

VareseNews

All’Ospedale del Ponte il progetto per curare per le malformazioni polmonari congenite dei più piccoli

Pubblicato: Giovedì 29 Dicembre 2022



CPAM: Respiriamo, insieme. Con questo titolo è indicato il **Progetto Multidisciplinare per le Malformazioni Polmonari Congenite**, nato all’Ospedale Del Ponte dalla sinergia multidisciplinare di tutte le discipline che ruotano intorno al neonato affetto da patologia polmonare congenita dalla gravidanza al post-intervento.

«Sulla base delle specificità e delle caratteristiche proprie di questa patologia – spiega **il Direttore della Chirurgia pediatrica, il Dott. Valerio Gentilino** – abbiamo strutturato un protocollo dedicato, con l’obiettivo di garantire alle famiglie un percorso di cura capace di supportarle e accompagnarle passo passo lungo tutto l’iter clinico. Utilizzando un approccio personalizzato e ritagliato sulle specifiche esigenze genitoriali, offriamo la possibilità di un confronto continuo e diretto con i vari specialisti che si occupano della patologia (chirurgo, ginecologa, neonatologo, anestesista, psicologa) non solo a livello di visite specialistiche ma anche di counselling multidisciplinari. Ed è proprio dalla strettissima e proficua collaborazione con l’Ambulatorio di Medicina Fetale, il Reparto di Terapia Intensiva Neonatale e quello di Anestesia e Rianimazione Pediatrica che il “Progetto CPAM: Respiriamo, insieme” rappresenta oggi una realtà consolidata all’interno del Dipartimento Materno-Infantile».

«Sono orgoglioso della nascita di questo progetto – commenta **il Direttore del Dipartimento Donna e Bambino, il Prof. Massimo Agosti** – che ben rappresenta la visione di cura che ho cercato di

trasmettere all'interno del nostro Dipartimento: una presa in carico del neonato e della sua famiglia caratterizzata da precocità di intervento, continuità delle cure dalla gravidanza al follow up e approccio multidisciplinare. **Questo modello assistenziale garantisce ai piccoli pazienti e ai loro genitori non soltanto una cura iperspecialistica ed ipertecnologica** ma anche un prendersi cura degli aspetti relazionali di tutto il nucleo familiare».

I motivi sottesi alla strutturazione di tale protocollo risiedono nella complessità e criticità dei percorsi diagnostico-terapeutici e psicologico-relazionali che caratterizzano tali condizioni morbose.

Eccellenza chirurgica, psicologia e musicoterapia: così al Del Ponte si curano le malformazioni polmonari congenite

La gravità del quadro clinico può variare, a seconda della compromissione polmonare, dalla morte perinatale fino alla completa asintomaticità. Generalmente sono anomalie diagnosticate in epoca prenatale tra la diciottesima e la ventesima settimana di gestazione e nella maggior parte dei casi non compromettono il normale sviluppo del feto e non determinano problemi respiratori alla nascita. Non ne sono state definite le cause, né sono noti i fattori predisponenti. Sono suddivise in: CCAM-CPAM, Sequestro polmonare, Enfisema lobare congenito, Cisti broncogenica. **Se il bambino alla nascita e nei mesi successivi è asintomatico, tra il V° e VI° mese viene programmato l'intervento chirurgico.** Il trattamento di elezione è la lobectomia polmonare per via toracoscopica o toracotomica. L'approccio toracoscopico, essendo mini-invasivo, offre numerosi vantaggi, come minore dolore post-operatorio, più rapido recupero funzionale, minori complicanze muscolo-scheletriche e migliore risultato estetico.

La rarità della patologia, la complessità dell'intervento ed i rischi ad esso connessi, richiedono una presa in carico di tale iter diagnostico-terapeutico in Centri specializzati.

Dopo l'intervento viene impostato un accurato programma di follow-up clinico e strumentale sebbene la maggior parte dei bambini operati per questo tipo di malformazioni presenti una funzionalità respiratoria ed una qualità di vita paragonabili ai loro coetanei.

La criticità di tale patologia e il carico psicologico a cui sono esposti i genitori richiede un approccio multidisciplinare che non consideri soltanto gli aspetti clinico-chirurgici, ma anche quelli emotivo – relazionali.

I genitori si trovano infatti a dover fronteggiare nei lunghi mesi che vanno dalla comunicazione della diagnosi prenatale ai circa sei mesi di vita del bambino, quando solitamente viene proposto l'intervento risolutivo, una situazione emotiva altamente stressante.

«Questo lungo periodo di attesa incerta e sospesa è caratterizzato da un intrecciarsi di potenti emozioni che vanno dallo shock iniziale, alla profonda angoscia legata alla perdita del proprio bambino, rabbia e delusione per la diagnosi, fino ad un marcato senso di colpa e responsabilità derivante dalla scelta di sottoporre il proprio bambino ad un intervento così critico – spiega **Maria Elena Bolis, psicologa e psicoterapeuta in servizio nella TIN**– In alcuni casi il forte impatto emozionale rischia di travolgere il mondo interno genitoriale, in altri la coppia reagisce alla pressione emotiva con un elevato livello difensivo. Generalmente c'è una fase iniziale di negazione dell'evento, che se protratta nel tempo preclude ai genitori la possibilità di agire un graduale adattamento e una preparazione essenziale per affrontare la situazione. In altro modo la negazione può essere rivolta al mondo interno del genitore comportando una paralisi emotiva che allontana dal bambino con cui si crea una distanza affettiva: non gli si parla più, non si accarezza più la pancia, non si fanno preparativi fisici e mentali per accoglierlo. Tutto rimane in sospeso in attesa della nascita e all'estremo, questo distanziamento viene vissuto fino

alla risoluzione dell'intervento chirurgico in una sorta di lutto anticipato. Questa posticipazione dell'investimento affettivo e progettuale sul bambino, rischia di colpire nel profondo un periodo estremamente delicato e sensibile per la formazione del legame genitori-bambino e interferire coi processi che portano allo sviluppo della genitorialità. A fronte di tali considerazioni ci è apparso prioritario strutturare un percorso specifico di accompagnamento e supporto psicologico dedicato alla coppia genitoriale».

Nasce così, all'interno del "Progetto CPAM: Respiriamo, insieme "Canto Per AMore", un'iniziativa realizzata e finanziata in collaborazione con la Associazione Genitori per la Terapia Intensiva Neonatale-Tincontro e l'Associazione Bambini con la CCAM.

"Canto Per AMore" nasce con l'intento di accompagnare le famiglie in questo faticoso cammino, rispondendo ai bisogni informativi, emotivi e relazionali delle coppie e cercando di contenere gli effetti di stress psicologico e i rischi di potenziale trauma. Il progetto prevede un supporto individualizzato, in cui oltre a dare risposte ai mille dubbi e timori dei genitori, viene offerto uno "spazio psicologico" in cui condividere vissuti, angosce, pensieri ed un percorso musicoterapeutico che, attraverso un viaggio di conoscenza reciproca con il bambino, sostiene lo sviluppo del legame di attaccamento dalla gravidanza ai primi mesi di vita.

«La musicoterapia rappresenta uno spazio protetto in cui l'ascolto e la produzione sonora favoriscono la sintonizzazione affettiva familiare e l'avvio di un dialogo relazionale ed emotivo col feto prima e neonato poi – spiega la Dott.ssa **Barbara Sgobbi, musicoterapeuta** – La voce, il canto, i pensieri e le fantasie creano una connessione profonda tra genitori e bambino, danno forma progressivamente al legame intimo, diventando un filo conduttore della relazione ed una base sicura che accompagnerà il bambino dal grembo materno alla dimissione post-intervento».

Il progetto è rivolto alle famiglie di tutta Italia sia in presenza, sia a distanza, mediante piattaforme online.

«E per noi una grande soddisfazione partecipare a questo progetto e offrire alle nostre famiglie un aiuto che si è rivelato molto prezioso per affrontare e superare un periodo molto pesante emotivamente – spiega **Marilù Nassano, presidente dell'Associazione Bambini con la CCAM** – L'associazione ha come mission il supporto delle famiglie rispetto a tutti i loro bisogni che vanno dall'economico al pratico a quello morale emotivo. Come genitori che hanno affrontato a loro volta lo stesso percorso possiamo condividere le nostre esperienze ed immedesimarci nelle loro fatiche e nelle loro preoccupazioni cercando di riportare speranza ed uno sguardo positivo. Il nostro obiettivo è di stare accanto ai genitori in questo duro percorso contenendo il senso di solitudine e Canto Per AMore rappresenta al meglio questa nostra mission».

«L'associazione Tincontro – commenta **Daniele Donati, Presidente di TINCONTRO** – ha scelto di collaborare a questo progetto "Canto Per AMore" per rendere sempre più efficace e attivo il percorso di cura per i bambini della TIN. Inoltre, stringere collaborazioni e sinergie con altre associazioni è per noi l'unico strumento di crescita ed evoluzione! Ringrazio di cuore tutte le persone che hanno reso questo possibile: dal Prof. Massimo Agosti al Dott. Valerio Gentilino, la Dottoressa Maria Elena Bolis e la Dottoressa Barbara Sgobbi. Non da ultima la Presidentessa dell'Associazione "Bambini con la CCAM" Marilù».

Il Dott. Gentilino conclude ricordando: «Accanto a queste due associazioni opera anche la Fondazione Il Ponte del Sorriso che supporta le famiglie dal giorno del ricovero fino alla dimissione mettendo a disposizione **la Casa del Sorriso per quelle provenienti da altri territori nazionali e non ed un'accoglienza nel Reparto di Chirurgia Pediatrica che aiuta il bambino ed i suoi genitori** a vivere l'esperienza del ricovero nel modo più sereno possibile: dal mondo ludico della sala giochi alla presenza costante delle educatrici lungo tutto il percorso di cura» .

Tommaso Guidotti
tommaso.guidotti@varesenews.it