

ANDRIA

Associazione per la promozione di una
assistenza appropriata in Ostetricia e Ginecologia



Convegno Nazionale 2003

Macerata 1-2 Dicembre 2003

LA GRAVIDANZA E LA PERDITA

Assistenza e sostegno quando fallisce il progetto
del bambino perfetto

ATTI DEL CONVEGNO

A cura di Enzo Esposito
Dirigente Medico I Livello
U.O. Ginecologia e Ostetricia
Presidio Ospedaliero di Lugo
AUSL di Ravenna

IL SOSPETTO ECOGRAFICO E LA COMUNICAZIONE

Esperienza di ecografie al 1° Livello

Questa comunicazione è più esperienziale che scientifica. Ma conoscendo i gusti di Andria (e miei) ho fatto alcuni riferimenti alle evidenze scientifiche disponibili per integrarle con l'esperienza personale. Ho preferito aggiungere un sottotitolo per evidenziare il setting dell'esperienza con le sue caratteristiche e le sue limitazioni.

P. Puzzi

La mia esperienza al 1° livello

- Da 28 anni lavoro all'ospedale di Gavardo, dove da 20 a. faccio ecografie con apparecchi di modesta qualità e con un lento ricambio.

Da 9 anni faccio Ecografie al consultorio di Vestone, con un apparecchio antico e senza la possibilità di fare foto. Ho chiesto più volte di sostituirlo (anche via giornale). Mi hanno promesso che lo faranno

- L'ospedale offre l'amniocentesi dal 1989. L'analisi citogenetica viene fatto in altra sede

- Dal 1998 è disponibile Tritest nei punti prelievi. Ho fatto un depliant (penso comprensibile) per informare le donne del valore e dei limiti del tritest

- Dal 2000 aiuto il mio collega nel prelievo dei villi coriali. Lui preferisce i villi (NT per lo screening) ed io l'amniocentesi (Tritest per lo screening).

- Sono per la continuità dell'assistenza, nella fisiologia e nei casi problematici. Considero l'ecografia uno dei momenti importanti in cui la donna incontra l'operatore/gli operatori durante la gravidanza. Penso che la donna abbia diritto ad avere un operatore di riferimento (o un piccolo gruppo di operatrici-operatori) in cui riporre la propria fiducia.

Anche per l'ecografia la comunicazione e la fiducia giocano un ruolo importante. A maggior ragione nei rari casi in cui l'ecografia comporta un esito negativo o dubbio. L'operatore deve dedicare una speciale attenzione alla donna e facilitare (accompagnare) donna e parenti nel nuovo rapporto con il personale e le caratteristiche del secondo livello

- Sono per l'assistenza pubblica (efficace) a salvaguardia del diritto di tutti alla salute (art. 32 costituzione). Questo diritto dovrebbe essere garantito, oltre che dalla costituzione dal POMI e dalle leggi che garantiscono l'esenzione dei ticket in gravidanza. Particolare attenzione deve essere dedicata alle persone più deboli economicamente e socialmente per un criterio di equità e per evitare rischi aggiuntivi.

Gli utenti e la rete dei servizi nel territorio
Distretto Gavardo-Vallesabbia

L'ospedale di Gavardo si trova nella parte bassa del distretto con circa 40mila abitanti.

Il consultorio di Nozza di Vestone si trova più a nord, nella Valle Sabbia con circa 25mila abitanti distribuiti in piccoli paesi con difficoltà di comunicazione. La valle è stata



ripopolata da una massiccia immigrazione per la presenza di occasioni di lavoro. Metà delle nostre utenti sono di lingua araba, perciò in alcune giornate abbiamo la presenza di una mediatrice culturale. L'ecografia a 20-22 settimane viene solitamente fatta a Gavardo con un apparecchio migliore

Il nostro secondo livello per la diagnosi prenatale si trova a Brescia a 25 km da Gavardo, a 50 km da Vestone. Non è sempre possibile un contatto telefonico diretto. Spesso risponde la segreteria telefonica.

Casistica personale delle anomalie rilevate

Anomalie ecografiche < 23 set	2 (IVG)
Anomalie ecografiche >23 set	16 (almeno 9 morti)
Anomalie mancate note	3
Falsi dubbi	2

La possibilità di riportare questa casistica deriva dalla mia abitudine di accompagnare le donne con sospetto ecografico al secondo livello (con rarissime eccezioni). Questo fatto tiene vivo il mio ricordo, mi permette di conoscere il contesto sociale e familiare, facilita la conoscenza degli esiti. Spesso rivedo le donne in occasione di gravidanze successive o per la contraccezione o per altri controlli.

Le 2 donne che hanno ricorso all'IVG si riferiscono a 2 casi, di cui 1 (anencefalo), in donna straniera, rilevato casualmente in ospedale in corso di consulenza per colica renale. Il secondo caso (idrocefalo) è stato trovato al consultorio di Vestone a 22 settimane. La donna ha chiesto l'aborto dopo la consulenza al secondo livello a Brescia.

16 anomalie sono state trovate dopo le 23 settimane. In caso di sospetto ecografico ho accompagnato donne e familiari nei primi anni di lavoro a Milano (S. Paolo e Mangiagalli), da circa 12 anni a Brescia (Diagnosi prenatale presso Ospedale civile).

Di questi 16 casi almeno 9 mi risultano morti, alcuni alla nascita, altri dopo alcuni mesi, alcuni dopo interventi chirurgici.

Nel 1990 accompagnai una ragazza di 16 anni all'Ospedale S. Paolo, dove si era trasferito da poco il Dr Buscaglia. Andammo con la piccola automobile dei genitori, loro davanti, io dietro con la ragazza ed il fidanzato. Era un caso importante ed il bimbo morì subito dopo la nascita come previsto. Ora, dopo 13 anni sto seguendo la terza gravidanza di quella ragazza in consultorio, dove viene con il marito, l'ex fidanzato di allora. E' rimasto fra noi un ottimo rapporto. Preferisce partorire a Brescia. Si è abituata alle grandi maternità

Racconto 1 caso di difetto trasversale delle estremità (+ volvolo intestinale) giunta a Gavardo dopo 2 tentativi non riusciti di aborto clandestino presso ginecologo privato al sud. La donna era venuta al nord per partorire lontano dal contesto

culturale colpevolizzante. Rilevai ecograficamente una massa intestinale (da volvolo). La donna partorì all'ospedale di Brescia. La bambina fu operata poco dopo la nascita presso l'ospedale dei bambini di Brescia e penso che sia ancora viva. La mamma fu molto contenta di vedermi quando andai ad informarmi sull'esito dell'intervento presso la chirurgia pediatrica.

Delle 3 anomalie mancate note ricordo un caso di trisomia 18 con cardiopatia e onfalocele. La signora partorì in un ospedale lontano, vicino ai parenti. Mi avvisò subito e ci tenemmo in contatto. La bambina morì dopo 6 mesi molto impegnativi, trascorsi in parte in ospedale ed in parte a casa. Dopo la morte della bimba la signora mi invitò a cena a casa sua. Fu una serata indimenticabile. Erano gli anni 80. La signora mi raccomandò di impegnarmi per la diagnosi prenatale. Decisi di organizzare il servizio di amniocentesi a Gavardo. Erano anni difficili. A Brescia non si faceva ancora. Ci siamo tenuti in contatto per alcuni anni fino a quando la signora si è trasferita..

Ci sono stati anche i falsi dubbi: 1 dopo il corso a Torino nel 2000 e l'altro (destrocardia, con ipoplasia del polmone dx), rilevato anche al secondo livello e poi regredito.

Oggi mi faccio tre domande

- 1) Potevo trovare più anomalie prima delle 23 settimane se fossi stato più bravo o se avessi avuto apparecchi migliori?
- 2) Serve fare diagnosi dopo le 23 settimane? Penso che le donne preferiscano comunque sapere le cose importanti che riguardano i loro figli, anche se non cambiano gli esiti e causano loro sofferenza. Però non dobbiamo allarmarle per segni di poco conto o proiettare su di loro le nostre ansie. Potremmo disturbare inutilmente la loro esperienza.
- 3) Servirebbe una legge che consentisse l'interruzione anche dopo le 23 settimane di casi gravi? O darebbe alle donne un'ulteriore gravosa (inutile?) responsabilità?

Perché si fa l'ecografia

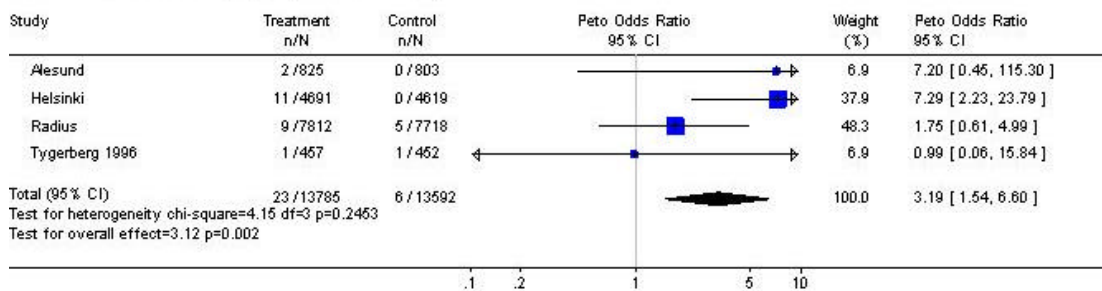
Le ragioni più comuni per cui si esegue una ecografia di routine in gravidanza sono:

- determinare il numero degli embrioni o dei feti,
- visualizzare l'attività cardiaca fetale,
- determinare l'epoca di gravidanza,
- valutare l'anatomia e la crescita fetale
- determinare la posizione del feto
- il desiderio di sapere e di essere rassicurate/i

EBM e screening morfologico

La ricerca ecografia di anomalie determina un lieve aumento di aborti volontari in età gestazionale avanzata ed una corrispondente diminuzione di mortalità perinatale (Helsinki).

Review: Ultrasound for fetal assessment in early pregnancy
 Comparison: D1 Routine versus selective ultrasound in early pregnancy
 Outcome: 51 Termination of pregnancy for fetal abnormality



A parte questo, l'uso routinario dell'ecografia non determina chiari benefici su esiti sostanziali, tipo la mortalità perinatale

Helsinki-Radius: rilevazione in tempo utile per IVG

La combinazione di una basso tasso di scoperta di malformazioni e del limite di 24 settimane per l'aborto legale ha determinato un minimo impatto sulla mortalità perinatale nel trial Radius, a differenza dell'esperienza Helsinki

Sensibilità della ecografia per individuare le malformazioni

	SNC %	GE %	Ur %	Sch %	Cardiov %	Sensibilità media %
Bernaschek	68,3	46	73	53	30	50
Anderson	90	72	85	31	36	58,3
Chambers	92,1	24	88,4	25	18,4	50,9
Stoll	76,7	47,3	64,1	18,2	16,5	37,8
Grandjean	88,3	53,7	88,5	36,6	38,8 *	61,4
Queisser-Luft	68,6	42,3	24,1		5,9	30,3

Cochrane Library: sicurezza dell'ecografia

NB. La sensibilità riportata si riferisce alle malformazioni rilevate nel secondo e terzo trimestre, in studi multicentrici

Non c'è una chiara evidenza epidemiologica che l'ecografia durante la gravidanza sia nociva, ma i dati disponibili non consentono ancora certezze. E' necessaria una continua vigilanza.

Si consiglia agli operatori di operare nel tempo minimo necessario per l'esame e per lo studio di specifici obiettivi.

In Italia qualcuno ci marcia

Un multi-screening non dichiarato e senza regole (costoso per le donne)

Ecografie per donna	Francia	Svezia	Canada	UK	Italia
N medio	2	1	1	2	5/6

Che significato ha l'ecografia per le donne

- L'ecografia è molto attraente per le donne e per i loro partners

- I risultati di significato clinico incerto hanno importanti conseguenze psicologiche e sociali

- La riduzione dell'ansia rilevata dopo ecografia riflette solo l'incremento di ansia prima dell'esame

Ho preso queste testimonianze da un libro di Sheila Kitzinger, che da anni svolge un importante ruolo di avvocatessa del diritto della donna ad una esperienza piena e personale di parto

Testimonianza 1: no grazie

'Decisi di non sottopormi a ecografia. Ero certa delle mie date, perciò non avremmo scoperto niente al riguardo. So che il bambino di solito si agita e il suo cuore batte più forte durante un'ecografia; forse non gli piace. Non vedevo l'utilità di questo esame, così ho detto di no'

Testimonianza 2: Comunicare la normalità

'Sembrava che lui fosse alla ricerca di una qualsiasi cosa fuori posto. Quando sono entrata mi sentivo sana e normale, e quando sono uscita mi sentivo ad alto rischio. Allora ho telefonato al consultorio ed ho parlato con una donna che mi ha detto che lui si comporta sempre a quel modo'

Testimonianza 3: Comunicazione durante l'esame

'Tutto si è svolto nel silenzio più assoluto, e non mi hanno permesso di guardare lo schermo. Ho chiesto se la gravidanza procedeva bene, e il radiologo mi ha detto che non gli era consentito di rispondere, che dovevo chiederlo al mio medico. Ma non sono riuscita ad ottenere un colloquio con quest'ultimo prima di una settimana. Ho odiato tutta la faccenda'

Testimonianza

4:

Le reazioni della donna e di chi l'accompagna

'Era incredibile vedere quel cosino che si dimenava, abbassando la testa e succhiandosi il pollice. A un certo punto sembrò salutare con la manina.. In quel momento gli fecero una foto che mi tengo sotto il cuscino'

Come comunicare

1. Accogliere la signora e chi l'accompagna

2. Mostare e spiegare alcune immagini in base al grado di comprensione (Usare le lingue)

3. Intercalare messaggi positivi (il liquido è normale, si muove bene), per gestire le ansie

4. Evitare messaggi negativi se non utili:

- il bambino è podalico in epoca precoce
- vedo male per il pannicolo adiposo
- è grande – è piccolo

Ecografia in consultorio con mediatrice culturale

A volte mi capita di fare ecografie con la mediatrice culturale presente. La donna si sente meglio accolta e sostenuta. Può capire ciò che si sta facendo. E' utilissima la mediatrice culturale in caso di problemi o in caso di accompagnamento al secondo livello per eco, esami, o parto.

La continuità e la gestione del dubbio

- Preferisco fare ecografie alle donne che conosco, seguite da me in ambulatorio o, con le ostetriche, in consultorio
- Quando rilevo un dubbio di anomalia, prendo personalmente accordi con la diagnosi prenatale ed accompagno la donna (e familiari) al secondo livello
- Ci scambiamo numeri di telefono per facilitare comunicazioni successive

Il caso di S. (immigrata di 17 anni) Povera ecografia. Beato consultorio

Questo caso è molto problematico e molto toccante. Riguarda una ragazza del Maghreb. Aveva 17 anni quando l'abbiamo vista nella primavera del 2002 al 6° mese di gravidanza e casualmente fotografata. La presenza della mediatrice culturale ci ha permesso di capire che aveva un rapporto molto difficile con il marito (cugino). La misura della distanza sinfisi-fondo mostrò una discrepanza con l'amenorrea. La ragazza non aveva con se risposta di ecografia precedente. Feci subito un'ecografia, in consultorio. I dati biometrici erano sotto il 10° percentile, ma armonici. Pensai ad un ritardato concepimento. Le dissi di tornare dopo 1 mese per un ulteriore controllo. Per i suoi problemi familiari la ragazza andò al suo paese e tornò in Italia all'8° mese. La vide l'ostetrica, che si preoccupò per l'ulteriore discrepanza di accrescimento dell'addome e la inviò con urgenza a Gavardo. Da Gavardo fu inviata a Brescia per grave ritardo di crescita. Nessuno mise in evidenza anomalie prima della nascita. Fu sottoposta il giorno stesso a TC. Il bambino pesava 1500 g. Rimase 3 mesi ricoverato in patologia neonatale, dove morì dopo 3 mesi. Fu diagnosticato affetto da una sindrome.

Abbiamo rivisto la ragazza quest'anno al 4° mese di una nuova gravidanza. La ragazza voleva abortire ma era troppo tardi per la legge italiana.

La presenza della mediatrice ci ha permesso di capire perché era arrivata tardi. Appena saputo della gravidanza i rapporti col marito erano peggiorati. Era fuggita in Marocco dai familiari, che decisero per un rapido divorzio. Cercò anche di abortire, ma nessuno si fidava a farla abortire senza il consenso del marito.

Vista l'impossibilità di abortire in Marocco e poi in Italia a 4 mesi, andò in Spagna presso un fratello, decisa ad abortire in una clinica disponibile. I parenti la scongiurarono e promisero il loro aiuto.

L'abbiamo rivista al consultorio al 7° mese. La biometria era normale. Ci mostra un test di Coombs leggermente positivo fatto in Spagna. Facciamo il controllo che mostra un rapido aumento degli anticorpi. La mediatrice oggi non c'è. Spiego a lei ed al cognato che l'accompagna il problema, risolvibile questa volta con opportuni controlli e con un parto programmato presso l'ospedale civile di Brescia. La ragazza è serena. Ne ha già passate tante nella vita. Passerà anche questa. Forse il consultorio (e la preziosa mediatrice Fatima) l'ha aiutata a riprendersi in mano il suo destino alquanto tormentato.

Il caso di M. (3° gravidanza) il 15/09/2003

Segnale di panico dell'operatore dopo 20 anni di ecografie

Vedo M. (donna italiana con 2 precedenti parti normali) a 32 settimane, durante una sessione di ecografie in regime divisionale presso l'ospedale di Gavardo. Ci sono alcune cose che mi disturbano. La principale di usare un ecografo nuovo-riciclato, con una definizione leggermente migliorata ma con una complessità

d'uso che distoglie la mia mente dalle abituali pratiche di comunicazione con la donna.

Durante l'ecografia vedo un ventricolo cerebrale palesemente dilatato. Lo misuro più volte (circa 16 millimetri) e vado nel panico per una serie di motivi che cerco di elencare:

- Proprio oggi che non mi sento in forma
- È vero quello che vedo? Con questo ecografo appena cambiato?
- Che cosa significa l'immagine che vedo? Potrebbe non avere conseguenze funzionali
- Che cosa devo dire alla donna?
- Come la prenderà? Come cambierà la sua esperienza?
- Che cosa dovrò dire a Macerata sulle ecografie?

Non dico niente alla donna. Sono abituato a snobbare le raccomandazioni SIEOG sulla buona refertazione e a non fare sfoggio di fotografie inutili. Finisco la sessione di Eco e torno a casa. Convinco moglie e figlia a fare un giro in bici e ne parlo con loro. Ovviamente la loro critica è spietata. E' chiaro che devo rintracciare la signora e dirle quello che ho visto. Il mattino seguente rintraccio il numero di telefono della signora che è seguita da me in gravidanza ed abita vicino all'ospedale: Dopo 1 ora è già lì. La vedo con il mio collega più esperto. E' dilatato solo il ventricolo sn. Telefono alla Diagnosi prenatale di Brescia per una miglior definizione-condivisione del caso. L'appuntamento è dopo 10 giorni. Cerchiamo di informare-consolare la signora nel frattempo.

Abbiamo fatto bene?

Come andrà a finire?

Il secondo livello non ha chiarito molto i dubbi, specie riguardo alla prognosi e alle possibili conseguenze dell'anomalia (giudicata lieve). La signora, rivista dopo un mese, sembra provata, ma sembra apprezzare i nostri sforzi per sostenerla e darle il massimo che possiamo in questa difficile situazione. L'ho accompagnata al secondo livello ed ho conosciuto anche il marito. Ha deciso di partorire a Brescia per dare al bambino il massimo delle possibilità.

Oggi (7 novembre) la signora mi ha telefonato per dirmi che il bimbo è nato ieri in leggero anticipo, con un parto normale e sta bene. Può tirare un respiro di sollievo. Si è attaccato al seno. Non può tenerlo vicino anche perché ha il letto in corridoio, a causa di una ondata anomala di parti. Sicuramente a Gavardo sarebbe sistemata meglio e potrebbe stare più vicina al suo bambino. Ma è andata così. Pazienza.

BIBLIOGRAFIA

- 1) Neilson JP. Ultrasound for fetal assessment in early pregnancy (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 4, 2003
- 2) Bricker L, Neilson JP. Routine ultrasound in late pregnancy (after 24 weeks gestation) (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 4, 2003
- 3) Linee guida SIEOG -Edizione 2002
- 4) Sheila Kitzinger 'Il diario dell'attesa' Mondadori (1991)
- 5) Serena Donati: Le prove di efficacia e le raccomandazioni relative all'assistenza al percorso nascita ISS Roma <http://www.epicentro.iss.it>

LA DIAGNOSI GENETICA/ECOGRAFICA E LA COMUNICAZIONE

A. Kustermann

Responsabile Centro di Diagnosi Prenatale- Clinica Mangiagalli- ICP Milano

L'utilizzo dell'ecografia per la diagnosi delle malformazioni fetali è entrato ormai nella routine clinica d'assistenza ad una gravida fisiologica; la responsabilità nell'aver creato false aspettative di un "neonato perfetto" nella popolazione può essere prevalentemente addebitata all'atteggiamento trionfalistico dei ginecologi esperti di diagnosi prenatale. L'impatto che la diffusione di tale metodica come test di screening ha avuto, nel ridurre in modo rilevante la nascita di bambini affetti da anomalie congenite e nel migliorare la qualità della vita psico-fisica delle gestanti, non è invece del tutto determinabile per la mancanza di studi clinici randomizzati recenti. D'altra parte non sempre le strategie di politica sanitaria- come la scelta italiana di inserire nel protocollo di assistenza alla gravidanza un'ecografia per ogni trimestre- possono essere basate sull'evidenza e a volte può essere prescelto l'approccio che sembra essere comunque il più ragionevole.

Le conseguenze pratiche di tale scelta (ecografia per tutte le gravide nel 2° trimestre in epoca di non vitalità del feto) tuttavia concorrono a determinare modificazioni culturali importanti. Un esempio di come si modifichi il comune sentire si può evincere anche dalle due sentenze della Corte di Cassazione che cerco di riassumere. L'argomento del contendere era in ambedue i casi la mancata diagnosi prenatale di malformazioni fetali, con nascita di un bambino affetto da anomalie congenite di cui non erano stati informati i genitori.

In una sentenza della Cassazione del 1997 era stato considerato colpevole d'omissione d'atti d'ufficio un ginecologo che aveva scelto di non informare la donna della presenza di un'anomalia fetale; non era stato considerato rilevante che la gravidanza al momento dell'omessa diagnosi avesse superato l'epoca per un'interruzione terapeutica ai sensi dell'art. 6 della legge 194/78. La tempestiva informazione dovuta alla donna da parte del medico avrebbe consentito, secondo gli estensori della sentenza, di mettere in atto un idoneo supporto psicologico della coppia a fronte della dolorosa sorpresa determinata dalla nascita di un bambino affetto da handicap.

Nel 2002 un'altra sentenza considera attendibile che l'informazione sulla presenza di malformazioni fetali, se correttamente fornita, avrebbe determinato un danno per la salute psichica della madre che sarebbe quindi pervenuta alla decisione di interrompere la gravidanza. A questo punto avendo stabilito un nesso di causalità tra diagnosi e richiesta d'aborto spetta al medico l'onere di dimostrare che, al momento della diagnosi, il feto aveva già raggiunto l'epoca in cui vi è possibilità di vita autonoma, per cui si sarebbe reso impossibile, ai sensi dell'art.7 della legge 194, l'esercizio della facoltà di ricorrere all'aborto.

La responsabilità professionale del medico in sede civile nei confronti della persona che ha in cura discende dall'impegno implicito che ha assunto di

seguire quella persona con diligenza, prudenza e perizia. E' evidente che si è diffusa l'idea, tra la popolazione e di conseguenza tra i magistrati giudicanti, che quasi tutto è diagnosticabile con un esame ecografico eseguito con competenza e professionalità. Resta a questo punto solo al ginecologo l'onere di provare che la malformazione fetale non individuata era riconducibile a quel 30/40 % dei casi in cui la diagnosi prenatale, all'epoca gestazionale in cui era stato effettuata l'indagine, non era possibile. Inoltre il nesso causa-effetto tra diagnosi prenatale di anomalia fetale ed interruzione terapeutica di gravidanza viene affermato, prescindendo dalla necessità di accertare caso per caso se si siano effettivamente instaurati processi patologici che determinerebbero un grave pericolo per la salute psichica (art. 6 b e 7 della legge 194).

Dal sogno, comprensibile, del "bambino perfetto" si è già passati al diritto per i genitori di dare alla luce un bambino esente da handicap. In questa logica la comunicazione di una diagnosi genetica/ecografica diviene ancora più problematica. Cosa comunicare, ad esempio, in tutti i casi, e non sono pochi, in cui la diagnosi prenatale non ha consentito di raggiungere certezze sulla prognosi neonatale? Come rendere una comunicazione - dando pure per acquisito che deve essere non direttiva e volta a promuovere l'autonomia decisionale della coppia- neutra e neutrale rispetto alle scelte conseguenti? Come prescindere effettivamente dalla personalità, dall'età, dalla specifica conoscenza del problema, dalle scelte ideologiche e persino dalla naturale propensione all'ottimismo o al pessimismo del medico consulente? La scelta della coppia comunque è influenzata non dalla sola consulenza. Ma anche da una serie di variabili determinate dalla cultura, dall'etnia, dalle condizioni socio-economiche, dalla rete parentale di sostegno, dai servizi disponibili in quel dato territorio per i portatori di handicap, dalla naturale propensione ad accettare il rischio, dalla capacità di comprendere al momento della consulenza quanto viene comunicato.

IL SOSTEGNO NELLA DIAGNOSI PRENATALE

C. Guareschi

L'obiettivo fondamentale di ogni pratica ostetrica dovrebbe essere quello di promuovere, sostenere e favorire quella fisiologia cui gestazione, parto e puerperio appartengono.

Attualmente la diagnosi prenatale è entrata a far pienamente parte dell'assistenza alla gravidanza fisiologica: la sua introduzione in pochi anni ha preso uno spazio così centrale da rendere indispensabile un'analisi degli effetti che provoca sul vissuto della donna e della coppia e sui riflessi che tali effetti proiettano sulla nascita della relazione madre bambino padre, ma anche sullo stress e sulla morbilità ostetrica ad essa collegata in una gravidanza di per sé fisiologica.

Per ciascuna donna l'avvio di una gravidanza, specie se si tratta della prima, coincide con l'inizio di un viaggio affascinante ed impegnativo che la preparerà alla grande trasformazione da figlia a madre e all'incontro con proprio bambino.

Per prepararsi a questo compito attraverserà una serie di tappe che la metteranno a confronto con la struttura più profonda del suo essere portandola alla rielaborazione di alcuni aspetti, al rinsaldarsi di altri, ad emanciparsi dalla propria madre e dalle propria famiglia ritrovando un nuovo ruolo all'interno del proprio entourage ed in particolare nella relazione col proprio partner. Tutto ciò la condurrà, o meglio condurrà la coppia ad elaborare una propria speciale relazione col bambino ed un proprio specifico modello genitoriale.

Il movimento ritmico tra momenti di armonia e di crisi, di accettazione e di rifiuto che caratterizza il percorso fisiologico di ogni gravidanza è sottoposto:

- a *influenze personali*, legate alla storia individuale di ogni donna, alla sua stessa nascita, alla relazione con la propria madre e la propria femminilità,
- a *tappe di tipo biologico*, legate alle diverse specifiche caratteristiche di ciascun trimestre della gravidanza e più avanti delle diverse fasi del travaglio di parto;
- ad *interferenze di tipo culturale* dato che ogni cultura attribuisce un valore di volta in volta positivo o negativo, ovvero incoraggia o al contrario inibisce lo svolgimento di determinati processi.

Partendo da questi presupposti è evidente come l'indagine ecografica o lo screening prenatale si inseriscano in maniera significativa nell'evoluzione di una gravidanza rischiando spesso di divenire un intervento invasivo e disturbante.

Quando un ecografista rileva e mostra l'immagine di un bambino, entra nel mondo immaginario della madre interferendo con l'immagine fantasmatica della donna e del padre con la propria, "realistica", che spesso la influenzerà in modo determinante.

Inoltre il bambino viene giudicato come adeguato o inadeguato rispetto ad alcuni parametri morfologici che trasformeranno a sua volta anche la madre in madre adeguata o inadeguata, a seconda del risultato.

Ogni parola, ogni rilievo, ogni commento e ogni reazione non verbale dell'osservatore investito di un tale potere diviene dunque un verdetto che lascerà il segno ed interferirà in maniera significativa sulla relazione della donna col suo bambino e con la sua fiducia nelle proprie capacità di madre.

Uno degli esempi più banali ma significativi riguarda la dimensione del bambino. Innanzitutto il linguaggio utilizzato è spesso parcellizzante e riferisce misure relative ad una parte del corpo separata dall'insieme: ad esempio i riferimenti alla testa senza spiegare che le misure relative alla circonferenza cranica sono semplicemente un indicatore dello sviluppo e della crescita nel suo insieme, rimandano un'immagine mostruosa o quanto meno inquietante del feto, così come quelli alla circonferenza addominale o alla lunghezza del femore.

In secondo luogo le considerazioni ed i commenti sulle dimensioni del bambino – anche qualora esse rientrino perfettamente nei parametri di riferimento medi – vanno ad agire spesso su punti sensibili entrando in profondità nella madre.

Qualora il bambino venga classificato come grande, ad esempio, soprattutto nella 3° ecografia, quella del terzo trimestre, questa considerazione potrà alimentare il timore di non riuscire a lasciarlo passare nel parto, il timore di essere ferita, lacerata nella propria integrità fisica e sessuale.

E' evidente che diventerà molto difficile in seguito, e al momento del parto in particolare, contrastare un'impressione così profondamente e autorevolmente radicata e ancor prima sarà più difficile per la donna stabilire una relazione di complicità e protezione riguardo ad un ospite da cui si sente francamente invasa.

E' inoltre importante sottolineare che qualunque valore che rientri nella curva normale di accrescimento va valutato come "NORMALE", appunto, sia che si avvicini sia che si allontani dai valori medi. L'identificazione della normalità con la media è un errore di valutazione di semplice e intuitiva comprensione ma a tutt'oggi spesso ignorato nell'ecografia ostetrica.

Problemi speculari si verificano quando un bambino viene giudicato inadeguato nel senso opposto, cioè troppo piccolo. Qui si va a colpire il timore, altrettanto comune a tutte le madri, di non essere abbastanza nutriente per il proprio bambino: l'ansia della propria inadeguatezza riceve la sua conferma. All'ansia della donna si aggiunge in questo caso, spesso, l'ansia dell'operatore che può instaurare un circolo vizioso difficile, talvolta impossibile da sciogliere.

Quelli riguardanti le dimensioni del bambino sono tuttavia problemi minori se confrontati alle preoccupazioni su eventuali malformazioni o malattie congenite.

Spesso l'operatore scarica inconsapevolmente sulla madre i propri timori riguardo alla salute del feto evocando lo spettro di problemi anche molto gravi. In queste situazioni la successiva smentita non riesce a cancellare il trauma iniziale provocato dal solo aver nominato un'anomalia morfologica.

Anche qui naturalmente la ferita sarà tanto più profonda e più grave se andrà a cadere su un terreno già sensibilizzato dal timore di non essere in grado di "costruire" un bambino sano, ancora una volta il tema è quello dell'adeguatezza,

ad un livello ancora più strutturale rispetto all'esempio precedente riguardante il nutrimento.

La ricerca di un adeguato sostegno nella diagnosi prenatale ha un duplice scopo, e cioè quello di limitare "l'effetto nocebo" , come lo chiama M. Odent, dell'interferenza tecnologica sulla gravidanza e promuovere al contrario la fisiologia.

Sono almeno tre i fronti sui quali potrebbe essere utile intervenire, e cioè quello della *ricerca scientifica*, della *formazione degli operatori* ed il *sostegno diretto alle gestanti*.

Si tratta di tre piani connessi in modo dinamico e di inscindibili se non vogliamo andare incontro ad un enorme spreco di risorse in termini di tempo, di personale, di energie e di denaro.

La *ricerca* produce studi che continuano a verificare la effettiva validità di una modalità diagnostica. Riguardo all'ecografia, che è l'esempio che ho qui privilegiato esistono già ricerche che ne dimostrano l'inutilità come esame di routine, perlomeno nella quantità oggi utilizzata prevalentemente.

Del resto la ricerca nel campo della medicina generale ha dimostrato già da tempo come ogni esame strumentale abbia validità e si dimostri utile solo quando risponde ad un preciso quesito diagnostico.

Inoltre l'ansia provocata dalla metodica di indagine in sé o dalla scorretta comunicazione con l'operatore andrebbe inserita fra le variabili significative nella valutazione di qualsiasi intervento, diagnostico e non. Infine andrebbe approfondita la consapevolezza che uno strumento tecnologico non fornisce una fotocopia della realtà ma è soggetto ad interpretazione e quindi entra nella modulazione della relazione con il paziente.

Questo ultimo punto ci permette di contattare un tema che dovrebbe essere centrale nella formazione degli operatori, ginecologi, pediatri e ostetriche in particolare, che ruotano attorno alla maternità: il punto è la *relazione col paziente*, la grande esclusa dalla formazione medica in generale.

In particolare nell'ostetricia ci troviamo quotidianamente in contatto con la sessualità, la nascita, il dolore, la separazione e l'incontro: tutte esperienze comuni a tutti noi e che risvegliano in ciascuno echi e vissuti estremamente profondi ed individuali.

Diventa dunque evidente come una formazione che tenga conto della conoscenza delle proprie potenzialità e dei propri limiti verso queste tematiche possa rendere più efficace la relazione terapeutica con le donne/madri.

L'acquisizione di alcuni strumenti fondamentali come la capacità di riconoscere, gestire e trovare contenimento per la propria ansia, la capacità di comunicare/ascoltare in modo efficace, l'accettazione del limite personale e tecnico, migliorerebbe sia la qualità delle prestazioni offerte, sia lo stress dell'operatore consentendo di fruire anche della gratificante vicinanza di un fenomeno così emozionante e vivificante come la nascita di un nuovo essere umano.

Un effetto rilevante della rivalutazione dell'aspetto relazionale nell'assistenza alla gravidanza, parto, puerperio potrebbe essere il contenimento della cosiddetta

medicina difensiva¹ in quanto la relazione con la donna/coppia inserisce ogni sintomo in un contesto significativo che può caricarlo/svuotarlo di significato patologico, permette di accettare da parte dell'utente i limiti e gli eventuali errori involontari dell'operatore e di partecipare da protagonista alla scelte operative (tipo e numero di screening ad esempio).

Naturalmente oltre che di una formazione adeguata una relazione terapeutica ha bisogno anche di un altro elemento fondamentale: il tempo. Non è possibile in nessun modo sfuggire a questo aspetto che ci conduce al terzo piano di intervento: quello del *sostegno diretto* nella diagnosi prenatale e nella gravidanza più in generale.

Esso può essere sintetizzato nel costante incoraggiamento e promozione della fisiologia e, qualora vi fosse qualche deviazione dalla medesima, alla parte sana della donna.

Il termine "parte sana" merita di per sé un piccolo approfondimento non essendo né un termine né un concetto familiare a chi ha una formazione tradizionale: la parte sana è quella che rimane presente, sensibile e vitale anche nelle situazioni patologiche più gravi. E' quella parte che sostiene il processo di guarigione e talvolta lo provoca (ad esempio nell'effetto placebo).

Quello che fa di un operatore della salute un buon operatore è la sua capacità, spesso inconsapevole, di far leva su queste potenzialità di auto guarigione del paziente che sono poi quelle cui si rivolge a medicina olistica in generale.

Per quel che riguarda l'assistenza alla gestante l'ostetrica è la figura più adatta a questo tipo di ruolo in quanto "esperta della fisiologia" e figura unificante dei processi di gravidanza, parto e puerperio.

La continuità di assistenza in questi tre momenti successivi per ora rimane un obiettivo importante cui tendere, ma di difficile realizzazione pratica.

La gestione invece dei colloqui di accesso a screening prenatali e l'assistenza alla gravidanza fisiologica sono possibilità fattibili ed ormai avviate, benché finora solo in alcune realtà limitate, anche in Italia.

L'ostetrica attraverso l'ascolto del racconto che la donna fa di sé, ha la possibilità di conoscere il suo percorso individuale, il contesto sociale nel quale si muove e può individuare quei problemi e difficoltà che, se non affrontati, diventeranno in seguito dei veri rischi ostetrici.

Può inoltre seguire una linea di intervento di primo livello che eviti quegli screening, che se inutili, causerebbero solo un aumento dello stress e che sostenga la donna/coppia in quegli interventi diagnostici che si rivelino utili e scelti.

Nello screening delle gravidanze a rischio e nella scelta del sostegno adeguato in tutte le varie situazioni presenti pur nei limiti della fisiologia (assistente sociale, psicologo, medico specialista) l'ostetrica può trovare un valido supporto nella collaborazione con il medico di base.

Il ginecologo viene in questo modo ad occuparsi soprattutto di quelle situazioni patologiche che realmente lo interessano ed ha il tempo sufficiente per occuparsene in maniera globale ed approfondita. Un'integrazione di ruoli di questo tipo porterebbe ad una maggiore collaborazione ed una minore competitività

¹ Quell'insieme di provvedimenti diagnostici e curativi; cioè, il cui scopo prioritario è la salvaguardia dell'operatore da eventuali problemi medico legali (in seguito a possibili denunce) perdendo di vista la scelta terapeutica più indicata.

grazie alla partecipazione di altre figure professionali, mantenendo ciascuno la propria specificità.

Oltre ad essere seguita individualmente in maniera adeguata, la donna e la coppia hanno però anche un grande bisogno di socializzare i propri vissuti, di confrontare la propria con l'altrui esperienza in gruppi di preparazione alla nascita che possano divenire un punto di riferimento anche affettivo importante.

Come si vede il sostegno è un processo circolare dove chi sostiene (l'operatore) ha bisogno di essere sostenuto a sua volta – formazione ed adeguata organizzazione delle risorse – e dove l'utente ha bisogno di ricevere supporto ma anche di ritrovare responsabilità e protagonismo.

BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

1) Riguardo alla nascita della relazione madre bambino

- SOLDERA Conoscere il carattere del bambino prima che nasca Bonomi
1995
- SOLDERA Le emozioni della vita prenatale Macro 2000
- VIGETTI FINZI Il bambino della notte Mondadori 1985
- RIGHETTI E SETTE Non c'è due senza tre Bollati Boringheri
- AMMANITI La gravidanza tra fantasia e realtà Roma Pensiero
Scientifico Ed. 1992
- RELIER Amarlo prima che nasca Le lettere 1994

2) Riguardo la validità dello screening ecografico routinario

- Ecografia della gravidanza fisiologica sintesi completata da CeVeas –
novembre 2001
http://www.pnlg.it/db/ecografia/ecografia_sintesi.html
- SCHIMD D & D Il giornale delle ostetriche n. 18
Articolo "Il bambino e gli ultra suoni"

3) Riguardo all'assistenza alla gravidanza fisiologica da parte dell'ostetrica

- WAGNER M. La macchina del parto, limiti rischi e alternative
 della moderna tecnologia della nascita Ed. Red 1998

- VILLAR J, Assistenza prenatale di routine nella gravidanza
 a basso rischio

- .KHAN – NEELOFUR D Abstract Cochrane Collaboration (revisione)

- SCHIMD D & D il giornale delle ostetriche n. 35
 “L’efficacia dell’assistenza del supporto
 dell’ostetrica: un’evidenza!”
 Bibliografia di riferimento

- ENKIN KEIRSE. L’efficacia delle procedure di assistenza
CHALMERS” alla gravidanza al parto Ed. Red 1993

CURE APPROPRIATE NELLA MINACCIA D'ABORTO E NELL'ABORTO

V. Dubini, P. Curiel

U.O. Ginecologia e Ostetricia- ASL 4, Prato

INTRODUZIONE

La prima tappa del fallimento del progetto riproduttivo è rappresentata dall'aborto: si calcola che il 10 - 20% di tutte le gravidanze si interrompa precocemente, in particolare nell'arco delle prime 12 settimane.

Nel 2.5% dei casi, poi, può essere presente un sanguinamento di varia entità, configurando un quadro composito che si definisce "minaccia d'aborto".

Dunque sono tappe che molte donne sperimentano, anche diverse volte nella vita, ed è noto come a questa esperienza si associ spesso un sentimento di fallimento, di sconfitta e di morte.

Eppure la comunità scientifica ha da sempre riservato scarsa attenzione a questi argomenti, quasi si trattasse di questioni di poco interesse, banali e scontate, rispetto alle quali non c'è molto da aggiungere rispetto a quello che tutti già sappiamo ed abbiamo messo in pratica per anni: il paradosso è che si tratta però delle patologie per cui più frequentemente veniamo consultati, complessivamente le principali cause di ricovero in ambito ginecologico, quelle che in definitiva assorbono una parte di risorse economiche non trascurabili, e dunque il disinteresse che vi è intorno sembra essere in qualche modo "sospetto", quasi si trattasse di una reazione di disagio verso questioni che hanno molto a che fare con l'ineluttabilità della biologia e poco con la capacità curativa che deriva dal potere medico.

Forse su questa sorta di avversione pesa anche, come notava la Hemminiki nel 1998, il ricordo degli anni in cui aborto provocato e aborto spontaneo erano difficilmente distinguibili, e quindi entrambi considerati senza distinguo "faccende sporche": e anche questo può essere uno dei motivi che hanno contribuito a rendere questa patologia "orfana" nell'ambito della riproduzione umana.

Tutto questo si traduce in una scarsa produzione scientifica e poche conoscenze in senso lato sull'argomento, e in un perseverare in comportamenti basati più sulla consuetudine e sulla tradizione che sulle conoscenze e sulla medicina dell'evidenza.

Basti pensare a come le nostre proposte terapeutiche siano ancora oggi scontatamente, e non solo nel nostro paese, quelle di 100 anni fa, quando erano altri i fattori condizionanti e ben altre le conoscenze: oltre il 90% degli aborti spontanei si risolvono in un ricovero ospedaliero, e in quello che gli anglosassoni sintetizzano in D&C ovvero dilatazione e curettage.

E anche per la minaccia d'aborto il numero di giornate di ricovero continua ad essere decisamente alto, se se ne considera la totale inutilità.

Non mancano comunque punti cardine offerti dalle conoscenze scientifiche acquisite negli ultimi 30 anni, in grado di fare chiarezza in questo tormentato capitolo della riproduzione: prima di tutto l'introduzione degli US e poi gli ampi studi genetici sul materiale abortivo che hanno dimostrato inequivocabilmente

come la maggior parte (oltre il 70%) degli aborti del primo trimestre riconoscano come causa un'anomalia cromosomica.

Tutto questo avrebbe dovuto portare come conseguenza una revisione ed una modifica dei nostri comportamenti, e anche della cultura corrente, cosa che per vari motivi non è accaduto: al momento attuale ci troviamo per tanto in una condizione in cui il fenomeno è in crescendo, e la medicalizzazione dell'evento nascita non ha risparmiato neppure questo capitolo della riproduzione ingenerando ansie e aspettative, senza peraltro avere molto poi molto da offrire in termini di terapia e neppure di sostegno emotivo.

Sempre più l'interruzione del progetto, seppure in fase iniziale, rappresenta la morte del " futuro bambino", pensato e atteso, e l'ansia cresce parallelamente alla convinzione di dovere/ potere "programmare" la propria vita e le proprie scelte, ed avere garanzia del risultato.

Per tutti questi motivi ci è sembrato importante cominciare il percorso attraverso "la perdita" trattando questo argomento, offrendo alcuni spunti di riflessione, cercando di individuare quali siano i comportamenti più appropriati , quali quelli da proscrivere, e come sia necessario ancora una volta porre il problema dal punto di vista delle donne e della loro reale centralità nel processo riproduttivo.

Forse, anche da un argomento tanto banale, potremmo allora davvero trarre degli spunti per modificare il nostro operato e la nostra organizzazione.

DEFINIZIONE

L'OMS definisce l' aborto come " l'interruzione della gravidanza prima che il feto sia capace di vita extrauterina indipendente", e fissa a 22 settimane e 500 gr. il limite superiore per questa definizione. Per la legge italiana invece l' aborto rappresenta l'espulsione di un feto prima del 180° giorno (25+5 settimane compiute di amenorrea).

Già qui vediamo una difficoltà a definire chiaramente questo evento biologico, anche per l'evoluzione delle nostre possibilità di trattamento neonatale.

La minaccia d'aborto è invece indicata come un quadro clinico caratterizzato da perdita ematica di origine endouterina, senza modificazioni del collo, entro la 20° settimana di gestazione.

Poiché le parole hanno un significato ed una risonanza emotiva, le linee guida del RCOG riguardo il management dell'aborto, riviste nel 2000, richiamano come primo punto la necessità di proscrivere termini come " early pregnancy loss" , " pregnancy failure", "abnormal pregnancy", e "spontaneous abortion", a favore del più corretto "miscarriage", per non accentuare la percezione di fallimento e di incapacità da cui già spesso le donne si sentono colpite.

Per noi è comunque difficile cogliere le differenze tra i termini inglesi, né la lingua italiana ci offre la possibilità di scegliere tra terminologie diverse: qualche considerazione deve però essere fatta riguardo alla definizione di "minaccia d'aborto" termine del tutto improprio e appartenente ad un'epoca "pre-ecografica", in cui gli unici strumenti a disposizione erano le mani (assenza di dilatazione), la vista (il sanguinamento), l'anamnesi (la gravidanza). Così definita la minaccia d'aborto comprende tutta una serie di situazioni tra loro anche molto diverse: sarebbe indubbiamente più corretto

parlare quindi di perdite ematiche del primo trimestre, che rappresenterebbe senz'altro un termine più realistico, più corretto e anche meno "minaccioso".

DIAGNOSI

Non c'è dubbio che l'ecografia rappresenta il cardine diagnostico in queste situazioni: in particolare l'eco TV è in grado di offrire una diagnosi molto precoce, con un'attendibilità già al primo esame del 98%. In epoca molto iniziale, tuttavia, o quando sussistano dubbi circa l'epoca gestazionale è buona norma ripetere l'esame a distanza di qualche giorno a causa della possibilità di errore e in considerazione della delicatezza e dell'impatto emotivo dell'argomento. Esistono tutta una serie di markers ecografici che possono venirci in aiuto per una diagnosi il più possibile certa: senza troppo soffermarsi sull'argomento diremo che l'eco può evidenziare il SG già 15-18 giorni dopo l'ovulazione, il sacco vitellino 3-7 giorni prima dell'embrione e il BCE 30 giorni dopo l'avvenuto concepimento (6 settimane e mezzo) o anche 2-7 giorni prima in condizioni particolarmente favorevoli.

L'introduzione dell'ecografia ha anche dimostrato come i termini aborto interno e uovo cieco rappresentino sostanzialmente fasi diverse dello stesso processo e possano essere indicati sotto un'unica dizione di "aborto silente" o "ritardato".

Può essere posto il sospetto di GEU (1% di tutte le gravidanze) qualora non si evidenzino un SG intrauterino e siano presenti sintomi o fattori di rischio come precedente GEU (aumento del rischio di 10 volte), sterilizzazione o chirurgia tubarica (4-5 volte), FIVET (3 volte), precedenti PID (4 volte), presenza di IUD (10 volte, ma non con tutte le IUD).

Infine possono essere riscontrate rare ma gravi condizioni come le patologie del trofoblasto (1:1200 gravidanze).

Probabilmente la donna che si presenta alla nostra osservazione presenterà un sanguinamento vaginale, e l'esecuzione dell'ecografia è nella maggior parte dei casi dirimente: nel 50% l'embrione è già perso e quindi dovremmo valutare se sono necessari o meno ulteriori nostri interventi; nell'altro 50% è invece vitale ed ha poca probabilità di andare perso. Solo in una piccola percentuale dovremmo procedere al ricovero per vere e proprie patologie.

Il tentativo di offrire ulteriori elementi prognostici ecografici in caso di vitalità dell'embrione non è stato sostanzialmente conclusivo, mentre alcuni elementi clinici possono fornirci ulteriori informazioni circa quello che possiamo aspettarci: l'età materna ha un rapporto di proporzionalità diretta per il rischio di aborto, mentre l'epoca gestazionale presenta un rapporto di proporzionalità inversa. Il fatto stesso che vi sia un sanguinamento influisce di per sé sul rischio di aborto, anche dopo dimostrazione di BCE (10-11% contro il 2%).

Il controllo seriato di HCG plasmatici può essere utile unicamente per monitorare condizioni particolari, come quando si sospetti una GEU o una patologia del trofoblasto.

A questo punto resta però il problema di spiegare e condividere con la donna che abbiamo di fronte tutte quelle situazioni in cui l'ecografia non è risultata conclusiva, oppure, nel caso di embrione vitale, l'impossibilità da parte nostra di un qualsiasi intervento terapeutico pur in presenza di sanguinamento.

Purtroppo accade con sempre maggiore frequenza che le donne si presentino al pronto soccorso in epoca precocissima, anche in presenza di una minima perdita di sangue, e quindi in assenza di rischio materno, spesso consigliate dal proprio medico o dallo specialista: è questo un esempio paradigmatico di inappropriata tecnologia, in quanto, in assenza di fattori di rischio specifico, una ecografia molto precoce nella maggior parte dei casi rischia di essere inconclusiva e di iniziare una spirale di controlli inutili, costosi e sostanzialmente dannosi, in quanto non faranno altro che aumentare l'allarme e l'ansietà della paziente.

Se infatti non viene evidenziato l'embrione verranno probabilmente prescritti controlli seriatî di HCG ematico, ulteriori controlli ecografici, se non addirittura un ricovero, che risulterà nella maggior parte dei casi del tutto improprio.

Il problema è che l'ansia della paziente, per una sorta di atavico terrore nei confronti del sanguinamento genitale, ma anche per l'incapacità propria dei nostri tempi di accettare il dubbio e l'inevitabilità di certi eventi, e la difficoltà del medico a confrontarsi con il fallimento e la propria impotenza, portano alla fine ad una inutile scorciatoia, individuando nell'ospedale il luogo dove si possono trovare maggiori garanzie.

In realtà assumendosi qualche responsabilità in più, e cercando di dedicare un po' di tempo a fornire informazioni corrette, sia alle donne che ai medici di base, sarebbe forse possibile evitare in molti casi il ricorso al ricovero, con notevole riduzione di costi e vantaggi per le donne e per la società tutta.

In altri paesi, viene raccomandata l'istituzione di unità specifiche per le problematiche delle gravidanze precoci, con personale addestrato all'uso degli US ma anche preparato ad ascoltare i problemi psicologici e ad affrontare le sequele a distanza che un aborto può comportare (raccomandazione di tipo C). Inoltre (ad es in UK) sono generalmente i medici di famiglia quelli che consigliano la donna se sia o meno necessario rivolgersi a queste strutture. In tal modo sono state ridotte le giornate di ricovero di circa 2/3.

Probabilmente è tempo che anche da noi vengano prese in considerazione possibili alternative ad una gestione che risulta in gran parte del tutto irrazionale.

ALCUNI DATI E ALCUNE CONSIDERAZIONI

Negli ultimi anni, in molti paesi industrializzati, il fenomeno dell'abortività spontanea è in aumento: i dati ISTAT, ci mostrano anche per il nostro Paese questa tendenza.

Dal 1982 al 1999 siamo passati da 55198 a 68540 aborti spontanei (+ 24.2%), mentre i nati vivi si sono ridotti nello stesso periodo da 619097 a 523463 (- 15.5%).

Il determinante principale è rappresentato senza dubbio dall'aumento dell'età materna: in effetti è ben dimostrato come siano le anomalie cromosomiche la principale causa d'aborto, e come queste crescano con l'età materna, esponenzialmente da 35 anni in poi.

Tra 40 e 45 anni si calcola che siano il 50% le gravidanze che esitano in aborto. Uno studio su donne sottoposte ad induzione dell'ovulazione per sterilità condotto da Smith e Buyalos dimostra un tasso di aborti spontanei,

dopo evidenziazione del battito, del 2.1% prima dei 35 anni, del 14.9% tra 36 e 39 e del 20% oltre i 40 anni.

I dati della nostra regione (anno 2000) confermano sostanzialmente questa situazione. Nella nostra regione il tasso di abortività (n° di aborti x 1000 donne tra 15-49 anni) è passato dal 3.2 del 1987 al 4.5 del 2000; l'età media in cui viene concepito il 1° figlio è attualmente 31 anni, superiore alla media nazionale (29.4) e l'età media delle donne che vanno incontro ad aborto spontaneo si è progressivamente elevata (da 29 nel 1981 a 32 del 2000). Analizzando però per fasce di età ci accorgiamo che se tra 20 e 34 anni la percentuale di aborti sul totale dei concepimenti è stabile e si aggira intorno all'11%, tra 30 e 34 cresce rapidamente a 22%, a 36.3% tra 40 e 44 fino a raggiungere il 67.1% dopo i 44 anni.

Né le differenze per attività lavorativa né la nazionalità, in particolare provenienza da paesi a forte pressione migratoria, raggiungono invece la significatività statistica,

Il 95% degli aborti spontanei vengono trattati con raschiamento o isterosuzione con una giornata di ricovero ospedaliero nel 63% dei casi e 2 nel 21.2%.

I ricoveri per minaccia d'aborto sono invece stati 4101 con una degenza media di 4.34 giorni, leggermente inferiore alla media nazionale per lo stesso anno (4.6) e di molto inferiore se confrontati ai dati del 1988 (8.2).

Il costo annuo per questa patologia rimane comunque elevato (oltre 12 miliardi di vecchie lire). Le donne provenienti da paesi a forte spinta migratoria si ricoverano in percentuale maggiore per questa patologia, anche se con una degenza sostanzialmente sovrapponibile a quella delle donne italiane: questo esprime probabilmente una situazione di solitudine e di disagio sociale che necessiterebbe probabilmente altre risposte.

Una quota piccola, ma importante nel condizionare poi il nostro approccio, è infine rappresentato da donne che hanno eseguito una fecondazione assistita : in mancanza di un registro, nel nostro paese si può fare un calcolo approssimativo dal quale si stima in circa un 2% l'incidenza delle gravidanze frutto di una fecondazione assistita. Una metaanalisi del 1995, mostrava che in questa particolare popolazione di donne la percentuale di aborto si aggirava intorno al 30%, e cresceva con l'età: è da notare che non esistono figli FIVET, se non da ovodonazione, dopo i 40 anni di età materna.

Questi dati dovrebbero in qualche modo aiutarci a comprendere meglio il fenomeno nella sua entità ma anche nella sua qualità, e farci capire come nel management si debba necessariamente tenere conto di una serie di caratteristiche della popolazione che abbiamo di fronte.

Il trattamento

Dal momento che gli aborti del primo trimestre sono per lo più determinati da anomalie cromosomiche (60-70%), e quindi inevitabili, è facile comprendere come non ci sia alcuna evidenza di una qualche efficacia di tutte le terapie tentate : non il Progesterone o l' HCG, che si sono rilevati inefficaci anche nell'aborto ripetuto (livello I di evidenza), non la terapia con steroidi (livello I), né il trattamento dell'iperprolattinemia (liv. I). L'uso dell' aspirina in associazione

all'eparina si sono invece dimostrati utili nella sindrome da anticorpi antifosfolipidi, in presenza di aborti ripetuti (raccomandazione di tipo A).

Infine non è ancora chiarito il ruolo delle malattie infettive.

Il riposo, tutt'ora molto spesso consigliato, non ha mai ricevuto una qualche conferma di efficacia con studi scientifici seri e viene certamente prescritto più a scopo psicologico che terapeutico.

E' un'evidenza di tipo I invece il fatto che l' aborto, ma anche la minaccia d'aborto dopo la 12° settimana, debbano essere trattati con anticorpi anti-D se la madre è RH negativa.

In caso di aborto spontaneo la pratica più frequente è costituita come abbiamo visto dal ricovero e dal courettage: questo comportamento, deriva da esperienze fatte in epoche in cui erano frequenti gli aborti illegali con le conseguenze infettive ed emorragiche che tutti conosciamo. Oggi, là dove l'interruzione volontaria di gravidanza è stata legalizzata, questi eventi avvengono in meno del 10% dei casi ed è quindi ragionevole intervenire d'urgenza solo in questa piccola percentuale, riservando al restante 90% la possibilità di scegliere differenti possibilità di intervento.

Ci sono forti evidenze che un comportamento di "attesa ", possa costituire una valida alternativa alla terapia chirurgica: uno studio randomizzato pubblicato sul Lancet nel 1995 ha mostrato come nel 79% dei casi si arrivi ad una risoluzione spontanea entro 3 giorni, senza un significativo aumento della perdita ematica o modificazioni dell'emocromo. Problematiche infettive hanno interessato il 3% delle donne non trattate chirurgicamente, e l'11% di quelle sottoposte a curettage; a questo gruppo appartiene anche l'unico caso di grave anemia che si è manifestato nel corso dello studio.

Un'altra possibile alternativa può essere la somministrazione di sostanze abortive quali prostaglandine, misoprostolo o antiprogestativi. In particolare il misoprostolo sembra particolarmente efficace negli aborti incompleti non complicati, con una minore percentuale di effetti collaterali rispetto al trattamento chirurgico (3 vs 5.8% $p= 0.06$).

Sono gli aborti interni sono quelli che rispondono meno ai trattamenti medici o di attesa.

Una questione a parte riguarda la valutazione delle preferenze delle donne: due studi randomizzati hanno dimostrato che il 20% delle donne preferiva il comportamento di attesa o l'aborto medico per timore dell'anestesia e la paura di perdere il controllo: un altro studio randomizzato valutava le sequele psicologiche a distanza, non evidenziando differenze nei due gruppi. Non c'è dubbio che l'aspetto psicologico necessita di ulteriori, più approfondite, valutazioni.

Alla luce di tutto questo possiamo dire che il trattamento chirurgico rappresenta in molti casi un overtreatment e che l'attesa o l'aborto medico rappresentano un'alternativa valida ed efficace, rispetto alla tradizionale chirurgia nei casi di aborto non complicato.

In effetti anche sono molte le società scientifiche (RCOG, società olandese, canadese e ACOG) che danno indicazione in tal senso, indicando questo comportamento come una raccomandazione sostenuta da forti evidenze (A).

E' chiaro che il punto nodale è rappresentato dalla capacità dei sanitari di mettere la donna in grado di compiere una scelta veramente consapevole, dal momento che molta parte della gestione sarà poi compito suo: poichè si tratta di un campo

che le donne conoscono bene e nel quale possono facilmente orientarsi nella scelta purchè se ne offra loro l'occasione, questo rappresenta un esempio paradigmatico in cui mettere in pratica il passaggio dal "paternalismo" alla "partnership", per dirlo con un'espressione efficace di W.Ankum pubblicata su BMJ nel 2001.

Conclusioni

L'aborto spontaneo, e tutto quanto vi sta d'intorno, per molto tempo trattato come "cenerentola" della ginecologia, offre in realtà notevoli spunti di riflessione e di revisione dei nostri comportamenti ormai dettati solo dall'abitudine. Si tratta di una patologia frequente, che assorbe una gran parte del nostro tempo e delle nostre energie, che comporta un costo economico elevato, rispetto alla quale evidenze scientifiche, interesse delle donne e necessità di contenimento della spesa sembrano andare esattamente nella stessa direzione e cioè di un comportamento più conservativo rispetto a quello interventista ampiamente adottato attualmente. Questo spostamento richiede però una maggiore consapevolezza del significato che un evento di questo genere comporta, e richiede un'organizzazione e una disponibilità a spiegare, sostenere e "consigliare" le donne che si presentano con questo problema: per prima cosa è necessario che si diffonda una cultura più adeguata rispetto a queste problematiche a tutti i livelli, dagli studi universitari, ai mass media, dagli specialisti, ai medici di base, e soprattutto alle donne. E' necessario che ciascuno di noi si renda conto che ogni volta che adottiamo comportamenti inappropriati quali prescrizione di farmaci dimostrativamente inutili o utilizzo di tecnologia in modo scorretto, contribuiamo ad alimentare la disinformazione offrendo falsi messaggi e incrementando ancora di più le aspettative e le ansie di chi si rivolge a noi con la legittima domanda di risposte certe e soluzioni. Fermarsi a spiegare può significare dare alla singola donna la possibilità di capire che non c'è una sua responsabilità, che non è sua la colpa di quello che sta accadendo, come per molti anni si è voluto far credere, ma vuol anche dire tornare a costruire una coscienza dei ritmi biologici e delle possibilità e dei limiti reali. Ancora una volta si tratta di demedicalizzare gli eventi fisiologici comprendendo che ci troviamo in una condizione di vero e proprio lutto, rispetto alla quale non è il nostro voler fare qualcosa a tutti i costi a potere essere d'aiuto, ma forse soltanto la nostra capacità profondamente umana di condividere un'esperienza, di trovare spazio al dolore e di offrire una vera possibilità di scelta e di centralità alle donne.

Si ringrazia la dott. C. Livi per la collaborazione riguardo alla fecondazione assistita e le dott. S. Arniani e S. Acciai per i dati relativi alla Regione Toscana

Bibliografia

- 1) Hemminki E. et al: Treatment of miscarriage : current practice and rationale. *Obstet Gynecol* 1998; 91(2): 247-53
- 2) Ballagh SA et al: is curettage needed for uncomplicated incomplete spontaneous abortion? *Am J Obstet Gynecol* 1998; 179(5): 1279-82
- 3) De Jonge ET et al: RCT of medical evacuation and surgical curettage for incomplete miscarriage. *BMJ* 1995; 311 (7006):662
- 4) Nielsen S. et al: Expectant management of first trimester spontaneous abortio. *Lancet* 1995; 345 (8942): 84-6
- 5) Ankum W et al : Managemet of spontaneous miscarriage in the first trimestre: an example of putting informed shared decision making into practice. *BMJ* 2001; 322: 1343-1346
- 6) Tamizian O et al : Bleeding in early pregnancy. *Current Ostetrics & Gynecology* (2001); 11:70-77

LA PERDITA DI UN BIMBO

P. Maghella

La morte di un bambino, sia che succeda in gravidanza, durante o dopo il parto, è sempre una tragedia.

In gravidanza tutte le energie (fisiche, emotive, relazionali, spirituali) sono dedicate alla creazione della vita. Quando la vita non si realizza, il processo si blocca bruscamente e resta incompiuto.

La sofferenza per la perdita di un bambino è molto intensa perché è *innaturale*: i figli sopravvivono a noi; è un rovesciamento dell'ordine naturale degli eventi; per la madre il bimbo è parte di sé ed è come perdere una parte di sé, sente un forte senso di vuoto poiché ci sono pochissime opportunità di creare collegamenti e raccogliere memorie.

L'intensità della sofferenza non dipende solo dalla durata della gravidanza, ma anche dall'intensità con cui viene vissuta.

Più sentito è il legame più intenso e forte è la sofferenza, il lutto.

E tuttavia, più chiaro è il legame ed il processo di realizzazione della morte, meno complicata è l'elaborazione del lutto.

La sofferenza della perdita di un bambino è particolare rispetto ad altre perdite perché durante la gravidanza sono state fatte tante proiezioni sul bambino e sulla vita insieme che rimarranno sconosciute ed in molti casi non c'è nessuna memoria oggettiva. Quando un bambino nasce morto e muore poco dopo, non c'è niente. Il mondo non ricorda niente. L'utero è vuoto e le braccia sono vuote. Si ricorda la nascita o la morte. In questa esperienza si ha nascita e morte insieme, entrambe allo stesso tempo. "ho sentito di aver creato morte"

Per la donna c'è anche il senso di perdita della propria capacità di generare, di mettere al mondo una creatura. "ho sentito di aver fallito come donna, ho odiato il mio corpo e l'ho paragonato ad una macchina difettosa.". Quando un bambino muore in ospedale, tutte le evidenze della sua esistenza vengono rimosse con una rapidità incredibile, niente è lasciato per confermare la realtà della sua morte. "tutto è successo così rapidamente, ... non riesco a capire a realizzare,... ed era già tutto fatto,... solo ora penso che avrei voluto vederla, toccarla,..." Resta una grande sensazione di vuoto.

Con la morte abbiamo più aspetti della perdita.

1. La PERDITA FISICA.

2. La PERDITA SIMBOLICA il significato della perdita di quel bambino, della potenzialità di aver una vita con quel bambino

3. La PERDITA SECONDARIA la distruzione delle certezze.... Ho sempre fatto tutto bene, andava tutto bene,...

La sofferenza è un processo. La sofferenza è il processo che abbiamo per rendere la perdita un'esperienza reale e per elaborarla. Ci sono degli indicatori che possono

essere utili per capire come sostenere ed accompagnare i genitori che vivono queste esperienze.

Sono state identificate alcune fasi che rappresentano vari stati emotivi:

SHOCK, stordimento, torpore, negazione dell'accaduto, rifiuto, negazione, congelamento emotivo, nel tentativo di bloccare l'inevitabile (è un sogno... quando riapro gli occhi sarà diverso..)

Si reagisce solo meccanicamente.

REALIZZAZIONE del fatto. Paura anche delle sensazioni fisiche (fa male e non serve a niente!) disorientamento, confusione, senso di colpa (la colpa del proprio corpo, della propria gravidanza,) se solo non avessi (ho dato un bacio a mio marito che aveva il raffreddore.....forse...!" "Se non avessi dimenticato l'appuntamento, se non avessi mangiato., se non avessi camminato così tanto...). Con dolore fisico intenso. Pesantezza al torace, mal di cuore, difficoltà a respirare, palpitazioni, arti indolenziti. Bisogno di raccogliere più ricordi possibili per rendere la morte una realtà.

PROTESTA, rabbia, risentimento, rancore, (perché proprio a me!), sensazione di subire un'ingiustizia, contrattazione (accordi, voti col soprannaturale... se il bimbo sopravvivrà io farò...) La rabbia può intensificarsi per la percezione di perdita di controllo della situazione, per l'assenza di una possibilità di scelta o per non aver capito cosa stesse succedendo. Può indirizzarsi verso una persona o un operatore. Tendono a fare domande, domande per capire, per trovare la colpa.

Possono avere problemi di insonnia, mancanza di appetito, incubi, flash back.

DISORGANIZZAZIONE. Depressione, solitudine, isolamento, apatia, perdita di interessi, sintomi fisici reali o irreali, odio verso le altre madri, difficoltà di coppia (per modalità diverse di esprimere la sofferenza)

RI-ORGANIZZAZIONE. Disgelo emozionale, parziale accettazione, ricerca di nuove modalità di comportamento, ricettività verso gli altri, ricerca di significato della morte e della vita, nuovi interessi e abilità, sofferenza ma senza angoscia. Lento ritorno alla quotidianità.

ELABORAZIONE dell'esperienza, collocazione dell'esperienza nella propria biografia, accettazione, adattamento alla vita senza la presenza di quel bambino, nuove relazioni e attività, nuova forza interiore.

I genitori hanno essenzialmente tre importanti aspetti su cui agire:

1. realizzare la perdita e cominciare ad esprimerla
2. permettersi di esprimere le normali reazioni del lutto e lasciare che continuino
3. soddisfare i propri bisogni e quelli degli altri eventuali figli.

Quindi più la perdita è reale, più memorie si hanno, più tempo e possibilità di parlarne c'è, meno complicata è l'elaborazione.

Tuttavia ogni intento esterno, verbale e pratico, è per dimenticare la perdita e proseguire con la vita. "è giovane ne avrà altri" "forse è meglio così, la natura a volte è saggia", "forse è una benedizione: non era certo il momento migliore per avere un figlio..".

Per quella madre, per i genitori quel bimbo NON è rimpiazzabile e a volte sono anche preoccupati di dimenticarsi del bambino ed i genitori fanno anche un grosso sforzo per aiutare gli altri a ricordarlo. A volte hanno anche il timore che elaborare l'esperienza voglia dire dimenticare il bambino. La sofferenza li lega al bambino, al suo ricordo, alla realtà della sua morte. I genitori hanno bisogno di sapere che anche quando la sofferenza diminuisce, non si dimenticheranno mai di quel bambino.

Molte donne hanno difficoltà, si sentono a disagio ed in colpa quando qualcuno chiede se hanno figli: "non ho figli, oppure ne ho due,.... Ma in realtà ne ho avuto un altro che non c'è più..... quel bimbo c'è stato, è esistito, ha un nome..."

Partorire senza analgesici ed occuparsi del corpo dopo nel puerperio (genitali, produzione di latte..) sono tutti aspetti che rendono reale la perdita di quel bambino. La prova, la traccia che quel bimbo c'era. Avere memorie tangibili: vederlo, toccarlo, avere una sua foto o un rullino da sviluppare quando il tempo sarà opportuno, un'impronta, un ciocca di capelli, il certificato, tempo, rituali.... Tutto questo aiuta ad esprimere la sofferenza.

Molti genitori hanno descritto che la sofferenza è fortissima nei primi due mesi, dopodichè sembra meno terribile e attorno ai 6 mesi dalla perdita ci sono ancora momenti molti tristi, ma va molto meglio. Alcuni genitori hanno espresso che solo dopo i 9 mesi o un anno hanno sentito di poter anche sorridere.

Nella coppia:

L'elaborazione del lutto può essere molto diversa tra i due componenti della coppia. Per la donna c'è un legame fisico, precoce in gravidanza, c'è un vissuto corporeo durante il parto e nel puerperio. Per l'uomo la gravidanza è sempre un processo più tardivo, complesso e mentale. Nel lutto il padre non ha la componente fisica. Inoltre un uomo tende a non esprimere i propri sentimenti, ancor più se sono forti ed intesi. Infatti si tende a chiedere al padre come sta la sua compagna e ci si dimentica spesso di chiedere come si sente. Lui stesso tende a pensare che possa aggravare la sofferenza della donna se prende l'iniziativa di parlarne o se condivide i suoi sentimenti. Prevale la convinzione che lui deve essere forte e deve superare velocemente. Tende quindi ad evitare di parlarne, a tradurre la sua sofferenza col fare. Il padre spesso si tuffa nel lavoro o in attività pratiche. Il suo coinvolgimento col lavoro e col ruolo di sostentamento familiare diventa determinante; per lui la vita deve continuare. Per molte coppie è doloroso riconoscere che nella prova più difficile della loro relazione non si aiutano come vorrebbero. A volte la donna pensa che lui non ripone lo stesso valore nella perdita del bimbo che lei ha o che lei vorrebbe che lui avesse. Lui pur soffrendo evita di parlarne, di parlare della sua modalità di ricordare il bambino o di vivere questo lutto. E da qua si susseguono molte incomprensioni che portano a volte all'allontanamento della relazione.

Ci vuole molta tolleranza, pazienza e fiducia per evitare una rottura. Può essere questo un momento di grande differenza tra una donna ed un uomo. Stare coi

propri sentimenti, condividerli – pur rispettando le diverse modalità - può essere un modo per avvicinare pezzi di strada da fare insieme.

Piangere è rilasciare tensioni. La quantità di pianto non sta a misurare l'amore ed il legame con quel bambino ma piuttosto il darsi il permesso di esprimere la sofferenza.

Altri bimbi della famiglia :

Gli altri bambini della famiglia raccolgono messaggi, vedono la sofferenza ed anche quando i genitori non hanno detto nulla, i bambini sanno che qualcosa è successo. Saranno confusi ed angosciati. I bambini leggono gli stati emotivi che li circondano. Reagiscono al linguaggio corporeo, ascoltano le conversazioni, fanno domande dirette o indirette. I bambini devono sapere perché i genitori sono tristi, perché gli altri sono tristi e perché loro si sentono tristi.

Può essere molto difficile consolare un bambino, tuttavia questo è indispensabile per aiutarli ad elaborare la perdita evitando l'insorgere di patologie fisiche ed emotive.

Di fronte alla morte, I bimbi avranno tre domande:

1. Morirò anch'io? Hanno bisogno di essere rassicurati, di capire e di sentirsi dire che nonostante la tristezza e la sofferenza, loro sono amati.
2. E' successo per colpa mia? Hanno bisogno di sentirsi dire che non sono responsabili anche se hanno pensato male per quel fratellino/sorellina
3. Chi si prenderà cura di me? Rassicurare il bambino sul suo ruolo in famiglia. Aiutare a fare spazio per il fratellino/sorellina morto (nome, riti..)

Avere un altro figlio.

Il bimbo perso è insostituibile. Ha la sua storia, pur brevissima. Ha un suo nome. Ha una sua collocazione nella famiglia. Il lutto deve avere il tempo dell'elaborazione per non avere ansie, angosce, durante la successiva gravidanza. Il successivo bimbo, per la sua salute fisica, emotiva e relazionale, non può portarsi addosso il fardello del suo fratellino/sorellina, l'ombra del figlio perso. Avrà la convinzione, spesse volte inconsapevole, che qualcosa non vada in lui/lei che qualcosa di tremendo gli possa succedere all'improvviso.

Ci sono donne che credono che un'immediata altra gravidanza possa ridurre la sofferenza, tuttavia tutti concordano che sia necessario dar tempo all'elaborazione della perdita ed aspettare almeno un anno.

Raccomandazioni:

1. offrire ai genitori il tempo necessario per prepararsi alla difficile situazione (nel caso di morte endouterina). Informarli per poterli coinvolgere nelle decisioni. La coppia dovrebbe poter rimanere insieme
2. l'ostetrica che assiste deve a sua volta avere un sostegno empatico (da una collega, da un altro operatore) e la possibilità di parlarne ed elaborare.
3. evitare (quanto più possibile) di offrire analgesici, sedativi o tranquillanti poiché inibiscono l'iniziale processo del lutto. Il senso della non esistenza del

- bimbo è spesso esagerata in donne anestetizzate o sedate e private delle memorie anche fisiche necessarie per poter attivare il processo del lutto
4. aiutare i genitori ad avere e raccogliere memorie: stare col bambino, senza ricevere pressione o fretta. Toccare o vestire il bambino. Anche se queste azioni sembrano temporaneamente aumentare la sofferenza per entrambi, possono tuttavia diventare memorie concrete per facilitare l'elaborazione. I genitori devono poter avere tempo e spazio anche se non immediato col bambino. Avere tempo da soli col bimbo. Avere una foto o il rullino, impronte del piede o della mano, ciocca di capelli, etichetta col nome, certificato con peso, altezza, circonferenza,... Poter dare un nome.
 5. anche i fratellini, i nonni o i parenti stretti dovrebbero poter vedere e salutare il bimbo. Poter essere presenti a riti di addio o funerale. Ricevere rispetto per le proprie usanze religiose e culturali. Incoraggiarli a scrivere qualcosa che ricordi il bambino per darlo ai parenti ed amici: un modo per aiutare a riconoscere la pur breve esistenza di quel bambino.
 6. I genitori devono poter avere informazioni sulle procedure di esequie, sull'eventuale autopsia. Le informazioni sulle cause, sullo stato di salute del bimbo e risultati dell'eventuale autopsia devono essere date ai genitori in modo comprensibile ed eventualmente ripetute a distanza di alcuni giorni.
 7. durante la degenza in ospedale: alcuni ospedali offrono alla coppia di rimanere insieme, nella stessa stanza, durante il periodo di degenza. Questa opportunità evita anche il dilemma nella scelta di offrire una stanza con altre donne che hanno partorito un bimbo vivo e sano (che potrebbe essere per alcune donne una convivenza insopportabile) oppure una stanza lontano, da sola che per alcune donne diventa un'enfasi della propria inadeguatezza. Al momento della dimissione fissare due appuntamenti successivi.
 8. Dagli studi e esperienza del dr. Marshall. Klaus e colleghi è importante poter offrire ai genitori almeno **tre** colloqui attivando soprattutto ascolto empatico ed offrendo informazioni appropriate. Il primo, subito dopo la morte, durante il quale vengono anche informati delle varie prassi, scelte e delle possibili reazioni fisiche ed emotive. La successiva volta a distanza di pochi giorni (2 o 3 gg). La cosa più importante è ascoltare, ascoltare, ed ancora ascoltare. Il terzo colloquio nel periodo tra il terzo ed il sesto mese dalla morte del bimbo. Se il processo di lutto è particolarmente difficile e patologico si consiglierà un sostegno specialistico.
 9. offrire informazioni sull'esistenza di gruppi di mutuo aiuto che sono gruppi di genitori che hanno vissuto l'esperienza della perdita e che si incontrano 1 o 2 volte al mese per sostenersi. (PEND Parent Experiencing Neonatal Death)

Fonti bibliografiche

La Perdita – Nascita Attiva P. Maghella, V. Pola – Macro Edizioni – 1999

Bonding – Marshall Klaus John Kennel – Mosby Medical Library

Grief Wheel – William Lamers –

Grief – seminario con Phyllis Klaus – MIPA Brescia 2000

ASSISTENZA E SOSTEGNO DELLA DONNA IN LUTTO

L. D'Antuono

In un periodo storico in cui tutta la materia scientifica cerca di esprimersi in termini di EBM, il tema dell'assistenza alla donna in lutto chiede all'ostetrica di avvicinarsi alla sua matrice professionale più originaria costituita da esperienza, empirismo, sapienza, ma anche da filosofia, psicologia, etica ed antropologia.

La morte è certamente l'evento più destabilizzante che ogni cultura deve affrontare; viviamo in un'epoca in cui la morte rappresenta un nuovo tabù sociale: il benessere e le nuove aspettative di vita tendono a tenerla lontana e confinarla in ambienti possibilmente distanti dai luoghi abituali dell'esistenza; d'altra parte però la morte è esibita e mostrata anche nei suoi aspetti più drammatici e conturbanti come cronaca o fiction televisiva. Se la morte è davvero un nuovo tabù, l'unica "scappatoia" culturale per accettarla risiede nel recupero dei rituali. Da sempre il rito accompagna e rende agevole tutti i momenti di passaggio da una fase all'altra della vita: aiuta soprattutto chi resta a condividere l'evento. Oggi a causa dell'abbandono di riti e di simboli facilitatori, il lutto si consuma nell'isolamento: un tempo la morte faceva spalancare le porte di casa, ora le fa chiudere.

Ogni epoca e cultura attribuiscono maschere, riti e simboli differenti al lutto e l'avvento di una società sempre più multietnica, sta alimentando il confronto con culture differenti ed obbliga gli operatori sanitari a rivedere in modo più o meno scientifico gli attuali modelli assistenziali.

Sebbene le manifestazioni esteriori del lutto risentono del contesto socio-culturale, il dolore, il senso della perdita, sono eventi assolutamente INDIVIDUALI ed INDIVIDUALIZZANTI nel senso che generano solitudine interiore: il dolore è personale ed è intriso della storia dell'individuo. Ed è per questo che nel dolore ciascuno ha la possibilità di fare esperienza di sé perché esplora spazi profondi e bui: il dolore accresce il sapere di sé, è esperienza. Il filosofo contemporaneo Salvatore Natoli² aggiunge: "...l'esperienza era la base su cui un tempo si basava la sapienza...".

In questa cornice sociale e psicofilosofica, il lutto in ostetricia appare ancor più particolare: nascita e morte possono coincidere e all'ospedale è delegato il compito di *gestire* l'evento in termini di appropriatezza assistenziale. In questo campo gli studi sono quasi inesistenti³ ma, scientifica o no, l'assistenza che abbiamo il dovere di perseguire è UMANAMENTE APPROPRIATA ai bisogni della persona assistita. Ma chi è la persona assistita di cui stiamo parlando? L'arte mi aiuta attraverso l'osservazione di un dipinto di Friedrich⁴ ("Uomo e donna che contemplan la luna"): si tratta di una donna e di un uomo in ombra dei quali si individuano le sagome indistinte dei corpi visti di spalle e dei quali si ignorano il volto, la verità espressiva. La donna colpita dal lutto potrà mostrare rabbia, sgomento, tristezza, autoironia: tutte manifestazioni esteriori, maschere di dolore. L'esperienza insegna che il dolore fisico e viscerale del parto può far cadere queste maschere ed il grido lacerante e profondo che accompagna ogni perdita potrebbe essere udito: che paura sentirlo, che fatica contenerlo per l'ostetrica!

L'individualità del dolore pone cioè l'altro davanti alla possibilità di soffrire ed ecco che scattano i meccanismi inconsci di proiezione dell'operatore sulla donna.....altro che empatia! E in un'era in cui ad ogni bisogno umano si cerca di creare una risposta di tipo tecnologico-scientifico, l'unica risposta possibile al dolore del lutto è quella di soffocarlo, di non vederlo, così si finge che non esiste. Ed è in questa logica che si giustificano atteggiamenti come non far vedere il bambino, non farlo toccare, non lasciare tracce e ricordi, l'analgesia e/o la sedazione elettive, il taglio cesareo elettivo. Torna l'illusione scientifica che non sentire, non vedere, corrisponda a non esserci. E se questa continua e perversa tendenza a *mettere tappi* generasse un'incapacità della donna a ritrovare le proprie risorse per farcela qualora la scienza fallisse?

² S.Natoli "L'esperienza del dolore", Feltrinelli

³ M.Enkin, M. Keirse, I Chalmers "l'efficacia delle procedure di assistenza alla gravidanza e al parto", Red Edizioni

⁴ "Uomo e donna che contemplan la luna" da "Cosmos, alla scoperta dell'infinito", Bompiani Arte 2000

Sotto la veste della competenza , l'operatore accetta la delega della gestione del dolore con la dovuta distanza tecnica. Ma questa è una sola delle tante strade percorribili: l'assistenza ad un evento così totalizzante come la morte (o la nascita) non può essere liquidata attraverso risposte definite e ripetibili all'infinito e per tutte le donne allo stesso modo. Se si ammette ad esempio che il dolore fisico può avere il talento di permettere l'espressione del dolore interno e favorire una più facile elaborazione del lutto, perché non provare a sostenerlo con rispetto, comprensione, compassione. La donna deve poter cogliere nell'operatore la sua capacità di PATOS di CUM-PATIRE: ignorando quasi tutto della storia della persona, tranne l'evento luttuoso, l'unica modalità assistenziale possibile sarà quella basata sull'osservazione, l'ascolto, il sostegno ed il contenimento. Occorre rappresentare un cuscino sicuro sul quale avere la libertà di decidere di posarsi, cadere e lasciarsi andare.

Gli strumenti in possesso dell'ostetrica sono tanti:

- ⇒ Flessibilità e condivisione del progetto assistenziale con la donna
- ⇒ Tutela dell'intimità nell'espressione del dolore e nel rapporto con il partner
- ⇒ Promozione e sostegno dell'incontro con il bambino
- ⇒ Contenimento del dolore attraverso il tatto, il contatto e tutti i mezzi non farmacologici
- ⇒ Sostegno rispettoso di riti e simboli

Oggi che il lutto crea solitudine sociale, è indispensabile come ostetriche avere la consapevolezza che l'ospedale rappresenta il primo, e a volte l'unico, "setting terapeutico" di elaborazione della perdita.

La qualità dell'assistenza prestata si misurerà intermini di sopportabilità: l'evento sarà tanto più sopportabile quanto più elevata sarà il livello di assistenza nel senso globale del termine.

Alla fine di tutto, ciò che resta è la *malinconia* ; l'ostetrica può aiutare la donna a non negarsi il diritto di essere malinconica e a non avere fretta di *guarire*. Non si può pensare di essere come prima dopo una perdita: guarigione è riuscire ad attraversare il bosco buio, camminare attraverso la nebbia ed esiste un diritto a poterlo fare. Noi operatori abbiamo il dovere di rispettare e promuovere il passaggio della donna e del bambino creando il contesto, utilizzando gesti e parole che sostengono questo processo, questo divenire. Sarà importante non avere paura noi stessi di attraversare quel bosco buio che contatteremo perché ogni volta che ho accompagnato così una famiglia, ne sono uscita nuova e diversa anch'io.

Al di là del buia e tenebrosa può aprirsi una rinnovata luce di speranza!

TROPPO PRESTO E TROPPO PICCOLI: PPROM ALTAMENTE PRETERMINE

L. Danti

DEFINIZIONE

Si definisce pPROM altamente pretermine una rottura delle membrane < 32° settimane : questa è l'epoca che privilegia un atteggiamento conservativo, quando possibile, per cercare di aumentare il periodo di latenza e per diminuire i rischi correlati alla grave prematurità.

Nella letteratura recente la PROM pretermine si definisce "previabile" se avviene prima della 23° settimana, cioè prima dell'epoca in cui si possa ipotizzare una possibilità di sopravvivenza, anche se minima: il management conservativo è molto complesso e, poiché l'esito è sempre molto incerto e gravato da rischi pesanti per la madre e per il feto, queste gravide possono richiedere di interrompere la gravidanza (aborto terapeutico), dopo aver ricevuto tutte le informazioni necessarie.

Fra 23 e 32 settimane si parla di pPROM "remote from term", mentre fra 32 e 36 settimane la pPROM si definisce "near term" e l'atteggiamento clinico è generalmente non conservativo: il parto "immediato" si correla infatti ad un'alta incidenza di sopravvivenza, con rischio basso di morbidità importante.

FISIOPATOLOGIA E FATTORI DI RISCHIO

Nella maggioranza dei casi alla base di una pPROM c'è una infezione/inflammatione coriondeciduale, e il ruolo delle infezioni è tanto più importanti quanto più è precoce la rottura delle membrane.

Molti sono i FATTORI di RISCHIO per la rottura pretermine delle membrane, alcuni ben conosciuti da oltre 20 anni, altri identificati negli anni 90, a seguito dei numerosi studi fatti per identificare la complessa fisiopatologia del parto pretermine : (1)

- Situazione psico-sociale disagiata
- Fumo di sigaretta
- Infezioni sessualmente trasmesse
- Precedente conizzazione
- Precedente parto pretermine, prec pPROM o minaccia di p pret nell'attuale gravidanza
- Distensione uterina (gemellarità, poliamnios)
- Cerch cervicale, amniocentesi, villocentesi
- Sanguinamenti nei primi 2 trimestri di gravidanza
- Body mass index basso
- Complicanze mediche della gravidanza
- Lavoro non adeguato allo stato gravidico
- Ipercontrattilità
- Vaginosi batterica e infezioni ascendenti (germi correlati al parto pretermine)
- Collo < 25 mm
- Fibronectina positiva

Benchè la nostra abilità nell'identificare le gravide con elevato rischio di pPROM sia aumentata rispetto al passato, una vera prevenzione di questi eventi non è a tutt'oggi possibile e pertanto i nostri sforzi possono essere indirizzati solo alla ricerca dell'approccio terapeutico migliore.

DIAGNOSI

La diagnosi di pPROM è al 90% clinica: il controllo va sempre eseguito con speculum sterile e quasi sempre è molto evidente la perdita di liquido chiaro che si raccoglie nel fornice posteriore. Quando invece ci sono dei dubbi perché non è presente il liquido amniotico in vagina, il test alla nitrazina è abbastanza affidabile; va ricordata però la possibilità di falsi positivi legati alla presenza di sangue, sperma, antisettici alcalini o di vaginosi batterica, situazioni che alterano e innalzano il pH vaginale. Il ferning test può essere utile, ma bisogna ricordare di non contaminare il materiale da esaminare con il muco cervicale, poiché anche in questo caso potrebbero esserci risultati falsamente positivi. Il controllo ultrasonografico nel tempo della quantità di liquido amniotico residuo può essere utile nei casi dubbi, ma la diagnosi di certezza si può ottenere solo con l'amniocentesi ecoguidata per via transaddominale di indaco carminio, un colorante vitale che, se le membrane sono rotte, colorerà di blu il liquido amniotico che passerà in vagina. Anche il test alla fibronectina può essere utilizzato, ma un test positivo potrebbe riflettere un'attivazione della decidua legata per esempio ad un fatto infettivo, piuttosto che la rottura delle membrane.

La visita va evitata perché non dà informazioni aggiuntive rispetto al controllo con speculum sterile e invece si associa ad una diminuzione del periodo di latenza e ad un aumento della morbilità da infezione (2-3). Inoltre durante il controllo con lo speculum è indicata l'esecuzione di tamponi cervicali per la ricerca della clamidia, tamponi vaginali per evidenziare la presenza di germi patogeni e un tampone rettale per escludere la presenza dello streptococco B.

APPROCCIO TERAPEUTICO

Il trattamento è molto diverso a seconda dell'epoca gestazionale e, mentre per alcune procedure c'è pieno consenso, perché sono certi i benefici e i vantaggi, correttamente evidenziati da studi della medicina dell'evidenza ben condotti e di numerosità adeguata (evidenze di tipo A e B), altre procedure sono oggetto di controversia, perché esiste ancora incertezza e le indicazioni sono legate solo a studi non randomizzati o alla opinione di esperti (evidenze di tipo C e D).

Peraltro, prima di decidere il management è necessario avere informazioni certe sull'epoca di gravidanza, la crescita, la morfologia e la posizione del feto e la quantità di liquido amniotico residuo. E' pure importante escludere la presenza di travaglio avanzato, corionamniosite, distacco di placenta e segni di distress fetale: infatti di fronte a queste situazioni deve essere programmato un rapido espletamento del parto, a qualunque epoca gestazionale. Se è possibile per i tempi e se il feto è in epoca di vitalità, si raccomanda di eseguire sempre in questi casi la profilassi antibiotica per lo streptococco di gruppo B. Quando le condizioni complessive lo permettono, si deve poi rapidamente organizzare il trasferimento della paziente in un centro di riferimento, se la struttura sanitaria in cui si trova non può assicurare un adeguato trattamento per la madre, per il feto e per il neonato.

PROM "PREVIABLE" (< 23w)

Metà di queste pazienti partoriscono spontaneamente entro una settimana dalla rottura delle membrane, mentre circa il 20% ha un periodo di latenza superiore al mese. Molti sono i rischi per queste gravidanze: corionamniosite(39%), endometrite(14%), distacco di placenta(3%), emorragia post partum(12%), morte in utero(15%) (4).

In caso di lungo periodo di latenza e di nascita di un feto vivo, esiste inoltre un considerevole rischio di ipoplasia polmonare letale e di deformità scheletriche, per il lungo stazionamento in utero senza liquido amniotico (5).

Complessivamente si ha una sopravvivenza fra il 56 e l'84% ma il ritardo mentale o motorio può complicare un quarto dei casi (6). Pertanto, dato l'elevato rischio di sequele sia per la madre che per il neonato, una certa quota di queste donne chiede di interrompere la gravidanza, possibilità che può rientrare nella legislazione vigente, se entro la 22° settimana.

In caso di management conservativo, è indispensabile l'ospedalizzazione per l'inquadramento generale e per indagare i rischi di infezione. Una volta che è stata accertata la stabilità della situazione clinica, in alcuni casi molto selezionati la paziente può essere dimessa e seguita ambulatorialmente in modo molto stretto, fino all'epoca di vitalità del feto (7).

L'utilità dell'amnioinfusione in questi casi non è stata ancora validata da studi randomizzati e controllati. La letteratura disponibile non è sufficiente a fare di questa metodica una pratica clinica consolidata (8 - 9) e pertanto l'amnioinfusione per via transaddominale in caso di pPROM molto precoce può essere utilizzata, secondo l'ultima revisione Cochrane, solo in un ambito di sperimentazione clinica, previo consenso informato della paziente (10).

pPROM NEAR TERM (32-36w)

In questo gruppo di pazienti, se la pPROM avviene fra 34 e 36 w è indicato il parto immediato, perché un management conservativo triplica il rischio di infezioni (27.7% vs 10.9%) e aumenta il rischio ipossico per il feto, senza alcun beneficio nella riduzione delle complicanze correlate alla prematurità (11-12).

Non ci sono studi che indichino la pratica clinica migliore invece fra 32 e 33 w : l'unico lavoro pubblicato riguarda 129 gravide fra 30 e 33 w, randomizzate fra attesa e parto immediato (13); non era prevista la somministrazione né di tocolisi, né di corticosteroidi, né di profilassi antibiotica per lo streptococco B. L'attesa si correlava con un aumento di rischi infettivi e nessun vantaggio per la funzionalità polmonare: ben il 35% dei neonati di questo gruppo sviluppava infatti una RDS.

Data la mancanza di dati certi, una opzione suggerita è quella di una attesa breve, sufficiente per la somministrazione di corticosteroidi e di una copertura antibiotica a largo spettro, in regime di monitoraggio strettissimo della situazione fetale, per evitare le morti in utero da compressione del funicolo o le morti neonatali da sepsi.

In ogni caso il parto in tempi brevi è l'opzione ritenuta migliore.

pPROM REMOTE FROM TERM (23-31w)

In caso di rottura pretermine delle membrane in questo periodo della gravidanza, viene privilegiato il management conservativo, che presuppone un controllo stretto in regime di ricovero, per poter diagnosticare tempestivamente la presenza di travaglio, i segni di amniosite, di distacco di placenta o di distress fetale. Il feto è infatti esposto sia al rischio di infezioni che di ipossia, legata alla anomala compressione del funicolo che la mancanza di liquido amniotico comporta. E' buona norma eseguire 1-2 NST quotidiani, onde evidenziare tempestivamente segni di infezione fetale (tachicardia, diminuzione della variabilità), o la presenza di frequenti decelerazioni variabili da compressione. Il profilo biofisico a gg alterni permette di seguire nel tempo la condizione fetale e di controllare la quantità di liquido amniotico residuo, che si correla in modo inversamente proporzionale alla morbilità neonatale (14-15).

Poiché tutti gli altri indicatori indiretti di infezione sono equivoci (G.B.- PCR), il modo migliore per escludere l'evento più pericoloso per il feto, e cioè la presenza di germi in

cavità uterina, è l'esame colturale di piccole quantità di liquido amniotico, prelevato con amniocentesi. La presenza di germi non necessariamente indica che anche il feto è infetto, ma è comunque indicativa di elevatissimo rischio e pertanto in questi casi è bene procedere all'espletamento del parto, qualunque sia l'epoca gestazionale. La presenza di febbre $> 38^{\circ}$, di dolore uterino intenso e di tachicardia materno-fetale è indice di corionamniosite e anche in questo caso si deve procedere rapidamente all'interruzione della gravidanza. I rischi infettivi aumentano con il prolungarsi del periodo di latenza ma non è chiaro al momento attuale cosa fare in condizioni di stabilità fra la 32° e la 33° w: avere a disposizione informazioni sulla maturità polmonare di questi feti (corpi lamellari nel L.A. per esempio), può essere estremamente utile in quanto, una volta che sia stata documentata una condizione di maturità, il feto corre sicuramente meno rischi a nascere che a rimanere in utero.

ADJUNTIVE TREATMENTE nella pPROM REMOTE FROM TERM ANTIBIOTICI

Mercer nel '97 e Kenyon nel 2001 (16-17) sono gli autori che più hanno contribuito a chiarire come la terapia antibiotica profilattica ad ampio spettro sia un presidio in grado di aumentare il periodo di latenza e contemporaneamente di diminuire i rischi infettivi sia per la madre che per il feto. Si può dire che l'uso degli antibiotici ha cambiato la storia naturale di queste gravidanze, permettendo molte volte di raggiungere epoche gestazionali compatibili non solo con la sopravvivenza, ma anche con una importante diminuzione della morbilità neonatale, legata alla grave prematurità. Questo mette in evidenza e sottolinea come molto spesso l'eziopatogenesi di questo evento sia di tipo infettivo, legato alle cosiddette infezioni ascendenti di germi patogeni, tanto più facile quanto, come nella vaginosi batterica, minore è la presenza di lattobacilli, germi deputati invece alla difesa dell'ecoambiente vaginale.

Per quanto riguarda il tipo di antibiotico, deve essere ad ampio spettro ed è meglio utilizzare alte dosi e la via e.v. almeno nei primi gg di somministrazione. Non è chiaro quanto debba durare il trattamento, ma sembra sia meglio un trattamento prolungato fino a 7 gg. La recente pubblicazione del cosiddetto studio ORACLE I ha permesso di mettere in evidenza come l'associazione fra amoxicillina e acido clavulanico esponga il feto a non trascurabili rischi di enterite necrotizzante alla nascita (1.9% vs 0.5%) e pertanto è meglio evitare l'uso di questo tipo di antibiotico nelle terapie prolungate che la pPROM comporta.

CORTICOSTEROIDI

Anche l'utilizzo dei cortisonici durante il periodo di latenza, per migliorare la maturazione polmonare alla nascita, è ormai un comportamento clinico consolidato, almeno prima della $31-32^{\circ}$ w. Il loro utilizzo è in grado di migliorare non solo i rischi di morte e morbilità a breve termine, ma anche di interferire positivamente con lo sviluppo neurologico a lungo termine. Lewis nel '95 (18), Pattinson nel '99 (19) e Harding nel 2001 con una recente metanalisi (20), hanno dato un contributo essenziale a risolvere l'annosa diatriba sull'utilizzo dei corticosteroidi in caso di pPROM, dato che alcuni autori mettevano in guardia rispetto al potenziale aumento del rischio infettivo per questi feti. L'utizzo contemporaneo di corticosteroidi e ampicillina + sulbactam fra 24 e 34w ha permesso di dimezzare l'incidenza di RDS (18.4% vs 43.6%), senza peraltro aumentare i rischi di infezione (3% vs 5%) nello studio di Lewis. Nello studio multicentrico di Pattinson (Dexiprom trial), l'uso di Desametasone e di una associazione antibiotica fra amoxicillina e metronidazolo fra 28 e 34 w ha ridotto la mortalità perinatale di quasi 8 volte (1.3% vs 8.3%).

Dall'ultima metanalisi di Harding si evince pertanto che non necessitano ulteriori studi per evidenziare gli innegabili benefici del trattamento corticosteroidico in caso di pPROM: si raccomanda l'uso contemporaneo degli antibiotici, un unico ciclo di trattamento durante il management conservativo e il suo utilizzo preferenziale prima della 32° settimana.

TOCOLISI

Gli studi su questo argomento sono pochi e poco numerosi. Dai dati pubblicati non sembra utile l'uso di tocolisi terapeutica per periodi prolungati, mentre può essere di beneficio una tocolisi profilattica di 48 ore, per dare la possibilità ai corticosteroidi di agire al meglio sul polmone fetale (21). Studi ulteriori potranno chiarire se la tocolisi può avere qualche beneficio in caso di pPROM molto precoce.

CONCLUSIONI

La pPROM rappresenta un evento tanto più drammatico quanto più precocemente avviene e molto importante è fare un counseling corretto alla coppia, possibilmente dando i dati di mortalità e morbilità del centro di 3° livello in cui la gravida deve essere ricoverata per assicurare il miglior management possibile sia per la madre che per il feto.

Nel nostro centro per fornire alla coppia informazioni corrette sull'esito e sui rischi attesi che queste gravidanze comportano alle varie epoche gestazionali, sono state rivalutate 200 casi consecutivi di pPROM seguite nella nostra Clinica dal 1998 al 2000:

- Prima della 20° w (9 casi) : tutti morti, salvo un caso di pPROM dopo amniocentesi; tempo medio di latenza : 23gg
- Fra 20 e 25 w (13 casi) : 40% di sopravvivenza, ma 2 dei 5 sopravvissuti hanno avuto esiti neurologici maggiori; tempo medio di latenza : 21gg
- Dopo la 25°w : tutti vivi e in buone condizioni, salvo un neonato morto a 29w ma polimalformato
- Fra 25 e 28w (10 casi) : tutti vivi tempo medio di ricovero : 58 gg
33% di RDS grave e 33% di sepsi neonatale
1 neonato con BDP, 1 ROP grave, 1 NEC
tempo medio di latenza : 21gg
- Fra 28 e 32w (24 casi) : tutti vivi, salvo un neonato polimalformato di 29w
17% di RDS grave ma senza esiti
tempo medio di latenza : 5 gg
- Fra 32 e 34w (28 casi)
31% RDS lieve, 3.5% RDS grave
- Fra 34 e 36 w (116 casi)
19% RDS lieve 9.5% sepsi neonatale

- 1) Prima della 20°w :l'esito neonatale è disastroso. La scelta se interrompere la gravidanza o proseguire (e quindi intraprendere una condotta d'attesa), spetta alla coppia, previo adeguato consenso informato.
- 2) Fra la 20° e la 25°w: l'esito neonatale non è così catastrofico, in termini di mortalità perinatale, ma la morbilità neonatale è molto elevata e i sopravvissuti hanno una alta incidenza di patologia neurologica grave alla dimissione.
- 3) Dopo la 25°w: la sopravvivenza neonatale è buona e l'incidenza e la gravità delle complicanze sono strettamente correlate all'epoca del parto. Il management di scelta è la condotta d'attesa fino alla 32.34°w

- 4) Dopo la 34° w: la pPROM ha modesta rilevanza clinica. L'incidenza di complicanze respiratorie e infettive è però ancora significativa. Il management migliore è il rapido espletamento del parto, entro 32 ore dalla pPROM.

BIBLIOGRAFIA

- 1) BM Mercer et al Am J Obstet Gynecol 1999,183: 738
- 2) DF Lewis et al Obstet Gynecol 1992,80:630
- 3) JM Alexander et al Am J Obstet Gynecol 2000,183: 1003
- 4) M Moretti et al Am J Obstet Gynecol 1988,159: 390
- 5) M R Lauria et al Obstet Gynecol 1995,86:466
- 6) D M Rib et al Am J Perinatol 1993,10: 369
- 7) SJ Carlan et al Am J Obstet Gynecol 1998,181: 703
- 8) A Locatelli et al Am J Obstet Gynecol 2000,183:878
- 9) D Ogunyemi et al Eur J Ob Gyn Reprod biol 2002,102:167
- 10) GJ Hoffmayer et al Cochrane data base Sysr rev 2000 (2)
- 11) RW Naef et al Am J Obstet Gynecol 1998,178: 126
- 12) BM Mercer et al Am J Obstet Gynecol 1993, 82: 775
- 13) SM Cox et al Obstet Gynecol 1995,86:875
- 14) JS Park et al Am J Obstet Gynecol 2001,184: 459
- 15) ST Vermillion et al Am J Obstet Gynecol 2000,183:271
- 16) B Mercer et al Jama 1997,278:989
- 17) SL Kenyon et al Lancet 2001,357:979
- 18) DF Lewis et al Obstet Gynecol 1995,86:392
- 19) RC Pattinson et al S Afr Med J 1999,89:865
- 20) JE Harding et al Am J Obstet Gynecol 2001,184: 131
- 21) CP Weiner et al Am J Obstet Gynecol 1988,159: 390

FETO CON IUGR GRAVE

P. Lombardo*, E. Esposito**

*Azienda Ospedaliera Materno Infantile O.I.R.M.-S.Anna di Torino

** Presidio Ospedaliero di Lugo, AUSL di Ravenna

Il feto con ritardo di crescita endouterina (IUGR) è ad alto rischio di morte, d'ipossia e complicanze neonatali che possono esitare in disabilità neurocomportamentali e sembra a rischio in età adulta di diabete di tipo II ed ipertensione arteriosa. E' evidente come di fronte a tale condizione, soprattutto se grave e ad insorgenza altamente pretermine, il rischio di "perdita della gravidanza" è elevato, i genitori devono essere informati e per quanto possibile rassicurati, il caso deve essere trattato da operatori esperti oppure presso un centro di alta patologia ostetrica associato ad un centro di terapia intensiva neonatale.

Per IUGR s'intende un deficit nello sviluppo del potenziale genetico di crescita fetale. Piccolo per l'età gestazionale (SGA) è un feto o un neonato che non ha raggiunto la soglia biometrica o di peso secondo l'età gestazionale; di solito tale soglia è il decimo centile della circonferenza addominale fetale o del peso neonatale. I feti SGA comprendono feti costituzionalmente piccoli, quindi a crescita ridotta e geneticamente normale, e feti con IUGR. I feti SGA costituzionalmente piccoli sono a rischio non elevato di complicanze; in pratica hanno riserve nutrizionali moderatamente ridotte e sotto stress (travaglio di parto) devono essere attentamente monitorati. I feti con IUGR sono invece ad alto rischio di complicanze sia nel corso della gravidanza che durante il travaglio. Esclusi i casi affetti da malformazioni, alterazioni cromosomiche o infezioni, lo IUGR è associato ad insufficienza uteroplacentare e sovente a preeclampsia materna. I feti SGA costituzionalmente piccoli hanno valori Dopplervelocimetrici materno fetali normali. I feti con IUGR sono invece identificabili per i valori alterati della Dopplervelocimetria. Un feto con IUGR è definito grave se la circonferenza addominale ecografica risulta inferiore alla seconda deviazione standard (pari al 2,5 percentile) per l'età gestazionale. Anche se il valore della circonferenza addominale risulta all'interno della normalità, una riduzione di almeno 40 percentili rispetto ad una valutazione ecografica precedente evidenzia uno IUGR.

STUDI SPERIMENTALI

I processi fisiopatologici dello IUGR e la risposta dei feti alla povertà di nutrienti e di ossigeno sono lontani dall'essere chiariti. Gli studi sperimentali che confrontano i cambiamenti metabolici ed endocrini a carico dello IUGR rispetto all'assetto del feto con crescita normale sono numerosi e potrebbero in futuro avere importanti implicazioni cliniche. Sono stati osservati:

- un'alterata attivazione delle cellule infiammatorie materne come conseguenza del danno endoteliale sia nella preeclampsia che nello IUGR
- un numero maggiore di eritrociti fetali è stato trovato nel sangue materno sia nello IUGR associato a preeclampsia che in quello senza preeclampsia
- la proteina ematica materna che trasporta il fattore di crescita simile all'insulina risulta aumentata nello IUGR a significare una ridotta disponibilità del fattore di crescita nella placenta, che infatti ha sovente un volume molto ridotto in caso di IUGR
- i livelli ematici materni di inibina A ed activina A, ormoni secreti dalla placenta, sono aumentati nello IUGR a riflettere un'ischemia della placenta
- i livelli ematici fetali di adrenomedullina, peptide vasoattivo che sembra facilitare la vasodilatazione cerebrale, sono più elevati nello IUGR al fine di favorire il fenomeno compensatorio del brain sparing
- le cellule endoteliali della vena ombelicale del feto con IUGR non rispondono adeguatamente all'ipossia e perciò i vasi feto-placentari risultano funzionalmente costretti
- nella placenta, i livelli di tioredoxina, enzima che protegge le cellule dal danno dei radicali liberi, sono più bassi nello IUGR con o senza preeclampsia
- i livelli ematici fetali di ormoni tiroidei e la quantità di recettori per gli ormoni tiroidei nel cervello fetale sono significativamente ridotti nello IUGR e potrebbero contribuire all'instaurarsi di disturbi neurocomportamentali (eventuale trial di supplementazione di ormoni tiroidei nello IUGR?)

EVIDENZA SCIENTIFICA DELLE PROCEDURE DI DIAGNOSI E DI CONDOTTA CLINICA

I livelli di evidenza scientifica e i gradi di raccomandazione, che sono riportati in seguito tra parentesi, sono ripresi dalla linea guida per gli SGA del RCOG sia per gli studi di accuratezza diagnostica che per le prove di

efficacia della condotta clinica: un livello di evidenza I è molto elevato, un livello di evidenza IV oppure V è basso; la raccomandazione A richiede livelli di evidenza elevati, per la raccomandazione C sono sufficienti livelli di evidenza bassi; le raccomandazioni A, B, C sono accompagnate dalla lettera in pedice "D" quando la raccomandazione è riferita ai suggerimenti che derivano da studi di accuratezza diagnostica, sono invece accompagnate dalla lettera in pedice "E" quando la raccomandazione è riferita a prove di efficacia della condotta clinica.

PROCEDURE DI DIAGNOSI

La biometria ecografica mediante circonferenza addominale o la stima ecografica del peso fetale sono i metodi di diagnosi più accurati nel predire un feto SGA (raccomandazione B_D). Essi devono essere impiegati nelle gravidanze ad alto rischio o con sospetto di IUGR alla palpazione addominale, alla misurazione sinfisi-fondo o alla valutazione ecografica della quantità di liquido amniotico. La misurazione della circonferenza addominale e la stima del peso devono essere valutati in maniera seriale al fine di valutare al meglio il trend di crescita fetale (raccomandazione B_D).

La personalizzazione, tanto enfatizzata nell'assistenza ostetrica, risulta valida anche nelle diagnosi dei feti SGA. Infatti le curve di crescita personalizzate in base al peso e all'altezza materna, al gruppo etnico di appartenenza ed alla parità hanno una migliore specificità e sensibilità e predicono meglio gli esiti perinatali sfavorevoli (raccomandazione B_D). Il calcolo dei centili personalizzati sia per la crescita ecografica che per la misurazione sinfisi-fondo richiede un software che può essere scaricato gratuitamente dal sito www.gestation.net. Le curve di crescita personalizzate possono essere stampate ed incorporate nelle cartella sanitaria della donna gravida.

Nelle gravidanze a basso rischio l'ecografia di routine dopo le 24 settimane non migliora gli esiti perinatali (raccomandazione A_E), perciò in tali gravidanze è indicato utilizzare la valutazione seriata della misurazione sinfisi-fondo (raccomandazione B_D).

PROCEDURE DI CONDOTTA CLINICA

Quando si ha il sospetto di un feto SGA, soprattutto se grave ed altamente pretermine, occorre valutarne il rischio di alterazioni strutturali, cromosomiche ed infezioni, per cui occorre studiare attentamente la morfologia fetale all'ecografia, offrire la valutazione del cariotipo e valutare la presenza di infezioni fetali quali la rosolia, l'herpes, la varicella zoster, il toxoplasma, il plasmodio, la listeria e il treponema pallido.

Esclusi i casi affetti da malformazioni, alterazioni cromosomiche o infezioni, la sorveglianza del benessere fetale deve essere effettuata primariamente con l'uso della Dopplervelocimetria delle arterie ombelicali perché è dimostrata la riduzione della mortalità e della morbilità perinatale (raccomandazione A_E). Inoltre un feto SGA con Doppler normale è probabilmente costituzionalmente piccolo, mentre se il Doppler è anomalo ci troviamo di fronte ad un feto con IUGR.

Quando il Doppler ombelicale è anomalo con flusso di telediastole presente occorre anche valutare ecograficamente la quantità di liquido amniotico (raccomandazione B_D), mentre la cardiocografia antetraglio sembra di scarsa utilità (raccomandazione A_E). In tali condizioni, se non vi è un peggioramento della crescita fetale, del Doppler ombelicale e della quantità di liquido amniotico, il timing del parto può essere dilazionato fino a 37 settimane (raccomandazione C_E).

Quando il Doppler ombelicale è anomalo con flusso telediastolico assente o inverso il rischio di mortalità perinatale è molto più elevato, rispettivamente 4 volte e 11 volte che nei casi in cui il Doppler ombelicale è anomalo con flusso telediastolico presente. In questi casi è necessario il ricovero in ospedale, la profilassi per il distress respiratorio neonatale ed una pressoché quotidiana sorveglianza del benessere fetale: Doppler ombelicale, cerebrale e dei distretti venosi (dotto venoso e vena ombelicale), valutazione della quantità di liquido amniotico e cardiocografia. Il parto, in tali condizioni quasi sempre mediante cesareo, è indicato se il Doppler di uno dei distretti venosi è anomalo (presenza di pulsazioni nella vena ombelicale o flusso inverso nel dotto venoso durante la contrazione striale), se il tracciato cardiocografico è patologico (presenza di decelerazioni con variabilità ridotta) e comunque a 34 settimane di età gestazionale (raccomandazione C_E). Il parto dovrebbe avvenire in una unità con un centro di terapia intensiva neonatale in presenza di un neonatologo rianimatore (raccomandazione C_E). In caso di travaglio è raccomandato il monitoraggio cardiocografico continuo (raccomandazione C_E).

BIBLIOGRAFIA

1. McIntire DD, Bloom SL, Casey BM, Leveno KJ. Birthweight in relation to morbidity and mortality among newborn infants. *N Engl J Med* 1999; 340:1234-8.
2. Taylor DJ, Howie PW. Fetal growth achievement and neurodevelopmental disability. *Br J Obstet Gynaecol* 1989; 96:789-94.
3. Barker DJ. The long-term outcome of retarded fetal growth. *Clin Obstet Gynecol* 1997;40:853-63.

4. Frusca T, Danti L. Ritardo di crescita endouterina. In: Arduini D. Trattato di ecografia in ostetricia e ginecologia. Poletto Editore, Milano, 2002, p.447-71.
5. RCOG. The investigation and management of the small-for-gestational-age fetus. Guideline No. 31, November 2002.
6. RCOG. The use of electronic fetal monitoring. Evidence-based Clinical Guideline No. 8, May 2001.
7. Marsal K. Intrauterine growth restriction. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2002;14:127-35.
8. Clausson B, Gardosi J, Francis A, Cnattingius S. Perinatal outcome in SGA births defined by customised versus population based birthweight standards. *BJOG* 2001;108:830-4.
9. Karsdorp VH, van Vugt JM, Van Geijn HP, Kostense PJ, Arduini D, Montenegro N. Clinical significance of absent or reversed end diastolic velocity waveforms in umbilical artery. *Lancet* 1994;344:1664-8.

IL SOSTEGNO AI GENITORI NELLE GRAVIDANZE A RISCHIO ALTAMENTE PRETERMINE

L. Grassi

PREMESSA

Ogni anno, circa un milione di donne nel mondo occidentale hanno una gravidanza complicata da: **parto pretermine, rottura prematura delle membrane, incontinenza cervicale, feti IUGR e gravidanze gemellari patologiche**. Una gravidanza di questo genere viene definita gravidanza ad alto rischio (Iams, 1998). Tra queste gravide, circa 700,000 donne vengono trattate con il riposo a letto, meglio definito come “**BED REST**” (Goldenberg et al., 1994). La prognosi di gravidanza ad alto rischio avviene spesso inaspettatamente, creando nella madre preoccupazione per la salute del feto e per se stessa (Kemp e Hatmaker, 1993). Solitamente per queste donne vengono prescritti due tipi di trattamento: il primo è **l'ospedalizzazione**, che consente un monitoraggio intensivo, quando la salute materna o del feto è seriamente minacciata (Kemp e Hatmaker, 1989), mentre il secondo è il **riposo a letto**, per aumentare la perfusione uterina e dare tempo al feto di crescere. L'efficacia del riposo a letto come prevenzione alle nascite premature non è stata avvalorata da alcuna ricerca (Enkin et al., 2000; Goldenberg et al., 1994; Maloni e Kasper, 1991; Maloni, 1996). La letteratura mostra, invece, come **la terapia del riposo a letto possa essere associata a numerosi effetti collaterali psicologici e psicosociali negativi** (Maloni et al., 1993; Monahan e DeJoseph, 1991). Numerosi autori (Hammer e Kenan, 1980; Kemp and Hatmaker, 1989; Maloni et al., 1993; Mercer e Ferketich, 1988) ritengono che la gravidanza ad alto rischio, associata all'ospedalizzazione e al “bed rest” possano influenzare negativamente il tono dell'umore. E' stato inoltre evidenziato che, quando durante la gravidanza ci sono preoccupazioni o eventi “stressanti”, questi sono generalmente accostati ai risultati ostetrici e neonatali negativi (Hedegaard, Henriksen, Sabroe e Secher, 1993; Kurki, Hiilesmaa, Raitasalo, Mattila e Ylikorkala, 2000; Orr e Miller, 1995).

Gli studi condotti da Jean-Pierre Relier (1994), evidenziano che lo stress, l'angoscia e i sentimenti di rifiuto prodotti dall'ospedalizzazione, provocano il rilascio di alcune sostanze come catecolamine e gli “ormoni dello stress”, che a loro volta hanno effetti negativi sul feto.

L'indagine sperimentale che abbiamo condotto ha lo scopo di indagare lo stato dell'umore delle gravide, con epoca gestazionale inferiore alla 32° settimana, ospedalizzate per lungo tempo, valutate e trattate presso la clinica Ostetrico-Ginecologica dell'Università degli studi di Brescia, nei mesi compresi tra maggio e settembre 2003. La finalità che ha guidato la ricerca è stata triplice: in primo luogo, confrontare i nostri risultati con quelli pubblicati dalla letteratura internazionale; in secondo luogo, se l'ospedalizzazione e il riposo a letto influenzano negativamente il tono dell'umore delle gravide ricoverate per patologie che necessitano di lunghi periodi di degenza (minaccia di parto pretermine, rottura pretermine delle membrane, ritardo di crescita endouterino associato anche a preclampsia); in terzo luogo, indagare le opinioni e i bisogni del personale sanitario che si occupa di queste gravide.

SCAMBI AFFETTIVI, EMOTIVI E SENSORIALI TRA IL FETO E SUA MADRE

Il legame tra madre e figlio prima della nascita

Sin dall' antichità si dice che un bambino ha bisogno di almeno quaranta settimane di gestazione per formarsi completamente ed essere pronto alla nascita, a volte però, accade che viene alla luce prima del tempo. Naturalmente non sto parlando di quei neonati che vengono alla luce una o due settimane prima della data presunta, ma di tutti quelli che nascono senza avere fisiologicamente i mezzi per cavarsela da soli, e di quei piccoli che abbandonano il calore della madre quando ne hanno ancora tanto bisogno (Jean-Pierre Relier, 1994).

Durante la gravidanza esiste un vincolo che unisce una madre al proprio figlio e viceversa. Le attuali conoscenze in Neonatologia hanno portato a pensare che questo legame non è solo di tipo biologico, ma anche ricco di tanti sentimenti, di amore, d'affetto, di angoscia, che possono attivare meccanismi volti a produrre determinate sostanze.

Nel legame materno-fetale si possono riconoscere tre dimensioni che interagiscono tra loro: **la componente affettiva** (comprende sentimenti di paura, di angoscia, di gioia), che condiziona a sua volta **la componente biologica**, sotto forma di secrezioni ormonali; le secrezioni ormonali, d'altro canto, determinano sentimenti diversi di angoscia, depressione, euforia, ecc. Se dovesse verificarsi qualsiasi alterazione a livello di questo legame, si determinerebbe un aumento del rischio di parto pretermine. Un esempio può essere dato da uno stress cronico che viene vissuto dalla madre per qualche ragione di tipo sentimentale o professionale, come un'eccessiva fatica, o un attacco di angoscia.

Conseguenze dello stress e dell'angoscia materna sul prodotto del concepimento

Lo stress, l'angoscia, i sentimenti di rifiuto dovuti a squilibri ormonali della madre, possono sin dalla gravidanza indurre delle modificazioni che si ripercuotono sulla placenta, sul feto e soprattutto sul suo stato psico-fisiologico che pian piano si sta formando. È anche vero che al contrario, le malattie o sofferenze fetali possono modificare lo stato di salute materna; per questo è importante sapere quale sia la causa per poterla scindere dall'effetto (Jean-Pierre Relier, 1994). La recente esperienza clinica in neonatologia ha mostrato che lo stress vissuto dalla gestante provoca a livello cellulare la produzione di catecolamine, sostanze che sono in grado di raggiungere il feto passando attraverso la placenta. Sotto l'effetto di questo "ormone dello stress", il feto manifesta a sua volta, i segni dell'emozione più viva: tachicardia e movimento anormale.

L'impatto di uno shock psicologico subito dalla madre e percepito dal bambino, e le reazioni biologiche che avvengono di conseguenza, si trasmettono a entrambi i soggetti. Questo fenomeno può perdurare anche dopo la nascita del bambino, quando è già avvenuta la separazione organica.

Accade che talvolta, malgrado una gravidanza sia problematica, le donne si rifiutano di riposarsi a letto o semplicemente di condurre una vita più tranquilla, perché si sentono attive e in buona salute. Queste donne dovrebbero essere informate delle possibili conseguenze materno-fetali, in caso di un riposo inadeguato.

In compenso, una madre che vive tutta la sua gravidanza conducendo una vita sana, equilibrata, affettivamente felice, attiva, ma senza eccessi, e nel rispetto del suo bambino (riposandosi quando la fatica si fa sentire, mangiando regolarmente e astenendosi da sforzi eccessivi...) offre al "suo piccolo" un ambiente ideale per crescere.

L'influenza della vita materna sullo sviluppo fetale

La vita condotta dalla donna durante la gravidanza influisce molto sullo sviluppo del bambino. Infatti i periodi di attività e di riposo vengono convenientemente ripartiti tra la diade: il bambino alterna momenti di calma e di movimento inversamente da quelli della madre, e in questo si sviluppa un circolo armonioso. Al contrario una donna iperattiva offre a suo figlio meno possibilità di movimento.

Ovviamente queste teorie se pur ritenute valide, non sempre si riflettono nella realtà. A molti sarà capitato di veder donne tranquille di animo che durante la gravidanza si sono riposate regolarmente, ma purtroppo vengono ricoverate in ospedale perché la gravidanza non

prosegue come dovrebbe. In questo caso è la natura stessa che decide il destino della gravidanza e del bambino, e molte volte gli interventi esterni non servono a nulla.

I fattori che possono influenzare il decorso di una gravidanza

Oggi molte donne arrivano a concepire un figlio verso i trentacinque anni ma, non pensano che un utero di trentacinque anni non ha più la stessa elasticità di quello di venticinque anni. Se l'utero non è mai stato dilatato il rischio è che sia più rigido e non permetta al feto di crescere in modo completo e normale. Il bambino rischia in questo caso di soffrire a causa di un ritardo nella crescita intrauterina (IUGR) e può nascere ipotrofico, cioè completamente sviluppato ma di un peso inferiore alla media.

Anche se oggi possiamo prolungare la nostra bellezza e la giovinezza, grazie alla cosmesi e alla chirurgia estetica, non possiamo negare l'invecchiamento degli organi. Una donna, se lo desidera, può avere un primo figlio anche a trentacinque anni, ma deve essere ben cosciente a quali rischi può andare incontro, e quindi mostrarsi più attenta.

Grazie ai lavori condotti intorno agli anni novanta da Marie-Claire Busnel sull'udito fetale o a quelli di Benoit Schall sull'odorato, sappiamo che il feto già a partire dalla venticinquesima settimana di gestazione riesce a percepire diverse sensazioni, positive o negative, che gli provengono sia dall'interno che dall'esterno dell'organismo materno. Sempre da questo momento in poi nasce tra madre e figlio una nuova relazione che sin dall'inizio può diventare molto intensa e armoniosa, per il bene di entrambi.

Nella madre esistono due meccanismi complementari che interagiscono tra loro per creare il nuovo ambiente dove si svilupperà il feto: il primo è il **meccanismo "centrifugo"**, che comprende tutta l'eredità genetica di una persona, mentre il secondo è il **meccanismo "centripeto"**, ossia l'insieme degli stimoli che provengono dall'esterno che influenzano e modificano "il terreno" determinato dal meccanismo precedente (Jean-Pierre Relier, 1994).

La madre è considerata la persona più indicata per trasmettere a suo figlio la forza e il desiderio di vivere. Un'analisi sistematica delle gravidanze e di tutte le condizioni fisiche e psicologiche delle madri i cui figli erano stati ricoverati nel reparto di medicina neonatale di Port-Royal (tra il 1966-1991) ha mostrato come la mancanza di informazione possa compromettere il decorso regolare di una gravidanza (Alexandre Minkowski). Per questo motivo le donne dovrebbero informarsi circa tutti gli aspetti dell'intera gravidanza, per evitare tutte quelle circostanze che potrebbero provocare una sofferenza al feto. Spesso è difficile capire di chi sia la colpa, da una parte i medici non riservano tempo necessario per dare informazioni utili alla gravida, dall'altra le gravide, non si rendono conto della responsabilità che hanno sul feto e della possibilità che hanno, per evitare complicazioni, perché ignorano l'importanza dell'informazione. Se le donne della civiltà di oggi hanno bisogno d'informazione, questo è stato una conseguenza negativa dell'evoluzione che ha portato alla perdita delle radici e del rapporto stretto, intuitivo e profondo che da sempre esiste con loro stesse e il proprio corpo. Un rapporto che, nell'antichità, la cultura e l'educazione tradizionale sapevano sviluppare pienamente. Fortunatamente in ogni epoca e civiltà le donne non sono tutte uguali: possiamo incontrare quella più sprovveduta e indifferente alla gravidanza, e quella più premurosa che si prende cura di tutto ciò che la riguarda. Alcune donne arrivano al momento della procreazione più sprovvedute delle loro antenate, senza sapere bene cosa rappresenta una gravidanza o crescere un figlio.

Cosa significa aspettare un figlio

Aspettare un bambino significa intrattenere con questo "piccolo essere" una relazione straordinaria, certamente biologica ma anche affettiva, sensoriale, sensitiva, psicologica, che lo aiuterà a crescere nel miglior modo. E' importante che la "neomamma" prepari la gravidanza senza affrontarla in uno stato di affaticamento fisico e mentale, o soffrendo di alcune malattie la cui cura rischia di essere dannosa al feto. In ogni caso l'informazione può aiutare la donna e si potrebbe proporre, per i casi più difficili, **una psicoterapia di sostegno**. In teoria è semplice creare un legame con il proprio "bimbo": è sufficiente andare incontro a lui, pensarlo, parlargli,

toccarlo considerarlo, sin dalle prime settimane di gestazione per quel che è. Il feto è un “essere” a sé stante, dotato di una grande sensibilità individuale e capace di provare sia piacere che sofferenza. La madre deve aiutare il feto a formarsi e ad affermarsi senza traumi ma in maniera conforme ai suoi bisogni. Anche se non sempre ne siamo al corrente, diversi tipi di minacce gravano sul legame madre-figlio, pericoli che bisogna conoscere ed imparare ad individuare per proteggersi ed evitarli in modo efficace. Le minacce possono avere diverse origini: alcune sono biologiche, altre psico-affettive e tutte insieme rappresentano la parte più negativa degli stimoli che favoriscono lo sviluppo e la crescita del feto. Tra queste ci possono essere: la droga, il fumo, un tono d'umore negativo, precedenti aborti o morti endouterine. Idealmente una gravidanza deve essere desiderata. Può non essere prevista, programmata, essere del tutto inattesa ma deve essere desiderata sia dalla madre che dal padre. Franc-s Mazière sostiene che una donna che durante i nove mesi di gestazione, vive nella calma e si sente veramente bene con un uomo che è il “suo” uomo, metterà al mondo un bambino calmo. La gravidanza deve essere vissuta intensamente e piacevolmente dalla coppia perché è un momento eccezionale.

L'INFLUENZA DELL'OSPEDALIZZAZIONE E DEL RIPOSO A LETTO TRA LE DONNE GRAVIDE

Studi condotti a livello internazionale sugli effetti dell'ospedalizzazione e del riposo a letto

Uno studio condotto da **Penticuff** nel 1982 mostra che le donne con gravidanza ad alto rischio, hanno un atteggiamento di paura, vulnerabilità, passività, depressione e sentimento di inadeguatezza, perché non sono state capaci di fare un figlio sano.

In un'intervista di tipo qualitativo, **Schroeder** (1996), riscontrò che dodici donne descrivevano l'esperienza di avere una gravidanza ad alto rischio come un fatto estremamente stressante. La paura e l'ansia erano le caratteristiche dominanti dell'esperienza. Le donne sperimentavano una profonda perdita del controllo del loro corpo dovuta all'incapacità di fermare il travaglio pretermine e un aumento del controllo della gravidanza da parte dei medici.

Mercer e Ferketich (1988) compararono la depressione in 153 donne ospedalizzate, che presentavano complicazioni durante la gravidanza, con altre gestanti che godevano di buona salute. Il rischio ostetrico, misurato attraverso l'“Hobel Risk Assessment Scale” (Hobel) per le gravide con complicazioni, era di 35,8, quindi ben al di sopra del punteggio minimo (10) che indica il rischio di nascita prematura.

La depressione misurata (**attraverso il CES-D**) al momento del ricovero, era significativamente più alta nelle donne ad alto rischio, che in quelle a basso rischio (**p < .0001**).

In uno piccolo studio **Heaman** (1992) misurò la depressione prima del parto utilizzando il **Profile Mood States (POMS)**. Un gruppo di controllo di 20 gravide sane fu comparato ad altre 40 donne, che manifestavano complicazioni dovute all'ipertensione materna, e venivano trattate sia in ospedale (20) che a casa (20).

Le donne, che erano ospedalizzate, erano più a rischio di sviluppare la depressione, ed avevano un significativo disturbo dell'umore rispetto a quelle non ospedalizzate o sane. Per effetto, Heaman suggerì che il luogo del trattamento potrebbe essere legato ai disturbi dell'umore.

E' molto probabile che l'ospedalizzazione, e le conseguenze associate, tende ad aumentare nuovamente lo stress materno che la donna sviluppa quando si trova ad affrontare una gravidanza ad alto rischio. Il ricovero in ospedale indica una serietà delle complicazioni, e la donna in questi casi perde facilmente il controllo su sé stessa, affidandolo ai medici (Heaman, 1992; Schroeder, 1996).

Spesso l'ospedalizzazione, che avviene in emergenza, solleva alla donna alcune domande “drammatiche” che riguardano la nascita e la sopravvivenza del feto come

per esempio: “Sopravviverà il mio bambino?”, oppure, “Nascerà con gravi problemi il mio bambino?”.

L'ospedalizzazione separa la donna anche dalla propria famiglia e questo a sua volta produce stress (Maloni et al., 1993; Maloni et al., 2001).

Sia Heaman (1992) che Middlemiss Et al. (1989) riscontrarono che le donne ad alto rischio curate a casa, piuttosto che in ospedale, avevano un punteggio più basso di ansia.

Il riposo a letto antepartum, a casa o in ospedale, è consigliato dall'89-92% delle ostetriche alle donne con complicazioni, ed è probabile che influisca sullo stato emotivo materno (Maloni et al., 1993; Maloni, Cohen, e Kane, 1998).

Una ricerca, condotta in prima istanza da scienziati aerospaziali su persone non gravide, sottolinea che il riposo a letto provoca numerosi effetti collaterali fisiologici e psicologici negativi. Alcuni di questi sono le alterazioni delle onde nel EEG, l'intorpidimento dei processi corticali e la perdita sensoriale (Hammer e Kenan, 1980; Fortney, Schneider e Greenleaf, 1996; Sandler e Vernikos, 1986).

E' probabile che questi processi accadano anche durante il riposo a letto antepartum.

Due studi condotti su donne a cui era prescritto il trattamento di riposo a letto hanno riscontrato influenze negative.

Monahan e DeJoseph (1991) usarono il POMS per valutare l'ansia antepartum e la depressione tra le donne (33) a cui era stato prescritto il riposo a letto a casa. Le donne che erano sottoposte a questo trattamento per una media di 6 settimane venivano controllate una volta tra la 25° e la 37° settimana di gestazione. Con il progredire della gravidanza si poté riscontrare che sia la depressione che l'ansia diminuivano. **La durata del riposo a letto era inversamente correlata all'ansia.** Una percezione positiva dello stato di salute materno, ricavata attraverso una domanda, era associata ad una diminuzione dei livelli di depressione e di ansia.

Anche Maloni (1993) insieme a colleghi si occupò degli effetti negativi delle donne ospedalizzate prima e dopo il parto, e trattate con il “bed rest”. Per lo studio venne utilizzato il **Multiple Affect Adjective Checklist-Revised (MAACL-R)**, come definito da Lubin e Zuckerman (1999).

Il tasso per l'ansia, la depressione e l'ostilità furono combinati in un insieme di sintomi raggruppati in un'unica parola: la **'Disforia'**. La disforia è una condizione psichico-spirituale caratterizzata da pessimismo, depressione, irritabilità e da uno stato angoscioso.

Il campione dello studio era formato da 3 gruppi di donne: il primo era costituito da quelle ospedalizzate con il solo riposo a letto (10), il secondo da quelle con riposo a letto parziale (7) e l'ultimo da quelle sane che formavano il gruppo di controllo (18).

Le donne venivano controllate all'ammissione in ospedale, prima della dimissione e rispettivamente dopo 2, 4 e 6 settimane nel postpartum, mentre nel gruppo di controllo le verifiche avvenivano più o meno nella stesse epoche gestazionali.

La disforia antepartum era significativamente più alta nelle donne sottoposte al solo riposo a letto, rispetto a quelle sane. Sebbene il tasso di disforia si era innalzato per le donne con riposo a letto parziale, esso non era significativamente diverso dagli altri due gruppi, mentre il tasso di disforia nelle donne sane era basso e così rimase nel tempo.

Le donne che presentano complicazioni durante la gravidanza sperimentano sempre sintomi negativi come l'ansia e la depressione. Poco si conosce riguardo la durata di queste stati e il loro proseguimento dopo il parto.

La gravidanza ad alto rischio e il riposo a letto sembrano comunque essere associate a sintomi negativi, ma il contributo di questi fattori nel tempo non è ancora stato chiaramente spiegato.

Per riprodurre e ampliare il lavoro di Maloni e colleghi (1993), nel 2002 venne effettuato uno studio longitudinale riguardo: “La disforia tra le donne gravide ad alto rischio ospedalizzate con

riposo a letto”(Maloni JA, Kane JH, Suen LJ, Wang KK). Lo scopo era di verificare: se la disforia presente al momento dell’ammissione in ospedale diminuiva nelle settimane successive; determinare la relazione che esiste tra la disforia e l’influenza positiva, la disforia nel periodo prima del parto e postpartum e i fattori perinatali. Lo studio si basava su due affermazioni, che derivano da una teoria in campo centrale dell’influenza fisiologica e psicosociale della restrizione dell’attività/riposo a letto, tra le donne con gravidanza ad alto rischio.

La prima affermazione indica che le donne, a cui è stata diagnosticata una gravidanza a rischio, sperimentano una minaccia per sé e per il feto, che ha un impatto negativo sullo stato psicosociale della donna e della sua famiglia (Maloni, Brezinski-Tomasi, Johnson, 2001; Maloni e Ponder, 1997; Mercer e Ferketich, 1988).

La seconda affermazione, invece, indica che la restrizione dell’attività fisica determina influenze psicologiche (Maloni et al., 1993; Maloni e Kutil, 2000).

Un ridotto carico scheletrico, uno spostamento dei fluidi corporei e una ridotta stimolazione sensoriale si combinano, per produrre alterazioni, sia nello stato psicologico che fisiologico. Il campione, utilizzato per la ricerca, era formato da 63 donne gravide ricoverate in ospedale e sottoposte a riposo a letto. Lo studio includeva donne gravide che parlavano inglese, indipendentemente dal numero di gravidanze precedenti, con un’età gestazionale compresa tra la 20° e la 34° settimana, aventi un’età non inferiore ai sedici anni .

I soggetti erano inseriti se gli era diagnosticato: un travaglio pretermine, una rottura prematura delle membrane, un’incontinenza cervicale, una placenta previa, distacco di placenta, una gravidanza multipla o più di queste condizioni.

Le donne erano escluse dagli studi, se presentavano qualsiasi malattia metabolica o acuta come l’asma, il diabete, l’ipertensione o disturbi psichiatrici.

Le donne erano ricoverate in uno dei tre ospedali affiliati all’Università, con servizi ostetrici esterni, in due città del Midwest.

Per valutare lo stato emotivo fu scelto il MAACL-R (Lubin e Zuckerman, 1999), lo stesso strumento che venne utilizzato da Maloni (1993), in quanto si voleva approfondire lo studio precedente.

Le stime di comparabilità interna (il coefficiente alfa) furono stabilite per nove diversi gruppi di età dalle adolescenti alle anziane, ed esse oscillava fra gli .81 e .95 per la disforia e fra gli .88 e i .94 per l’influenza positiva. Maloni e colleghi (1993) registrarono l’affidabilità del Cronbach alfa per la disforia da i .75 ai .90 con un’affidabilità più bassa immediatamente dopo il parto.

Lo stato di rischio ostetrico venne valutato utilizzando gli strumenti di Hobel e Creasy. L’Hobel e il Creasy Risk Assessment permettono di indicare la severità delle complicazioni in gravidanza. I dati sono raccolti con i due strumenti all’inizio del ricovero, e aggiornati durante la gravidanza, se altre complicazioni o indicatori di rischio subentrano.

L’**Hobel** (Hobel et al., 1994; Hobel, Youkeles e Forsythe, 1979) venne usato per valutare i fattori di rischio sia per la madre che per il bambino, attraverso i dati ottenuti dalle annotazioni mediche di entrambi. Un punteggio totale è ottenuto retrospettivamente, dopo la valutazione del nuovo nato. Esso contiene 126 fattori di rischio medico ostetrico tra cui: 51 prenatali, 40 intrapartum, e 35 neonatali. (i punteggi ottenuti nei tre periodi vengono alla fine sommati in un unico punteggio totale. Se questo è >di 10 significa che è ad alto rischio). Le misure di sensibilità e di specificità per trovare i valori negativi sono: la sensibilità di .76, la specificità di .67 e poi un valore di previsione negativo di .99 e un valore positivo di .07 (Alexander e Keirse, 1991).

La prospettiva valutazione del **Creasy Risk Assessment**, invece, contiene indicatori di rischio demografico e medico (rispettivamente 42 voci). I punteggi delle 42 voci sono sommati per ottenere un punteggio totale (Edenfield et al., 1995). Se il punteggio è tra 0-5 indica basso rischio, tra 6-9 medio rischio e >10 alto rischio (Creasy et al., 1980).

Il Creasy ha una sensibilità di .69, una specificità di .74, un valore di previsione negativo di .97 e un valore di previsione positivo di .15 (Alexander e Keirse, 1991). I dati per il Creasy vennero ottenuti attraverso i resoconti medici delle donne e dalle interviste, se effettuate durante il ricovero ospedaliero.

La maggior parte dei soggetti che parteciparono allo studio furono donne sposate con una gravidanza singola. L'età delle donne era compresa tra i 16 e i 40 anni e la loro scolarizzazione andava dai 6 ai 21 anni. Le donne erano state ricoverate in ospedale tra la 21°-33° settimana di gestazione per effettuare degli accertamenti, per travaglio pretermine o per diagnosi associate la parto pretermine. La durata del riposo a letto in ospedale poteva essere un minimo di 8 ad un massimo di 70 giorni. L'epoca gestazionale delle nascite era in media di 34.7 settimane. Per tutto il periodo dello studio non ci fu nessuna morte di bambini.

Dai risultati ottenuti dallo studio, era emerso che i livelli di disforia erano più alti al momento del ricovero, ma diminuivano durante l'ospedalizzazione e si abbassavano decisamente dopo il parto. Non si era evidenziata una significativa differenza di disforia nelle seguenti settimane del postpartum..

Tra le tre scale di disforia per l'ansia, la depressione e l'ostilità, la più alta era risultata sempre quella per l'ansia seguita da quella per la depressione.

Al contrario, il PASS aumentava significativamente durante l'ospedalizzazione e presentava dei picchi nei due giorni che seguono il parto. Come per la disforia, i livelli del PASS erano rimasti invariati dopo il parto.

La media del punteggio per l'influenza positiva eccedeva sempre quella della ricerca di sensazioni.

Non c'era stata una correlazione importante tra la disforia antepartum, al momento dell'ammissione, e la durata del riposo a letto a casa prima dell'ammissione. Inoltre la disforia antepartum non era significativamente correlata con il riposo a letto in ospedale.

Durante l'ospedalizzazione la disforia non era significativamente correlata con l'età gestazionale del feto al momento del ricovero; mentre nel postpartum la disforia era sempre correlata alle settimane di nascita del neonato.

Più grande era l'età gestazionale del bambino alla nascita, più bassi erano i livelli di disforia nel postpartum.

Al fine di comprendere l'influenza del rischio ostetrico sulla disforia, il campione era diviso in 2 gruppi usando una divisione mediana per il punteggio di rischio Hobel. L'Hobel era utilizzato perché l'età gestazionale alla nascita era inversamente proporzionale alla disforia nel postpartum e, perché l'Hobel controlla i rischi del neonato e quelli materni mentre il Creasy non lo fa. Controlli ripetuti ANCOVA rilevavano che la disforia era maggiore per tutto il periodo antepartum e del postpartum per tutte quelle donne ad alto rischio.

La disforia diminuiva durante l'antepartum in entrambi i gruppi.

L'alto livello di disforia durante il ricovero in ospedale e la diminuzione durante l'ospedalizzazione duplica la ricerca precedente di Maloni et al. del 1993.

Le medie dei valori per la disforia all'ammissione antepartum e durante il postpartum erano quasi identiche a quelle precedentemente registrate. Date le difficili circostanze di una gravidanza ad alto rischio e l'emergente natura di un'ospedalizzazione non programmata, l'aumento della disforia non fu sorprendente. L'ospedalizzazione rappresentava l'aumento dello sforzo di contrastare risultati negativi, e riconosceva che la donna non era in grado di portare a termine una gravidanza sicura da sola. Molte donne questo fatto lo interpretarono come un fallimento personale (Maloni e Kutil, 2000). L'ospedalizzazione disgregava anche la funzione familiare e la cura dei bambini, aumentando la preoccupazione delle donne (Maloni et al., 2001; Maloni e Kutil, 2000; Maloni e Ponder, 1996; Mercer e Ferketich, 1998).

Oltre al ricovero, il riposo a letto creava molto stress nella donna, in quanto diveniva improvvisamente dipendente dagli altri. In un campione nazionale selezionato a caso, 89 donne descrivevano l'esperienza del riposo a letto come orrenda, paurosa, noiosa e piena di

solitudine. I risultati dello studio appoggiavano le affermazioni precedenti di Mercer e Ferketich (1988) e quelle di Heaman (1992), i quali scoprirono che: **le donne ospedalizzate con una gravidanza a rischio sono depresse e ansiose durante la degenza in ospedale.**

Il fattore che scatena la disforia non è ancora chiaro. La disforia che si manifesta durante l'ospedalizzazione non è comunque correlata: all'età gestazionale del feto al momento del ricovero, alla durata del precedente riposo a letto a casa, al riposo a letto in ospedale o allo stato di rischio di Hobel e Creasy.

La disforia antepartum può essere causata da un evento che è avvenuto prima del ricovero in ospedale, o essere stimolata dall'ospedalizzazione.

Heaman (1992) scoprì che la depressione e l'ansia erano significativamente più basse nelle donne che stavano a riposo a letto a casa, contro quelle a cui era stato prescritto il riposo a letto in ospedale. E' possibile che il trattamento di riposo a letto si sommi ai problemi che comporta una gravidanza ad alto rischio; ma è anche possibile che le donne "disforiche" tendano ad avere gravidanze più a rischio (Hedegaard et al., 1993; Orr e Miller, 1995).

Comunque, il significato delle conseguenze della gravidanza spesso sono comunicati da chi si prende cura della salute delle donne all'inizio della gravidanza, e questo può influenzare lo sviluppo della disforia.

Bisognerebbe effettuare ulteriori studi riguardo lo sviluppo delle influenze negative della gravidanza, prima dell'ospedalizzazione.

La diminuzione dei livelli di disforia durante l'ospedalizzazione non deve sorprendere, in quanto è conseguenza di un aumento parallelo di influenze positive che scaturiscono dalla degenza stessa. Le donne che riposano a letto comprendono che trascorrere un giorno in più in ospedale, favorisce lo sviluppo del feto e diminuisce la morbilità e la mortalità fetale. Questo spiegherebbe l'aumento dell'influenza positiva durante la prosecuzione della degenza.

Inoltre, alcune donne riferiscono di sentirsi più tranquille in ospedale che a casa perché, se dovessero subentrare delle complicazioni, l'assistenza medica è subito a loro disposizione (Maloni e Kutil, 2000).

Concentrarsi su aspetti positivi della gestazione potrebbe essere un modo per affrontare meglio la gravidanza ad alto rischio.

E' anche possibile che durante lo svolgimento dello studio, i soggetti che lavorano fungono da intervento, visto che i contatti con le donne per la raccolta dati sono abbastanza frequenti. Molte donne riferiscono spontaneamente che gradiscono la raccolta dati e interpretano le domande, che gli vengono rivolte, come se lo staff di ricerca capisse la loro particolare situazione (empatia).

La stabilizzazione della disforia o dell'influenza positiva alla nascita del bambino, conferma che questo momento è chiaramente un punto focale per le donne ad alto rischio.

Durante l'ospedalizzazione le donne sono spesso incerte per la salute del bambino, ma la nascita di un neonato sano elimina molte preoccupazioni circa la mortalità fetale.

L'età gestazionale del bambino alla nascita è un forte indicatore della sua salute, e potrebbe spiegare perché la disforia nel postpartum è sempre collegata a questa variabile.

Durante la gravidanza le donne costrette al riposo a letto sono esposte ad un'improvvisa ospedalizzazione, ad una sensazione di minaccia per la loro vita o a quella del feto, e spesso rispondono con un'intensa sensazione di paura o di disperazione.

Dopo il parto la felicità per la nascita del neonato è spesso temperata dalla emergente presa di coscienza che avere un bambino prematuro presenta nuove sfide. Pertanto la correlazione tra lo stato di rischio e la disforia sono comprensibili e sono anche coerenti con le osservazioni cliniche di una prolungata instabilità emotiva e di uno stato d'animo depresso in alcune donne. Ulteriori studi longitudinali sullo stato psicologico postpartum di queste donne potrebbero essere preziosi.

La valutazione dello stato psicologico è particolarmente indicata al momento del ricovero e forse perfino prima, quando la donna apprende di avere una gravidanza a rischio. Anche

durante l'assistenza nel postpartum le ostetriche devono fare più attenzione alle donne la cui gravidanza era a più rischio.

L'affermazione che stabilisce una relazione tra l'aumento del rischio in gravidanza e lo stato psicologico materno era confermata dalle risultanze di disforia elevata al momento del ricovero e tra lo stato di rischio di Hobel e l'influenza negativa nelle 6 settimane dopo il parto. Tali controlli di rischio misuravano solo il rischio medico. Ulteriori ricerche sono necessarie per determinare l'influenza degli indicatori di rischio psicosociale, come le caratteristiche demografiche e i vari comportamenti legati alla salute, sulla disforia durante la gravidanza e il postpartum.

La mancanza di differenza nella disforia per le donne costrette al riposo a letto a casa, prima del ricovero in ospedale, e per quelle che non erano a riposo a letto fallisce nel confermare l'influenza del riposo a letto sulla disforia. Similmente la disforia antepartum non era confermata dalla durata del riposo a letto a casa o in ospedale. Ulteriori ricerche sono necessarie per chiarire le affermazioni circa il riposo a letto e l'ospedalizzazione nelle donne che hanno complicazioni in gravidanza.

LA RICERCA SPERIMENTALE

Problema e scopo dello studio

L'ospedalizzazione è un evento che non viene vissuto in modo piacevole dalle gravide, in quanto, in una gravidanza fisiologica, il ricovero della donna avviene generalmente solo al momento del parto.

Tutte le volte che il benessere materno-fetale viene compromesso da: una minaccia di parto pretermine, una rottura delle membrane pretermine (pPROM), un ritardo di crescita endouterino (IUGR) associato a preclampsia, la donna viene immediatamente ricoverata in ospedale per consentire un monitoraggio continuo della sua salute e di quella del feto, e per intervenire con le terapie adeguate.

L'obiettivo principale dell'assistenza ostetrica è quello di preservare il benessere materno-fetale. L'assistenza specializzata ha lo scopo di migliorare la prognosi materna e fetale, in quelle situazioni, che possono essere diagnosticate precocemente e trattate anche in modo aggressivo (Susan B. Wilson, M.D.; Franci Sheehan-Weber, R.C.N., M.S.). Tutto ciò permetterebbe di ridurre l'incidenza della morbilità e mortalità fetale e di evitare molti parti pretermine.

In questo lavoro è stato valutato il tono dell'umore delle gravide con età gestazionale inferiore alla 32° settimana ricoverate per rischio di parto altamente pretermine presso la Clinica Ostetrico-Ginecologica dell'Università degli Studi di Brescia.

Lo studio è stato condotto in due fasi:

1. Nella prima fase si è indagato il tono dell'umore delle gravide ospedalizzate, attraverso il questionario psicometrico POMS (Profile of Mood States).
2. Nella seconda fase si sono raccolti dati circa l'opinione e i bisogni del personale sanitario nei confronti delle gravide ricoverate, e si sono registrate le variazioni dell'umore, dell'aspetto fisico, del modo di esprimersi delle gravide attraverso l'osservazione sistematica e un'intervista semistrutturata, al fine di ottenere un complemento all'analisi qualitativa.

Ipotesi

Attraverso questo lavoro si è voluto verificare:

-Se l'ospedalizzazione e il riposo a letto modificano il tono dell'umore della gravida;

- Se il personale sanitario durante la sua pratica assistenziale necessita di qualche supporto medico-psicologico;
- Se i risultati ottenuti sono conformi con quelli pubblicati dalla letteratura internazionale.

Prima fase

I soggetti

I criteri per la scelta dei soggetti che rientrano nella ricerca sono stati:

- ricoveri presso il reparto di Ostetricia I degli Spedali Civili di Brescia da almeno una settimana;
- gravidanza singola o gemellare;
- età gestazionale inferiore alla 32° settimana;
- diagnosi di accettazione:
 - a) minaccia di parto pretermine,
 - b) rottura delle membrane pretermine (pPROM),
 - c) ritardo di crescita endouterino (IUGR),
 - d) rialzo pressorio o preclampsia.

Il campione della ricerca è costituito da 20 gravide. Tale campione è ridotto, in quanto lo studio è stato eseguito in un periodo di tempo limitato (nei mesi compresi tra maggio e settembre 2003).

Lo strumento

Lo strumento che è stato utilizzato nello studio è il questionario di autovalutazione POMS: Profile of Mood States (McNair et al., 1981).

Il Profile of Mood States POMS (McNair et al., 1981) è un questionario di autovalutazione che rileva i disturbi del tono dell'umore e consiste in 58 aggettivi e locuzioni attributive che definiscono sei diversi fattori denominati: Tensione-Ansietà, Depressione-Avvilimento, Aggressività-Rabbia, Vigore-Attività, Stanchezza-Indolenza, Confusione-Sconcerto. Per ottenere il punteggio di ciascuno delle risposte date ai singoli termini che definiscono il fattore stesso.

I sei fattori POMS identificano e quantificano specifici aspetti del tono dell'umore individuale.

In particolare, **il fattore Tensione-Ansietà** rileva la tensione somatica del soggetto e i suoi stati di ansia vaga e diffusa: all'individuo viene chiesto se, per esempio, si sente irrequieto, se ha un tremito diffuso o i nervi a fior di pelle. **Il fattore Depressione-Avvilimento** misura invece lo stato depressivo accompagnato da un senso di inadeguatezza personale: al soggetto viene chiesto se, per esempio, si sente infelice, scontento di quello che ha fatto, senza aiuto a abbandonato.

Il fattore Aggressività-Rabbia misura l'umore e l'antipatia verso gli altri: al soggetto viene chiesto se, per esempio, si sente immusonito, scontroso, pieno di risentimento o ribelle.

Il fattore Vigore-Attività rileva l'idea dell'individuo riguardo il suo vigore, la sua esuberanza e la sua energia: al soggetto viene chiesto se si sente, per esempio, pieno di vita, attivo pieno di iniziative o libero da preoccupazioni.

Il fattore Stanchezza-Indolenza misura l'umore dell'individuo caratterizzato da noia, indolenza e scarsa energia: al soggetto viene chiesto se, per esempio, si sente svogliato, stanco o frastornato.

Il fattore denominato Confusione-Sconcerto valuta infine il senso di sconcerto e turbamento personale: al soggetto viene chiesto se, per esempio, ha le idee confuse, se è incapace di concentrarsi o si sente scombussolato. Per il fattore Vigore-Attività, che è in relazione negativa con gli altri cinque fattori del POMS, ad un alto punteggio corrisponde uno stato d'animo euforico ed ottimista. Nei restanti cinque fattori POMS ad elevati punteggi corrispondono invece maggiori disturbi dell'umore.

L'attendibilità e la validità dei fattori POMS è stata evidenziata secondo il metodo di **Keder e Richardson** e attraverso il metodo test-retest (McNair et al., 1981).

Alcuni autori (Fisher, Astbury e Smith, 1997) hanno recentemente utilizzato e preso in considerazione nella loro ricerca il punteggio totale dei disturbi dell'umore, denominato POMS totale, che si ricava (McNair et al. 1981) sommando i punteggi ottenuti dai sei fattori del questionario, col fattore Vigore-Attività valutato con segno negativo.

Il POMS può essere somministrato ad individui normali allo scopo di studiare particolari condizioni di vita ed è specificatamente raccomandabile per misurare gli stati dell'umore in soggetti in condizioni di sofferenza psicologica (McNair et al., 1981).

In campo clinico è stato utilizzato per rilevare i disturbi dell'umore in donne gravide ospedalizzate (Kramer, Coustan, Krzeminski, Broudy e Martin, 1986) e nel corso di consultazione per diagnosi prenatali in donne con gravidanza avanzata (Tunis, Golbus, Copeland, Fine, Rosinsky e Seely, 1990).

In una recente ricerca di Fisher et al. (1997) è stato, infine, somministrato più volte agli stessi soggetti, ossia al terzo trimestre di gravidanza e in puerperio, per conoscere le conseguenze psicologiche di alcuni interventi ostetrici ai quali viene spesso sottoposta la donna prima, durante e dopo il parto. Per tutta la lettura e l'interpretazione dei punteggi ottenuti con la somministrazione del POMS vengono presi in considerazione i punteggi POMS (Farnè e Sebellico, 1986; Farnè, Sebellico e Corallo, 1989) utilizzati per la standardizzazione italiana del questionario.

Presentazione del questionario alla gravida

ISTRUZIONI: La seguente lista comprende sensazioni che tutti possiamo avere. Per favore, legga con attenzione ciascuna voce e indichi la sua risposta mettendo una X nella colonna corrispondente.
Compili il questionario tenendo presente come si sente **adesso**.

Elaborazione dei dati

Analisi Quantitativa

Attraverso i dati ottenuti si deduce che i valori del fattore T, del fattore A e del fattore V sono risultati statisticamente significativi.

Legenda:

H0= se vera, l'ospedalizzazione e il riposo a letto non influenzano il tono dell'umore.

H1= se vera, l'ospedalizzazione e il riposo a letto modificano il tono dell'umore.

V = il valore della statistica test.

p-value = probabilità di V.

Variabile: fattore T (Tensione-Ansia)

V= 37, p-value= 0.01144

H0= è vera se uguale a 10.3

H1= è vera se diversa da 10.3

E' vera H1, quindi il valore del fattore T è statisticamente significativo.

Variabile: fattore D (Depressione-Avvilimento)

V= 83 , p-value= 0.4218

H0= è vera se uguale a 8.1

H1= è vera se diversa da 8.1

E' vera H1, ma il valore del fattore D non può essere considerato significativamente significativo.

Variabile: fattore A (Aggressività-Rabbia)

V= 25 , p-value= 0.002925

H0= è vera se uguale a 8.7
H1= è vera se diversa da 8.7
E' vera H1, quindi il valore del fattore A è statisticamente significativo.

Variabile: fattore V (Vigore-Attività)

V= 16 , p-value= 0.0009426

H0= è vera se uguale a 13.2

H1= è vera se diversa da 13.2

E' vera H1, quindi il valore del fattore V è statisticamente significativo.

Variabile: fattore S (Stanchezza-Indolenza)

V= 118 , p-value= 0.6402

H0= è vera se uguale a 6.7

H1= è vera se diversa da 6.7

E' vera H1, ma il valore del fattore S non può essere considerato significamene significativo.

Variabile: fattore C (Confusione-Sconcerto)

V= 56 , p-value= 0.06951

H0= è vera se uguale a 7.1

H1= è vera se diversa da 7.1

E' vera H1, ma il valore del fattore C non può essere considerato significamene significativo.

Analisi Qualitativa

Successivamente si è svolta un'analisi qualitativa dei risultati, analizzando le frequenze per ogni fattore del POMS.

Attraverso i valori ottenuti per il fattore Tensione-Ansia si deduce che il 15% delle gravide ha un aumento statisticamente significativo di ansia e tensione somatica diffusa. Per quanto riguarda il fattore Depressione-Avvilimento, invece, solo il 4% delle gestanti mostrano uno stato depressivo e un senso di inadeguatezza verso gli altri, quindi non può essere statisticamente significativo.

Esaminando il fattore Aggressività-Rabbia si evince che il 3% delle gravide ha un lieve valore di rabbia che manifesta verso gli altri e su se stessa, statisticamente significativo. Il fattore Vigore-Attività ci mostra, invece, che il 3% delle donne ha ottenuto un punteggio alto, il 10% lieve, e il restante 87% si sente poco attivo e senza energie, ed il valore è da ritenersi statisticamente significativo. Osservando il fattore Stanchezza-Indolenza, il 30% delle signore si sente un po' più stanca del solito, più annoiata e con scarse energie. Infine i punteggi ottenuti per il fattore Confusione-Sconcerto ci mostrano che solo il 18% delle gravide si sentono confuse e turbate durante l'ospedalizzazione. Questi ultimi due valori non possono essere considerati statisticamente significati, rispetto ai valori dei controlli.

Seconda fase

Premessa

Per avere un quadro più completo della ricerca e raccogliere ulteriori informazioni, si è deciso di consultare, mediante l'uso di un'intervista, gli operatori sanitari per valutare il loro approccio, in questa peculiare situazione. Esaminando le donne con l'ausilio di una griglia di osservazione creata "ad hoc" si sono valutati alcuni parametri psico-medici.

Gli strumenti utilizzati

- **Un questionario** a domande aperte e multiple, destinato agli operatori sanitari (ostetriche/i e infermiere/i), che lavorano nel reparto di Ostetricia Prima.
- **Una griglia d'osservazione** per raccogliere dati riguardanti l'anamnesi clinica dalla cartella ostetrica, e controllando il comportamento in reparto si è valutato lo stato dell'umore, la cura dell'aspetto fisico ed altre informazioni che riguardano l'ospedalizzazione della gravida.

1° STRUMENTO: il questionario

Il campione

Il questionario di ricerca ha coinvolto tutte le ostetriche/i e le infermiere/i (n=17), che svolgono la professione presso il reparto di Ostetricia Prima dell'Azienda Spedali Civili di Brescia.

Il campione è costituito da 10 soggetti, corrispondenti al 58,8 % del personale del reparto di Ostetricia.

Il questionario è stato utilizzato per raccogliere:

- le opinioni degli operatori sanitari nei confronti delle gravide;
- il grado di empatia tra gli operatori sanitari e le gravide;
- i bisogni principali delle gravide;
- i bisogni degli operatori sanitari nella gestione delle gravide;

Lo strumento

È stato utilizzato un questionario anonimo composto da dieci domande: 8 multiple e 2 a risposta libera, relative alle gravide con alto rischio di parto pretermine. In alcune domande c'è la possibilità di integrare la risposta con opinioni personali.

La procedura

Il questionario è stato consegnato agli operatori sanitari, unito alla motivazione della ricerca e alla tutela e riservatezza dei dati.

IL QUESTIONARIO

Il questionario somministrato è il seguente:

Qualifica:

Anni di servizio nel reparto di Ostetricia Prima:.....

Se avete avuto l'occasione di incontrare queste gravide :

1. Qual è la prima cosa che pensa quando vede queste gravide?

- _ niente
- _ gli stessi pensieri che provo per le altre
- _ alle possibili conseguenze materno-fetali

- alla possibile lungo degenza
- altro

2. Qual è l'emozione che più tipicamente prova nei loro confronti?

- indifferenza
- compassione
- timore
- allegria
- altro

3. Provi a definirle con tre aggettivi che le accomunano.

- interrogative
- spaventate
- indifese
- tristi
- felici
- altro

4. Dall'1 al 10, quanto ritiene di essere in sintonia con queste donne?

- da 1 a 3: ho molta difficoltà
- da 4 a 7: a volte riesco a identificare i loro bisogni
- riesco a individuare con facilità i loro bisogni

5. Qual è la domanda che le rivolgono più frequentemente?

(domanda aperta)

6. Pensa che queste gravide, rispetto alle altre, abbiano dei bisogni particolari?

- sì. Elencane almeno 1
- qualche volta
- no

7. Queste gravide rendono la sua pratica assistenziale più difficoltosa, rispetto alle altre donne?

- sì, perché
- a volte
- no

8. Qual è a suo avviso l'eziologia da considerarsi più pericolosa?

- IUGR
- MPPT
- pPROM
- AREDFV
- Rialzo P.A e/o preclampsia

9. Pensa di aver bisogno di sostegno nella gestione di queste gravide? Se sì, cosa potrebbe aiutarla?

- sì, parlarne con l'equipe
- sì, parlarne individualmente

_ mi piacerebbe seguire un corso di aggiornamento a proposito

_ no

10. Consigli e suggerimenti utili nella gestione di queste gravide.

(domanda aperta)

2°STRUMENTO: la griglia di osservazione

E' stata creata una griglia in cui si potesse annotare sia informazioni che riguardavano la cartella clinica della donna (dati anagrafici, anamnesi ostetrica, diagnosi di accettazione e la durata del periodo del ricovero), che dati raccolti attraverso un'osservazione continua, effettuata nei giorni del ricovero (umore, aspetto fisico, modo di esprimersi, principali argomenti trattati, rapporti interpersonali, del reparto e considerazioni verso il personale sanitario).

Lo strumento va ad integrare i dati della ricerca quantitativa, poiché permette di approfondire il singolo caso.

Soggetti

I soggetti osservati sono 24 gravide ricoverate per lunghi periodi in Ostetricia Prima, con gravidanza ad alto rischio, ed un'epoca gestazionale inferiore alla 32° settimana.

Procedura

L'osservazione è avvenuta in più giorni, scelti a caso, durante il ricovero della gravida. Con l'osservazione sono stati raccolti anche dati, previo consenso della gravida, i seguenti dati:

- Nome e cognome della gravida
- Età materna
- Epoca gestazionale
- Storia ostetrica
- Diagnosi di ricovero
- Terapia
- Periodo del ricovero.

Il campione è formato da 10 soggetti, 50% di ostetriche e 50% infermiere professionali, che a loro volta rappresentano rispettivamente l' 83,3 % delle ostetriche e il 45,5 % delle infermiere del reparto di Ostetricia Prima.

Attraverso questi dati si può dedurre che il 50% del campione ha un'esperienza lavorativa che va da meno di un anno a 4 anni. Questo dato è molto importante, perché può giustificare i dati ottenuti.

Le risposte al questionario sono state le seguenti:

Domanda 1: Qual è la prima cosa che pensa quando vede queste gravide al momento del loro ricovero? Le possibili conseguenze materno-fetali sono il primo pensiero (70%) ottenuto dal campione.

Domanda 2: qual'è l'emozione che più tipicamente prova, nei loro confronti?

Alla risposta "altro" i soggetti hanno risposto "comprensione e dispiacere".

Sentimenti di compassione (40%) e timore (40%) sono quello che il campione prova verso le gravide.

Domanda 3: Provi a definirle con tre aggettivi che a tuo giudizio le accomunano.

A questa domanda la risposta poteva essere più di una.

Alla risposta "altro", il soggetto ha risposto "preoccupate".

Le gravide sono viste come donne interrogative (100%), spaventate (80%) e tristi (60%).

Domanda 4: Dall'1 al 10, quanto ritiene di essere in sintonia con queste donne?

Nel campione metà dei soggetti (50%) hanno risposto che riescono sempre a identificare i bisogni della gravida, mentre il rimanente (50%) a volte trova difficoltà.

Domanda 5: Qual è la domanda che le rivolgono più frequentemente?

A questa domanda tutto il campione ha risposto. Le domande ottenute possono essere riassunte nel seguente modo:

- Andrà tutto bene?
- Riuscirò ad arrivare a termine?
- Quanto dovrò rimanere in ospedale?
- Cosa succederà al mio bambino?
- Quanto peserà il mio bambino?
- Che probabilità ha il mio bambino?, a quali difficoltà potrebbe andare incontro?

Attraverso queste domande si può capire che le preoccupazioni maggiori della donna riguardano gli esiti neonatali. La donna non si preoccupa tanto di sé, quanto del futuro bambino.

Domanda 6: Pensa che queste gravide, rispetto alle altre, abbiano dei bisogno particolari?

A questa domanda un soggetto non ha risposto.

Buona parte del campione (60%) ritiene che le gravide ad alto rischio hanno bisogno di conforto, rassicurazione, maggior attenzione e pazienza, da parte di tutto il personale.

Domanda 7: Queste gravide rendono la sua pratica assistenziale più difficoltosa rispetto alle altre donne?

Metà del campione non ritiene che l'assistenza ostetrico-infermieristica sia più difficoltosa, eccetto una parte che invece ha delle difficoltà nei confronti delle donne allattate.

Domanda 8 : Qual'è a suo avviso l'eziologia da considerarsi più pericolosa?

A questa domanda la risposta poteva essere più di una.

Il campione ritiene che tutte le patologie citate, possono evolvere negativamente, quindi non dovrebbe essere valutato ogni singolo caso.

Domanda 9: Pensa di aver bisogno di sostegno nella gestione di queste gravide?

Il campione attraverso questa domanda ha ritenuto che un corso di aggiornamento (50%), o parlarne con l'equipe (40%) potrebbe migliorare l'assistenza.

All' ultima domanda solo il 40% del campione ha risposto, suggerendo utili consigli circa il rapporto tra l'operatore sanitario e le gravide.

Elaborazione dei dati ricavati attraverso l'osservazione

Si può osservare che la maggior parte delle gravide (91,7%) hanno un'età che va dai 30 ai 40 anni. La maggior parte delle gravide è stata ricoverata più di una volta (54,2 %) durante la gravidanza. La storia ostetrica delle gravide è la seguente:

eccetto le donne primipare (50%), il 29,1 % delle gravide ha avuto precedenti aborti spontanei, mentre il 16,7 % ha avuto un precedente parto pretermine.

La diagnosi di accettazione è risultata la seguente:

Le donne osservate erano state ricoverate soprattutto per minaccia di parto pretermine (66,7 %), con attività contrattile presente.

Analisi dei dati

Durante l'osservazione delle gravide sono stati tenuti in considerazione i seguenti parametri:

- umore
- aspetto fisico
- modo di esprimersi
- principali argomenti
- chi hanno vicino
- come si trovano in reparto
- come vedono gli operatori sanitari

A. Umore

Umore iniziale	N°	%
1	3	12,5 %
2	8	33,3 %
3	13	54,2 %
Totale	24	100 %

Umore successivo	N°	%
1	20	83,3%
2	4	16,7%
Totale	24	100 %

Nella prima tabella il 54.2 % delle gravide sono ansiose, mentre nella seconda, l'83.3% delle donne hanno un umore buono.

B. Aspetto fisico

Aspetto fisico iniziale	N°	%
1	4	16,7 %
2	14	58,3 %
3	6	25 %
Totale	24	100 %

Aspetto fisico successivo	N°	%
1	17	70,8 %
2	7	29,2 %
Totale	24	100 %

Nella prima tabella il 25% delle gravide hanno un aspetto poco curato, mentre dopo qualche giorno il 70,8 % delle donne hanno un aspetto curato e ben tenuto

C. Modo di esprimersi

Modo di esprimersi iniziale	N°	%
1	4	16,7 %
2	11	45,9 %
3	8	33,3 %
4	1	4,1 %
Totale	24	100 %

Modo di esprimersi successivo	N°	%
1	16	66,7 %

2	8	33,3 %
Totale	24	100 %

Nella prima tabella una persona non parla perché è straniera e capisce poco l'italiano, il 33.3% delle donne parla con fatica e il 45.9 % delle gravide si fa capire parlando poco. Nella tabella successiva, invece, le donne sono più disinvoltate (66.7%) e solo un 33.3 % parla poco.

D. Principali argomenti

Argomenti iniziali	N°	%
1	7	29,1 %
2	21	87,5 %
3	1	4,2 %

Argomenti successivi	N°	%
1	18	75 %
2	22	91,6 %
3	2	16,7 %

Le gravide parlano di più argomenti, quindi le risposte possono essere più di una per donna.

Inizialmente le gravide parlano soprattutto del loro bambino (87.5%) (salute, esiti, possibili complicanze...), mentre nelle osservazioni successive iniziano a parlare, oltre che del bambino (91.7%), anche di loro stesse (75%) e della famiglia (16.7%).

E. Chi hanno vicino

Chi hanno vicino inizialmente	N°	%
1	20	83,3 %
2	17	70,7 %
3	3	12,5 %

Chi hanno vicino successivamente	N°	%
1	22	91,6 %
2	21	87,5 %
3	4	16,7 %

Le gravide hanno vicino più persone, quindi le risposte possono essere più di una.

I dati riportati nella prima tabella dimostrano che le gravide non sono mai sole, ma hanno vicino qualcuno che le sostiene e le fa compagnia come il marito (83.3%) o i genitori (70.7%). Col proseguire dell'ospedalizzazione, le donne hanno nuove persone che gli stanno vicino come parenti (16,7%) oltre che il marito (91,6 %) ed i genitori (87,5%).

F. Come si trovano in reparto

Come si trovano in reparto inizialmente	N°	%
1	20	83,3 %
2	4	16,7 %
Totale	24	100 %

Come si trovano in reparto successivamente	N°	%
1	23	96 %
2	1	4 %
Totale	24	100 %

Durante la degenza non sono emersi grandi cambiamenti, infatti la maggior parte delle gravide è sicura e tranquilla sia all'inizio del ricovero (83,3 %) che successivamente (96 %).

G. Come vedono gli operatori sanitari

Come vedono gli operatori sanitari inizialmente	N°	%
1	20	83,8 %

2	4	16,7 %
Totale	24	100 %

Come vedono gli operatori sanitari successivamente	N°	%
1	24	100 %
Totale	24	100 %

All'inizio alcune donne (16.7 %) hanno affermato che gli operatori sanitari sono solo gentili, ma non tutti preparati, mentre successivamente tutte le gravide hanno risposto che le ostetriche e le infermiere sono disponibili e preparate (100 %).

Le donne che hanno partorito prima della 32° settimana, nonostante il lungo ricovero e le terapie sono le seguenti:

Parto avvenuto prima della 32° settimana	N°	%
Si	8	33,3 %
No	16	66,7 %
Totale	24	100 %

Il 33,3 % delle gravide hanno partorito prima della 32° settimana di gestazione.

CONCLUSIONI

Alla luce dei risultati ottenuti, si può concludere che, sul nostro campione di gravide, l'ospedalizzazione ed il riposo a letto incidono in modo statisticamente significativo solo su alcuni aspetti del tono dell'umore: la tensione-ansia, il vigore-attività e la rabbia-aggressività. Incidono invece in modo lieve, non statisticamente significativo, sui restanti fattori: depressione-avvilimento, confusione-sconcerto e stanchezza-indolenza.

Sono quindi donne più tese sia dal punto di vista psicologico (ansia), sia dal punto di vista fisico e sono più arrabbiate sia verso sé, che verso gli altri. Tali risultati sono in accordo con gli studi condotti da alcuni autori (Maloni et al., 1993; Monahan e DeJoseph, 1991), i quali hanno dimostrato che il riposo a letto e l'ospedalizzazione determinano numerosi effetti collaterali psicologici e psicosociali negativi.

L'osservazione eseguita in momenti diversi sulle gravide, ha evidenziato che: l'ospedalizzazione genera nei primi giorni soprattutto emozioni negative, ma con l'avanzare del ricovero l'umore delle donne migliora, in quanto la prosecuzione della gravidanza stessa rappresenta un rinforzo positivo per la donna. Tale risultato è in accordo con lo studio condotto da Monacane DeJoseph (1991). Questi attraverso una ricerca condotta, utilizzando il questionario POMS, sulle gravide che stavano a riposo a letto a casa, ottennero che la durata del riposo a letto era inversamente correlata all'ansia.

Le donne dichiarano che il reparto di Ostetricia Prima è un luogo dove si sentono tranquille e sicure, e che gli operatori sanitari sono molto disponibili e preparati.

Il questionario somministrato al personale sanitario, che lavora in Ostetricia Prima, si è rilevato uno strumento utile per valutare se gli operatori sanitari necessitano di qualche supporto.

Attraverso le risposte ottenute è emerso che non tutto il campione esaminato riesce a identificare sempre i bisogni delle gravide, di conseguenza la pratica assistenziale, a volte, risulta difficoltosa. Questo avviene soprattutto verso le gravide allettate (per esempio le donne con rottura pretermine delle membrane, minaccia di parto pretermine e contrazioni uterine). Inoltre, sempre attraverso le risposte ottenute, è emerso il bisogno di un corso di aggiornamento circa la gravida con minaccia di parto pretermine.

Le gravide ospedalizzate sono generalmente viste dagli operatori sanitari come persone tristi, spaventate e molto dubbiose circa l'esito della loro gravidanza.

Questi attraverso una ricerca condotta, utilizzando il questionario POMS, sulle gravide che stavano a riposo a letto a casa, ottennero che la durata del riposo a letto era inversamente correlata all'ansia.

Dal nostro studio sembra che la lunga degenza ed il riposo a letto non abbia un'elevata influenza sul tono dell'umore delle gravide, in accordo con lo studio condotto da Maloni, Kane, Suen, Wang, nel 2002. Sembra invece che l'ospedalizzazione l'umore e l'aspetto fisico della gravida migliorano, questo in concomitanza con un aumento parallelo di influenze positive che derivano dalla prosecuzione della gravidanza (Maloni et al. 2002).

Le gravide ospedalizzate sono generalmente viste dagli operatori sanitari come persone tristi, spaventate e molto dubbiose circa l'esito della loro gravidanza.

Le domande che le donne più sovente richiedono, a parere degli operatori sanitari, riguardano soprattutto i possibili rischi prenatali e gli esiti neonatali.

Circa l'osservazione sul contesto si è notato che nel reparto si forma una "piccola comunità" di donne, con diagnosi diverse, ma tutte con problemi ostetrici. Ciò crea una rappresentazione pessimistica comune, che si potenzia nello scambio reciproco, influenzando negativamente il loro singolo umore. Quindi, anche nel nostro campione, l'ospedalizzazione e il riposo a letto generano sentimenti di angoscia, di stress e di paura, Jean-Pierre Relier ritiene che questa condizione possa incrementare la produzione di sostanze come catecolamine e "ormoni dello stress", che potrebbero, a loro volta determinare effetti negativi sullo sviluppo e la crescita del feto. L'osservazione condotta però, evidenzia come questo stato dell'umore negativo non perduri nel tempo, bensì migliori con il trascorrere dei giorni di degenza.

A nostro avviso ulteriori studi condotti con campioni più numerosi e periodi più lunghi, dovrebbero seguire tale lavoro, al fine di approfondire i risultati ottenuti. A conclusione riteniamo che l'ostetrica in quanto professionista sanitaria deve conoscere, sostenere, ed essere sostenuta nello svolgere il suo lavoro; ogni gravida, ogni contesto, ogni ostetrica sono differenti, mettere in relazione questi tre ambiti è un'arte che, proprio perché tale, deve essere costruita, sostenuta e riaggiornata continuamente.

ASSISTENZA AL NEONATO IN TERAPIA INTENSIVA E SOSTEGNO AI GENITORI

N. Scavino

**D.D.S.I., Capo Sala Azienda Ospedaliera O.I.R.M.
S. Anna Torino**

“...e una donna che reggeva un bambino al seno disse: parlati dei Figli. E lui disse: potete donare loro l'amore ma non i vostri pensieri: essi hanno i loro pensieri. Potete offrire il rifugio ai loro corpi ma non alle loro anime: esse abitano la casa del domani. ”

Il Profeta

Le cose che ascolterete sono il frutto dell'esperienza maturata come caposala del centro neonati a rischio dell'azienda ospedaliera O.I.R.M.- S. Anna di Torino.

I pazienti a cui è erogata assistenza possono essere bambini nati prima del termine, bambini nati a termine affetti da gravi patologie quali, ad esempio: asfissia neonatale, sindromi malformative, malattie metaboliche ecc., neonati provenienti dalla rianimazione affetti da broncodisplasia, portatori di derivazione ventricolo peritoneale, tracheostomizzati, lattanti con meno di 28 giorni di vita provenienti dal D.E.A. perché affetti da patologia acuta. Non bisogna assolutamente dimenticare che i soggetti di cui ci si prende cura sono dei neonati con gravi problemi di salute le cui difese immunitarie possono essere deficitarie.

Il lungo ricovero a cui spesso sono costretti, la patologia di cui sono affetti, le terapie a cui sono sottoposti determinano delle limitazioni nella relazione tra bambino e familiari.

Viste le diverse caratteristiche che contraddistinguono ogni neonato è fondamentale che il gruppo infermieristico recepisca l'importanza fondamentale del concetto di assistenza personalizzata; vale a dire un'assistenza diversificata non solo da neonato a neonato ma anche diversificata nel tempo, tenendo conto della fase del suo sviluppo evolutivo. Non è quindi possibile stilare dei protocolli schematici per l'assistenza, ma è molto importante avere degli obiettivi specifici da perseguire quali: ridurre lo stress e favorire lo sviluppo armonico del neonato. Tali obiettivi si raggiungono con degli interventi volti a migliorare l'ambiente fisico, psichico e relazionale in cui vive il neonato; l'insieme di queste misure che servono ad offrire al neonato il maggior benessere possibile sono spesso denominate “Care”.

Per ambiente si intende la camera di degenza che deve essere confortevole anche se il bambino vive nell'incubatrice; per questo motivo, ad esempio, si consiglia di utilizzare dei colori chiari per dipingere le pareti. Le incubatrici, ove è possibile, devono essere sistemate al riparo dalla luce diretta, è utile usare una lampada a braccio al posto della luce generale se si deve intervenire su un singolo bambino e posizionare un telino sull'incubatrice per proteggere il neonato dalla luce diretta; questi telini devono coprire l'incubatrice fino all'altezza dell'oblò per permettere, comunque, l'osservazione del neonato da parte dell'infermiera. I copriincubatrici sono in tessuto di cotone, perché facilmente lavabili ad alte temperature, a volte confezionati dalle mamme stesse; utilizzare “a volte” significa, come in ogni attività che vi descrivo con questo mio intervento, coinvolgere i genitori ma non obbligarli a fare delle cose per il proprio figlio.

E' necessario evitare i rumori molto forti, il personale deve essere sensibilizzato a regolare il volume dei monitor, (ormai tutti i monitor hanno la possibilità di eliminare il volume senza escludere gli allarmi), a non chiudere e a non aprire gli oblò dell'incubatrice bruscamente, a rispondere immediatamente al telefono, a silenziare gli allarmi dei monitor quando suonano e a non posare bruscamente oggetti sull'incubatrice. Anche il personale addetto alle pulizie dell'ambiente

deve essere istruito in modo tale da non urtare le incubatrici durante lo svolgimento di tali operazioni; in questo modo si evitano quelle vibrazioni che causano spavento e bruschi movimenti al piccolo. Notevole importanza deve essere data alla sanificazione e disinfezione dell'incubatrice stessa perciò sono stati stesi dei protocolli in modo tale da unificare le procedure. La biancheria utilizzata per il piano d'appoggio è di puro cotone denominato pelle d'uovo e viene sostituita più volte il giorno secondo le necessità e lavata ad alte temperature.

La stabilità del neonato può essere raggiunta tramite:

- il contenimento e la cura posturale, che servono a mantenere i punti di riferimento che il bambino, specie se prematuro, ha durante la vita uterina. Per realizzare questo si può utilizzare un materassino a forma di nido che si trova in commercio in misure standard oppure confezionarlo a misura del piccolo che lo utilizza con cotone morbido (rivestito sempre con un telo di cotone)
- la promozione del sonno, perché il ritmo sonno veglia con delle lunghe pause di sonno spontaneo è sintomo di buona condizione di salute del neonato in quanto si stabilizzano l'attività cardiaca e respiratoria
- il raggruppamento delle attività assistenziali al fine di disturbare il meno possibile il neonato, eliminando tutte le manipolazioni non strettamente necessarie ed eseguendo quelle strettamente necessarie nel modo più delicato possibile, attraverso un contatto dolce e una suzione non nutritiva utilizzando succhiotti di misura idonea alla bocca.

Il neonato è un paziente che necessita della presenza possibilmente costante dei genitori, per questo motivo parlare di cure neonatale vuol dire garantire una adeguata assistenza sia al neonato sia alla sua famiglia; la consapevolezza di questa necessità ha reso necessario un cambiamento di atteggiamento da parte del personale infermieristico nei confronti dei genitori, cambiamento che è stato possibile grazie a momenti di incontro che hanno stimolato un cammino di crescita individuale e di gruppo e hanno fatto acquisire una maggior capacità e disponibilità di dialogo fra tutte le figure professionali.

Il primo approccio con la famiglia avviene al momento del ricovero; questa è una situazione molto stressante perché il piccolo solitamente versa in gravi condizioni per cui è necessario, nel limite del possibile, trasmettere un messaggio di disponibilità del personale infermieristico all'ascolto e alla comprensione dei problemi e delle esigenze del nucleo familiare. In questo contesto, oltre al colloquio, viene consegnato un opuscolo, stilato dal personale, che spiega in modo semplice ma completo l'organizzazione del reparto; lo scopo principale di questo primo incontro è quello di agevolare la comunicazione tra operatori ed utenti fornendo informazioni comprensibili a tutti e ribadendo la disponibilità al colloquio. Vista la società multietnica in cui ormai viviamo non sempre è facile comunicare con i genitori per cui ci si avvale del servizio di mediazione culturale che in quest'ospedale è presente per le seguenti lingue: albanese, arabo, cinese, rumeno, lingue slave, senegalese; se la famiglia appartiene ad un'altra etnia l'assistente sociale provvede a fissare un appuntamento. Naturalmente la mediatrice culturale aiuta il personale e la famiglia non soltanto dal punto di vista linguistico ma anche per comprendere le abitudini e le tradizioni tipiche dell'etnia di appartenenza.

I genitori hanno solitamente molta paura ad avvicinarsi ad un figlio così piccolo per cui è necessario insegnare loro alcuni accorgimenti che siano allo stesso tempo difesa per il piccolo ed aiuto per i genitori. Si punta molto sul rispetto delle norme igieniche per cui all'interno del reparto entrano soltanto i genitori che sono istruiti sulle modalità corrette dello svolgimento del lavaggio delle mani e sui presidi di protezione da indossare: si invitano anche a non indossare anelli e bracciali che, oltre ad essere un potenziale ricettacolo di germi, possono ferire il figlio e a tenere le unghie corte; se le condizioni igieniche generali sono veramente scadenti si cerca, nel rispetto della persona, di far capire quale grande importanza abbia l'igiene personale. Solitamente i genitori all'inizio della degenza non osano toccare un essere molto piccolo o gravemente malato e quindi lo osservano oppure lo accarezzano velocemente con un unico dito creando soltanto irritazione al piccino e di

conseguenza senso di colpa a loro; ogni prima volta che un genitore si avvicina al proprio piccolo si insegna a contenere il bimbo tra le mani e questo dà un senso di sicurezza a mamma e papà. Molto si è discusso sull'ingresso in reparto dei fratelli: la situazione si valuta di volta in volta per evitare possibili infezioni che il fratello può avere in incubazione se questo frequenta una comunità. Naturalmente i fratelli sono ugualmente coinvolti e quando sostano nella veranda le infermiere cercano di far vedere il loro fratello o sorella e nel limite del possibile si esce per parlare un po' con loro e raccontare cosa sta succedendo al piccolo. Ai genitori si consiglia sempre di non trascurare i primogeniti e di coinvolgerli molto, a questo proposito si permette di introdurre un qualcosa all'interno del reparto per personalizzare la culla, e se ci sono fratelli si chiede a loro personalmente di fare un disegno. Alle mamme, se desiderano, oltre al copriincubatrice si chiede di confezionare una cuffietta e delle scarpine che poi verranno messe al figlio; naturalmente per essere utilizzate all'interno dell'incubatrice devono essere di fibra naturale, meglio in cotone. Questo fa sì che i bambini non siano completamente nudi; se le mamme inizialmente non se la sentono di confezionare nulla i piccoli sono vestiti con cuffietta e calzine confezionate dal personale di reparto. Poiché solitamente nei primi giorni di vita la madre è ricoverata e non viene a vedere il figlio si permette al padre di fare un filmato o fotografie senza utilizzare il flash proprio per evitare la luce diretta sul viso.

Per permettere ai genitori di creare un rapporto intimo e naturale, senza interferenze tecniche da parte dell'equipe, è stata allestita una stanza dotata di ossigeno ed aspirazione centralizzata dove è possibile per i genitori restare soli con il proprio figlio, rassicurati comunque dalla presenza discreta del personale infermieristico che interviene nei momenti di difficoltà.

Ai genitori viene proposta l'opportunità di praticare la marsupio terapia, di partecipare agli incontri di massaggio infantile e di riflessologia neonatale.

La marsupio terapia è un metodo assistenziale che viene adottato con i neonati di peso molto basso basato sulla promozione del contatto precoce madre bambino; il metodo consiste nel porre il neonato nudo sul seno materno, a diretto contatto con la cute calda della madre all'interno di un marsupio confezionato con gli indumenti della madre stessa, per un tempo prestabilito e sotto costante controllo da parte dell'equipe infermieristica. In tal modo madre e figlio possono sperimentare la ricchezza di un contatto più intimo, mentre il microclima che si viene a creare all'interno del marsupio protegge il piccolo dall'eventuale rischio di ipotermia.

La marsupio terapia rappresenta per la coppia madre bambino l'anello mancante tra la brusca interruzione della vita uterina e la nascita; ristabilisce una comunicazione tra madre e neonato, perché entrambi i membri della diade partecipano al dialogo in quanto la madre osserva, coccola, contiene, accarezza, parla al figlio, il neonato risponde con l'attenzione uditiva e visiva o con l'addormentamento sereno. È provato che questo metodo permette di ridurre la distanza emotiva tra genitori e figlio ospedalizzato, di riconquistare un ruolo specifico nel suo accudimento. Anche alcuni padri desiderano questo contatto ravvicinato con il proprio figlio per cui anche loro si avvicinano a questa tecnica.

Ai genitori è proposta l'opportunità di partecipare ai corsi di infant massage e di riflessologia; gli incontri vengono personalizzati per ogni bambino sia quando sono i genitori a richiederlo sia quando sia il personale a proporlo dopo attenta valutazione delle necessità del bambino e dei genitori stessi. In un primo momento si accompagnano i genitori alla scoperta del contatto fisico che può avvenire attraverso il tocco delle mani. È necessario convincerli del fatto che si riesce a trasmettere affetto con gesti semplici, solo quando i genitori hanno acquisito una certa tranquillità nell'approcciarsi al proprio figlio si iniziano gli incontri. Gli incontri sono tenuti da infermiere in possesso di un diploma specifico che le abilita all'insegnamento del massaggio infantile o della riflessologia neonatale. Ovviamente questi incontri non prevedono soltanto un insegnamento tecnico ma diventano una occasione per instaurare un rapporto di reciproca fiducia ed un momento di comunicazione durante la quale i genitori possono esprimere dubbi, paure, emozioni e domande in un contesto meno asettico di quello che potrebbe essere quello dei colloqui formali. Il massaggio infantile ha una azione rilassante; la riflessologia neonatale, branca della riflessologia a tutto corpo,

aiuta il bambino a raggiungere un livello ottimale nelle sue funzioni primarie. Se agli incontri partecipano entrambi i genitori e, se godono di buona salute, i fratelli i legami che si instaurano sono estremamente positivi ed intensi è ciò risulta essere altamente positivo per il raggiungimento di una vera armonia familiare.

Durante le degenze, solitamente molto lunghe, il personale infermieristico riesce a conoscere bene la famiglia, le sue difficoltà e le sue paure che difficilmente emergono in modo spontaneo; valutando tali necessità o a volte partecipando le sensazioni percepite al gruppo infermieristico si può suggerire o guidare la famiglia in questione verso un incontro con la psicologa o con l'assistente sociale a seconda dei problemi emersi.

Al momento della dimissione subentra la paura di non essere in grado di fare anche le piccole cose quotidiane tipo il bagnetto, la somministrazione del pasto; si cerca di ovviare a questi timori facendo partecipare i genitori alla gestione del proprio bambino durante la degenza e dedicando, nei giorni che precedono la dimissione, del tempo per chiarire i loro dubbi.

Per ultimo, ma non meno importante, è il sostegno che deve essere dato alla madre che desiderava allattare ma che, per le condizioni del proprio figlio, non può attaccarlo al seno; le mamme sono istruite sulla modalità di raccolta e conservazione del latte umano a domicilio, inoltre all'interno dell'ospedale esiste una banca latte dove le mamme possono tirarsi il latte se non fosse possibile farlo in reparto. Le mamme devono essere incoraggiate sul fatto che qualsiasi sia la quantità di latte che esse riescono a produrre è fondamentale per la crescita del proprio bambino ma nello stesso tempo devono essere confortate sul fatto che se loro non riescono a produrre latte il loro figlio crescerà ugualmente, perché può essere utilizzato latte di una donatrice opportunamente trattato oppure latte artificiale. Questo sostegno e conforto è fondamentale per evitare il senso di frustrazione che la madre prova in questa situazione in cui, dopo non essere riuscita a portare a termine la gravidanza, non riesce neanche ad alimentare il proprio bambino.

È fondamentale per la buona realizzazione di quanto sopra descritto la collaborazione tra il gruppo infermieristico, i fisioterapisti ed i medici che lavorano all'interno del reparto.

Naturalmente resta molto da fare, anche perché le situazioni mutano continuamente; ciò che deve essere insito in ognuno di noi è in ogni modo e sempre il fatto che non possiamo dimenticare che alle nostre cure non è solo affidato un piccolo essere che deve imparare a vivere ma tutta la sua famiglia.

BIBLIOGRAFIA

- Benedetto C, Arduini D, Danti L. *Rottura prematura delle membrane*. 2° workshop sulle linee guida, 23-26 Settembre 1999.
- Taylor J, Garite TJ. *Premature rupture of the membranes before fetal viability*. *Obstet Gynecol* 1984; 64: 615-620.
- Fanaroff AA, Wright LL, Stevenson DK, et al. *Very-low-birth-weight outcomes of the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, May 1991 through December 1992*. *Am J Obstet Gynecol* 1995; 173: 1423-1431.
- Hack M, Taylor HG, Klein N, et al. *School-age outcomes in children with birth weight under 750g*. *N Engl J Med* 1991; 331: 753-759.
- Maloni JA, Kane JH, Suen LJ, Wang KK. *Dysphoria among high-risk pregnant hospitalized women on bed rest: a longitudinal study*. *Nurs Res* 2002; 51 (2): 92-9.
- Gupton A., Heaman M. et Ashcroft T. *Bed rest from the perspective of the High-Risk Pregnant woman*. *J of Obstet Gynecol e Neonatal Nursing*, 1997; 26 (4), 423-430.
- Maloni J. et Kasper C. *Physical and Psychosocial effects of antepartum hospital bed rest*. *J of Nurs Scholarship*, 1991; 23 (3): 187-192.

- Schroeder C. *Women's experience of bed rest in high pregnancy*. The J of Nurs Scholarship, 1996; 28 (3): 253-258.
- Kemp V.H. et Hatmaker D.D. *Stress and Social support in high-Risk pregnancy*. Research in Nursing and Health, 1989; 12, 331-336.
- A. Menditto, R. Musone, P. De Franciscis, L.Di Prisco, E. Cassese, G.C. Balbi. *Minerva Gynecol* 2000; 52: 15-24.
- Mercer R.t. et Ferketich S.L. *Stress and social support as predictors of anxiety and depression during pregnancy*. Advances in Nursing Science, 1988; 10 (2): 26-39.
- Jean-Pierre Relier. *Amarlo Prima che nasca*. Le lettere editore, 1994, Milano.
- Douglas Mc Nair, Maurice Lorr, Leo F. Droppelman. *POMS Profile of Mood States*. Adattamento italiano a cura di M. Farnè, A. Sebellico, D. Grugnoli, A. Corallo. Manuale Organizzazioni Speciali, 1989.

ESITI A BREVE E A LUNGO TERMINE DEL BAMBINO NATO ALTAMENTE PRETERMINE

C. Corchia

Dipartimento Materno Infantile
U.O. di Neonatologia e T.I.N.
Azienda Ospedaliera di Cosenza

Uno degli aspetti più rilevanti e problematici della moderna neonatologia è quello della sopravvivenza e degli esiti dei bambini nati molto prima del termine e/o di peso alla nascita molto basso. L'aumento della loro sopravvivenza ha infatti provocato l'emergere di patologie immediate e a distanza, fra cui in particolare quelle neuro-sensoriali e neuro-evolutive, la cui dimensione, sia in termini epidemiologici che clinici, si sta facendo sempre più chiara.

Negli anni trascorsi particolare interesse hanno suscitato le segnalazioni di un aumento della prevalenza di paralisi cerebrale nella popolazione infantile verificatosi a partire dalla metà circa degli anni '80 dopo un periodo di diminuzione negli anni '70. Tale aumento è stato messo in relazione con la sempre maggiore sopravvivenza di neonati al limite estremo della vitalità, per i quali il rischio di danno cerebrale permanente è molto elevato. Si è venuta così a creare una situazione per certi aspetti paradossale, caratterizzata da una diminuzione della probabilità di esiti neurologici per i neonati sopravvissuti e contestualmente da un aumento del numero di bambini affetti da patologie neurologiche croniche e invalidanti.

La sopravvivenza

La prima e finora unica indagine effettuata in Italia sui VLBWI ricoverati nei reparti per cure neonatali si riferisce al 2001 e, data l'assenza di dati ISTAT informativi, rappresenta al momento il solo punto di riferimento per conoscere la situazione del nostro Paese (1). I neonati VLBWI censiti sono stati 4679, pari allo 0,88% di tutti i bambini nati vivi nello stesso anno. Tale valore probabilmente è leggermente sottostimato, poiché non tiene conto dei possibili nati che sono deceduti direttamente in sala parto, soprattutto quelli al limite estremo della vitalità. Centosei neonati, pari al 2,3% di tutti i VLBWI, pesavano meno di 500 g. Gli inborn, cioè quelli nati nello stesso centro dove poi sono stati assistiti, rappresentavano l'81% del totale, con un gradiente in diminuzione andando da Nord a Sud: i valori sono stati rispettivamente 86% nelle regioni settentrionali, 84% in quelle centrali e 75% in quelle meridionali e insulari. La sopravvivenza alla dimissione dall'ospedale è stata dell'80,4% (60% al di sotto di 1000 g e 92,7% fra 1000 e 1499 g); solo 13 neonati con peso alla nascita <500 g sono stati dimessi vivi, pari a una sopravvivenza del 12,3%. Il rischio di morte dei neonati outborn è stato maggiore di quello degli inborn (23,1% vs 18,8%; rischio relativo 1,23), in totale e per tutte le classi di peso ad eccezione di quella <500 g nella quale non sono state osservate differenze in relazione al luogo di nascita. La mortalità nelle regioni meridionali è stata 1,6 volte superiore di quella delle regioni settentrionali (23,4% vs 14,5%); in posizione intermedia sono risultate le regioni centrali (19,9%). Tale comportamento è stato comune a tutte le classi di peso ad eccezione, ancora una volta, dei neonati <500 g, per i quali la mortalità non è stata influenzata dall'area geografica.

Nel Vermont Oxford Network, escludendo i neonati <500 g, nel 2001 la sopravvivenza è stata dell'85% per tutti i VLBWI (71% al di sotto di 1001 g e 95% fra 1001 e 1500 g) (2). In Nuova Zelanda la sopravvivenza al momento della dimissione è aumentata dall'82% nel 1986 al 90% nel 1998-99; nella classe di peso 500-999 g il valore è passato dal 65% all'81%, mentre nella classe 1000-1499 g esso è aumentato dal 90% al 97% (3). E' pertanto evidente che al momento in Italia solo i tassi di sopravvivenza

dei VLBWI delle regioni settentrionali sono paragonabili a quelli di altri Paesi sviluppati; le regioni meridionali presentano ancora, sotto questo punto di vista, un notevole ritardo.

Se si prendono in esame i neonati con prematurità estrema, cioè quelli di EG <26 o <27 settimane, nella letteratura nordamericana vengono riportate sopravvivenze comprese tra lo 0 e il 21% a 22 sett., tra il 5% e il 46% a 23 sett., tra il 40% e il 59% a 24 sett., tra il 60% e l'82% a 25 sett. e tra il 75% e il 93% a 26 sett. (4). In Nuova Zelanda negli anni 1998-99 la sopravvivenza è stata rispettivamente del 42%, del 72%, dell'87%, del 95% e del 97% nelle classi di EG <24 sett., 24-25 sett., 26-27 sett., 28-29 sett. e 30-31 sett.; complessivamente il 91% dei neonati <32 sett. di EG è stato dimesso vivo a casa (5). Nel Regno Unito e in Irlanda nel 1995 la sopravvivenza è stata del 9% per i nati a 22 sett. di EG ricoverati in terapia intensiva neonatale, del 20% a 23 sett., del 34% a 24 sett. e del 52% a 25 sett. (6).

In conclusione, attualmente la grande maggioranza dei nati altamente pretermine ricoverati nei reparti di terapia intensiva neonatale sopravvive e ci si può realisticamente aspettare che anche per età gestazionali di 24-25 sett. o per pesi <800 g la sopravvivenza superi il 50%. Inoltre, in teoria, il decesso di un neonato con peso alla nascita prossimo a 1500 g dovrebbe essere un evento ormai quasi raro.

Alcuni esiti a breve termine

Fra gli esiti a breve termine assumono particolare importanza l'O₂ dipendenza, espressione di patologia respiratoria cronica, e la ROP grave, che può portare a gravi deficit del visus fino alla cecità. Nei neonati di peso <1500 g la frequenza di O₂ dipendenza a 36 sett. post-concezionali varia tra il 5 e il 30% e la frequenza di ROP di 3°-4° grado tra il 3 e l'11% (2, 3).

Al di sotto di 26 sett. di EG il quadro è molto più drammatico. Il 65-86% di tutti i sopravvissuti di EG ≤23 sett. può essere ancora O₂ dipendente a 36 sett. post-concezionali e il 16-26% può essere stato trattato per ROP con crioterapia o laserterapia; per i neonati di 24 sett. di EG tali percentuali si riducono al 32-77% e all'8-20% rispettivamente per i due esiti; infine per quelli di 25 sett. di EG vi è un'ulteriore lieve riduzione al 31-70% e al 7-10% (7,8).

Gli esiti a lungo termine

I programmi di follow-up avviati in passato hanno dato un contributo importante allo studio degli esiti a distanza nei neonati di peso molto basso o altamente pretermine. Essi consentono di valutare oggi, a distanza di anni, le condizioni di molti di questi soggetti giunti ormai all'età adulta, integrando a volte la valutazione clinica e comportamentale con le moderne tecniche di studio del sistema nervoso centrale (SNC), quali la risonanza magnetica nucleare (RMN).

In Italia fra i dati di area più completi riguardanti gli esiti a 2 anni di età corretta per l'EG vi sono probabilmente quelli della regione Sardegna, dove nel 1990 è stata avviata una raccolta sistematica di informazioni sulla presenza di gravi patologie neurosensoriali su tutti i VLBWI dimessi vivi dai centri di neonatologia. In totale sono stati controllati 1042 bambini di peso alla nascita <1500 g nati fra gli anni 1990 e 2000. La frequenza complessiva di sequele è risultata dell'8,7%. Le frequenze delle varie patologie sono state: 6,9% per la paralisi cerebrale, 1,3% per il ritardo mentale grave, 0,4% per la sordità e 1,2% per i gravi difetti del visus. Fra 500 e 999 g di peso alla nascita le frequenze sono risultate rispettivamente 8,3%, 2,6%, 1,1% e 4,5%; in particolare, quasi tutti i casi di sordità e i gravi difetti del visus appartenevano a questa categoria di peso (9). Complessivamente nei neonati di peso <1000 g è stata riscontrata una frequenza quasi doppia di esiti rispetto ai neonati della classe di peso superiore, e in essi le patologie erano spesso multiple e più gravi.

In Finlandia sono stati valutati a 18 mesi di età corretta tutti i bambini di peso alla nascita <1000 g nati nel 1996-97 e sopravvissuti. La frequenza di paralisi cerebrale è stata dell'11%, di problemi motori nel loro complesso del 24%, di problemi di vista di qualunque tipo del 23% e del ritardo del linguaggio del 42%, anche se 18 mesi è un'età ancora troppo giovane per poter valutare compiutamente quest'ultimo aspetto (10).

I limiti di queste rilevazioni risiedono nel fatto che il follow-up si limita solo a due anni e che vengono presi in considerazione solo esiti particolarmente gravi e facilmente individuabili, mentre sfuggono alcune forme di problemi comportamentali, intellettivi e neuro-cognitivi che si manifestano con più chiarezza dall'età scolare in poi.

In Australia, nello Stato di Victoria, una coorte di neonati di peso <1000 g nati nel 1979-80 e sopravvissuti è stata valutata a 14 anni. Le frequenze di esiti sono state le seguenti: 10% per paralisi cerebrale, 6% per cecità bilaterale, 5% per sordità, 46% per presenza di IQ <1 SD a paragone di un gruppo di controllo. Complessivamente il 14% dei bambini presentava una disabilità grave, il 15% una disabilità moderata, il 25% una disabilità lieve e il 46% non presentava alcuna forma di disabilità, mentre solo il 2% di un gruppo di controllo presentava una disabilità grave, il 14% una disabilità moderata e l'83% non era disabile (11).

Se si considerano i neonati altamente pretermine, approssimativamente da un quinto a un quarto dei sopravvissuti presenta almeno una forma di disabilità grave (ritardo mentale, paralisi cerebrale, cecità o sordità). Il ritardo mentale è il problema più frequente (17-21%), seguito dalla paralisi cerebrale (12-15%), mentre la cecità e la sordità sono meno frequenti (rispettivamente 5-8% e 3-5%). Circa la metà di questi bambini presenta più di una grave patologia. Approssimativamente, inoltre, un'altra metà di tutti i grandi pretermine sopravvissuti presenta uno o più problemi neuroevolutivi in età scolare e adolescenziale (4).

In Nuova Zelanda la proporzione di neonati pretermine nati nel 1998-99 e sopravvissuti senza patologie gravi a comparsa precoce è risultata dell'11%, del 28%, del 53% dell'81% e del 90% rispettivamente per i bambini <24 sett. di EG, per quelli di 24-25 sett., di 26-27 sett., di 28-29 sett. e di 30-31 sett. (5).

Nel Regno Unito e in Irlanda circa la metà di tutti i neonati <26 sett. di EG nati nel 1995, sopravvissuti e controllati a 30 mesi d'età, presentava una qualche forma di disabilità; le forme gravi riguardavano il 50% di tutti i nati di 22 sett. di EG, il 32% di quelli di 23 sett., il 25% di quelli di 24 sett. e il 22% di quelli di 25 sett. (6).

In un altro studio è stata riscontrata una frequenza di esiti a distanza nel 68% dei soggetti di 23-25 sett. di EG sopravvissuti. Inoltre, l'aumento della sopravvivenza di neonati sempre più piccoli ha anche comportato un aumento dei bambini affetti da cecità per ROP, da miopia e da strabismo (12).

Infine, gli ex neonati di peso molto basso o altamente pretermine possono presentare problemi nell'apprendimento scolastico (13, 14) e problemi comportamentali e psichiatrici (15, 16) più frequentemente dei neonati a termine e di peso normale; tali problemi possono perdurare anche fino all'inizio dell'età adulta e non sono necessariamente collegati alla presenza di danni cerebrali perinatali o neonatali. A questo riguardo rivestono particolare importanza i rilievi di alcuni studi effettuati con tecniche di neuroimmagine, che hanno dimostrato un'associazione tra prematurità e riduzione del volume della sostanza bianca, ipoplasia del corpo calloso, diminuzione del volume totale cerebrale e della sostanza grigia, riduzione del volume dell'ippocampo e dilatazione ventricolare, anche in assenza di emorragia intraventricolare o leucomalacia periventricolare (17-20).

Conclusioni

In conclusione è necessario ripensare al ruolo e allo spazio che l'assistenza intensiva ai neonati ai limiti estremi della vitalità deve avere nell'ambito di una società partecipativa e nella quale l'informazione corretta e precisa ai genitori è indispensabile per prendere le decisioni migliori. Su questi aspetti ci si interroga sempre più spesso (21,22), alla ricerca di una modalità di affrontare i problemi non limitata alla medicina, ma che coinvolga consapevolezza e scelte all'interno dell'intera società, sapendo bilanciare il progresso tecnologico con la necessità di non cadere, anche inconsapevolmente, negli eccessi dell'accanimento terapeutico (23).

Bibliografia

1. Corchia C., Gualtieri R., Stronati M.
Epidemiologia dei VLBWI in Italia: analisi territoriale dei centri di assistenza e della mortalità.
Pediatria Medica e Chirurgica. Supplemento 2003; 35-37.
2. Vermont Oxford Network Annual Database Summary for year 2001.
3. Darlow BA, Cust AE, Donoghue DA.
Improved outcome for very low birthweight infants: evidence from New Zealand national population based data.
Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2003; 88: F23-F28.
4. Lorenz JM.
The outcome of extreme prematurity.
Sem Perinatol 2001; 25: 348-359.
5. Cust AE, Darlow BA, Donoghue DA.
Outcomes for high risk New Zealand newborn infants in 1998-1999: a population based, national study.
Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2003; 88: F15-F22.
6. Wood NS, Marlow N, Costeloe K, Gibson AT, Wilkinson AR.
Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth.
New Engl J Med 2000; 343: 378-384.
7. Costeloe K, Hennessy E, Gibson AT, Marlow N, Wilkinson AR.
The EPICure study: outcomes to discharge from hospital for infants born at the threshold of viability.
Pediatrics 2000; 106: 659-671.
8. El-Metwally D, Vohr B, Tucker R.
Survival and neonatal morbidity at the limits of viability in the mid 1990s: 22 to 25 weeks.
J Pediatr 2000; 137: 616-622.
9. Chiappe S.
Comunicazione personale, 2003.
10. Tommiska V, Heinonen K, Kero P, Pokela M-L, Järvenpää A-L, Salokorpi T, Virtanen M, Fellman V.
A national two year follow up study of extremely low birthweight infants born in 1996-1997.
Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2003; 88: F29-F35.
11. Doyle LW, Casalez D.
Outcome at 14 years of extremely low birthweight infants: a regional study.
Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2001; 85: F159-F164.
12. Emsley HCA, Wardle SP, Sims DG, Chiswick ML, D'Souza SW.
Increased survival and deteriorating developmental outcome in 23 to 25 week old gestation infants, 1990-4 compared with 1984-9.
Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 1998; 78: F99-F104.
13. Hack M, Flannery DJ, Schluchter M, Cartar L, Borawski E, Klein N.
Outcomes in young adulthood for very-low-birth-weight infants.
New Engl J Med 2002; 346: 149-157.
14. Pharoah POD, Stevenson CJ, West CR.
General certificate of secondary education performance in very low birthweight infants.
Arch Dis Child 2003; 88: 295-298.
15. Elgen I, Sommerfelt K, Markestad T.
Population based, controlled study of behavioural problems and psychiatric disorders in low birthweight children at 11 years of age.
Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2002; 87: F128-F132.
16. Anderson P, Doyle LW.

Neurobehavioral outcomes of school-age children born extremely low birth weight or very preterm in the 1990s.

JAMA 2003; 289: 3264-3272.

17. Stewart AL, Rifkin L, Amess PN, Kirkbride V, Townsend JP, Miller DH, Lewis SW, Kingsley DPE, Moseley IF, Foster O, Murray RM.
Brain structure and neurocognitive and behavioural function in adolescents who were born very preterm.
Lancet 1999; 353: 1653-1657.
18. Cooke RWI, Abernethy LJ.
Cranial magnetic resonance imaging and school performance in very low birth weight infants in adolescence.
Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 1999; 81: F116-F121.
19. Isaacs EB, Lucas A, Chong WK, Wood SJ, Johnson CL, Marshall C, Vargha-Khadem V, Gadian DG.
Hippocampal volume and everyday memory in children of very low birth weight.
Pediatr Res 2000; 47: 713-720.
20. Peterson BS, Anderson AW, Ehrenkranz R, Staib LH, Tageldin M, Colson E, Gore JC, Duncan CC, Makuch R, Ment LR.
Regional brain volume and their later neurodevelopmental correlates in term and preterm infants.
Pediatrics 2003; 111: 939-948.
21. Skuse D.
Survival after being born too soon, but at what cost?
Lancet 1999; 354: 354-355.
22. Sessions Cole F.
Extremely preterm birth – defining the limits of hope.
New Engl J Med 2000; 343: 429-430.
23. de Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, Berbik I, Hansen G, Kucinkas A, Lenoir S, Levin A, Persson J, Rebagliato M, Reid M, Schroell M, de Vonderweid U
Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective.
J Pediatr 2000; 137: 608-615.

SOSTEGNO AI GENITORI IN DIFFICOLTÀ NEL FOLLOW-UP INFANTILE

“Raggiungere gli Irraggiungibili: un programma d'intervento domiciliare al bambino nel primo anno di vita”

M. Marconi*, G. Todini, M. Prezza***,
A. Michelini Tocci****, P. Mamone***,
L. Milana*****, S. Sforza*****

*Unità Operativa Neonatologia, Azienda Ospedaliera S. Camillo Forlanini, Roma;

** Servizio Età Evolutiva, ASL RMB,

***Dipartimento di Psicologia, Università La Sapienza, Roma,

****Psicoanalista didatta AIPA;

***** Il Melograno. Centro Informazione Maternità e Nascita, Roma.

Per i genitori il primo anno di vita del bambino è un periodo pieno di novità che porta rilevanti cambiamenti nella loro vita personale, relazionale e di coppia. Spesso si sentono soli e impreparati ad affrontare il nuovo ruolo genitoriale ed hanno difficoltà a ristrutturare la loro vita. Questo è un periodo importante non solo per i genitori ma, anche e ancor più, per il bambino. La qualità dei rapporti del neonato con le sue figure d'accudimento influenza profondamente, infatti, il suo sviluppo successivo: la relazione originaria d'attaccamento del bambino diviene il prototipo delle relazioni che stabilirà successivamente nel corso della vita (Bowlby, 1988; Ainsworth, 1991; Erlbaum, 2002).

Esistono alcune situazioni come ad esempio la tossicodipendenza, la depressione, una malattia psichiatrica, gli stress socio-ambientali o la povertà che sembrano oggi rappresentare importanti fattori di rischio nel determinare una minore capacità del genitore di creare un valido legame d'attaccamento. Anche neonati difficilmente “comprensibili”, come ad esempio neonati pretermine e di basso peso, rendono più complicato il compito del genitore di sintonizzarsi sui bisogni del figlio. La relazione è ostacolata da una parte dalla fragilità del genitore e dall'altra dalla delusione, dai sensi di colpa, dallo stress legato al ricovero del bambino, dalla difficoltà ad identificarsi con lui, dall'idea di un neonato troppo richiedente e bisognoso e quindi poco gratificante, dalla paura di non essere mai all'altezza delle sue oscure necessità, dal timore della sua fragilità (Jeffcoate, Humphrey e Lloyd, 1979; Klaus e Kennel, 1982). L'insieme dei due aspetti, le difficoltà del figlio e le difficoltà del genitore, crea una situazione ad alto rischio psicopatologico su cui è doveroso per la comunità sociale intervenire.

In questo capitolo, dopo aver accennato alle differenti modalità utilizzate negli interventi domiciliari, si descriverà il progetto “Raggiungere gli irraggiungibili”, rivolto alle famiglie con bambini ad alto rischio biologico, sociale e psicologico e che è stato finanziato con i fondi 285/1997 e promosso dall'Assessorato Politiche di Promozione dell'Infanzia e della Famiglia del Comune di Roma.

L'intervento domiciliare precoce: cenni sulle altre esperienze

Non è semplice dar conto della molteplicità e della diversità degli interventi domiciliari rivolti alle madri e ai loro bambini. Si può tracciare una distinzione fra interventi al puerperio, realizzati nell'immediato dopo parto, di breve durata e interventi più lunghi che, a partire dalla gravidanza o dal parto, proseguono fino ad uno, due o più anni di vita del bambino.

Gli interventi domiciliari al puerperio, spesso connessi alle dimissioni precoci dall'ospedale, vengono offerti a tutte le donne, hanno una durata di qualche settimana e sono centrati sull'allattamento, sulle prime cure del neonato e sul riadattamento della donna dopo il parto. Possono, con vantaggio, essere utilizzati per individuare precocemente situazioni a rischio. Mentre in alcuni paesi del Nord Europa sono di routine, in Italia non siamo a conoscenza d'interventi di questo tipo, ad eccezione di un'esperienza pilota realizzata a Roma nel 1993 (Comune di Roma e Coordinamento regione Lazio, 1995) e di una proposta d'intervento, reperita tramite internet, dell'ASL di Bologna.⁵

Per quanto riguarda gli interventi di lunga durata essi vengono rivolti solo a quei nuclei familiari dove sono presenti condizioni di disagio che costituiscono un forte rischio per lo sviluppo del bambino. Gli obiettivi, le figure professionali e la formazione specifica di chi svolge il ruolo d'assistenti domiciliari, così come le modalità d'attuazione e le sottostanti teorie di riferimento sono estremamente diversificate. Sono diffusi soprattutto in Inghilterra e negli Stati Uniti e qui, in particolare, numerosi interventi si rivolgono a madri adolescenti di bassa classe sociale essendo la maternità precoce un fenomeno estremamente diffuso in questo paese⁶.

A breve termine (a sei mesi, un anno di vita del bambino) gli obiettivi degli interventi domiciliari rivolti a nuclei a rischio riguardano in genere la capacità di riconoscere i segnali e i bisogni del bambino, il senso di competenza materna, la qualità delle cure materne e della relazione madre-bambino, la riduzione degli incidenti domestici e l'utilizzo adeguato dei servizi pubblici disponibili; a più lungo termine (a tre, cinque anni d'età del bambino, ma anche a 12, 16 anni) gli obiettivi riguardano lo sviluppo delle capacità cognitive e relazionali del bambino, il suo rendimento scolastico, la riduzione di comportamenti devianti, ma anche d'abusi e maltrattamenti da parte della famiglia. Gli interventi rivolti a madri adolescenti cercano anche di favorire il loro proseguimento agli studi, il raggiungimento dell'autonomia finanziaria e di evitare successive gravidanze non desiderate.

Per i bambini pretermine, come riportato nella recente rassegna di Mamone (2002), fin dagli anni '60 erano stati previsti programmi specifici durante la loro degenza ospedaliera: di stimolazione supplementare, d'assistenza individualizzata al neonato, di riorganizzazione dei reparti di terapia intensiva neonatale e di promozione del contatto precoce fra la madre e il neonato (marsupio e massaggio infantile). Solo più recentemente vengono realizzati programmi integrati che combinano le stimolazioni sensoriali offerte al bambino con il supporto fornito ai genitori, sia in ospedale sia, successivamente, a casa. Questi mirano a favorire lo sviluppo del bambino pretermine e l'instaurarsi di una positiva relazione madre-bambino. Spesso questi programmi si rivolgono a genitori con svantaggio socioculturale ritenendo che questo svantaggio amplifichi il rischio di sviluppo connesso alla nascita pretermine.

Relativamente ai risultati degli interventi di lunga durata, nonostante non tutti producano effetti positivi (Olds e Korfmacher, 1997), complessivamente si può affermare che essi sono stati incoraggianti e ciò dà ragione della loro diffusione negli ultimi anni. E' impossibile qui entrare nel dettaglio dei diversi risultati ottenuti, ma ci sembra interessante la sintesi proposta da Culp, Culp, Blankemeyer e Passmark (1998), realizzata attraverso l'analisi di alcune rassegne, sull'efficacia dei programmi d'intervento precoce. I programmi

⁵Il progetto "Dimissione precoce o anticipata?" di Giovanni Fattorini era consultabile in data 23 ottobre 2000 sul sito space.tin.it/salute/pipuzzi/Fattorini.html.

⁶ Ricordiamo, a questo proposito, i lavori di Olds e collaboratori (si veda ad es Olds e Karfmacher, 1997; Olds, Eckenrode, Henderson, Kitzman, Powers, Cole, Sidora, Morris e Pettitt, 1997; Olds, Henderson, Kitzman, Cole, 1995) per il loro interesse e rigore metodologico nel valutare l'efficacia di alcuni interventi sia a breve che a medio e a lungo termine (fino a 16 anni di età del bambino).

che avrebbero maggiori probabilità di ottenere risultati positivi sarebbero quelli che: a) utilizzano come assistenti domiciliari figure che hanno avuto una formazione intensiva e che usufruiscono di supervisione durante tutto l'intervento; b) offrono visite domiciliari; c) contattano i nuclei familiari già in gravidanza; d) offrono servizi almeno una volta la settimana per i primi sei mesi e proseguono per almeno due anni; e) la partecipazione dei nuclei familiari avviene su base volontaria; f) i genitori hanno, all'interno del programma alcune possibilità di scelta; g) lo screening del livello di rischio della famiglia viene fatto da professionisti e, infine, h) cercano di connettere le famiglie alla rete dei servizi sociali e sanitari presenti nel territorio.

Anche gli interventi di lunga durata non sono diffusi in Italia; siamo a conoscenza solo di un progetto realizzato a Venezia (Scavo, Baggio, Francescon, Magagnato, 1999) e di uno realizzato a Roma da Ammaniti e collaboratori (Ammaniti, Speranza, Sergi, Tambelli, 2000). Ci sono comunque anche sporadiche iniziative poco pubblicizzate che partono da operatori dei consultori familiari e che garantiscono l'assistenza domiciliare in situazioni problematiche.

L'INTERVENTO "RAGGIUNGERE GLI IRRAGGIUNGIBILI"

Il progetto: una visione d'insieme

Il progetto⁷ è partito da due premesse: a) un intervento di prevenzione del disagio in età evolutiva deve iniziare nel primo anno di vita del bambino; b) i gruppi sociali a più alto rischio di disagio usano poco e male i servizi socio-sanitari e educativi. I bambini appartenenti a questi gruppi, infatti, arrivano all'attenzione dei servizi nella scuola materna o all'ingresso della scuola elementare quando i ritardi del linguaggio o i problemi comportamentali sono già presenti.

L'intervento si è posto pertanto come obiettivo non solo quello di favorire i processi di attaccamento nella relazione madre-bambino nel primo anno di vita ma anche di aiutare il nucleo familiare ad utilizzare le risorse sociali e sanitarie disponibili sul territorio.

Per molte donne ed i loro piccoli il momento del parto rappresenta l'unico momento di contatto con le strutture sanitarie. E' proprio in questo momento che il progetto è stato proposto dagli operatori dell'ospedale alla famiglia, con l'attenzione di trasmettere un messaggio non di fallimento o di colpevolizzazione ma di successo, affinché anche a casa i genitori potessero continuare ad offrire al bambino l'aiuto migliore necessario al suo sviluppo.

Il progetto pertanto si è rivolto prevalentemente a quei gruppi che non entrano in contatto con i servizi e che rientrano nelle seguenti categorie: neonati con famiglia sottoposta a stress psico-sociali; neonati con madre tossicodipendente; neonati con madre depressa o con altra patologia psichiatrica; neonati con madre single o adolescente. Si è rivolto ancora ai neonati pretermine e/o con basso peso alla nascita. Tutti inoltre dovevano essere eleggibili per l'esenzione del ticket e quindi con basso reddito.

Il progetto si è articolato nelle seguenti azioni:

- la formazione delle operatrici;
- la progettazione integrata ospedaliera e territoriale;
- l'intervento ospedaliero;

⁷Il progetto è stato finanziato con i fondi 285/1997, promosso dall'Assessorato Politiche per la Promozione dell'Infanzia e della Famiglia del Comune di Roma, affidato per la realizzazione all'associazione "Il Melograno. Centro Informazione Maternità e Nascita" e coordinato dalla responsabile del Servizio dell'Età Evolutiva della ASL RMB e da un Comitato Tecnico Scientifico. Ha coinvolto attivamente gli operatori dei servizi territoriali di due ASL (RMB e RMD) e di tre ospedali romani (S. Camillo, Sandro Pertini e Policlinico Casilino). La cattedra di Psicologia di Comunità dell'Università La Sapienza ha svolto il ruolo di consulente e responsabile per le attività di valutazione.

- l'intervento domiciliare;
- la supervisione;
- la valutazione di efficacia.

La formazione delle operatrici domiciliari

Prima dell'inizio degli interventi domiciliari è stato realizzato un programma finalizzato alla formazione di 20 operatrici (educatrici di comunità e psicologhe) che sarebbero andate a fare un lavoro completamente nuovo all'interno di un progetto sperimentale ed innovativo. L'obiettivo non è stato quello di formare operatrici capaci di insegnare alle madri cosa fare o come allevare bene un bambino, ma persone in grado di individuare e di attivare quelle risorse presenti in quel sistema familiare, utili a favorire lo sviluppo emozionale, sociale e cognitivo di quel bambino.

È stato adottato un modello di formazione intensiva per otto ore al giorno per un totale di 120 ore, articolato su tre aree fondamentali: a) le conoscenze; b) le motivazioni e le risorse delle operatrici; c) un tirocinio attivo nei Reparti di Terapia Intensiva e di Patologia Neonatale.

- Relativamente al neonato sono state fornite informazioni sulle più importanti tappe dello sviluppo neuromotorio e neurosensoriale, con particolare attenzione alle situazioni ad alto rischio ed al neonato di basso peso e pretermine; sulle problematiche pediatriche come, ad esempio, l'allattamento, il sonno, le coliche. Rispetto alla madre le informazioni erano inerenti agli effetti della depressione sulla relazione con il bambino. Particolare enfasi è stata data alle teorie sulle relazioni precoci e sulle relazioni co-parentali. Infine sono state insegnate alcune tecniche specifiche come il rilassamento, la respirazione, il contatto ed il baby-massaggio.
- La formazione ha mirato non solo ad aumentare le conoscenze e competenze, ma anche ad orientare e potenziare le motivazioni e risorse delle singole operatrici per garantire il loro massimo coinvolgimento nel progetto. In ogni progetto innovativo, infatti, una delle variabili che ne garantiscono il successo è rappresentata dal poter contare su persone motivate, valorizzate e consapevoli rispetto alla propria professionalità e alle proprie competenze. Per poter valorizzare le risorse, attivare le competenze, le capacità di comunicazione e di ascolto del bambino da parte della madre, le operatrici hanno potuto sperimentare questi processi all'interno del gruppo formativo.
- Le Operatrici hanno frequentato i Reparti di Terapia Intensiva e di Patologia Neonatale guidate da schede di osservazione sul neonato e sulla relazione con i genitori che poi venivano discusse in gruppo con un pediatra neonatologo.

Sono state inoltre fornite informazioni sulle problematiche specifiche dell'intervento domiciliare in genere e sui servizi sanitari e sociali⁸

La progettazione integrata territoriale

⁸ Dall'esame delle schede e dei questionari somministrati durante e alla fine del corso si può affermare che la formazione ha ottenuto risultati positivi rispetto agli obiettivi previsti, in particolare, un alto grado di soddisfazione da parte dei docenti e delle operatrici e un incremento sostanziale del loro bagaglio di conoscenze sui temi inerenti al progetto.

Un obiettivo del progetto era quello di permettere alle famiglie di usare le risorse territoriali esistenti (es. nidi, ludoteche ecc.) e di far in modo che alla fine dell'intervento il bambino e la sua famiglia fossero inseriti in una rete di servizi. Per rendere possibile quest'obiettivo è stato necessario creare un raccordo tra servizi ospedalieri e servizi territoriali nonché tra i diversi servizi dello stesso territorio.

La progettazione integrata ha coinvolto, per tutta la durata del progetto, i reparti ospedalieri, i servizi territoriali (Consultori, Servizi di Salute Mentale in Età Evolutiva, Dipartimenti di Salute Mentale, S.E.R.T) e i pediatri di base dell'ASL RM B e RM D. Hanno partecipato anche i Servizi Sociali dei Municipi interessati. Sono state organizzate alcune giornate di sensibilizzazione per illustrare le finalità del progetto e le modalità del coinvolgimento dei differenti servizi. In particolare con ognuno ci si è accordati sulle modalità di segnalazione degli utenti ad alto rischio che sono stati i destinatari del servizio di intervento domiciliare.

Nei due ospedali con Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale si è lavorato con gli operatori disponibili - pediatri, infermieri, puericultrici - in modo da sollecitare il loro coinvolgimento nell'opera di sostegno della relazione madre-bambino, durante la degenza nella struttura.

Inoltre è stata promossa un'azione di raccolta d'informazioni e di raccordo riguardante i servizi sociali e i servizi sanitari esistenti nel territorio delle due ASL per conoscere tutte le opportunità e i relativi canali di accesso da offrire agli utenti al fine di potenziare l'efficacia dell'intervento domiciliare e per attivare una rete di servizi più facilmente usufruibili. Nonostante la collaborazione con i diversi servizi non sia stata semplice, al termine del progetto si è raggiunta la partecipazione di un alto numero di operatori in entrambe le aree territoriali previste.

L'intervento ospedaliero

L'intervento offerto era finalizzato ad attivare alcune attitudini genitoriali e a sostenere un'iniziale relazione tra madre e bambino, in vista del momento in cui avrebbero lasciato per la prima volta insieme l'ospedale. Tale intervento veniva diversificato a seconda del grado di rischio biologico neonatale.

Nel caso di neonati a termine sani (inclusi nel progetto per problematiche inerenti al nucleo familiare) e quindi con una breve permanenza in ospedale (tre-cinque giorni), l'intervento consisteva in un approfondito colloquio di dimissione. Nel corso di questo colloquio: a) venivano approfondite tutte le tematiche di maggiore preoccupazione materna; b) veniva effettuato, preferibilmente in presenza di ambedue i genitori, un esame del comportamento del neonato, utilizzando la scala di Brazelton e Nugent (1997). Ciò al fine di affrontare e discutere tutti gli elementi di allarme e insicurezza e di favorire una prima conoscenza basata su competenze osservate nel neonato.

Per i neonati ricoverati alla nascita nei reparti di Patologia Neonatale e/o di Terapia Intensiva dell'Ospedale S.Camillo (ricoverati per patologia connessa alla loro situazione di rischio, come ad es. per la sindrome da astinenza o trasmissione virale materno-fetale o per altre patologie, tanto più se pretermine) è stato invece ideato uno specifico *programma di supporto individualizzato*.

Tale programma veniva iniziato due settimane prima della data prevista per la dimissione, quando era trascorsa cioè la fase di maggiore rischio per la prognosi del bambino ed iniziava la fase di preparazione al rientro a casa. Esso si basava su tre **incontri individuali tra la madre** ed un'infermiera professionale del reparto, appositamente formata e supervisionata, della durata di circa 50 minuti ciascuno, con la finalità di offrire un insegnamento/affiancamento personalizzato su tre temi noti per la loro rilevanza - tanto più in situazione di rischio - nella definizione della relazione primaria tra genitori e neonati: alimentazione e promozione dell'allattamento materno; ritmi e stati comportamentali del neonato a termine o pretermine;

problematiche del rientro a casa. A queste tre “sedute” se n’aggiungevano almeno due con la terapeuta di riabilitazione per apprendere, ed iniziare a praticare al proprio bambino, il massaggio neonatale. Il programma, le cui fasi venivano seguite da un neonatologo di riferimento, si concludeva - come per i neonati non ricoverati - con un esame neurocomportamentale del neonato ed un colloquio con entrambi i genitori. L’esame ed il colloquio si ripetevano poi, ambulatorialmente, a sei mesi e ad un anno di vita del bambino.

L’intervento domiciliare

L’intervento domiciliare veniva presentato ai genitori del neonato durante il ricovero in ospedale⁹ da un operatore dell’ospedale e, se la famiglia era d’accordo o desiderava maggiori informazioni, era l’operatore domiciliare a stabilire, nel contesto ospedaliero, un primo contatto. Era quest’operatore ad “accompagnare” la madre ed il neonato dall’ospedale a casa. L’intervento proseguiva quindi con due visite settimanali della durata di h. 1:30 per i primi sei mesi per poi passare ad una visita settimanale nei sei mesi successivi. Gli orari erano flessibili e basati esclusivamente sulle esigenze delle madri. L’intervento è stato rifiutato dal 20 % delle famiglie cui è stato proposto. Se da una parte è un dato incoraggiante dall’altra stiamo studiando modalità di contatto nuove e più efficaci.

Prima di lasciare la parola alle madri, che con i loro commenti sintetizzano molto bene cos’è l’intervento domiciliare, possiamo dire che non è una psicoterapia e non è una scuola per diventare “brave madri”. E’ invece un intervento personalizzato e calibrato sulle esigenze dei singoli nuclei: sostegno alla madre, accoglienza dei suoi vissuti, riconoscimento delle sue risorse e facilitazione della sua relazione con il bambino. Tutte le operatrici si sono attivate rispetto al neonato, cercando di facilitare la predisposizione di un ambiente progressivamente più accogliente e a sua misura (il tappeto, i giochi, il massaggio...) rispettando i bisogni della madre e del figlio e cercando di non sovrapporsi mai alla madre. Particolare attenzione è stata data al riconoscimento da parte della madre dei segnali comunicativi del bambino e dei loro cambiamenti in rapporto all’età. In molti casi, o in alcune fasi dell’intervento, le operatrici hanno offerto aiuti concreti relativi alle prime cure del bambino come l’allattamento o hanno svolto compiti pratici come il fare la spesa o preparare pasti o accompagnato la madre dal pediatra o presso i servizi territoriali.

Il parere delle donne sull'intervento domiciliare

Le donne sono state intervistate a sei mesi e ad un anno di vita del bambino da un’intervistatrice differente dall’assistente domiciliare e le loro risposte ci aiutano a comprendere il loro livello di soddisfazione e come è stato vissuto l’intervento. Così, a sei mesi, tutte le puerpere lo consiglierebbero ad un’amica “inizialmente non ero convinta, poi mi ha fatto cambiare idea il fatto che lei dà fiducia e confidenza...”, “ho notato subito il modo delicato, la sua disponibilità”, “era una gioia quando lei veniva a casa, per i bambini, per me era una festa “ “ il tempo volava perché parlavi di tante cose, cioè era un attimo”. Per il 32.1% l’intervento domiciliare le ha aiutate *moltissimo*, per il 50% *molto*, per il 17.9% *abbastanza*. Dopo 12 mesi d’intervento, subito dopo la sua chiusura, il giudizio delle donne si è leggermente modificato e, più della metà (58.6%) ritiene di essere stata aiutata *moltissimo*, il 17.2% pensa di essere stata aiutata *molto*, solo una mamma ha dato un giudizio complessivo *poco*

⁹ Dopo alcuni mesi di attivazione del progetto, alcuni servizi territoriali hanno segnalato alcuni nuclei familiari che sono stati presi in carico. Anche in questo caso le madri sono state incontrate anche in un ospedale per il colloquio e la valutazione neurocomportamentale.

soddisfacente, mentre per le rimanenti l'aiuto è stato *abbastanza*. Una mamma lo ha definito "una mano dal cielo", "se c'era un problema sapevo a chi rivolgermi, anche se ho un bravo pediatra, però il fatto di avere questa persona e sapere dove rintracciarla mi tranquillizzava, io avevo paura che la bambina non andasse avanti, che avesse problemi", "le cose sembrano difficili, poi se ne parla insieme e automaticamente diventano più facili, le affronti con un altro spirito..", "un rapporto di confidenza, di amicizia, di stima reciproca, non c'è mai stata competizione...". Alla domanda "secondo lei sarebbe opportuno cambiare il tipo, le modalità del servizio domiciliare offerto", il 23.1% non propone *alcun cambiamento*, per il 53.8% sarebbero utili *più ore*, per l'11.5% una *persona più esperta*, e per l'11.5% altri cambiamenti nell'organizzazione pratica dell'intervento.

Il tipo di aiuto offerto dall'intervento è stato percepito come "supporto amichevole, disponibilità...", "aiuto di una persona competente con un prematuro", "qualcuno con cui poter parlare del bambino", "l'operatrice guarda il bambino mentre sistemo la casa": complessivamente per molte è stato un *sostegno sia emotivo sia pratico* (a sei mesi per il 39.3%, a 12 mesi per l'11.1%) "era una persona che mi stava vicino in tutte le cose con il bambino e con la casa"; per altre un *sostegno* prevalentemente *emotivo* (a sei mesi il 32.1%, a 12 mesi il 59.3%) "ho trovato un'amica che mi ha aiutata ad avere fiducia in me"; per alcune un *sostegno informativo* (a sei mesi il 14.3%, a 12 mesi l'11.1%) "mi ha aiutato con il bambino, ho imparato come si fa.." o *sostegno pratico* (a sei mesi il 14.3%, a 12 mesi il 18.5%) "insieme a lei ho preso confidenza anche con i servizi circoscrizionali..." "mi ha aiutato a sbloccare le cose burocratiche...".

A 12 mesi è stato chiesto anche se l'intervento domiciliare fosse stata d'aiuto nel rapporto con il bambino; solo una mamma ha risposto *per niente* poiché dice "desideravo una persona più esperta, che desse un aiuto concreto, aiutare a far crescere una mamma anche dal punto di vista della gestione", mentre il 41.4% ha risposto *molto*, il 17.2% *moltissimo* e il 37.9% *abbastanza*. Principalmente le madri si sono sentite aiutate nel *capire, osservare, essere più competenti con il bambino; nel riuscire a calmare il bambino e non perdere la calma*, "mi ha aiutato a ridurre la mia ansia", "il fatto di essere serena mi ha fatto affrontare qualsiasi problema", "stavo meglio io quindi anche il bambino" o ancora nell'*allattamento*.

La supervisione

Il lavoro svolto dalle singole assistenti domiciliari è stato sottoposto ad una costante supervisione finalizzata all'elaborazione dei vissuti e delle problematiche che emergevano durante l'intervento domiciliare, ed in particolare tesa a: monitorare il lavoro; rafforzare la motivazione delle operatrici; dare contenimento alle problematiche individuali; offrire uno spazio di ascolto e di elaborazione gruppe; permettere la condivisione delle esperienze e la possibilità di apprendimento reciproco; rafforzare le risorse e la capacità delle operatrici attraverso il sostegno del gruppo. Il supervisore era una psicoterapeuta didatta dell'AIPA, esperta nel campo della prima infanzia, delle relazioni precoci e delle relazioni familiari. Nella sua opinione il lavoro di supervisione è servito alle operatrici come continuo stimolo e riflessione sull'intervento impedendo che questo diventasse routinario e svuotato di affetti. Il ruolo delle operatrici non era ben definito rispetto ai confini, al cosa fare ecc. e per molte di loro la supervisione costituiva una novità non solo perché rappresentava uno strumento d'aiuto, ma anche perché richiedeva di esporsi, parlando e raccontando nel gruppo le proprie esperienze. Ma proprio in questa ricerca di esserci ognuna a suo modo, il gruppo ha svolto una funzione di sostegno e di crescita ed ogni operatrice ha potuto assorbire, grazie a questo processo comune, un ruolo e un'attitudine lavorativa diversificata, espressione della creazione di un ruolo personalizzato e interiorizzato.

Si è andato costruendo, attraverso il lavoro di supervisione - vera e propria formazione in itinere -, il contenuto dell'intervento che riguarda in particolare l'attenzione continua alla relazione madre-bambino, senza escludere il padre e gli altri componenti del nucleo familiare. Ogni attività espletata dall'operatrice, apparentemente semplice e/o insignificante, quale ad es. l'aiuto nelle pulizie, fare insieme la spesa, passeggiare insieme, aiutare in cucina, ecc., veniva considerata nell'ambito di un attento focus sulla relazione; si è andato evidenziando infatti che uno sbilanciamento dell'intervento sulla madre, per altro all'inizio molto richiedente per se stessa, o sul bambino, non permette una specifica attenzione alla inter-relazione madre-bambino.

Attraverso la supervisione le operatrici si sono confrontate ed hanno stabilito dei punti comuni d'intervento rispetto ai rapporti con i servizi, costruendo vie preferenziali e protette perché le utenti potessero accedere più facilmente agli stessi usufruendone come un loro diritto. La supervisione infine ha reso più solido il lavoro di orientamento e potenziamento delle motivazioni e delle risorse delle singole operatrici per favorire al massimo il loro coinvolgimento nell'intervento, basato sulla consapevolezza della propria professionalità e delle proprie competenze.

La valutazione di efficacia

Per valutare se l'intervento domiciliare favorisse un maggior senso di efficacia materna e un positivo attaccamento madre-bambino e quindi una miglior qualità nella loro interazione, si è realizzata una ricerca quasi sperimentale. Questa ha previsto il confronto fra le donne che hanno usufruito dell'intervento domiciliare e ospedaliero (IDO) e un altro gruppo di donne che hanno usufruito solo dell'intervento ospedaliero (IO). Queste dovevano possedere le stesse caratteristiche delle donne seguite a domicilio tranne che risiedere in zone, sempre della città di Roma, non coinvolte direttamente dal progetto di intervento domiciliare.

Metodologia

Gli operatori ospedalieri avevano il compito di segnalare all'associazione, responsabile dell'attuazione del progetto, le donne con i requisiti richiesti per l'assegnazione al gruppo di intervento domiciliare e ospedaliero (IDO), ma anche al gruppo di intervento ospedaliero (IO). Ai fini della ricerca, una ricercatrice, dopo aver avuto l'adesione scritta delle donne dei due gruppi, si accordava con il medico (pediatra o neuropsichiatra infantile, referente per il progetto) per stabilire l'appuntamento in ospedale (nel primo incontro la maggior parte delle puerpere era ancora in degenza ospedaliera) che comprendeva la valutazione neurocomportamentale del bambino e la somministrazione di una intervista e di alcuni questionari alla madre. Successivamente, a sei mesi e ad un anno di vita del bambino, la ricercatrice si faceva tramite fra il medico e la puerpera e venivano fissati altri due appuntamenti per ripetere la valutazione neurocomportamentale del bambino, somministrare dei questionari alla madre e videoregistrare l'interazione madre-bambino. Rimandiamo alla tab. 1 per lo schema della ricerca e dei questionari utilizzati. Qui diamo solo alcune informazioni sulle scale di disponibilità emozionale di Biringen, Robinson e Emde (1993) utilizzate per avere informazioni sullo stile di relazione, l'interazione e le caratteristiche del sistema emozionale madre-bambino.

Al secondo incontro, a sei mesi corretti del bambino la mamma veniva lasciata per 15 minuti da sola con la propria bambina/o in una stanza dell'ospedale e le veniva detto che sarebbe stata ripresa con la videocamera per 15 minuti mentre stava con il bambino/a e giocava con

lui/lei. La videoripresa è stata effettuata anche a 12 mesi del bambino con una telecamera mobile. Le videoregistrazioni sono state valutate attraverso le cinque scale di: sensibilità genitoriale, non strutturazione genitoriale, non intrusività genitoriale, non ostilità genitoriale, responsività del bambino. Esse valutano le caratteristiche comunicative emozionali dell'interazione madre-bambino e considerano specifici aspetti dell'interazione (es. emozione espresse, prossimità e distanza, inizio dell'interazione), e la capacità della diade di raggiungere uno stato di sincronia, un ritmo mutuamente gratificante.

Tab.1 Piano della ricerca e strumenti utilizzati

PRIMO CONTATTO (entro 30 giorni dal parto)	A 6 MESI del bambino	A 12 MESI del bambino
Intervista strutturata e rilevazione dati bambino e famiglia	Intervista strutturata	Intervista strutturata
Valutazione neurocomportamentale (Brazelton e Nugent, 1997)	Valutazione neurocomportamentale	Valutazione neurocomportamentale
	Videoregistrazione valutata con Emotional Availability Scales (Biringer, Robinson, Emde, 1993)	Videoregistrazione valutata con Emotional Availability
Scala multidimensionale sul sostegno sociale percepito (MSPSS, traduzione di Prezza e Principato, 2002)	Scala multidimensionale sul sostegno sociale percepito	
	Questionario autoefficacia materna (nota)	Questionario autoefficacia materna
Questionario depressione CES/D (Locke e Putman,)	Questionario depressione CES/D	Questionario depressione CES/D

Nota: Questo questionario è composto di alcune domande tratte da Teti e Gelfald (1991) e da altre aggiunte per questa ricerca

Hanno partecipato alla ricerca solo alcune fra le puerpere seguite a domicilio¹⁰, in particolare quelle contattate entro il primo mese di vita del bambino, nel periodo compreso fra aprile 2000 e marzo 2001. Per la ricerca si dispone dei dati completi per i tre incontri di 28 donne¹¹ seguite a domicilio e di 16 del gruppo di controllo.

Risultati della ricerca

I due gruppi alla prima rilevazione sono simili per l'età della madre e del padre e per il loro livello di istruzione, mentre si differenziano per l'occupazione della madre (la metà del gruppo IDO non lavora contro il 20% del gruppo IO); inoltre tutti i bambini del gruppo intervento ospedaliero sono prematuri e/o di basso peso contro il 69% del gruppo intervento domiciliare; in quest'ultimo gruppo sono inclusi un maggior numero di nuclei familiari multiproblematici¹². Ancora il gruppo intervento domiciliare presenta un livello di

¹⁰ In totale hanno usufruito dell'intervento domiciliare ed ospedaliero 79 nuclei familiari considerando l'intera durata del progetto.

¹¹ Al primo incontro sono stati somministrati gli strumenti a 38 donne del gruppo IDO, ma con due di esse non è stato possibile effettuare tutti gli altri incontri previsti per la ricerca, pur continuando l'intervento domiciliare; otto invece hanno interrotto l'intervento domiciliare, di cui quattro per trasferimento in un'altra città. Nel gruppo IO di sei donne non si hanno i dati completi per i tre incontri e non sono state qui considerate.

¹² Il numero medio dei rischi per il gruppo IDO è risultato pari a 1.65 (D.S.=0.87) e di 1.41 per il gruppo IO (D.S.=0.71), infatti il 41.4% di donne del gruppo IDO hanno un solo fattore rischio, il 48.3% due fattori rischi, il 6.9% 3 e il 3.4% 4

depressione tendenzialmente più elevato e percepisce minor sostegno, in particolare dalla famiglia e dagli amici.

Complessivamente quindi il gruppo che ha usufruito dell'intervento domiciliare è risultato inizialmente più svantaggiato rispetto al gruppo che ha usufruito del solo intervento ospedaliero e di ciò è stato necessario tener conto nella elaborazione dei dati. Poiché la depressione rilevata inizialmente è emersa in relazione a numerose variabili ed il suo livello era più elevato per il gruppo IDO, si è deciso di suddividere le donne in base al loro livello iniziale di depressione, considerando depresse quelle con un punteggio al CES/D superiore a 23 e non depresse quelle con un punteggio uguale o inferiore a 23. Si sono poi effettuati i confronti fra le donne seguite a domicilio e quelle che hanno usufruito solo dell'intervento ospedaliero separatamente per le donne depresse e non depresse.

L'andamento della depressione nei tre tempi, pur differente a seconda del livello iniziale di depressione, si è rivelato molto simile per il gruppo IDO e IO. Quindi, come già evidenziato in altre ricerche, l'intervento domiciliare non ha avuto influenza sul livello di depressione e neppure, contrariamente all'ipotesi, sulla sensazione delle donne di essere competenti come genitori.

L'intervento domiciliare invece ha influito positivamente sulla relazione madre-bambino, rendendo in particolare le madri più capaci di comprendere i segnali del loro bambino e di sincronizzare con lo stesso i propri ritmi, dimostrando più piacere nell'interazione, migliorando la strutturazione dell'interazione e diminuendo l'intrusività. Questi effetti positivi si sono evidenziati solo per le donne che inizialmente erano più depresse. Ricordiamo tuttavia che la maggior parte delle donne seguite a domicilio (il 55%) rientrava in questa categoria. Infine si osserva che è stato necessario un tempo sufficientemente lungo affinché gli effetti si evidenziassero; questi infatti si sono rilevati solo dopo un anno di intervento.

Alcune riflessioni conclusive

Questo intervento, apparentemente semplice (offrire ad alcuni nuclei familiari delle visite domiciliari) risulta caratterizzato invece da grande complessità, che si spera di aver restituito nonostante le inevitabili semplificazioni, operate nel tentativo di rendere chiara l'articolazione del progetto.

Una parte complessa dell'intervento, dove è anche difficile cogliere i risultati immediati, risiede nel lavoro di coordinamento con gli altri operatori e servizi. In alcuni di questi, fortemente strutturati, la presenza di questo progetto, con le sue procedure, ha "costretto" a volte gli operatori ad innovare le modalità assistenziali di routine. D'altronde un progetto come questo, che si rivolge anche a nuclei multiproblematici, non può prescindere dalla collaborazione fra numerosi operatori e servizi, sia per "arrivare" alle donne, sia per perseguire il suo secondo obiettivo, che è quello di aiutare il nucleo familiare ad utilizzare le risorse sociali e sanitarie disponibili sul territorio.

Ripensando alle altre difficoltà incontrate durante l'implementazione, ricordiamo che non è stato semplice stabilire i primi contatti con i nuclei familiari e a questo aspetto è stato necessario dedicare molte energie per trovare le modalità più efficaci. Per quanto riguarda le visite domiciliari, il rischio è che l'assistente rimanga invischiata nelle dinamiche del gruppo

fattori di rischio, mentre nel gruppo IO il 70.6% ha solo un fattore di rischio, il 17.6% ha due fattori di rischio e l'11.8% tre. Esempi di tre fattori di rischio sono un nucleo familiare con bambino pretermine, madre single e con problemi psichiatrici; un nucleo con rilevanti problemi economici, madre tossicodipendente e padr e alcolista.

familiare. A questo proposito riteniamo sia essenziale per le operatrici poter usufruire della supervisione per tutta la durata del progetto.

La soddisfazione delle donne relativamente all'intervento è stata molto elevata e la ricerca documenta come esso sia stato particolarmente utile per le donne più depresse (che erano comunque più della metà delle donne seguite a domicilio) per stabilire una relazione più sincronica e gratificante con il loro bambino. Questo risultato ci sembra particolarmente rilevante perché è stato dimostrato che i bambini delle madri depresse incontrano maggiori difficoltà nello sviluppo socioaffettivo, in particolare nella regolazione delle emozioni e nel contatto interpersonale (Ammaniti, Speranza, Sergi e Tambelli, 2000). Così, mentre l'intervento domiciliare non influisce direttamente sul livello di depressione delle madri, è in grado di attenuarne gli effetti negativi nella relazione con il figlio.

Dalle interviste fatte alle donne per capire il loro parere e vissuto sull'intervento domiciliare, ci ha colpito il fatto, di cui non abbiamo prima fatto cenno, che tutte hanno definito l'assistente domiciliare come 'amica'. Ciò può essere letto come un'indicazione della positività del rapporto che si è instaurato, ma forse anche della difficoltà di giustificare agli altri la presenza continua dell'operatrice nella loro casa, di rimandare quindi a sé e agli altri un'immagine di persona bisognosa di aiuto, incapace di assumersi il ruolo genitoriale. A questo proposito pensiamo che se gli interventi a sostegno della genitorialità fossero più numerosi, probabilmente anche l'immagine di questo servizio si modificherebbe. Crediamo che, in una società come la nostra dove la maternità e paternità stanno diventando quasi un evento raro e l'isolamento all'interno delle mura domestiche è la norma, la maggior parte delle donne - e non solo quelle in situazioni particolarmente problematiche - si avvantaggerebbe di maggior sostegno, anche specialistico, a cominciare dalle prime ore dopo il parto e per i primi mesi di vita del bambino.

BIBLIOGRAFIA

Ainsworth Salter M.D. (1991), in *Attachment across the life cycle*, a cura di Parkes M., Hinde J. S. e Marris P., Routledge, London; trad it. "Attaccamenti ed altri legami affettivi nel ciclo di vita", in *L'attaccamento nel ciclo di vita* a cura di Parkes M., Hinde J. S. e Marris P., Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1995.

Ammaniti M., Speranza A.M., Sergi G. e Tambelli R. (2000), "Impact des visites à domicile dans une intervention précoce: résultats préliminaires", *Prisme*, 33: 110-125.

Biringer Z., Robinson J. e Emde R. N. (1993), *The emotional availability scales*. University of Colorado, Health Sciences Centre, Denver.

Bowlby J. (1988), *A secure base: Clinical application of attachment theory*, Routledge, London; trad it. *Una base sicura*, Cortina, Milano, 1989.

Brazelton B. e Nugent J. K. (1997), *La scala di valutazione del comportamento del neonato*, Masson, Milano.

Culp A. M., Culp R. E., Blankemeyer M. e Passmark L. (1998), "Parent education home visitation program: Adolescent and nonadolescent mother comparison after six months of intervention", *Infant Mental Health Journal*, 19: 11-123.

Comune di Roma e Coordinamento regionale Lazio per una nuova coscienza del parto e della nascita (1995), (a cura di) *Progetto pilota di assistenza domiciliare al puerperio*. Relazione finale. Roma.

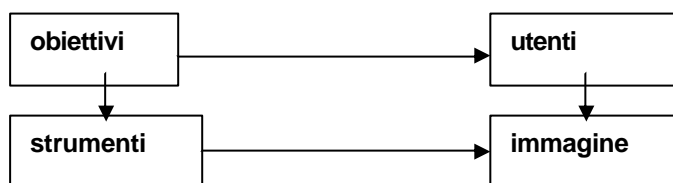
Erlbaum L. (2002) "Attachment stability from infancy to adulthood: Meta-analysis and dynamic modelling of development mechanisms", *Personality and Social Psychology Review*, 6 (2): 123-151.

- Jeffcoate, J. A., Humphrey M. E. e Lloyd J. K. (1979), "Role perception and response to stress in fathers and mothers following pre-term delivery", *Social Science & Medicine*, 13 A: 139-145.
- Klaus M., Kennel J. (1982) "Parent-infant bonding" *St Louis: C.V.Mosby*.
- Mamone P. (2002), "Programmi d'intervento per bambini nati prematuramente", *Giornale Italiano di Psicologia*, 2: 377-397.
- Olds D. e Korfmacher J. (1997), "The evolution of a program of research on prenatal and early childhood home visitation: Special issue introduction", *Journal of community psychology*, 25: 1-7.
- Olds D., Phd., Henderson C. R , Jr., Kitzman H. e Cole R. (1995), "Effects of prenatal and infancy nurse home visitation on surveillance of child maltreatment", *Pediatrics*, 95, (3): 365-372.
- Olds D. L., Eckenrode J., Henderson C. R., Kitzman H., Powers J., Cole R., Sidora K., Morris P., e Pettitt L. M. (1997), "Long term effects of home visitation on maternal life course and child abuse and neglect: 15 year follow up of a randomised trial", *American Medical Association*, 278: 637-643.
- Prezza M. e Principato M. C. (2002), " La rete sociale e il sostegno sociale " In Prezza M. e Santinello M. (a cura di) *Conoscere la comunità*, Il Mulino, Bologna, p. 193-234.
- Scavo M. C., Baggio C., Calabrese M. A., Francescon P. e Magagnato L. (1999), "La prevenzione nella prima infanzia: gli interventi di sostegno alla relazione genitore-bambino", *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, 66: 9-20.
- Teti D. M. e Gelfald D. M. (1991), "Behavioral competence among mothers of infants in the first year: The mediational role of maternal self-efficacy", *Child Development*, 62: 918-929.

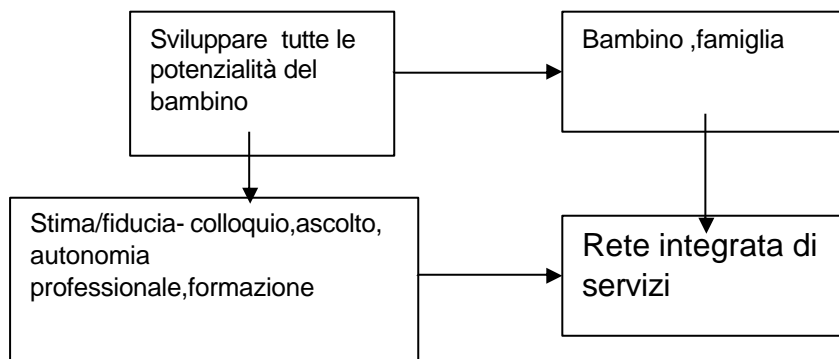
CHI STENDE LA RETE: ORGANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA PLURIDISCIPLINARE

M. P. Chianale

L'idea di inserire questa relazione nel contesto del vostro convegno è nata dagli scambi che avvenivano davanti ad una tazza di the, tra una vostra collega, ginecologa come molte di voi, e me. Per entrambe era una occasione di pausa e di ripensamento della giornata, di confronto tra professioniste che con sguardi diversi osservavano la stessa situazione, vuoi organizzativa vuoi assistenziale o clinica: ne nascevano racconti e nuove storie che ci lasciavano la sensazione di avere capito cose nuove, visto cose "mai viste" anche se le avevamo sotto gli occhi. Abbiamo avuto la presunzione che potesse interessarvi. Così vi parlerò di reti ma prima è necessario che vi dica con quali strumenti teorici lo farò. Userò l'ideogramma di Normann, autore di "La gestione strategica dei servizi" pubblicato da ETASLIBRI.



Applicato al tema del Vostro convegno una rappresentazione possibile è:



Ciascuno di noi appartiene a più reti:

famigliare- professionale- aziendale- culturale- sportiva –urbana –assistenziale –bancaria – telematica

Siamo infatti inseriti in un complesso di relazioni , Alessandro Lomi in "Reti Organizzative" ed. Il Mulino, ne ricorda almeno cinque:

1. relazioni **strumentali**: scambio di beni, servizi, danaro, prestazioni di lavoro;
2. relazioni di **autorità e gerarchie** : che generano meccanismi di influenza, potere, dipendenza e subordinazione;
3. relazioni **di comunicazione**: scambi di informazioni, scambi simbolici;
4. relazioni **affettive** : amicizia, relazioni interpersonali e sociali in genere;
5. relazioni **parentali**: derivanti da legami famigliari diretti o indiretti.

I legami che nascono da queste relazioni possono essere più o meno formali, forti o deboli, di reciprocità o unidirezionali, possono essere regolati da meccanismi contrattuali o essere affidati alla spontaneità e al mutuo aggiustamento, possono essere evidenti o nascosti, però ci sono.

Prima è necessario prendere in considerazione tre punti importanti nella nostra esplorazione:

LE ORGANIZZAZIONI

LA DISABILITA'

IL LIMITE

Siamo operatori e quindi ciascuno di noi appartiene ad una **organizzazione**, definita da Kaneklin-Manoukian in "Conoscere l'organizzazione" -ed. NIS- come "L'organizzazione è una realtà che permea tutta la nostra vita, è un concetto-chiave per la comprensione di una molteplicità di fenomeni ed è un concetto relativamente indeterminato.." e ancora "L'organizzazione è quindi caratterizzata dalla presenza di legami affettivi forti che assicurano l'integrazione e garantiscono dalla disgregazione: l'organizzazione protegge gli individui non solo nel senso che permette di far fronte a pericoli esterni ma soprattutto nel senso che fornisce a ciascuno la possibilità di mantenere "tutti i riguardi" nei confronti di se stesso e degli altri".

Le organizzazioni con cui possiamo avere a che fare e che ci interessano in questo contesto sono numerose: la famiglia-il contesto lavorativo cui la coppia appartiene-la struttura che esprime i valori di riferimento della coppia (Chiesa, associazione, partito, movimento,...)- il servizio cui appartengono gli operatori- l'azienda sanitaria con i principi cui si riferisce- l'ordine/collegio professionale cui appartengono gli operatori- la struttura che esprime i loro valori di riferimento (Chiesa, associazione, partito, movimento,...), che possono essere sostanzialmente sintetizzate in quattro tipologie di cui si esaminano qui di seguito alcune caratteristiche.

<i>caratteristiche</i>	Famiglia	Associazione volontariato	di Burocratica	Azienda
Potere	Affetti	Carismatico	Gerarchico a piramide	Centrato sulla capacità
Obiettivi espliciti	Volontà personale	Nello statuto	Definiti rigidamente	Definiti nella mission
Comunicazione	Diffusa	Variabile	Dall'alto verso il basso	In più direzioni a seconda degli obiettivi
Conflitti	Regolati dall'autorità- patologici	Tradimenti	Da evitare	Inevitabili da gestire
Cambiamenti	Drammatici – per successioni, nascite, matrimoni	Secessione, scioglimento	Per pianificazione	Per progettazione

E' una rappresentazione necessariamente schematica, ma indispensabile per comprendere la complessità del lavoro di rete, che vede soggetti appartenenti a questi modelli colloquiare tra di loro e partecipare ad un lavoro comune. La struttura diversa, la diversità dei meccanismi con cui si affrontano i cambiamenti interni, i conflitti e i diversi obiettivi, faranno sì che nascano incomprensioni e laceranti dinamiche conflittuali tra i protagonisti della rete. Avere presente la propria modalità di funzionamento non riduce il problema ma consente di non sorprendersi e di non vivere tutte le differenze come attacchi personali.

Altro elemento da prendere in considerazione è la **disabilità**, non tanto per ricordare la definizione dell'OMS, quanto per sottolineare che ognuno di noi come persona, prima ancora

che operatore, ha una propria esperienza della disabilità e che questa esperienza influenza la nostra modalità di reagire ad essa. Di fronte ad una persona disabile siamo presi da un senso di disagio che spesso maldestramente cerchiamo di mascherare con la sicurezza della nostra competenza professionale, così non lasciamo che questo incontro avvenga. La disabilità è anche il “sogno infranto” della coppia che ha costruito durante la gravidanza o anche prima una propria immagine interiore di sé come genitore, di figlio e del proprio partner quale madre/padre ed anche il “sogno infranto” dell’ostetrica e/o del ginecologo che seguono quella gravidanza e che a loro volta hanno immaginato per essa una storia, un percorso con una certa conclusione. E’ la nostra inadeguatezza di fronte al “diverso da...”.

Siamo abituati a vedere la disabilità come mancanza, occorre provare a vederla come differenza, come “altro”, come nuove modalità di essere, agire, parlare, fare, come potenzialità. Se proviamo a guardare il soggetto portatore di un danno permanente attraverso questi nuovi codici, saremo allora in grado di pensare ad una vita possibile e saremo capaci di rendergliela visibile e credibile. Gli ausili, le protesi e le soluzioni di arredamento e per la mobilità consentono oggi anche ai soggetti con grosse limitazioni funzionali il recupero di aree di forte autonomia.

Di fronte alla disabilità il disagio può derivare anche dalla preoccupazione di non avere, come sistema sanitario, fatto tutto il possibile per evitare quel danno, una diagnosi più tempestiva, uno strumento migliore, una maggiore disponibilità di risorse umane che consenta di seguire più da vicino le gravidanze a rischio, risorse economiche cui fare riferimento per sostenere le donne in difficoltà, e l’elenco potrebbe continuare all’infinito:tutti abbiamo in mente più situazioni in cui avremmo voluto una certa cosa e non c’era. Dobbiamo fare i conti con le risorse limitate, con i nostri confini e quelli del sistema in cui agiamo. E’ necessario però ricordare che **il limite** attraversa anche gli altri attori sulla scena, i nostri colleghi, le associazioni di volontariato e la famiglia .

Tenere presente il concetto di risorse limitate, serve a tenere più vicini aspettative e realtà, contenendo così il senso di scontentezza, rabbia che ci coglie nel constatarlo e permettendoci di comprendere le ragioni delle difficoltà dell’altro, collega o paziente o familiare che sia.

Ci occuperemo adesso di vedere come **la rete** possa rappresentare una risorsa per un operatore sanitario che deve affrontare un problema complesso.

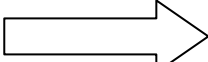
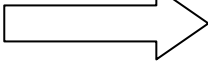
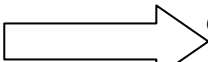
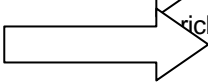
Per parlarne ho scelto di partire dalla mia esperienza di lavoro, quale direttore del DIPARTIMENTO TERRITORIALE PER LA CONTINUITA’ DELLE CURE.(DTCC)

Il DTCC comprende una unità complessa –Assistenza Sanitaria Territoriale- tre unità semplici-residenzialità per gli anziani— psicologia della età evolutiva—riabilitazione psico-sociale, quest’ultima si occupa dei soggetti disabili ultraquattordicenni, curandone l’inserimento lavorativo, dove è possibile, quello sociale, fino alla residenzialità qualora vengano meno i supporti famigliari o la convivenza non sia più accettabile.

E’ proprio a partire da tre casi significativi seguiti da questa unità che vi parlerò delle reti organizzative.

I CASI EMBLEMATICI

Nella esperienza dei servizi di solito ci si occupa della disabilità quando:

- si manifesta  diagnosi precoce / parto
- si va a scuola  nido/materna/scuola dell'obbligo
- si entra nel mondo del lavoro  collocamento/visite pre-assuntive
- viene a mancare il caregiver  richiesta di assistenza/ residenzialità

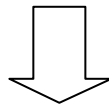
La riabilitazione psico-sociale che ho voluto nel mio dipartimento è nata per connettere in rete i punti di "intercettazione" della disabilità, per monitorare nel tempo i soggetti disabili e prevenire la domanda, ovvero predisporre delle soluzioni senza attendere l'emergenza, quindi senza attendere che "scoppi il caso": ho creato un'area di responsabilità poco strutturata, leggera (è composta da due psichiatri, due educatori e due amministrativi) ma molto proiettata verso l'esterno.

PERCHE' UNA RETE

- 1) i problemi sanitari sono trattati in modo sempre più specialistico con il pericolo della frammentazione del soggetto;
- 2) le famiglie sono gravate da una complessità organizzativa che nel passato non era presente o comunque non così intensa;
- 3) le attese del benessere sono molto più alte e si è abbassata la soglia della tolleranza della difficoltà e dell'insuccesso;
- 4) gli operatori dei servizi sanitari sono chiamati a rispondere a criteri di economicità, efficienza, più che di equità e di efficacia;
- 5) la pressione economica impegna gli operatori ad agire sulle procedure per risparmiare e ridurre le liste d'attesa.

COME CI AIUTA UNA RETE A RISPONDERE A QUESTE ATTESE?

- L'operatore che intercetta un problema sanitario complesso allerta gli altri interlocutori direttamente, previo consenso degli interessati;



Spezza la solitudine – riduce la frammentazione

- Agisce da moltiplicatore di risorse, moltiplica gli attori sul set dell'intervento



Sposta la spesa su altri settori

QUALI CARATTERISTICHE HA LA RETE CHE VI PROPONGO?

- In primo luogo è tesa tra il soggetto e le istituzioni chiamate ad occuparsene. Un lembo della rete lo tiene in mano il soggetto, poggia e trae forza dalle sue stesse risorse interne. Ciò è indispensabile per ridurre gli attacchi al progetto o le fughe dal progetto, dell'interessato in primo luogo e degli altri attori che intervengono nel piano.
- La rete è tessuta con le risorse e l'esperienza del soggetto, dei suoi famigliari e del suo contesto relazionale, con i servizi che il tessuto sociale offre,
- La rete deve essere flessibile per modellarsi alle esigenze del soggetto "oggi" ed essere capace di modellarsi attorno alle esigenze in cambiamento. In un mondo che cambia rapidamente anche la rete deve essere costruita con materiali duttili, che possono essere manipolati e modellati e rimodellati attorno alle nuove esigenze.
- I materiali per la costruzione delle reti sono già nelle nostre mani, non dobbiamo inventare nulla di nuovo, dobbiamo solo saperli riconoscere, per farlo occorre sapere ascoltare, osservare entrare in relazione con il contesto che circonda il soggetto e noi stessi nel nostro lavoro.

LA RETE HA BISOGNO DI MANUTENZIONE

- **NODI SALDI:** L'insicurezza rende rigidi, occorre quindi rafforzare le proprie competenze professionali in modo da essere dei professionisti autonomi nell'agire, sicuri della propria azione, ma anche aperti all'apprendimento. Si può apprendere da tutti anche dal nostro paziente, mettiamoci in ascolto.
- **FILI INTEGRATI:** tenere libere le vie di comunicazione per consentire il confronto sui processi di lavoro, parlarsi, alzare la cornetta del telefono senza chiedersi se tocca a me o all'altro, incontrarsi.
- **BUONI SOSTEGNI:** la formazione congiunta tra diverse figure professionali, tra ospedale e territorio, tra medici e infermieri e psicologi e assistenti sociali, è una necessità per costruire linguaggi comuni che consentono di capirsi. La partecipazione alla stesura dei piani di zona, consente di incontrare gli altri attori della rete e di creare spazi progettuali e destinare risorse umane alla loro realizzazione, non può essere un ruolo delegato ai soli direttori di distretto, così come la partecipazione agli uffici di coordinamento distrettuali. La creazione di dipartimenti funzionali e l'apertura di questi ai servizi territoriali favorisce la comunicazione tra servizi e sostiene la rete offrendo un supporto formale.

IL SOSTEGNO AI GENITORI E AGLI OPERATORI NEI CASI DIFFICILI

E. Beretta*, I. Boghi,
F. Staurenghi*****

Servizio di Psicologia Area Ostetrica, Spedali Civili, Brescia

*Psicologa, ** Psicologa Tirocinante, ***Studentessa in Psicologia

DEFINIZIONE DI SOSTEGNO

il sostegno è una funzione della relazione assistenziale. Possiamo definirlo come ciò che l'operatore mette in campo con lo scopo di favorire l'adattamento della persona e della coppia alla situazione che si trova ad affrontare. Il sostegno è parole, silenzi, gesti, un clima, in grado di facilitare l'espressione delle emozioni, la richiesta di aiuto, la fiducia, l'alleanza terapeutica, il contenimento, con lo scopo di promuovere l'autonomia dell'altro e non certo di indurre una dipendenza. Nel percorso in cui si definisce la diagnosi e la prognosi del figlio, il sostegno si configura come una tecnica di accompagnamento, che è efficace nella misura in cui viene fatto con capacità di personalizzare l'assistenza e di esserci come operatore tecnico, ma anche come operatore persona. Il sostegno in fondo è il risultato di una comunicazione di reale interesse per la donna e la coppia e di condivisione del loro percorso, nella differenza dei rispettivi ruoli. Sostenere una persona significa permetterle un punto di appoggio, con lo scopo di evitare un crollo delle difese e dell'assetto della personalità, per richiamare le risorse sue proprie al compito di sostenere autonomamente l'individuo.

IL CONTESTO

La presente relazione si riferisce principalmente all'esperienza della Unità Dipartimentale di Diagnosi Prenatale dell'Ospedale Civile di Brescia. La struttura organizzativa del servizio si articola in una Unità Operativa di Riferimento composta da una équipe multidisciplinare, dove lavorano medici ostetrici, genetista, ostetriche, psicologa.

IL SOSTEGNO AI GENITORI

"vi ringrazio, per avermi accompagnato con partecipazione e per non avermi fatto danno"

"la ringrazio, perché lei ha sopportato con me, quello che ho sopportato io"

I nostri pazienti

La funzione del sostegno ai genitori nel percorso riproduttivo difficile è svolta dall'équipe curante. Con questo termine intendo sia lo staff che lavora nello stesso ambiente, che l'insieme degli operatori che si occupano della persona in modo integrato. La presenza dello psicologo non costituisce una opportunità di delega del lavoro relazionale, ma uno strumento specifico di cui l'équipe si correda.

Per quanto riguarda l'équipe, essa svolge una funzione di sostegno nella misura in cui si presenta alla donna-coppia come gruppo coeso di persone, coerente al suo interno e integrato con l'esterno. Voglio dire con ciò che l'équipe deve poter condividere uno stile assistenziale con obiettivi di sostegno ed essere sufficientemente sana, almeno da permettere di

riconoscere ed esplicitare le difficoltà tra gli operatori. E' infatti risaputo che i conflitti non gestiti tra gli operatori si trasformano in un danno per i pazienti nei termini di discontinuità assistenziale, comunicazioni contraddittorie, disaffezione al lavoro.

La coesione dell'equipe è un fattore difficilmente spontaneo, che va costruito e mantenuto con l'intreccio delle relazioni: questo riconduce alla rete di cui si parla nel titolo della sessione. La coesione dei gruppi è spesso associata alla percezione dell'altro come diverso o minaccia, quindi si comprende bene quale sforzo sia quello di mantenere contemporaneamente una buona qualità di rapporti interni ed esterni.

La psicologa raccoglie nel colloquio il racconto di una signora, Luisa, che descrive la prima comunicazione della diagnosi riguardante il suo nascituro, attualmente a 17 W. di gestazione: il medico del Servizio, confermando il sospetto di anencefalia, aveva detto che il feto "non era un bel vedere" e aveva consigliato la donna di non vederlo. Questo medico si è espresso diversamente dalla linea scelta dall'equipe, che è quella di incoraggiare la vista del feto e di informare serenamente sulle sue caratteristiche, linea consolidata dal riscontro positivo delle donne a breve e a lungo termine. L'ostetrica, non immaginando che il medico si fosse pronunciato in questo modo, aveva fatto il suo counselling sdrammatizzando le paure materne e portando l'esempio di altri genitori che avevano tratto giovamento dal vedere il feto, che era loro sembrato bello e rasserenante, rispetto alla fantasia terrificante suscitata dall'ecografia. Luisa riferiva alla psicologa di essersi sentita alquanto frastornata e chiedeva aiuto su cosa fare. La psicologa favorisce l'espressione delle varie sensazioni legate alle due diverse possibilità e sostiene via via l'emergere del bisogno di liberarsi dalla idea che il feto sia orribile e spaventoso. E' chiaro che il medico e l'ostetrica si fanno interpreti di due diverse paure e bisogni della signora; sono anche due persone diverse e hanno due gradi diversi di conformità alla linea del gruppo. In una riunione di equipe viene ripreso il caso, si discute del fatto che Luisa ha preferito vedere il feto e che se ne dice rassicurata.

Una informazione corretta, completa, graduale, concertata con gli altri specialisti e dove possibile congiunta, è un elemento di enorme sostegno per i genitori. Ovviamente si informa solo su ciò che effettivamente viene recepito, si comunica solo ciò che l'altro ha compreso e quindi è molto importante verificare l'effetto della propria comunicazione sulla comprensione della donna. Chiedere un feed-back è una operazione altamente produttiva sia perché permette di comprendere se l'altro ci ha inteso, sia perché attiva le risorse del nostro interlocutore che, da destinatario di un messaggio unidirezionale, diventa coartefice di un processo. L'utilizzo di un linguaggio semplice, nel senso di comprensibile, non eccessivamente tecnico, è un altro elemento di sostegno, perché la sensazione di non aver capito si accompagna ad un sentimento di inferiorità, soggezione, impotenza e disorientamento, mentre la sensazione di aver compreso aiuta a sviluppare un senso di padronanza degli eventi. La comunicazione per essere tale necessita di un luogo e di un tempo che siano dignitosi: il setting predisposto all'incontro svolge un ruolo di sostegno, perché si pone come contenitore sicuro. Il parlarsi in corridoio, in piedi, di fretta, sono azioni che lasciano nel genitore la sensazione che non ci sia tempo per lui e che non esista una vera intenzione di dialogo.

Aurora racconta le varie fasi della comunicazione della diagnosi di Sindrome di Down, ricevuta dopo la nascita di sua figlia. Sottolinea il beneficio ricevuto alla dimissione dall'aver incontrato lo staff curante: "erano tutti lì, intorno a me ed ognuno mi spiegava il suo punto di vista: l'ostetrico, il neonatologo, l'ostetrica, il neuropsichiatra. Erano insieme ed intorno a me, per aiutarmi".

Il Tempo è una variabile molto importante per il sostegno del genitore. La donna e la coppia hanno bisogno di tempo per la precisazione della diagnosi e della prognosi, per la decantazione emotiva, per il processo decisionale. Questo tempo non si riferisce solo ad una misura quantitativa, anche perché sappiamo che non sempre c'è tempo sufficiente, ma soprattutto ad una dimensione qualitativa: è importante come viene utilizzato il tempo a disposizione. Sappiamo che la donna può avere una reazione di rifiuto della problematicità che la porta a lasciar trascorrere il tempo ancor prima di aver precisato la situazione. Questo a volte si trasforma in una impossibilità di operare una vera e propria scelta. A questo proposito il tempo dell'invio ad un centro di riferimento o ad una consulenza specialistica si rileva un fattore centrale. In altre situazioni la donna-coppia esprime il bisogno di sapere e fare tutto subito, comunicando così l'ansia e la preoccupazione riguardo alle proprie risorse mentali e adattative. In queste situazioni è importante che i curanti sappiano che la fretta non è una buona consigliera e che l'angoscia evitata oggi sarà un carico domani. L'ansia può indurre la sensazione dell'urgenza anche laddove non ve ne siano i termini d'indicazione medica. Per fare alcuni esempi, è auspicabile un atteggiamento di calma nelle fasi decisionali e nella pianificazione di una gravidanza successiva.

Giovanna è una donna alla sua prima gravidanza. E' già di 22 W. La prima ecografia in Diagnosi Prenatale rileva una spina bifida con encefalocele. La sua reazione è di incredulità. Le sembra di vivere un incubo, troppo brutto per essere vero. Esprime una sensazione di incapacità a far fronte a qualcosa che le sembra più grande di lei. Vuole interrompere la gravidanza il giorno stesso. È giovedì. L'equipe le propone una consulenza specialistica per il giorno successivo e un ulteriore appuntamento martedì per la compilazione della cartella e l'eventuale inizio della procedura. Giovanna si ribella: afferma di non volere alcuna consulenza, la situazione è talmente grave che non vuole altre informazioni e dichiara di non avere la forza per arrivare alla settimana successiva. L'equipe è salda nella sua proposta che articola in vari momenti comunicativi, avendo maturato la convinzione che la fretta non è uno strumento protettivo per la salute a lungo termine della donna. Giovanna accetterà con reticenza di seguire il percorso che le è stato proposto e motivato. Quando verrà ricoverata per l'intervento ci dirà che è molto contenta di aver fatto la consulenza, che ora sente di essere più consapevole di ciò che è accaduto.

Un altro fattore di sostegno da parte dello staff curante è quello della personalizzazione dell'assistenza.

I genitori raccontano di sentirsi rassicurati dall'essere riconosciuti come persone con una storia diversa da quella degli altri e con un mondo interno soggettivo. La valorizzazione delle differenze, in un contesto dove spesso l'individuo viene spogliato delle sue peculiarità, per indossare il ruolo unico di paziente, comporta tempo per ascoltare e disponibilità a comunicare. I fatti privati delle donne e delle coppie sono spesso vissuti dagli operatori come qualcosa che non li riguarda e verso cui evitano di interferire o invadere. Al contrario essi sono importanti da conoscere per renderci conto di come la persona viva soggettivamente l'esperienza della nascita difficile, quali emozioni, quali rappresentazioni, quali coinvolgimenti ci siano.

Maria ha avuto una figlia Down. Ha 43 anni, aveva deciso di non fare la diagnosi prenatale con convinzione, sentendosi disponibile a vivere l'eventuale esperienza di avere un figlio affetto. Si è sposata quattro anni fa. Pian piano in seconda giornata verbalizza forti sentimenti di colpa per aver fatto questa bimba "imperfetta" come se questa nascita fosse una punizione per la sua inadeguatezza. Nel colloquio psicologico racconta che sei anni fa ha perduto la madre e uno dei nove fratelli per tumore; siccome viveva con loro due, ciò ha significato rimanere sola e cambiare casa. Si è lentamente ripresa attraverso una psicoterapia nella quale era emerso il senso di colpa per i suoi sentimenti di invidia nei confronti del fratello, ultimo, arrivato dopo di

lei, e di gelosia per la madre, con la quale non aveva mai avuto un buon rapporto. Poter collocare l'attuale senso di colpa in una dimensione più ampia, caratteriale, ha permesso a Maria di riconoscere il suo carattere di vissuto e non di realtà.

La neutralità è un altro fondamentale fattore di sostegno. Con essa intendo la capacità di fare counselling non direttivo, promuovendo l'autonomia della donna-coppia. L'eccesso di interpretazione personale del medico su quale sarebbe il bene della donna, la coppia, il nascituro, determina spesso un vespaio di opinioni differenti intorno ai genitori, oltretutto opinioni non pertinenti e confondenti. In realtà è ben difficile consigliare, nel senso che noi non siamo nella situazione dell'altro e non siamo l'altro. Anche laddove il consiglio è invocato, tranne nei casi di grave deficit intellettuale, è opportuno che gli operatori si astengano, con la consapevolezza che possono fare qualcosa di molto più utile: informare e ascoltare. Alcuni genitori riferiscono di aver vissuto i consigli, forniti con l'intento di aiutare, come pressioni e forzature, che segnano il difficile loro cammino in modo negativo. Per altro è importante riconoscere che alcuni tra noi davvero ritengono di essere depositari di verità e quindi utilizzano il consiglio come indirizzo più che appoggio. Soprattutto per quanto riguarda le scelte, è importante ricordare che ognuno ha il diritto di fare i conti con la propria coscienza e che i sentimenti legati al processo decisionale sono un elemento che accompagnerà i genitori per tutta la vita.

Iris ha avuto otto anni fa una bimba affetta da sindrome di Down. Dopo aver fatto la amniocentesi ha deciso di proseguire la gravidanza. Racconta di come il suo ginecologo abbia cercato di convincerla ad interrompere la gravidanza, avanzando motivazioni legate al fatto che avrebbero potuto avere altri figli. Iris, però, non era interessata ad altri figli futuri, ma esattamente a quello che portava dentro di sé in quel momento e che riteneva a tutti gli effetti una vita, sulla quale non sentiva il diritto di esercitare una scelta, che per lei spettava solo a Dio. Io stessa, che ero all'inizio della mia esperienza in ostetricia, nei colloqui sentivo il grande peso della componente religiosa e ho accennato alla possibilità di analizzare anche altri aspetti della scelta. Iris e suo marito mi avevano risposto che per loro non era possibile mettere a lato la fede, perché tutto il loro modo di vedere dipendeva da essa. Quando Iris è andata dal medico di famiglia e gli ha parlato della sua situazione si è sentita letteralmente inveire contro, accusare di voler mettere al mondo un infelice per puro egoismo: è uscita dall'ambulatorio e si è distesa sul marciapiede, perché stava talmente male che non riusciva a stare in piedi e a camminare. Ora la incontro alla Associazione e mi parla innamorata di sua figlia. Appare serena, ma non inconsapevole delle difficoltà.

L'equipe fornisce il sostegno anche attraverso l'utilizzo di specifici strumenti psicologici.

La presenza di uno psicologo al fianco degli altri professionisti che si occupano della donna-coppia, dota l'intervento di un tempo e di uno spazio appositi per l'ascolto dell'esperienza emotiva e mentale.

Il modello teorico da me utilizzato è quello della psicoanalisi.

Il contesto applicativo è l'ospedale ed in particolare il servizio di diagnosi prenatale. La natura del mio intervento è quella di prevenzione di secondo livello del disagio e di psicoterapia della crisi post-traumatica.

La cornice psicoanalitica determina l'obiettivo dell'intervento, che è quello di verificare la possibilità di instaurare una relazione che possa definirsi come alleanza terapeutica, con lo scopo di facilitare l'espressione, la condivisione, il contenimento dei "fantasmi" della donna-coppia.

La consulenza psicologica viene proposta come presentazione della psicologa dell'equipe e non come invio sulla base della rilevazione di un bisogno. Questo permette all'equipe di non farsi carico diretto della lettura del bisogno e ai genitori di chiedere successivi eventuali

colloqui, invece che subirli. La gravidanza difficile per motivi ostetrici, è un percorso doloroso che, come molti altri legati a fatti concreti, non arriva facilmente all'attenzione di uno psicologo, neppure se consulente interno. Il colloquio di presentazione invece viene vissuto come una opportunità e spesso è occasione di un primo approccio alla problematica emotiva. Nel nostro modello lo psicologo è in contatto con l'equipe e partecipa al processo di cura, fornendo ai medici, alle ostetriche, alle infermiere strumenti di comprensione della persona, nel rispetto della privacy. Il setting psicologico permette alla donna e alla coppia non solo di esprimere le difficoltà riguardanti la situazione reale, ma anche quelle legate ai significati attribuiti soggettivamente a ciò che accade. Tutti i genitori si raccontano la loro storia su ciò che accade e spesso il senso del loro racconto è autopunitivo, colpevolizzante, espiatorio, e coinvolge altri eventi difficili o luttuosi della loro vita. Un aspetto rilevante del lavoro psicologico è quello di favorire la elaborazione dei vissuti e la definizione di un significato soggettivo e costruttivo.

A volte il sostegno si esercita attraverso il non fare e il non dire qualcosa di troppo, così come spesso è più importante essere capaci di ascoltare più che di parlare, se si vuole far sentire all'altro che possiamo sostenerlo. Molto spesso le nostre parole servono a noi per evitare di sentire le emozioni che queste madri e padri ci comunicano. Spesso il colloquio si trasforma in un monologo dell'operatore, un traboccare di parole che rispondono al bisogno di dare ciò che l'altro si aspetta, una risposta, un aiuto immediato e concreto, una guida. Questo atteggiamento può essere vissuto dal genitore come un aver messo in difficoltà l'operatore, di cui avverte il disagio e l'ansia. Altre volte prevale la sensazione di non avere uno spazio per affermare se stessi e di essere oggetto di considerazioni stereotipate ed estranee. Il silenzio partecipa, seppure così difficile da attuare, quando l'operatore vi si sente a suo agio, è una tecnica spesso molto gradita perché è vissuto come una accoglienza, uno spazio dove esprimere se stessi, con le parole e con il pianto.

Per quanto riguarda la modalità comunicativa aggiungo un elogio della gentilezza: nei momenti di vulnerabilità una scortesia può ferire, far arrabbiare, guastare l'alleanza terapeutica. Un atteggiamento rispettoso, ma anche delicato, risulta essere di grande aiuto, come emerge dalle parole di questa donna:

Donata ha ricevuto una diagnosi tardiva di grave e rara cardiopatia. Si rivolge al Servizio, peraltro molto lontano dal luogo della sua abitazione, scappando dall'ospedale dove hanno fatto diagnosi, perché si è sentita una "rompiballe" e non si sentiva seguita, ma lasciata a se stessa. La diagnosi prenatale la segue fino alla fine della gravidanza, complicata per altro da un problema crescente di poliamnios. Quando Donata partorisce, la sua bimba vive pochi minuti e, come previsto, si spegne. Donata racconta di essersi trovata molto bene presso il Servizio perché "non le abbiamo fatto male". Intende con ciò che la gentilezza e pacatezza del personale le ha permesso di sperimentare un senso di fiducia e sicurezza, verso cui si sente particolarmente grata. Dice che l'esperienza che ha fatto ha messo a dura prova il suo equilibrio e anche quello coniugale, avendo lei e suo marito due modi molto diversi di reagire. Sente chiaramente che avrebbe potuto uscirne distrutta, ed attribuisce il fatto che ciò non sia accaduto all'essersi sentita accompagnata con attenzione e disponibilità e all'aver potuto parlare con qualcuno di ciò che, settimana dopo settimana, provava.

IL SOSTEGNO AGLI OPERATORI

L'ostetricia patologica è un ambito con particolari connotazioni emotive. Chi lavora al confine tra la vita e la morte, tra il presente e il futuro, occupandosi di due pazienti, di cui l'uno è contenuto nell'altro, ha il suo bel da fare ma anche il suo bel "sentire". Non è affatto facile per gli operatori, come sempre nei gruppi, sottrarsi alla tentazione di fare ognuno per conto proprio,

nel tentativo di annullare alcune difficoltà emotive che il proprio compito comporta. Ho già detto che la coesione del gruppo è un fattore promotore di qualità nell'assistenza offerta alla donna ed aggiungo che è un fattore di sostegno per l'operatore.

Il gruppo è un luogo di scambio tra persone che hanno un obiettivo condiviso. Il contributo di tutti permette al singolo di fare la sua parte, sapendo che altri stanno facendo una loro parte. E' un suddividersi i compiti, in modo integrato, per raggiungere obiettivi che da soli non sarebbero pensabili, una condivisione di intenti che porta a raggiungere una sintesi comune. Il gruppo dunque è garante della qualità dell'assistenza, della soddisfazione professionale ed offre la possibilità di non sentirsi soli. Lo psicologo consulente interno è una risorsa di sostegno delle relazioni tra gli operatori dello staff. Questo è vero, perché la sua competenza va a collocarsi spesso tra quelle degli altri specialisti, in una dimensione trasversale e non settoriale, ma anche perché lo psicologo ha competenza sulle dinamiche interpersonali e sul funzionamento del gruppo. Il suo compito è quello di tentare di tener salda una cultura dello scambio, del dialogo, dell'integrazione.

Nel 2000 l'associazione A.B.D. avanza la proposta al Servizio di Diagnosi Prenatale di lavorare insieme sul tema della prima comunicazione della patologia ai genitori. Al loro interno avevano elaborato un questionario che aveva messo in luce quanto la prima comunicazione fosse vissuta come una "sentenza" e si ripercuotesse su ogni altro passaggio informativo. Mi è stato affidato il compito di coordinare un progetto ed è nato un gruppo multidisciplinare (medici, psicologa, ostetriche, infermiere, puericultrici, vigilatrici d'infanzia) e trasversale ai reparti (area ostetrica, neonatologica, neuropsichiatrica). Abbiamo lavorato con il metodo della discussione del caso clinico: ogni incontro è stato condotto e verbalizzato. Abbiamo prodotto Raccomandazioni alla Prima Comunicazione, presentate ai colleghi ad Aprile di quest'anno, che hanno ricevuto ampio consenso interno. Si sta applicando le raccomandazioni con buoni risultati anche a detta delle donne. L'anno prossimo lavoreremo a tre progetti : 1) la comunicazione genitore-genitore ed il ruolo dell'associazione 2) la comunicazione in fase di dimissione e il raccordo con il territorio 3) progetto di formazione degli operatori.

Il gruppo di lavoro è per sua natura multidisciplinare e la psicologia clinica è una delle discipline che lo compone. La presenza di questa competenza è garanzia per gli operatori del fatto che qualcuno si occuperà in modo specifico degli aspetti emotivi, psichici, relazionali, che emergono nella relazione assistenziale di ogni operatore con la donna e la coppia. Il fatto che le emozioni del paziente e la sua angoscia trovino un luogo e un tempo dove essere ascoltate e contenute, libera gli operatori del senso di impotenza e di colpa che provano quando non se ne occupano. Questi elementi portati dai pazienti, quando non gestiti, possono trasformarsi in input pericolosi, che gli operatori vivono come minacce alla loro salute mentale (v. burn-out) o alla coesione del gruppo.

L'equipe necessita di strumenti che aiutino il gruppo e gli operatori a definire i limiti esterni (della realtà oggettiva) ed interni (della realtà soggettiva) del loro lavoro. La funzione del sostegno, esercitata costantemente, è possibile solo se protetta da confini ben precisi. Le scelte operative, cliniche ed assistenziali necessitano di parametri condivisi, che aiutino gli operatori ad evitare il sovraccarico in fase di accettazione della domanda e laceranti conflitti decisionali. Inoltre, avere ben chiari dei parametri che regolino le scelte tecniche e cliniche, aiuta a muoversi entro compiti possibili e concordati. Il limite interno è quello che definisce la partecipazione ed il coinvolgimento adatti a migliorare l'assistenza, tutelando l'operatore dall'eccesso di identificazione, che preclude ad una gestione negativa del caso per sé e per la donna-coppia, oppure l'eccesso di distacco, che produce una rigidità eccessiva.

La consulenza psicologica aiuta gli operatori a precisare la conoscenza del paziente, il riconoscimento e la consapevolezza delle sue caratteristiche, aiutando a leggere meglio il vissuto ed il senso che la donna dà a ciò che accade. Lo psicologo riceve dagli altri operatori le informazioni sull'impatto della diagnosi, sugli elementi di realtà diagnostici e prognostici, sulle domande che i genitori hanno fatto, sul loro modo di rapportarsi, e poi dà un rimando sulla sua osservazione, che riguarda principalmente il modo in cui la realtà viene interpretata dalla donna e dalla coppia. Si tratta dunque di un lavoro di reciprocità.

L'utilizzo di un diario assistenziale si è rivelato uno strumento molto utile per rilevare i movimenti della relazione tra gli operatori e le donne-coppie e per integrare il contributo di ognuno nella valutazione dei bisogni della paziente. Il diario è il luogo dove viene lasciata traccia dei principali momenti comunicativi, compresa la consulenza psicologica, in modo che gli operatori possano, di volta in volta, ripercorrere la storia delle interazioni e delle tappe cliniche.

Gli operatori possono sentirsi sostenuti anche dalla possibilità di essere aiutati dallo psicologo a definire il loro vissuto nei confronti del paziente ed il limite tra le componenti emotive proprie e quelle dell'altro. Questo è possibile se lo psicologo si pone in una posizione di ascolto anche delle difficoltà dell'operatore. Il risultato è una migliore conduzione da parte degli operatori della relazione assistenziale. Sentimenti come la rabbia, il fastidio, la delusione, l'antipatia, l'eccesso di empatia sono comuni nella relazione con la donna, il partner, la coppia, la famiglia. Per l'operatore è importante distinguere in che misura appartengono ad un suo problema personale, oppure sono collegati realisticamente a quella paziente. In questo secondo caso inoltre l'operatore viene aiutato a passare da una semplice operazione di giudizio ad una considerazione terapeutica delle difficoltà che la donna esprime.

Simonetta è considerata "una paziente difficile". Si è rivolta al Servizio di Diagnosi Prenatale per l'amniocentesi ed effettua un colloquio preliminare in cui le viene spiegato l'esame ed eventualmente fissata la data. Arriva nel giorno sbagliato, non ha i documenti richiesti, ma insiste che questo è il giorno che le era stato detto. L'ostetrica è innervosita e si sente trattata come se fosse messo in dubbio il fatto di averle dato l'appuntamento giusto e di averle davvero spiegato cosa era necessario che portasse. Simonetta viene definita una "rompiballe" e nonostante ciò si cerca di farle questo colloquio per evitarle di dover ritornare. Nel colloquio Simonetta esprime una difficoltà di coppia e le viene chiesto se abbia piacere a parlarne con la psicologa. Nel colloquio emerge che Simonetta non ha intenzione di fare l'esame e che si sente spinta dal compagno. Chiede un altro incontro per chiarire a se stessa quale sia la sua intenzione.

Se lo psicologo invece viene visto come il referente per una delega del lavoro emotivo, si produrranno effetti nefasti: da un lato lo psicologo avrà presto problemi di burn-out, sentendosi come il "cassonetto" delle angosce che circolano nel gruppo, dall'altro il gruppo si muoverà via via verso un modello di non integrazione, di scissione, che impoverirà sia la qualità della relazione con le donne che quella della relazione tra i colleghi. Anche lo psicologo ha a sua volta bisogno di essere sostenuto nel suo lavoro di contenimento: la motivazione dei colleghi ad un lavoro comune, nel rispetto delle rispettive competenze, ma con una consonanza di intenti, costituisce una fonte di rinforzo per il lavoro specifico di sostegno di cui lo psicologo si occupa.

CONCLUSIONI

La funzione del sostegno instaura un circolo virtuoso che promuove la qualità dell'assistenza, sia nella relazione con la donna e la coppia che nella relazione tra gli operatori.

Come ogni elemento prezioso ha un costo elevato, che è quello dell'investimento nei processi emotivi, i quali, a volte, vengono invece lasciati in disparte, amplificando da un lato una illusione di onnipotenza e dall'altro, producendo invece una realtà di degrado nelle relazioni e nella qualità dell'assistenza.

Spunti Bibliografici

M. Balint. Medico, paziente, malattia. Feltrinelli. Milano, 1961

E. Beretta. La comunicazione in ecografia ostetrica. Parte I: aspetti psicologici dell'ecografia di screening. Econews 7.

E. Beretta, F. Taddei, A. Tiraboschi, C. Grolì. La comunicazione in ecografia ostetrica. Parte II: aspetti psicologici dell'ecografia di II livello. Econews 14.

E. Beretta, V. Cerri, S. Scalchi, F. Taddei, P. Multineddu, C. Grolì. La comunicazione in ecografia ostetrica. Parte III: la nostra esperienza. Econews 16.

C. Grolì. Presentazione delle conclusioni dell'A.O.G.O.I. Lombardia su "Raccomandazioni per l'I.V.G. del II trimestre". In: Raccomandazioni di pratica clinica in ostetricia (atti del convegno). Mantova, 2002.

G. Guerra. Strategie di intervento psicologico nelle strutture sanitarie. Psicologia della salute, 1, 1998. Franco Angeli.

G.P. Quaglino, S. Casagrande, A. Castellano. Gruppo di lavoro, lavoro di gruppo. Raffaello Cortina Editore, 1992.

NATI DUE VOLTE.

PERCORSI DI ACCOGLIENZA E DI CRESCITA CON LE FAMIGLIE DI BAMBINI DISABILI

M. M. Coppa

Direttore Servizi Riabilitativi- Lega del Filo d'Oro, Osimo

Introduzione

La nascita di un bambino disabile rappresenta sempre un evento imprevedibile e sconvolgente, e produce nella famiglia uno stato di incredulità, disorientamento e shock iniziale, caratterizzato dalla ricerca spasmodica e disperata di una diagnosi diversa da quella di handicap, del *“perché mi è successo questo?”*, e *“perché proprio a me?”*: ricercarla, anche per tutta la vita, significa per la famiglia muoversi in un'ottica di speranza, mentre accettarla è mettersi con le spalle al muro ed affrontare un difficile e disperante futuro.

La famiglia, in questo doloroso momento, si trova irrimediabilmente sola di fronte a questo uragano che la investe, e che modifica radicalmente il ciclo evolutivo familiare, creando un effetto paralizzante.

Si genera, cioè, una rigidità nei passaggi da una fase evolutiva all'altra, con una forte destabilizzazione e destrutturazione degli equilibri familiari, alla ricerca di un nuovo assetto; diventa difficile per i genitori di un bambino disabile riuscire a trovare un equilibrio nella coppia per riorganizzare le competenze di ognuno e ristrutturare le relazioni con la propria famiglia di origine, in particolare nel periodo successivo alla nascita.

Gli atteggiamenti genitoriali

I familiari vivono in alcune fasi della loro relazione con il figlio disabile sentimenti profondi di disperazione, in quanto la malattia del figlio rappresenta un attacco profondo al ruolo genitoriale. Anche se esistono cause oggettive indiscutibili e molto gravi, la vera disperazione viene vissuta come l'incapacità che hanno i genitori di separare se stessi dall'avvenimento che li hanno colpiti, e da una risposta utile per uscire da un blocco monolitico in cui tutto è imprigionato ed ogni opzione di uscita appare impossibile.

Durante la presa in carico delle famiglie di bambini pluriminorati, il genitore assume spesso un atteggiamento di fusionalità con il proprio figlio, radicalmente protettivo, che limita lo sviluppo del bambino, e non consente il suo rapporto con la realtà.

In altre situazioni, osserviamo atteggiamenti di iperprotettività e inconsistenza educativa: il genitore interiormente depresso e sfiduciato, abdica al compito educativo, per cui si prende cura del bambino in maniera infantilizzante e disimpegnata, con rapporti poco strutturati, generici e poco incisivi. Il genitore non trova il coraggio, oltre un certo limite, di esporre il bambino a rischio delle esperienze educative, e tende a mediare la realtà, producendo un effetto di bassa tolleranza del bambino, all'esposizione ed al contatto con gli stimoli.

Nelle famiglie che, per avere un servizio qualificato e mirato alle esigenze del proprio figlio, si sono trasferite dalla loro residenza per restare vicine al loro bambino, preso in carico dal nostro Centro di Riabilitazione, troviamo spesso genitori con sentimenti depressivi significativi, suscitati dalla convinzione di avere fatto una rinuncia troppo grande, quella dello sradicamento dal proprio territorio di origine.

Il lavoro educativo e di supporto

Aiutare il familiare a riconoscere la propria disperazione, è già un modo di padroneggiare quel sentimento, a tratti intollerabile, e rappresenta una via per individuare nuove opzioni,

modi di superarla, o altre risposte adattive parimenti adeguate. Una evoluzione positiva dell'angoscia conduce ad una sorta di accettazione dolorosa di questo stato, con una maggiore capacità di gestire la propria sofferenza, senza lasciarsi travolgere, mentre il nucleo depressivo presente in uno o entrambi i genitori può rappresentare una evoluzione positiva verso l'accettazione di questo evento, e verso una maggiore disponibilità ad essere aiutati.

Il lavoro di supporto psicologico con la famiglia considera che un genitore ha nelle proprie mani la qualità di vita del figlio, ed è responsabile della sua crescita e della sua educazione. Il professionista che prende in carico la famiglia cerca di valutare come i membri della famiglia rinegoziano e ricontrattano la propria posizione nell'organigramma familiare, attraverso una ricerca di equilibrio che soddisfi i desideri e le aspettative dei membri.

La struttura riabilitativa dovrebbe proporsi all'utenza come un'organizzazione con finalità condivise, in grado di proporre all'utenza un progetto non dispersivo o settoriale, ma rispondente ai bisogni e rassicurante.

I colloqui di sostegno alla famiglia servono a valutare la compatibilità tra le esigenze riabilitative del bambino e le premesse esistenziali della famiglia, e capire quanto il progetto riabilitativo può essere tollerato e disturba il loro equilibrio familiare, senza sconvolgere l'organigramma interno

Indicazioni terapeutiche chiare, obiettivi a medio e lungo termine, aiutano la famiglia a combattere fantasie angosciose del bambino come tutto negativo, o fantasie ottimistiche che ignorano le sue problematiche esistenziali.

Co-creare percorsi di crescita

Il nostro compito è quello di rispettare le parti sane e preservare l'equilibrio familiare, in quanto l'evoluzione psicologica dell'individuo dipende dall'equilibrio familiare e dal benessere dei rapporti. Aiutiamo la famiglia a portare avanti "compiti di sviluppo", considerando la crescita del figlio rispettandone la diversità, privilegiando le parti sane, evitando di generare dipendenza. Coinvolgere i genitori nel lavoro educativo con il bambino sottolinea l'importanza del loro contributo attivo, e li aiuta ad inibire la loro tendenza a delegare alla struttura mansioni genitoriali; infatti, chiamarli a seguire il lavoro riabilitativo con il proprio figlio, invitarli a riunioni per informarli degli aspetti relativi alla programmazione educativa, significa inviare un messaggio implicito di essere di diritto i responsabili naturali del proprio bambino, rendendoli partecipi del nostro vissuto di impegno, speranza o fiducia nei confronti del recupero.

La Lega del Filo d'Oro per le famiglie

Lavorare con le famiglie dei bambini che chiedono aiuto alla nostra Associazione, significa porre le basi per un'alleanza, che si traduce nel lavorare insieme sulla relazione educativa, per favorire la crescita del figlio. I contenuti più significativi emersi durante i colloqui riguardano nuclei tematici specifici, quali :

- I loro figli hanno bisogno di imparare attraverso insegnamenti strutturati ciò che gli altri bambini imparano in modo autonomo con la propria esperienza
- È indispensabile l'apporto affettivo: si cresce bene quando lo stimolo educativo è accompagnato da un'affettività sana e serena
- La crescita del proprio figlio rappresenta una conquista graduale dell'autonomia fisica, cognitiva ed emozionale
- L'identità del figlio, soprattutto per gli aspetti emozionali, è complessa da capire, quindi ai genitori viene richiesta una particolare attenzione

La Lega del Filo d'Oro supporta la famiglia anche con altre iniziative, ad es.

i gruppi di tipo informativo-esperenziale con i genitori: sono gruppi di genitori che si riuniscono circa due volte l'anno, coordinati da una psicologa, con l'obiettivo di stimolare una maggiore responsabilizzazione da parte dei genitori, ed una maggiore facilitazione nei rapporti familiari. L'attività di gruppo si rivela molto efficace, anche in relazione alla modificazione degli stili educativi genitoriali, oltre ad un confronto sereno e aperto della coppia sugli atteggiamenti educativi e relazionali verso il proprio figlio.

I gruppi di supporto per i fratelli: non si può essere fratelli di un bambino disabile impunemente! In altri termini, i cambiamenti, spesso drammatici, della vita familiare dopo l'evento handicap, richiede al fratello "sano" una continua ed intensa capacità di adattamento, con frequenti risposte emotive caratterizzate da risentimento verso il fratello disabile, la gelosia, i sensi di colpa per essere nati e cresciuti "sani", la vergogna e l'imbarazzo. I gruppi di discussione attivati, centrati su alcuni elementi dominanti della loro storia, sono mirati al tentativo, per ognuno di loro, di capire e rendersi consapevoli di che posizione ha assunto il fratello disabile nella dinamica familiare, i loro atteggiamenti verso la coppia genitoriale, quali messaggi hanno ricevuto dai genitori ecc.

Il lavoro educativo sulla relazione con il proprio figlio: *grande importanza viene attribuita allo studio, attraverso videoregistrazione, dei patterns di interazione diadica madre-bambino, allo scopo di analizzare gli scambi comunicativi su base affettivo-relazionale in situazioni interattive normali. Le componenti maggiormente significative che emergono, evidenziano come i processi di regolazione tra i due partner della relazione ben equilibrati, contribuiscono a riconoscere e decodificare le comunicazioni che il bambino agisce nel rapporto con la figura materna, e nel soddisfare, se opportuno, le necessità del bambino mostrate in momenti specifici.*

Il progetto respite-care: *l'obiettivo di questo servizio è quello di offrire, ad alcune famiglie, un temporaneo sollevamento del carico assistenziale nei confronti del proprio figlio, che consiste in un week-end al mese e due vacanze estive di una settimana. L'aiuto permette ai singoli componenti della famiglia di ritagliarsi uno spazio personale per poter seguire i propri interessi e bisogni, in quanto l'impegno costante e faticoso con il figlio, protratto per anni, origina stress e tensioni, che a lungo termine impoveriscono la relazione con il figlio.*

Considerazioni

I risultati di una ricerca-azione commissionata dalla Lega del Filo d'Oro al Dipartimento di Scienze sociali dell'Università Politecnica delle Marche, finalizzata ad una rilettura e rivalutazione dei servizi offerti dall'Ente alle famiglie degli utenti disabili, partendo dall'analisi dei loro bisogni, ha evidenziato come le famiglie tendano verso il modello della *co-evoluzione*, cioè verso un progetto condiviso che accompagni la crescita del proprio figlio, ma anche la loro crescita.

In altri termini, condividere il progetto insieme alla famiglia, significa *co-costruire* percorsi di consapevolezza del cambiamento dei bisogni del figlio, e *co-individuare* le priorità educative nel supporto alla crescita fisica, emotiva e relazionale del proprio bambino, evitando in questo modo la delega, e ribadendo il primato della famiglia sulla competenza delle scelte più adeguate per il figlio, che è già un elemento di fiducia nelle loro potenzialità di cambiamento.

Bibliografia

Angiolari, C.; Lupoi, S. Martini, L. (1977). Prime esperienze di terapia relazionale con famiglie di handicappati gravi. Neuropsichiatria Infantile, 197, 1168-1186

Coppa, M.M. (1982). Problematiche relative al parent training con bambini ciechi. Il Corriere dei Ciechi, 29-30

Coppa, M.M. (1997). Analisi delle dinamiche familiari e la risorsa fratelli nelle famiglie con bambini pluriminorati. Tiflogia per l'Integrazione, n.1, 2-8

Coppa, M.M.; Vaccaro, D. (1998). La persona non vedente pluriminorata: problemi di sviluppo e programmi psicoeducativi. Ed. Guerini, Milano

Coppa, M.M.; Gatto, L. (2003). Ad un anno dalla ricerca: alcuni spunti operativi degli specialisti del Centro di Riabilitazione della Lega del Filo d'Oro. Relazione al Convegno su : "Lavorando insieme: famiglia e operatori nei percorsi di riabilitazione" Ancona, 4 Aprile 2003

Coppa, M.M. (2003). Il lavoro educativo e di supporto con le famiglie nella fascia scolare e giovani. Tratto da AA.VV..Famiglia e capitale sociale nei processi di riabilitazione. Editoriale Vita, Milano

Gargiulo, R. (1991). Lavorare con genitori di bambini handicappati. Ed. Zanichelli, Bologna

Gardner, L.(1982). Understanding and helping parents of blind children. Visual Impairment and Blindness.

Hichs, G. (1979). Parental attitudes toward blindness and developmental disabilities. Visual Impairment & Blindness.

Sorrentino, A.M. (1987). Handicap e riabilitazione. Ed. La Nuova Italia, Firenze

Kastein. J. (1980). Raising the young blind child. Human sciences Press, Routledge, Rotterdam

STIMOLI DAL CONVEGNO PER UNA BUONA PRATICA CLINICA

L. Bagnoli

Quando abbiamo cominciato a pensare al tema del convegno annuale di ANDRIA per il 2003, ci è subito apparso chiaro che ci stavamo muovendo su un terreno difficile. Pochissime sono le evidenze scientifiche che riguardano gli aspetti assistenziali non medici in questo campo e la definizione di buona pratica clinica. La nostra riflessione è partita dall'osservazione quotidiana del disagio dei genitori e di noi operatori in alcune situazioni cliniche note a tutti, come la diagnosi prenatale nei difetti congeniti o l'assistenza alle donne in gravidanza ad alto rischio, o delle nascite pretermine di bimbi molto piccoli; da più parti ci sono giunti stimoli ad affrontare, secondo la nostra metodologia di ricerca della migliore evidenza possibile, un aspetto dell'assistenza faticoso e triste per chi lavora nel campo della nascita.

In questi due giorni abbiamo ascoltato relazioni di grande impegno che hanno affrontato vari aspetti della questione. I cambiamenti avvenuti nell'identità femminile hanno spostato nel tempo l'età in cui si decide di fare il primo figlio: fenomeno tipicamente occidentale, di società ad economia avanzata ma ancora troppo poco "accoglienti" per sostenere profondamente le scelte genitoriali. L'apparente dominio della scienza moderna sulla natura, l'espandersi di tecnologie troppo spesso non sottoposte a prova di efficacia, hanno indotto nelle donne una falsa sicurezza sulle possibilità di prevenire o risolvere i problemi in campo riproduttivo, generando aspettative sempre più forti, talvolta irrealistiche. La morte, come evento naturale del ciclo vitale, è sempre meno presente nell'esperienza quotidiana e anzi viene rimossa, in un mondo in cui anche l'invecchiamento è procrastinato dalle migliori condizioni di vita e negato dai miti moderni della bellezza e della giovinezza a tutti i costi.

Quando qualcosa va male, è un grande shock: i genitori soffriranno per la perdita del figlio atteso, si sentiranno in colpa e perderanno la fiducia in se stessi, nella loro capacità generativa, nella medicina e negli operatori che li hanno assistiti. Allo shock segue l'incredulità, il diniego, la rabbia, la colpa, la tristezza o la depressione. Solo dopo molto tempo il lutto verrà accettato, permanendo uno stato di tristezza al ricordo dell'esperienza. (1)

Per una buona pratica clinica gli operatori devono conoscere le fasi del processo e riconoscerle in loro stessi. E' difficile accettare le sensazioni di fallimento nell'assistenza: resistere all'ansia di cercare una soluzione ad ogni costo, una responsabilità personale o di altri colleghi nell'evento avverso. Come è stato detto in questo convegno, anche per gli operatori è necessario un supporto emozionale nelle varie fasi dell'esperienza: troppo spesso sono lasciati soli, troppo spesso la formazione ricevuta non ha approfondito i temi della gestione del lutto e rende difficile per gli operatori rapportarsi con le persone assistite in queste circostanze. (3)

L'assistenza sensibile e accurata al processo di lutto rende più facile attraversarlo e guarirne. Accettare la realtà della perdita aiuta le persone a viverla normalmente, integrando l'esperienza nella propria vita e nelle relazioni future, dando un senso alla propria esperienza che rimarrà profondo, anche nel rapporto con l'operatore. Da un punto di vista degli obiettivi di salute, una buona assistenza ha ricadute sulla prognosi

per la salute psicoemozionale, spirituale, sociale e fisica; il miglioramento della salute riduce i costi e aumenta la soddisfazione delle persone assistite e degli operatori.

Obiettivi della buona pratica clinica (2)

Un buon esito dopo un evento luttuoso in campo riproduttivo dovrebbe essere valutato da questi indicatori:

- La persona assistita si sente fiduciosa nel futuro
- Ha relazioni significative con altre persone
- Non presenta segni di depressione clinica
- E' capace di relazioni genitoriali affettuose e attente
- Sa esprimere soddisfazione per la vita e per il futuro
- Sa considerare la possibilità di una nuova gravidanza senza stress eccessivo
- Si sente in buona salute
- Prende parte ad attività vitali significative (in famiglia, nella comunità, in attività religiose, hobbies ecc.)

L'assistenza professionale inappropriata impedisce di realizzare tali obiettivi.

Strategie per aiutare le persone a gestire il lutto perinatale (2)

- Riconoscere la perdita, attuale o potenziale. Capire cosa sta vivendo la persona in lutto, mettendosi in una comunicazione prevalentemente di ascolto, utilizzando espressioni del tipo: "Mi chiedo come sta passando questo momento...", "Molte donne hanno paura che non potranno avere un'altra gravidanza normale: com'è per lei?", non nascondendo il proprio dolore: "Mi dispiace molto...", "Ho pensato molto a lei, a come si sente...".
- Cogliere ogni opportunità di creare qualche tipo di memoria positiva dall'esperienza: ricordare i momenti belli della gravidanza, sottolineare la capacità e la forza mostrate nel parto, stimolare il più possibile i contatti col bambino: lavarlo, vestirlo, prepararlo per l'eventuale funerale, prendere delle foto del bambino con la famiglia ecc. (Altre relazioni ne hanno parlato).
- Offrire le informazioni necessarie alla famiglia e ai parenti, accompagnarli nel processo.
- Mantenere aperto il dialogo. Aiutare le persone ad affrontare quello che sembra un percorso insormontabile per piccoli passi: "Qual è la sua maggiore preoccupazione ORA?", "In cosa posso aiutarla IN QUESTO MOMENTO?". Cercare di essere molto presenti nei giorni successivi all'evento.
- Comunicare il fatto che si pensa spesso a loro. Essere considerati rassicura le persone: sapere che l'operatore li ha in mente anche quando non c'è dà un senso di continuità in un momento di smarrimento, rassicura sulla possibilità di assistenza in futuro e sul rapporto con l'operatore. E' un intervento molto efficace. Le famiglie apprezzano particolarmente un biglietto di condoglianze a firma del loro curante e lo conservano tra i ricordi speciali.

- Capire e rispettare le differenze. Cercare di entrare in sintonia con le persone di etnia, religione, cultura diverse; individuare le differenti relazioni che esistono nell'ambito di ogni famiglia e le loro gerarchie. Presentarsi e muoversi con grande tatto, comunicando prevalentemente la nostra empatia, disponibilità, solidarietà e compassione (nel senso etimologico di sofferenza condivisa, come detto da altri relatori prima di me), astenendosi da ogni forma di invadenza. Consigli non richiesti, minimizzazione o banalizzazione dei sentimenti, "coraggio, è giovane, sa quanti altri figli potrà avere?" e simili sono ASSOLUTAMENTE impropri e da evitare.

Tutelare la salute mentale dopo un lutto

I risultati della ricerca ci dicono che una depressione clinica è presente:

- Nel 20% delle donne sei mesi dopo un aborto spontaneo o una morte endouterina; (4,5)
- Nel 10-20% di tutte le donne in post-partum; (6)
- Le madri di bambini nati a termine sono affette tre volte di più di quelle di bambini pretermine; (7)
- Le donne affette da infertilità hanno una probabilità doppia delle altre di presentare sintomi depressivi. (8)

Possono essere presenti anche sintomi da disturbo da stress posttraumatico o ansia: in tutti questi casi è necessario il supporto di operatori esperti in campo psichiatrico ed è importante riconoscere i segni nelle persone che assistiamo.

La continuità dell'assistenza si rivela fondamentale anche in questa fase: l'operatore che conosce la donna e la sua famiglia sarà facilitato nell'osservazione del decorso e nel riconoscere gli indicatori di disagio, per fornire l'aiuto necessario.

Conclusioni

Chi presta assistenza durante il percorso riproduttivo deve essere consapevole della necessità di accettare la gioia insieme al dolore, la vita insieme alla morte. La qualità dell'assistenza è un processo che, nei casi difficili, coinvolge più operatori che dovrebbero integrarsi con un linguaggio comune. Dovrebbe essere dedicata più attenzione agli aspetti dell'assistenza nel lutto perinatale durante i percorsi formativi degli operatori e dovrebbe essere fornito loro un sostegno emotivo nel luogo di lavoro durante il periodo di assistenza a persone in lutto.

La continuità dell'assistenza, l'attenzione individualizzata alle persone assistite, il sostegno e l'"empowerment" sono elementi di buona pratica clinica in tutto il percorso nascita, da applicare con sensibilità ed empatia nei momenti più delicati dell'assistenza ai casi difficili.

BIBLIOGRAFIA

1. Enkin M., Keirse M.J.N.C. et al. "A Guide to Effective Care in Pregnancy and Childbirth", 3rd edition, Oxford UK. Oxford University Press 2000
2. WAPC Childbearing Loss and Grief Position Statement, Dec 2002, da <http://www.perinatalweb.org>
3. Kohner N. and SANDS. Pregnancy loss and the death of a baby – Guidelines for professionals, London 1995
4. Hughes, P.M., Turton P. and Evans C.D.H.. (1999). Stillbirth as risk factor for depression and anxiety in the subsequent pregnancy: Cohort study. *BMJ* 318, 1721-24
5. Neugebauer, R., Kline, J, Shrout, P., Skodol A., O'Connor, P., Geller, P., et al. (1997). Major depressive disorder in the 6 months after miscarriage. *JAMA* 277(5), 383-88
6. Cox J.L., Murray D., Chapman, G. (1993). A controlled study of the onset, duration and prevalence of postnatal depression. *BJOP* 163, 27-31
7. Pope, C. (2001). Comparative postnatal outcome and postnatal depression following the preterm or full term birth of an infant (abstract). Marce Society, Australasian Branch, 2001 Conference Abstracts, Christchurch, New Zealand, disponibile in <http://www.wairua.com/marce/abstract.html>
8. Domar, A. D., Broome, A., Zuttermeister, P. C., Seibel R. and Friedman M. (1992). The prevalence and predictability of depression in infertile women. *Fertility and Sterility*, 58(6), 1158-63