenatale e il comfort care postnatale.

In 25 anni nel centro di diagnosi e terapia fetale del Policlinico Gemelli (oggi definito Hospice Perinatale – Centro per le Cure Palliative Prenatali – S. Madre Teresa di Calcutta) sono state seguite 532 condizioni di patologie fetali life – limiting (detti impropriamente feti terminali). Tale metodologia di assistenza è attualmente avvalorata da 200 Hospice Perinatali negli Stati Uniti e da 39 in Europa di cui 6 in Italia e tra questi quello del Policlinico Gemelli che è stato il primo in Italia ad accompagnare le gravi patologie feto neonatali. Come si può arguire quindi la Fondazione «Il Cuore in una goccia» Onlus agisce di supporto all'Hospice Perinatale «Centro per le Cure Palliative Prenatali» S. Madre Teresa di Calcutta con una strategia operativa che si impegna in 3 campi: il preconcezionale, il prenatale e il postnatale e si attua con 3 braccia: il primo, quello medico-scientifico, il secondo, quello familiare – testimoniale e il terzo, quello della fede.

La grande sfida culturale che affronta la verità sulla persona umana si propone una metodologia che dovrebbe essere accettabile da credenti e da non credenti. Le ragioni della ragione scientifica e della ragione filosofica, giuridica, antropologica, possono diventare il campo di dialogo sulla dignità della persona umana perché utilizzano concetti suffragati da evidenze incontrovertibili, dando alla scienza un potere quasi di pacificazione sociale e sganciandola dallo steccato ideologico. Quindi ci si propone non un fondamentalismo o una supremazia ideologica ma si vuole costruire ponti di condivisione culturale affinché la maggiore consapevolezza renda più liberi nello scegliere e soprattutto nel riappropriarci della nostra umanità.

Chi ha lavorato nella convinzione che una buona etica produce una buona scienza si rende conto che nell'attuale panorama psicosociale la grande emergenza educativa si pone come obiettivo il passaggio culturale che porti le coscienze dal livello “informazione”, spesso superficiale, al livello “conoscenza” con metodologie rigorose e scientificamente corrette. La proposta e la diffusione di questo approccio è fondata su esperienze reali avvalorate da evidenze e studi negli anni per un impegno culturale, che ha un tracciato che viene splendidamente sintetizzato dalla frase di San Giovanni Paolo II: «Se vuoi trovare la sorgente devi andare controcorrente»: la sorgente è la preziosità della vita umana, ma poiché come uomini di scienza dobbiamo usare metodologie di verità scientifica, non c'è più grande evidenza di verità scientifica della spontanea testimonianza di famiglie che dinanzi a una diagnosi prenatale infausta accolgono il proprio figlio senza se e senza ma.

“*Il bambino non nato è il più povero tra i poveri*” ha detto Madre Teresa, ed io mi sono permesso di aggiungere che se malformato è ancora più povero e se terminale è il massimo della povertà. Ma come ha fatto questa grande Santa, al massimo della povertà si deve rispondere con il massimo dell’amore. I genitori rispondono con il massimo dell’amore, ma la scienza prenatale lo fa altrettanto? Ecco quindi l’importanza di questi studi: dimostrare che la scienza del prenatale non è un campo di neutralità dinanzi al destino delle famiglie e dei bambini con fragilità prenatali. Questi studi dimostrano che non bisogna aver paura di contaminare il frutto dell’intelligenza e della ragione con il frutto dell’amore, caratterizzato dal bambino incompatibile con la vita extrauterina. La paura della sofferenza della morte che caratterizza il nostro tempo, e che si cerca di esorcizzare, cercando di silenziare la sofferenza e la morte, dimostra che vi è una visione dell’umanità molto influenzata dal senso del virtuale. I percorsi esistenziali delle famiglie che accolgono i propri figli e l’alleanza terapeutica che condividono con i medici garanti della vita, con tutto il patrimonio testimoniale che essi mostrano a questa società individualista, sono la migliore risposta al mondo virtuale con la verità di un’esistenza reale. Ci vorranno cambi generazionali per capire che la grandezza della scienza è tale quando essa si fa servizio e che non c’è miglior servizio di quando ci si affianca alle fragilità dei bambini incompatibili con la vita extrauterina e alle loro famiglie.

L’*Hospice Perinatale* quindi ha un impatto culturale fra due modi di pensiero antropologicamente opposti: il primo vive dell’illusione che eliminando il sofferente si possa eliminare la sofferenza, il secondo invece nel rispetto più totale della preziosità della vita umana, senza guardare alle dimensioni dell’essere umano ma solamente al suo valore, cerca di prevenire le malattie, cerca di curarle, cerca di limitare i danni fisici e psicologici del malato e delle famiglie, cerca di lenire la sofferenza fisica e psicologica, forte dell’assunzione di tre metodologie per affrontare la sofferenza umana: *I prevent, I cure, I relief* (prevenire, curare, lenire il dolore). Ma tutto questo esprime il concetto della solidarietà umana, della medicina condivisa, e si traduce in un’unica espressione: *I care (mi prendo cura di te)*.