

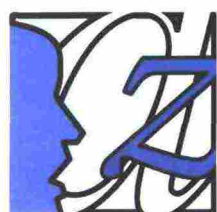
Quelle nascite premature

Il progetto "Nascere prima del tempo" ha realizzato un'operazione di ascolto su 150 famiglie che vivono l'esperienza di una nascita prematura, attraverso una ricerca che ha integrato l'approccio della Medicina narrativa con un'indagine quantitativa tramite questionario.

A PAG. 8-9

Sono 150 i nuclei interessati dall'indagine su questionario

Marsupioterapia diffusa all'80% ma nelle «Tin» orari sull'altalena



Il progetto "Nascere prima del tempo" fa il punto sul vissuto delle famiglie e l'assistenza

Narrare le nascite premature

In un position paper le linee per riorganizzare e ottimizzare i servizi

DI MARIA GIULIA MARINI *
E MARTINA BRUSCAGNIN **

Brian Mercel "Preterm premature rupture of the membranes", *Obstetrics&gynecology*, 2002).

Questo incremento è associato a un notevole ricorso alle risorse sanitarie: i costi per le conseguenze della prematurità variano a seconda dei casi da 100.000 a 300.000 euro, in una somma tra costi per il servizio sanitario e spese a carico del nucleo familiare (*Sin, società italiana di neonatologia*).

Difficoltà di previsione

Esistono diversi sistemi di screening durante la gravidanza, ma non sono specifici sul rischio di parto prematuro, pertanto la maggior parte delle gravidanze pretermine non viene classificata come "a rischio". Non è possibile inoltre attualmente predire quando avverrà una gravidanza pretermine, neanche dopo che ne è stato identificato il rischio. Questa imprevedibilità "congenita" al fenomeno contribuisce a cogliere impreparati non solo i genitori ma anche i referenti medici.

La nascita prematura

Forte è l'impatto sui genitori e sui nuclei famigliari coinvolti, che vivono la trasformazione improvvisa di un evento immaginato come gioioso in un'esperienza di angoscia cui non si è preparati. C'è prima di tutto l'impatto con la Terapia intensiva, un luogo non facile in cui vedere il proprio figlio dentro a

un'incubatrice, ricoperto di sonde, tubicini e sensori che mettono in allarme ogni qual volta i parametri clinici non sono come dovrebbero. Il ritorno a casa con il neonato è la conquista, ma le conseguenze di tale evento non sono solo quelle fisiche del bambino, talvolta permangono per lungo tempo anche ripercussioni psicologiche nelle famiglie. Il senso di abbandono e impreparazione può permanere nei genitori per lungo tempo, nonostante programmi di follow-up normalmente previsti fino anche agli 8 anni del bambino, effettuati per accompagnare la sua crescita neurologica, fisica e psicologica.

Il progetto "Nascere prima del tempo" ha inteso realizzare un'operazione di ascolto delle famiglie che vivono l'esperienza di una nascita prematura, attraverso una ricerca che ha integrato l'approccio della Medicina narrativa, basato sulla raccolta delle narrazioni, con un'indagine quantitativa rappresentata da un questionario. Il progetto è nato da una collaborazione tra **Vivere onlus** e **Fondazione Istud**, con il contributo incondizionato di **Abbvie**, e ha raccolto sul territorio nazionale **150 narrazioni** di nuclei famigliari che vivono o hanno vissuto l'esperienza di una nascita pretermine.

L'Organizzazione mondiale della Sanità definisce nascite premature tutte quelle avvenute prima della 37ª settimana di gestazione. Dei 15 milioni di bambini che ogni anno nel mondo nascono pretermine, 500.000 sono in Europa, rappresentando il più ampio gruppo di pazienti pediatrici d'Europa, e circa 40.000 in Italia - il 7% dei parti complessivi (*associazione Vivere onlus*). La prematurità è inoltre diventata la principale causa di mortalità infantile e di disabilità congenite sia nei Paesi sviluppati che in quelli in via di sviluppo (*European Lung foundation*).

Fenomeno in crescita

L'aumento del numero delle nascite premature dipende da diversi possibili fattori, tra i quali lo stato di salute della madre, l'aumento dell'età materna, l'aumento del tasso di gemellarità - legato al sempre maggiore ricorso alla procreazione assistita - gli stili di vita stressanti, nuove condizioni infettive materne e fetali, nuove opportunità di cura per patologie materne che fino a non molto tempo fa impedivano la gravidanza (tumori, malattie croniche invalidanti) (*Società italiana di neonatologia, Giornata mondiale del neonato pretermine, 17 novembre 2013*;

La Medicina narrativa

Attraverso la raccolta delle storie di pazienti, del loro nucleo di riferimento, di professionisti sanitari e sociali, la Medicina narrativa si occupa di come la persona e i suoi familiari vivano la condizione di malattia o fragilità, e quale può essere il possibile significato di un percorso di cura da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario e al team di cura di riferimento.

L'indagine è stata diffusa online attraverso il sito www.medicinanarrativa.eu (tutte le narrazioni sono state raccolte previa richiesta di consenso informato) ed è stata strutturata in modo da contemplare l'intero percorso di cura per nascita pretermine: il periodo di gravidanza, il parto, il ricovero presso la Terapia intensiva neonatale, la dimissione, il follow up, il percorso di cura corrente, e le prospettive e aspettative di cura del bambino per il domani.

È stato inoltre dedicato un focus sulla situazione lavorativa di entrambi i genitori.

Chi ha partecipato

Il progetto si è rivolto a entrambi i genitori di bambini nati prematuri e altre figure familiari di riferimento, tuttavia sono state prevalentemente le mamme a partecipare, rappresentando il 90% delle narrazioni, di età compresa tra i 33-40 anni nel 60% dei casi (figura 1).

Il livello di prematurità dei bambini è medio-grave - ossia compreso tra la 29-32ª settimana gestazionale nel 51% dei casi - livello di prematurità medio - e prima della 28ª settimana per il 41% - livello di prematurità grave. Il 18% delle storie è relativo ai parti gemellari, e si è ricorso alla procreazione assistita nel 17% dei casi. Sembra esserci una correlazione tra i casi di rischio conclamato di nascita pretermine e i parti gemellari: mentre solo il 17% delle nascite di un unico bambino ha avuto una diagnosi preventiva di gravidanza a rischio, la percentuale sale al 72% nelle storie di nascite gemellari.

Le Terapie intensive neonatali che hanno accolto i 150 bambini prematuri sono localizzate prevalentemente all'interno della Regione di residenza delle famiglie, anche se non nello stesso Comune in quasi il 70% dei casi (figura 2).

I tempi medi di ricovero dei bambini prematuri sono lunghi, in più della metà delle storie vengono indicati periodi superiori ai 50 giorni (52%). Gli interventi respira-

tori sono i più ricorrenti: l'intubazione viene applicata nel 71% dei casi, mentre la profilassi respiratoria per prevenire i problemi da virus sinciziale (molto frequente nei neonati prematuri) risulta proposta al 62 per cento. Entrambi gli interventi vengono applicati in maniera trasversale ai livelli di prematurità, stabiliti sui singoli casi, così come indicato nelle linee guida della Società italiana di neonatologia per l'appropriatezza prescrittiva.

La care

Rispetto ai servizi per le famiglie, il dato più importante è che gli orari di apertura delle Terapie intensive neonatali ai genitori non sono uniformi tra i centri di cura, oscillando tra reparti aperti h24 e altri con restrizioni molto rigide di accesso. La marsupio-terapia, invece, fondamentale per consolidare il rapporto tra il neonato e i genitori, è praticata quasi nell'80% dei casi.

Il lavoro

Tra le mamme rispondenti, il 76% si dichiara occupata: il restante 24% si suddivide tra chi è in cerca di occupazione, chi si è dovuta ritirare dal lavoro per occuparsi della famiglia e chi studia ancora. Questo 24% comprende anche chi non ha ottenuto il rinnovo di contratto in seguito alla gravidanza, o è stata costretta ad abbandonare il lavoro dopo la maternità per continuare a seguire le cure del figlio nato prematuro. Il percorso di cura per nascita pretermine ha influenzato le attività lavorative delle mamme nel 69% dei casi, con l'utilizzo di tutte le ferie a disposizione, la sospensione temporanea delle attività, la rinuncia a passaggi di carriera, il passaggio a contratti part time, le richieste di aspettative, fino alla rinuncia al lavoro. Più lineare è la condizione lavorativa dei papà, occupati nel 92% dei casi.

Ecco alcuni frammenti delle narrazioni, iniziando dal periodo della gravidanza: «All'inizio tutto normale, stavo benissimo. Poi, a 22 settimane, una piccola perdita mi ha messa in allarme. Sono corsa in ospedale e sono stata ricoverata per un'infezione in atto. Stavo perdendo il bambino, ero già dilatata di 3 cm... la gravidanza è continuata per altre 4 settimane. Settimane terribili, trascorse con il ter-

rore che il bambino nascesse da un momento all'altro»: «La gravidanza è iniziata nel migliore dei modi, tutto seguiva l'iter tipico di una normale gravidanza. L'unico neo era il mio mal di schiena che già mi faceva compagnia da ben prima di rimanere incinta. Più passavano i mesi più il mal di schiena aumentava, tanto che riuscivo a camminare ben poco. Ho comunque continuato a lavorare fino al giorno del parto»: «fino al quinto mese sono stata benissimo... dopo ho iniziato ad avere problemi di pressione alta asintomatica... pensavo che il gonfiore alle gambe facesse parte del gioco... invece era gestosi grave».

I medici che mi seguivano in gravidanza... «Un medico privato, che mi vedeva solo per le visite "di rito", non riteneva necessario vedermi più volte, nonostante la mia storia clinica, e la mia obesità»: «Non avevano rilevato nessun rischio e/o anomalia»: «la mia ginecologa molto brava, sempre un po' "diretta" e quindi alle volte per niente rassicurante, ma molto competente... devo a lei se siamo qui io e mio figlio».

Quando ho avvertito i primi sintomi ho deciso di... «recarmi al pronto soccorso, dove ho espresso i sintomi, le paure e i dubbi sul mio stato fisico ma soprattutto psicologico, infatti in realtà non stavo malissimo, ma avevo una "brutta sensazione", come se sentissi che dentro alla pancia qualcosa non stesse andando per il verso giusto»: «quando io e papà ci eravamo precipitati in piena notte all'ospedale, devastati dal pensiero che potesse esserti successo qualcosa, che il nostro sogno, così a lungo atteso e mai così vicino potesse svanire, scoppiare come una bolla di sapone. Non c'era spazio per questi pensieri in quella corsa disperata, di certo qualcosa non stava andando come doveva, ci sentivamo precipitare, ma quando in ospedale abbiamo sentito il tuo cuore battere veloce è stato come se qualcuno ci lanciasse una fune a cui aggrapparci, tenendoci saldamente appesi nel vuoto, aspettando di capire cosa stesse succedendo. Il sacco che ti contiene e ti protegge si è rotto e questo significa che tu potresti nascere da un momento all'altro... solo che sei ancora piccino, non sei pronto ad uscire nel mondo, e noi, nemmeno noi siamo pronti».

Quando è nato mio figlio/era... «i dottori mi hanno mostrato

Jacopo ed era minuscolo...ho saputo dopo che pesava solo 720 gr e era lungo 34 cm): «Quando la mia bambina è nata non stava molto bene. Era cianotica, ipotonica, non ha pianto ma l'equipe dei neonatologi era lì per salvarla e così è stato»: «sono scoppiata in lacrime, mi faceva una tenerezza infinita, mi sono da subito sentita in colpa per non essere riuscita a tenerla in pancia. E quel senso di colpa mi ha accompagnata per tutti i 79 giorni di permanenza in ospedale, e sinceramente credo non se ne sia mai andato».

Le cure dopo la nascita... «alimentata da sondino, attaccata all'ossigeno, trasfusioni, esami del sangue...»: «è stato intubato dopo qualche ora dalla nascita perché è sopraggiunta la sindrome da distress respiratorio. È stato sottoposto a cura antibiotica per sospetta sepsi neonatale»; «purtroppo tante le cure... intubazione, broncodisplasia, ipertireotropinemia del prematuro, legatura dotto arterioso dopo solo 14 giorni dalla nascita, retinopatia, 2 sepsi intercorrente, ernie inguinale bilaterale...».

La mia famiglia... «Mio marito è stato fin da subito positivo...e con me si mostrava sempre forte e allegro...persino mentre la piccola era dentro l'incubatrice scherzava e le parlava come un qualunque papà affettuoso con un braccio la sua piccola...asciugava le mie lacrime...e mi faceva forza...mi ha sostenuto e aiutato in tutto... mi faceva compagnia nella stanza del tiralatte...e cercava di farmi ridere sempre! Ma sapevo che soffriva...e che la paura dentro divorava anche lui».

I miei punti di riferimento e dove ho cercato informazioni... «Prima ancora che Alice nascesse avevo letto tutto quello che mi era stato possibile trovare in rete sulla prematurità. Sapevo a memoria le percentuali di sopravvivenza per settimana di gestazione»; «Non abbiamo avuto molto tempo per cercare informazioni, sono stata ricoverata alle 7:30 della mattina e alle tre di mattina del giorno seguente sono nati i bambini, ho avuto un cesareo d'urgenza per cui hanno avuto poco tempo anche per spiegarci la situazione e le cose che avrebbero fatto ai bimbi appena nati»; «Internet e domande a tutti i dottori e tutte le infermiere che mi passassero davanti».

Prima della dimissione i medici hanno detto... «Ci hanno insegnato a usare l'ossigeno in caso di necessità e ci hanno fatto portare a casa il saturimetro»; «Hanno raccomandato: poche visite, niente bambini piccoli e controlli ravvicinati».

Le cure oggi... «Controlli regolari e positivi, pediatra di base poco presente»; «Visite neurologiche, psicologiche, oculistiche, fisiatra, psicomotricità, fisioterapia, ovviamente esami ematici, e controlli in neonatologia... all'inizio anche cardiologiche e chirurgiche»; «I follow up della neonatologia sono ridotti a due all'anno come anche per la visita neuromotoria e invece la pediatra fa i controlli di routine previsti come bilancio di salute».

La vita in famiglia... «io e il mio compagno ci siamo inizialmente barricati nel nostro mondo, pensando che nessuno ci potesse capire e vivendo gli altri familiari ed amici come minacce alla salute della bimba, piano piano siamo riusciti ad aprirci a loro, sia sul piano della condivisione delle emozioni, che facendoci aiutare nella cura quotidiana della nostra famiglia».

A commento del linguaggio usato dalle mamme dei bambini nati prematuri, nel 73% delle narrazioni si è riscontrata una terminologia che si può definire "tecnica", a mostrare una mamma competente ma che difficilmente ha libertà di esprimere le proprie emozioni riguardo a quanto vissuto. Il restante 27% delle storie, invece, si apre agli stati d'animo e alle emozioni vissute. A prescindere dal linguaggio utilizzato, molte narrazioni indicano che l'esperienza di prematurità è stata vissuta come una grande occasione di apprendimento, di forza interiore e di scoperta di un mondo di solidarietà attorno.

La mia vita oggi... «felice, orgogliosa di Matilde - un po' di paura per il suo udito anche se è decisamente migliorato»; «Oggi mi sento molto bene da un punto di vista emotivo, sono una mamma molto felice ed orgogliosa del suo bambino. Sono entusiasta di ogni progresso che sta facendo Andrea. Credo che un genitore di un bambino prematuro non dia per scontato nulla, nessun momento che passa con il proprio bambino e nessun progresso che fa»; «Io e mio marito spesso rguardiamo le foto di quell'esserino di 1 kg e ci mettiamo a piangere. Allora ci guardiamo e ridendo diciamo:

mo: non ne siamo ancora usciti:-)»; «Ora sei qui con noi e con te siamo finalmente diventati una famiglia. Ma questa è un'altra storia...».

Anche le narrazioni dei papà sono molto rappresentative, soprattutto del forte coinvolgimento vissuto sin dalla gravidanza della compagna e del loro ruolo attivo e indispensabile rivestito durante il periodo di ricovero in ospedale.

Quando sono arrivato nel centro di neonatologia... «io ero sconvolto, avevo rischiato di perdere sia mia moglie che mio figlio, e tutto era successo in meno di due ore».

I miei stati d'animo in quei momenti... «pur essendo disperato sono stato "costretto" a essere deciso e coraggioso e mi sono dedicato completamente alle bambine e al recupero psicologico di mia moglie che i primi due giorni era completamente sotto shock. L'unico punto di equilibrio sono stato io».

La vita in famiglia in quel periodo... «da vita familiare e lavorativa è cambiata radicalmente dovendo correre continuamente da lavoro e ospedale e viceversa, a casa tornavo solo per dormire».

Al lavoro in quel periodo... «Durante il ricovero, andavo a lavorare molto presto la mattina per finire presto e andare in ospedale. Cercavo di finire un po' prima. Il mio capo non è stato per niente comprensivo»; «lavoravo al mattino, il che mi permetteva di mandare avanti la famiglia a livello economico (lavoro in proprio e non ho diritto ad aiuti da parte dello stato), mentre al pomeriggio stavo con mio figlio e la mia compagna (per vedere mio figlio facevamo a turno con la mia compagna, un paio d'ore a testa)».

Solo attraverso la narrazione si riescono a cogliere le sfumature dei vissuti famigliari che permettono di capire come aiutare al meglio le famiglie che vivono l'esperienza della prematurità. Questo studio è stato effettuato su storie già accadute, ma è utile captare le narrazioni già in Terapia intensiva neonatale per comprendere, oltre al neonato, chi è la persona del nucleo familiare ad avere più bisogno di sostegno e aiuto.

Dall'indagine realizzata escono vincenti i professionisti di cura delle Terapie intensive neonatali, benché le strutture non siano uniformate a livello nazionale nei servizi di cure offerti alle famiglie, quali l'accesso 24 h ai genitori, la presenza di letti per i genitori, la preparazione alla dimissione e alle cure a casa. Emerge soprattutto il potere della relazione positiva tra i genitori e i team di cura in ospedale.

Dalle narrazioni esce invece perdente l'attuale sistema di welfare ri-

spetto al lavoro. A oggi, la nascita prematura non è riconosciuta nel congedo di maternità. Un primo grande risultato è stato ottenuto con il Jobs Act, che prevede dei primi interventi a sostegno, in particolare sull'utilizzo del congedo parentale facoltativo; manca però il riconoscimento, determinante per le mamme di bambini prematuri, del periodo di ricovero in Terapia intensiva neonatale: «non ho più lavorato. Mio figlio a oggi continua il progetto riabilitativo quotidianamente, per cui voglio dedicarmi esclusivamente a lui»; «non abbiamo più potuto lavorare, ci siamo inventati dei lavori che potessero permetterci di dedicare ai nostri figli tutto il tempo necessario»; «Non ho più ripreso il mio vecchio lavoro, troppo lontano da casa e con orari improponibili. Dò una mano a mio marito con il suo lavoro e intanto cerco un nuovo impiego, possibilmente part time»; «Devo ancora ricominciare a lavorare comunque penso che dovrò lasciare il lavoro per seguire mio figlio, visto che oltre al marito non ho nessun aiuto»; «Lavoro part time per poter stare con la mia bambina il più possibile, ho solo lei e non so se potrò averne un secondo»; «Mi terrorizza. Il bimbo ha ancora troppo bisogno di me e devo purtroppo rientrare troppo presto. Non esiste una legislazione che aiuti le mamme dei prematuri e il rientro al lavoro è troppo presto».

Infine, si è voluto indagare sul valore della narrazione come strumento di espressione, di racconto di quanto vissuto integrando gli aspetti clinici con quelli emozionali, le cure con la vita familiare e sociale. Per la grande maggioranza dei genitori (93%), raccontare la propria storia si è rivelata un'esperienza positiva, un piacevole strumento per liberarsi e sfogarsi, per lasciare un messaggio positivo ad altre famiglie che si trovano a vivere lo stesso percorso e per sensibilizzare facendo conoscere l'esperienza della nascita prematura.

Da questa indagine, Vivere onlus nel 2016 ha realizzato una Consensus che ha avuto la finalità di riesaminare l'intero percorso di cura per nascita pretermine. L'iniziativa ha prodotto un Position paper - una Carta di Indirizzo - nel quale sono indicate le azioni prioritarie per riorganizzare i servizi di supporto alle famiglie a partire dalla fase della gravidanza (tabella 1).

In Neonatologia e Pediatria la sa-

nità pubblica gioca un ruolo fondamentale; i percorsi di cura per nascita pretermine vengono gestiti interamente o quasi dal servizio sanitario pubblico, ricco di competenze dedicate. Le narrazioni raccolte nell'ambito del progetto "Nascere prima del tempo" rivelano quanto tali centri di eccellenza meritino di essere riconosciuti, salvaguardati e valorizzati dall'innesto di nuove risorse economiche. Quello a cui invece si assiste oggi, è l'eliminazione dai Piani Terapeutici delle rimborsabilità di alcuni interventi, quali i follow up, che vengono ridotti nella durata o addirittura eliminati, e la profilassi respiratoria per tutti i bambini con età gestazionale superiore a 29 settimane. Si tratta di decisioni applicate indipendentemente dalle condizioni cliniche e dai fattori di rischio di ciascun bambino nato prematuro, contrariamente al parere della Società italiana di Neonatologia. Moltiplicando i costi rilevati di gestione della prematurità per i circa 40.000 neonati prematuri che nascono ogni anno in Italia, possiamo stimare un'incidenza di tale condizione per il sistema sanitario da un minimo di 4 fino a 12 miliardi di euro.

Agire prima, in modo preventivo, attraverso la stretta collaborazione tra i ginecologi e le neonatologie, il riconoscimento delle maternità a rischio, la corretta profilassi respiratoria del neonato, il supporto psicologico ai genitori e agli operatori sanitari, sono tutte leve che possono rendere più sostenibile questo costo gravoso delle nascite premature. In una sanità sostenibile, la prevenzione e le prime fasi di un percorso di cura sono la chiave, se non di tutto, di molti degli esiti clinici, economici e di qualità della vita.

* direttore Area sanità fondazione Istud
 ** presidente di Vivere onlus

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Si ringraziano per la preziosa collaborazione **Elisabetta Ruzzon** di Vivere onlus, **Paola Chesi** di Fondazione Istud, **tutte le associazioni locali** che hanno diffuso l'iniziativa, i **clinici consultati**, **AbbVie** per il supporto non condizionato

Follow up fuori rimborso nei Piani terapeutici

Solo interventi preventivi migliorano gli esiti

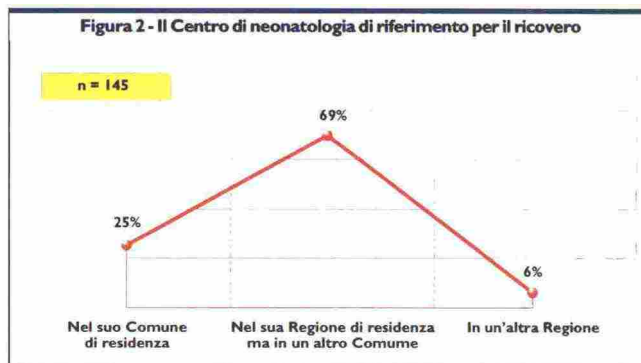
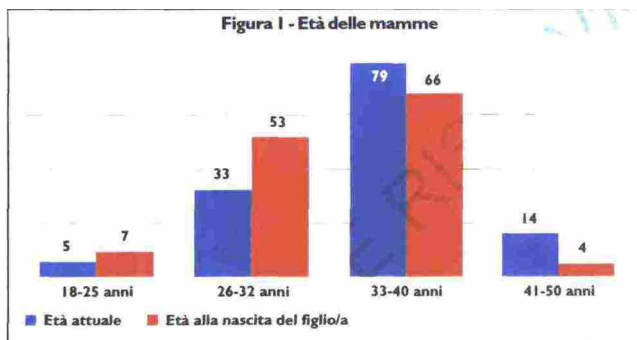


Tabella 1 - Gli esiti del Position paper

- L'apertura h24 di tutte le Terapie Intensive Neonatali sul territorio nazionale
- La promozione di programmi di informazione rivolti alle famiglie
- La modifica ed estensione del congedo di maternità e paternità in casi di prematurità
- L'uniformità di accesso alle cure post-dimissione; un follow up multidisciplinare che strutturi in modo preciso la collaborazione con i pediatri di base e con i servizi territoriali della sanità pubblica

