



Manifesto *dei* Diritti *del*
Bambino Nato Prematuro



Indice

<i>Prefazione del Sen. Antonio Tomassini</i>	pag. 03
<i>Prefazione dell'On. Eugenia Roccella</i>	pag. 05
<i>Introduzione</i>	
1. Prevenzione della prematurità	pag. 11
2. Assistenza al neonato prematuro	pag. 23
3. Accoglienza, accompagnamento e follow-up	pag. 29
<i>Carta dei diritti del bambino nato prematuro</i>	pag. 37
<i>Advisory board</i>	pag. 41



Prefazione

*del Sen. Antonio Tomassini**



La gravidanza è uno degli eventi più intensi della vita della donna e della coppia.

La nascita prematura, avvenuta senza aver completato la 37ª settimana di gestazione, rappresenta un evento relativamente frequente.


Si calcola infatti che il 6,9% delle nascite avviene prima del termine e le cause possono essere molteplici, ma l'assistenza medica specifica neonatologica rivolta a questi neonati ha mostrato evidenti progressi negli ultimi anni con conseguente rilevante aumento della loro sopravvivenza, che ha raggiunto valori anche superiori al 90%.

Infatti la possibilità di sopravvivenza, proporzionale al peso e all'età gestazionale, si è spostata sempre più in basso sia per il peso (anche di 500 grammi!) che per l'età gestazionale (anche di 23 settimane!).

In un'ottica di "moderna" neonatologia, i fattori che hanno consentito questi risultati sono molteplici:

- aspetti organizzativi delle cure perinatali (coerenza di cura tra livelli ostetrici e neonatologici, con centralizzazione delle gravidanze ad alto rischio e formazione avanzata del personale di assistenza ostetrica e neonatologica);
- miglioramenti clinici specifici verso la prevenzione della prematurità;
- maggiore attenzione alla gestione degli aspetti comportamentali e relazionali del soggetto prematuro;
- assistenza personalizzata e modulata in base alla valutazione comportamentale di ogni singolo neonato ed interventi individualizzati;
- metodiche che promuovono il rapporto tra la madre e il proprio bambino, e promozione dell'allattamento materno.

Ma non basta, bisogna tener presente che alla fine del suo percorso ospedaliero il neonato necessita, per il rischio evolutivo connesso alle sue caratteristiche e alla patologie che ha presentato in epoca neonatale, di un follow-up multidisciplinare che ne segua lo sviluppo fisico e psicomotorio nella sua globalità.



Infatti, nonostante i miglioramenti assistenziali, circa il 10% dei neonati con un peso alla nascita inferiore a 1500 grammi presenta una problematica grave a distanza (paralisi, broncodisplasia, cecità, sordità...), mentre il 20% presenta disturbi “minori” dello sviluppo che possono configurarsi come disturbi di attenzione, comportamento e apprendimento.

E’ perciò fondamentale che il piccolo sia inserito in un programma di follow up che si propone da un lato l’individuazione precoce di eventuali disabilità o disarmonie di sviluppo, dall’altro la formulazione di proposte di intervento, considerando e integrando sia gli aspetti organici, sia le difficoltà funzionali dello sviluppo somatico, psicomotorio ed emotivo.

Il servizio di follow up deve affiancare l’assistenza del pediatra curante e fungere da riferimento, guidando il bambino e la sua famiglia, soprattutto in caso di patologia, nel difficile percorso del programma riabilitativo.

Nel caso di un neonato che nasce prematuro, appare evidente quanto sia importante che tutti i professionisti presenti nel punto nascita (neonatologi, infermieri, psicologi, fisiatri, fisioterapisti) siano in grado di offrire un aiuto professionale per far sì che un figlio prematuro non costituisca un limite per l’evoluzione positiva della propria famiglia, bensì una grande risorsa.

Per tali ragioni la prematurità è all’attenzione delle istituzioni anche con iniziative legislative, mirate ad assicurare ad ogni bambino prematuro tutte le cure di cui ha bisogno, tenendo in considerazione anche l’importante ruolo delle famiglie e il supporto di cui esse necessitano in caso di nascita pretermine.

A tal proposito grazie all’impegno ed alla proattività dell’Associazione Vivere è stato costituito un prestigioso gruppo di esperti nell’ambito della neonatologia, della ginecologia, dell’Organizzazione Mondiale della Sanità e del Terzo Settore, che ha dato alla luce il Manifesto dei diritti del bambino nato prematuro: primo ed unico esempio al mondo di percorso codificato al quale potranno ispirarsi tutti gli individui, le organizzazioni nazionali ed internazionali e le Istituzioni che collaborano per migliorare la salute dei bambini nati prematuri e la qualità di vita dei loro familiari.

Mi auguro che questo lusinghiero primato italiano che di fatto rappresenta la pronta risposta alla “call to action” del 22 Settembre 2010, del Segretario Generale delle Nazioni Unite Ban Ki – Moon, possa servire da stimolo per sviluppare anche negli altri Paesi politiche di sostegno ai bambini nati prematuri ed alle loro famiglie.

**Presidente della XII Commissione Igiene e Sanità - Senato della Repubblica*

Prefazione

*dell'On. Eugenia Roccella**



Un bambino che viene al mondo prima del termine deve necessariamente essere trattato come qualsiasi altra persona in condizioni di rischio e adeguatamente assistito. Su questo principio convergono ormai le opinioni di gran parte del mondo scientifico, che, nel corso degli anni, forte anche dell'avanzamento delle tecnologie e delle nuove scoperte scientifiche che hanno aumentato le probabilità di sopravvivenza di questi neonati, ha saputo rispondere a chi sosteneva invece che ai prematuri e ai grandi prematuri dovessero essere fornite solamente le cure compassionevoli senza un soccorso diretto, anche per il timore dello sviluppo di disabilità in futuro. Un bambino, invece, dal momento stesso in cui nasce è un cittadino a tutti gli effetti e deve veder riconosciuti anche per sé i diritti garantiti a ogni cittadino italiano, per primo quello alla salute e all'assistenza sanitaria che la nostra Costituzione richiama all'articolo 32.

La comunità medico-scientifica discute da tempo sugli eventuali limiti temporali da indicare come spartiacque fra chi deve essere rianimato e chi no. In un parere che il nostro Comitato Nazionale di Bioetica (Cbn) ha elaborato nel 2008 si afferma invece che non è possibile dare indicazioni cronologiche precise, fissando aprioristicamente una soglia sotto la quale non rianimare, sempre e comunque, che è necessario invece valutare caso per caso e che "i criteri che in generale si devono adottare per la rianimazione dei neonati non possono differire da quelli che vengono adottati per rianimare un bambino uscito dalla fase neonatale o un adulto". In quello stesso parere il Cbn richiama all'applicazione adeguata dell'articolo 6 della legge 194 sulla tutela della maternità e l'interruzione di gravidanza, dove si specifica che, se c'è possibilità di vita autonoma per il nascituro, il medico deve adottare ogni misura autonoma per salvare il figlio: soltanto qualora il medico valutasse che le cure dedicate al neonato si sono trasformate in inutile accanimento terapeutico, deciderà di non operare oltre, e al bambino devono essere fornite comunque tutte le cure necessarie per garantirgli il sollievo dalla sofferenza.



Sulla stessa linea si sono chiaramente espressi a febbraio del 2008 i responsabili delle cliniche universitarie della Sapienza, di Tor Vergata, della Cattolica e del Campus Biomedico, e di alcune società scientifiche, nel documento noto come “Carta di Roma”, nel quale si legge: “Con il momento della nascita la legge attribuisce la pienezza del diritto alla vita e quindi all’assistenza sanitaria. Pertanto un neonato vitale va trattato come qualsiasi persona in condizioni di rischio ed assistito adeguatamente”

Considerazioni analoghe sono state espresse dal Consiglio Superiore di Sanità nel 2008, quando l’autorevole consesso ha ribadito che “al neonato, dopo averne valutate le condizioni cliniche” devono essere “assicurate le appropriate manovre rianimatorie, al fine di evidenziare eventuali capacità vitali, tali da far prevedere possibilità di sopravvivenza, anche a seguito di assistenza intensiva”.

Una particolare attenzione nei confronti dei bambini nati prematuri infatti rientra nei doveri di una società attenta a tutti, e in particolar modo ai più deboli. E al contrario il convincimento di alcuni che la loro vita non debba essere soccorsa per il timore di una eventuale disabilità futura può portare verso nuove e pericolose disuguaglianze, verso un mondo diviso fra chi è “fit” e “unfit”, adatto o inadatto ad esistere.

Nell’affrontare questo delicato tema non dobbiamo però dimenticare i genitori. A loro, in un momento di difficoltà e ansia estreme come quello di cui parliamo, deve essere garantito tutto l’aiuto e il supporto possibile, perché possano sentirsi sostenuti nell’accoglienza e nell’amore verso il loro bambino.

**Ministero della Salute – Sottosegretario di Stato*



Introduzione

Sono circa 13 milioni i bambini che nascono prematuri all'anno nel mondo, mezzo milione nella sola Europa; un fenomeno che genera altri numeri allarmanti: quattro milioni l'anno sono i decessi correlati alla prematurità. Uno scenario drammatico, da affrontare senza ulteriori indugi, attraverso uno sforzo congiunto che preveda l'impegno sinergico di Istituzioni, Mondo Scientifico, Associazioni dei Pazienti e Movimenti dei Genitori. Tuttavia, nonostante i dati disponibili indichino che il numero delle nascite premature, già assai cospicuo, sia in crescita continua tanto nei Paesi industrializzati quanto in quelli in via di sviluppo, al momento si registra una palese assenza di politiche nazionali finalizzate a ridurre l'impatto di questo fenomeno e a migliorare gli outcome associati alla prematurità. Il parto pretermine non è solo un problema medico, ma rappresenta un esempio di disparità socio-sanitaria, sia in termini di accesso ai servizi di cura, che di supporto sociale per le famiglie. Obbligo morale di tutti è dunque rimuovere le barriere che impediscono l'accesso a tali servizi e fare cultura su questo argomento, al fine di ridurre le ingiustizie sociali.

Nel corso degli ultimi anni c'è stata una netta presa di coscienza da parte delle Istituzioni Politiche dell'Unione Europea, e in particolare del Parlamento Europeo, sull'importanza di tutelare la salute di tutti, ma soprattutto di alcuni gruppi di persone più deboli e vulnerabili, quali ad esempio i bambini. A nascere prematuro è un bambino su dieci in Europa e questo ha pesanti ripercussioni tanto sui genitori, che sui budget sanitari degli Stati. Perdita di giornate di lavoro, oltre ad un immaginabile stress fisico ed emotivo nel primo caso; impegno notevole di risorse, umane ed economiche, da parte dei servizi sanitari nazionali, nel secondo. È necessario dunque che le Istituzioni riconoscano la prematurità come una priorità legislativa. E l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) potrebbe contribuire al raggiungimento di questo obiettivo attraverso la creazione di task force dedicate, sia a livello di singoli Paesi che a livello internazionale.

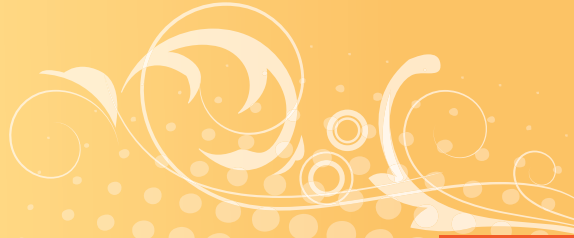
Nel nostro Paese ha preso il via il progetto di un 'Manifesto dei diritti del bambino nato prematuro', grazie a un meccanismo virtuoso che ha visto il coinvolgimento diretto di Associazioni dei Genitori, Società Scientifiche e Professionali, politici, settore privato e società civile. Si tratta di un punto di svolta importante perché, per la prima volta nel mondo, una Nazione ha deciso di darsi una 'roadmap' codificata, alla quale possono ispirarsi tutti gli individui, le organizzazioni e le Istituzioni che lavorano con l'obiettivo di contribuire a migliorare la salute delle madri e dei bambini. È un lusinghiero primato per l'Italia, un esempio eccellente che si spera venga se-

guito e perseguito anche da altri Paesi, con l'augurio di arrivare così un giorno a realizzare una vera sinergia a livello internazionale, finalizzata a migliorare la salute del bambino prematuro e ad assicurare un adeguato sostegno socio-sanitario alle famiglie.

La 'Carta dei diritti del bambino nato prematuro' rappresenta la pronta risposta italiana alla 'call to action' del Segretario Generale delle Nazioni Unite Ban Ki-moon, che il 22 Settembre 2010 ha presentato all'Assemblea Generale dell'ONU la Strategia Globale per la Salute delle Donne e dei Bambini. La Strategia impegna le Nazioni Unite a stimolare e coordinare gli sforzi di Governi, organizzazioni, imprese e società civile per il miglioramento della salute delle donne e dei bambini di tutto il mondo. Perché abbia successo, la Strategia richiede il contributo di tutti, cittadini comuni e addetti ai lavori. Tutti possono dare un contributo che, sommato a quello degli altri, può risultare determinante. La 'Carta del bambino nato prematuro', nata dalla collaborazione tra Associazioni di genitori, Comunità Scientifica e impresa privata è un esempio concreto di come la Strategia possa essere messa in atto perché, come afferma Ban Ki-moon *"è adesso il momento di unire le forze in un impegno congiunto"* per migliorare la vita delle donne e dei bambini di tutto il mondo.







1.

Prevenzione
della prematurità

DEFINIZIONE

Il termine prematurità è molto generico e si riferisce a tutte le condizioni che indichino una nascita avvenuta prima del termine completo della 37^a settimana di gestazione, e cioè prima del 259° giorno, a partire dalla comparsa dell'ultimo ciclo mestruale.

Secondo le raccomandazioni pubblicate dalle Società Scientifiche andrebbero utilizzati i termini più appropriati di "gravanza pretermine", "parto pretermine", "nato pretermine", "nato a termine", "nato post-termine", ecc.

I nati pretermine vengono così classificati :

CLASSIFICAZIONE DEI FETI - NEONATI PRETERMINE SECONDO ETÀ GESTAZIONALE E PESO

Definizione	Età gestazionale (settimane e giorni)	Peso corporeo (grammi)
Estremamente pretermine	22 sett + 0 gg → 27 sett + 6 gg	< 1.000 gr
Molto pretermine	28 sett + 0 gg → 31 sett + 6 gg	1.000 – 1.499 gr
Lievemente pretermine	32 sett + 0 gg → 36 sett + 6 gg	1.500 -2.499 gr
"Late preterm" cioè quasi a termine	34 sett + 6 gg → 36 sett + 6 gg	indifferente

A questa classificazione corrisponde una differenza statisticamente significativa nella distribuzione della frequenza e della gravità delle possibili malattie della prematurità. Tuttavia, ogni caso è a sé stante.

Per prevenzione si intende qualsiasi strategia e/o atto che miri ad eliminare una causa di malattia o ad allontanare l'individuo da un fattore o condizione di rischio o a contenere eventuali danni, nel caso in cui il rischio abbia manifestato i suoi effetti.

Nella pratica si distinguono i seguenti tre livelli di prevenzione.

- **Prevenzione primaria:** è la più efficace, in quanto mira ad allontanare e ad eliminare la causa. Nel campo della prematurità è di difficile attuazione, per l'estrema molteplicità delle cause concomitanti.

NEONATO PREMATURO

Neonato ad alto rischio perinatale in quanto nato prima del completamento della 37^a settimana di gravidanza. La nascita pretermine impedisce a molti organi ed apparati di raggiungere la maturità fisiologica e tutte le competenze atte ad affrontare l'ambiente extra-uterino.

NEONATO "LATE PRETERM"

È il nato pretermine che, nonostante nasca nelle tre ultime settimane che precedono la soglia della maturità, è ancora esposto a rischi perinatali maggiori rispetto al nato a termine

OBIETTIVI DELLA PREVENZIONE

Primaria - eliminare o allontanare dal soggetto la causa

Secondaria - contenere gli effetti causati dalla malattia: è l'obiettivo quotidiano delle terapie intensive neonatali

Terziaria - è affidata alla riabilitazione

- **Prevenzione secondaria:** mira a limitare e, ove possibile correggere, gli effetti negativi correlati a fattori di rischio divenuti concreti. Assorbe la maggior parte delle risorse impiegate a partire dalla diagnosi di minaccia di parto pretermine o in corso di terapie intensive riservate al nato pretermine.
- **Prevenzione terziaria:** comprende i programmi riabilitativi attuati in favore dei bambini con esiti invalidanti.

EPIDEMIOLOGIA

A fronte degli indubbi progressi fatti e dei successi ottenuti nell'area materno-infantile, la prevalenza delle nascite pretermine non mostra alcuna tendenza alla riduzione nel tempo, anche per l'insorgenza di condizioni materne e gravidiche nuove: la fecondità delle donne in età più avanzata, l'offerta dei percorsi della procreazione medicalmente assistita (PMA) e i moderni trattamenti di malattie materne, un tempo ritenute incompatibili con la gestazione. Le PMA in particolare comportano quasi sempre il trasferimento in utero di più di un ovulo fecondato, fatto che comporta il raggiungimento di un tasso di natalità gemellare prossimo al 50 per cento. Per contro, la percentuale delle gravidanze gemellari naturali non supera l'1 per cento.

Attualmente le nascite pretermine in Italia rappresentano il 6,9 per cento della natalità totale, riferita ai nati vivi. Tra i 40 mila bambini nati ogni anno prima della 37^a settimana di gestazione, 5.600 presentano un peso corporeo alla nascita inferiore a 1.500 grammi e devono essere assistiti in maniera particolare, per incidere in misura determinante sull'andamento della mortalità nel primo mese di vita. Un'altra categoria a rischio elevato è quella dei gemelli, soprattutto in caso di gravidanza trigenina.

Si deve infine tener presente che la patologia dei nati pretermine contribuisce in misura superiore al 90 per cento al tasso di mortalità infantile, cioè dei soggetti deceduti nel primo anno di vita, ma i suoi effetti negativi hanno ricadute che possono andare ben al di là di questo periodo. Infatti, ancor oggi si regi-

INCIDENZA DELLA PREMATURITÀ

- Paesi europei: 5-10% dei nati vivi
- Italia: 6,9% dei nati vivi
- Tra i gemelli il tasso di nascita pretermine raggiunge 30%

RAPPORTO TRA PREMATURITÀ E MORTALITÀ INFANTILE (età 1-365 giorni)

- In Italia la mortalità nel primo anno di età è pari a 3,7 %
- Il 71,2% della mortalità infantile è dovuta ai decessi in età neonatale (1-28 giorni d'età)
- Oltre 90% di questi decessi colpisce soggetti nati pretermine

DISABILITÀ NEL NATO PRETERMINE

- Grave: 0,2-0,5% dei nati vivi
- Moderata: 2,4% dei nati vivi
- Lieve: 10-15% dei nati vivi
- Grave nei nati di età gestazionale tra 22 e 31 sett. : 8,2%

strano percentuali di grave disabilità di origine perinatale, oscillanti tra lo 0,2 e lo 0,5 per cento dei nati vivi; anche le forme meno gravi comportano un impegno di risorse umane ed economiche di entità rilevante, tanto per la famiglia che per la società.

STRATEGIE GENERALI DI PREVENZIONE

La prevenzione della nascita pretermine comporta un impegno che si articola innanzitutto in programmi di controlli universali delle condizioni di rischio, che vengono proposti prima della gravidanza a tutte le donne. In ogni Paese europeo viene proposto alle gravide uno screening da avviare in genere tra l'ottava e la decima settimana di gestazione. A partire da tali indicazioni, ogni Paese, Regione, Istituzione predispone visite ostetriche, esami di laboratorio, ecografie ed altri accertamenti diagnostici.

La gravida deve usufruire di un piano di cura mirato a contenere l'entità del rischio o a limitarne gli effetti negativi. Le gravidanze a rischio elevato godono di congedi particolari e di percorsi assistenziali ospedalieri e territoriali indicati da specifiche Linee Guida licenziate dalle società scientifiche.

Come in altri campi della prevenzione, anche in quello del parto pretermine si impone un'attenta valutazione del rapporto costo/efficacia. Guadagnare giorni di gestazione in caso di minaccia, determina un risparmio economico notevole. Infatti, la minaccia di parto pretermine è correlata a lunghe degenze materne per patologia gravidica; questa condizione inoltre non è solo un'importante causa di mortalità perinatale e neonatale, ma rappresenta anche la causa più frequente di ricovero in Unità di Terapia Intensiva. È importante infine tener conto delle pesanti ricadute sull'ambiente familiare del ricoverato e del disabile, oltre che di quelle di natura economica e sociale per la collettività.

Infatti, nonostante sia aumentato il numero dei sopravvissuti, il tasso di disabilità derivante

SCREENING PRENATALI

- In Europa avvio degli screening tra la 6^a settimana (Danimarca) e la 16^a settimana (Austria)
- In Italia le indicazioni alla diagnosi prenatale sono indicate nel D.M. 10.09.1998 e norme seguenti

GRAVIDANZA A RISCHIO

- Lo screening è mirato al riconoscimento delle cause più frequenti di rischio di prematurità: ipertensione, infezioni, anomalie utero-placentari, malformazioni, ecc
- Individuata la presenza di un rischio, nel singolo caso si avvia un piano assistenziale di prevenzione secondaria per contenere gli effetti indesiderati

ANALISI DEI COSTI PER NEONATI

- Costo per sopravvissuto a 23 sett e.g. è 336.530 €
- Costi per sopravvissuto a 28 sett e.g. è 136.082 €
- Costi per sopravvissuto a termine è 51.169 €

dalla condizione di nato pretermine, con peso corporeo molto basso e/o con età gestazionale inferiore alle 32 settimane, è tale da mantenere pressoché costante la frequenza delle disabilità più gravi.

I costi, calcolati non solo in base alle spese sanitarie dirette, ma comprendenti anche l'impegno assistenziale globale e a distanza (giornate di lavoro perse dai caregiver, riabilitazione, aiuto scolastico, ecc.), devono rientrare nella valutazione globale della qualità di vita dei sopravvissuti.

In particolare, la valutazione predittiva degli anni di vita attesi, del livello di qualità di sopravvivenza, dell'impatto sociale e lavorativo, è difficile da effettuare in un soggetto che è solo all'inizio di un lungo percorso di vita.

Attualmente, a sopravvivere è oltre il 95 per cento dei nati con peso superiore a 1.000 grammi e/o di età gestazionale superiore alle 31 settimane; le percentuali di sopravvivenza nei nati a 23-24 settimane invece oscillano tra l'8 e il 25 per cento.

Tra i sopravvissuti dei nati a 23-24 settimane, la disabilità grave interessa circa il 25 per cento dei soggetti, quella di grado medio un altro 25 per cento e quella lieve il 30-35 per cento.

Poiché la riduzione progressiva della mortalità neonatale nelle diverse fasce d'età gestazionale e di peso alla nascita, si accompagna anche alla riduzione delle disabilità di grado più grave, l'andamento del suddetto tasso, valutato per classi di peso ed età gestazionale, mantiene nel corso degli anni un alto valore predittivo dell'efficienza dei servizi e dell'efficacia delle cure perinatali.

Il follow-up periodico, a partire dal momento della dimissione e da proseguire almeno sino all'età di 6-8 anni, è ineludibile in quanto atto dovuto al bambino e strategia fondamentale da affiancare alla presa in carico ed al controllo assiduo da parte del pediatra del bambino.

COSTI AGGIUNTIVI

Alle spese sanitarie correnti devono essere aggiunti i costi relativi a:

- giornate di lavoro perso
- spese per trasferimenti
- spese per presidi speciali
- riabilitazione e supporti caregiving
- supporti educativi
- pratiche burocratiche

QUALITA' DI VITA DEI NATI PRETERMINE SOPRAVVISSUTI

- Non può essere valutata soltanto con le categorie di pensiero e di giudizio degli adulti sani
- È importante il livello di soddisfazione espresso dai genitori e dal disabile
- La letteratura è ricca di contributi valutativi espressi in età ormai adulta dai nati pretermine con disabilità
- Praticamente non determinabili le Qaly (Quality Adjusted Life Years)

RUOLO DELLA STATISTICA

I tassi di mortalità neonatale italiani nelle classi di età gestazionale a maggior rischio sono tra i più bassi del mondo. Attualmente i tassi di disabilità severa sono pari a:

Età gestazionale	Percentuale
23 sett	42,9%
24 sett	21,4%
25 sett	16,3%
26 sett	14,1%
27 sett	10,3%
28 sett	7,1%

1.

Prevenzione della prematurità

Il follow-up rappresenta infatti la base della valutazione del livello e della qualità dei trattamenti offerti dai servizi coinvolti, compresi quelli extra-ospedalieri.

Tenuto conto della dispersione dei servizi territoriali, è fortemente raccomandata una stretta collaborazione tra il centro di riferimento ospedaliero e gli altri servizi coinvolti nel follow-up.

STRATEGIE DI PREVENZIONE MIRATE A SECONDA DELLE CAUSE

Le strategie generali di prevenzione della nascita pretermine devono ovviamente tener conto della classificazione eziologica, sebbene una consistente quota di queste nascite si registri tra gestanti esposte a rischi non individuabili o, a volte, difficilmente quantizzabili (particolari stili di vita materni, abusi o carenze nutrizionali, disagio sociale, esperienze lavorative incongrue ecc.).

Quelle elencate di seguito sono le condizioni che ricorrono più frequentemente.

Precedenti anamnestici: precedenti gravidanze con esito in decesso fetale o neonatale, in parto pretermine, in complicanze ostetriche, ecc.; condizioni di rischio sociale (povertà, denutrizione o condizioni igieniche precarie) o individuale (età <17 anni o >40 anni), familiarità per parti gemellari.

Cause materne: gravi malattie della madre – generali o patologia d'organo – persistenti in gravidanza, oppure patologie della gravidanza (gestosi, placenta previa, distacco di placenta, rottura prematura precoce delle membrane amniotiche), gravidanza in età adolescenziale.

Cause fetali: rallentata crescita intrauterina, gemellarità, patologie funicolari, malformazioni.

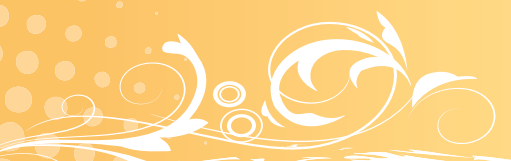
Le Società scientifiche e la letteratura scientifica propongono protocolli diagnostico-terapeutici mirati all'individuazione precoce e al contenimento dei rischi di parto pretermine. Raramente una condizione di minaccia è sostenuta da un'unica causa; in genere le cause sono molteplici.

OBIETTIVI DEL FOLLOW-UP

- È indispensabile per valutare il livello e la qualità dell'assistenza
- È fondamentale per identificare bisogni emergenti
- È motivo di incontro e di confronto tra gli stakeholder
- Orienta i genitori sull'evoluzione delle cure e sui bisogni di accudimento del figlio

INDICAZIONI MINISTERIALI GRAVIDANZA

- D.M. 24.04.2000 applicativo del PSN Progetto Obiettivo Materno-Infantile
- Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) (DPCM 29.11.2001), e successiva normativa
- PSN 2006-2008 punto 5.1 "La salute nelle prime fasi di vita, infanzia ed adolescenza"
- "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel percorso nascita e per la riduzione del T.C." Min. Salute 2010
- Protocolli specifici: AIDS, ecc.
- Prestazioni specialistiche e diagnostiche con esenzione ticket ID.M. 10.09.1998 e successive integrazioni.



In alcuni casi il ginecologo si adopera per far proseguire quanto più a lungo possibile la gravidanza, nel tentativo di guadagnare settimane a beneficio della maturazione del feto; in altri casi invece deve prendere la decisione di interrompere la gravidanza per la presenza di un elevato rischio materno-fetale o per sottrarre il feto ad un ambiente non più consono ai suoi bisogni.

Condizioni di minaccia di parto pretermine affrontate con strategie conservative

Le gravidanze con minaccia di parto pretermine di varia origine, possono essere trattate in maniera efficace e con risultati favorevoli tanto per la gestante che per il feto, senza incorrere nel rischio di eventi indesiderati correlati ai trattamenti. Queste condizioni a rischio comprendono la minaccia di parto pretermine isolata, l'ipertensione arteriosa, il diabete mellito di media gravità, la placenta previa, alcune gravidanze multiple.

In questi casi è assolutamente necessario un attento monitoraggio delle condizioni del feto, al fine di individuare tempestivamente rallentamenti della crescita intrauterina e/o malessere fetale.

Condizioni di patologia ostetrica che comportano l'induzione attiva del parto pretermine

L'ostetrico ricorre all'induzione attiva del parto pretermine in alcuni casi di grave malattia materna (diabete gravemente scompensato, gestosi pre-eclamptica, aritmia fetale da patologia materna autoimmune, traumatismo grave, ecc.), di sofferenza fetale (grave ritardo dell'accrescimento fetale, sofferenza ipossica acuta o subacuta, infezioni ecc.) o in presenza di alcune complicanze utero-placentari (distacco placentare, polidramnios o oligoidramnios, minaccia di rottura d'utero, ecc).

La decisione di interrompere la gravidanza è condizionata dall'età gestazionale e/o da situazioni di emergenza.

MINACCIA DI PARTO PRETERMINE TRATTAMENTI CONSERVATIVI

- La corretta condotta ostetrica della minaccia di parto pretermine deve comprendere un attento monitoraggio dello stato di benessere del feto: cardiocografia, ecografie seriate, ecc
- Il riposo a letto della gravida continua ad essere la strategia più efficace
- Il 40% delle minacce trattate esita in parto a termine

MINACCIA DI PARTO PRETERMINE INDUZIONE DELLA NASCITA

- La salvaguardia della salute della gravida è prioritaria
- Per la prognosi è spesso determinante l'intervallo di tempo che intercorre tra la decisione ostetrica di intervenire e la nascita
- La decisione deve tener conto di un attento bilancio tra risultati attesi e rischi aggiuntivi legati al parto

Particolari aspetti delle infezioni in corso di gravidanza

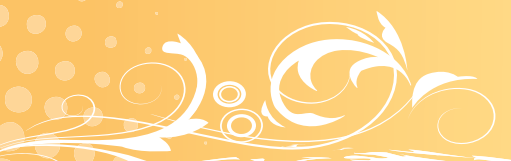
Un cenno a parte merita la crescente rilevanza attribuita agli agenti infettivi che, attraverso la vagina, raggiungono la cavità uterina (corioamnioniti) e alle infezioni delle vie urinarie.

Le difese immunitarie dell'ambiente vaginale sono in genere particolarmente efficaci e, solo in particolari circostanze - difese immunitarie ridotte o elevata carica batterica accompagnata da particolare virulenza - si può determinare una vaginosi batterica o un'infezione vaginale. Le malattie vaginali e sessualmente trasmesse sono in aumento (*fonte*: Osservatorio malattie sessualmente trasmesse dell'Istituto Superiore di Sanità, Osservatorio Assessorato Regione Lombardia et al.), soprattutto nella fascia di donne in età fertile e tra le giovani dai 16 ai 24 anni. Vi è scarsa percezione da parte delle giovani ma anche delle istituzioni, dei media e dei medici, a volte degli stessi ginecologi, circa il ruolo giocato dalle malattie sessualmente trasmesse (sifilide, gonorrea, clamidia, ureaplasma, HIV, HPV) nell'influenzare il futuro riproduttivo. Di particolare rilievo è la correlazione tra infezioni vaginali e parto pretermine. È stato infatti dimostrato il rapporto causale tra infezioni da clamidia, ureaplasma, gonorrea, sifilide, HIV, HPV e parto pretermine. In genere la vaginosi batterica (affezione vaginale caratterizzata dalla perdita della normale eubiosi della flora batterica vaginale, a favore di colonie di batteri patogeni) è una variabile indipendente di maggior rischio di parto prematuro/pretermine. Non è chiaro il ruolo della profilassi farmacologica, che viene talora sconsigliata durante il primo trimestre, per il rischio teratogeno che comporta, anche se vi è qualche esperienza clinica, in pazienti fortemente compromesse dal punto di vista immunitario (quali le donne con infezione da HIV e conta dei CD4 inferiore a 200 cellule/ μ L.), che ha dimostrato una riduzione del rischio di parto pretermine, dopo terapia antibiotica.

La terapia antibiotica delle infezioni vaginali non è semplice e deve rispondere a particolari requisiti: non deve essere teratogena, deve essere precoce e deve essere mirata. Amoxicillina, eritrocina e clindamicina sono alcuni degli antibiotici utilizzati con grande prudenza nella terapia delle infezioni vaginali in gravidanza.

IL RUOLO DELLE INFEZIONI NEL PARTO PRETERMINE

- Il parto pretermine è causa di morbilità e mortalità perinatale
- Non esiste un mezzo efficace per predire e prevenire il parto pretermine idiopatico
- È dimostrato il ruolo delle infezioni batteriche e virali (fino al 30% dei parti pretermine) nella eziopatogenesi del parto prematuro/pretermine (alcune ricerche hanno dimostrato la presenza di vaginosi batterica in percentuali vicine al 15% delle gravidanze. Il rischio di aborto o parto pretermine può essere anche 5 volte più frequente)
- L'infezione vaginale può essere diagnosticata prima del parto mediante esami di laboratorio



In alcune popolazioni si segnalano alte percentuali di malattie a trasmissione sessuale, che esitano spesso in parto pretermine, soprattutto nelle donne al di sotto dei 25 anni. Purtroppo non c'è ancora una sufficiente percezione del rischio comportato da queste infezioni nell'indurre un'evoluzione patologica della gravidanza e nello scatenare il parto pretermine.

Messaggi chiave

1. Le infezioni vaginali sono in forte aumento e si correlano in percentuale elevata (circa il 30%) al parto pretermine
2. Alcuni Paesi hanno registrato un aumento dei parti prematuri; tale fenomeno potrebbe essere correlato all'aumento delle gravidanze gemellari. Sotto accusa anche l'aumento delle infezioni vaginali e, in particolare, l'epidemia di clamidia.
3. È necessario individuare le popolazioni a maggior rischio di parto pretermine e di infezioni vaginali per proporre loro la diagnosi precoce (pre-gravidanza o nella fase precoce della gravidanza) e, se indicato e sotto controllo di un ginecologo esperto, procedere al trattamento, da riservare in particolare a:
 - a. giovani e adolescenti
 - b. immigrate
 - c. immunodepresse
 - d. donne con comportamenti sessuali a rischio
 - e. donne che fanno abuso di sostanze notoriamente nocive
4. Non vi è sufficiente consapevolezza circa la pericolosità delle infezioni vaginali e della loro correlazione con il parto prematuro. Per individuare i soggetti a rischio, è necessario sensibilizzare gli operatori, i media e le istituzioni
5. Il costi sanitari e sociali delle infezioni vaginali, non riconosciute tempestivamente e non trattate, e quindi del parto prematuro, sono elevatissimi, superiori ai costi della prevenzione e della informazione

MALATTIE SESSUALMENTE TRASMESSE E PREMATURITA'

- Si raccomanda una campagna di informazione ad hoc
- Il riconoscimento delle infezioni gravidiche gioca un ruolo determinante sul destino del figlio e della famiglia
- Le ricadute di tali condizioni a livello economico e sociale sono considerevoli

STRATEGIE DI CONTENIMENTO DEL RISCHIO DI PARTO PRETERMINE.

Le strategie di prevenzione del parto pretermine richiedono notevole impegno ostetrico, a partire dalla presa in carico precoce della gravidanza, con particolare attenzione alle seguenti condizioni:

- infezioni vaginali e delle membrane amniotiche per il rischio di rottura delle membrane amniotiche stesse
- turbe circolatorie utero-placentari, quali si verificano ad esempio in presenza di ipertensione arteriosa, di gestosi, di vasculopatia diabetica con conseguente liberazione di fattori inducenti il travaglio
- emorragie placentari dovute a turbe della coagulazione, traumi o altro
- infezioni materne generali, per lo più di origine batterica, con diffusione nel circolo sanguigno di germi che raggiungono le membrane amniotiche
- anomalie del collo uterino, sia idiopatiche, sia quali esiti di interventi ostetrici
- contrazioni uterine di natura non evidente, percepite dalla gravida come dolorose e frequenti

Nella pratica quotidiana il monitoraggio transvaginale ecografico e il dosaggio dei fattori umorali consentono di confermare il sospetto clinico di minaccia di parto pretermine, e quindi di porre indicazione al trattamento.

PREVENZIONE DEL PARTO PRETERMINE

- Maggiore informazione sulle norme a tutela della gravidanza e sulle specifiche raccomandazioni sull'igiene della gestante
- Valutazione preconcezionale o al primo controllo in gravidanza dei rischi potenziali o in atto
- Tempestivo riconoscimento delle condizioni materno-fetali-annessiali, che comportino un rischio perinatale elevato

PRINCIPALI MISURE ADOTTATE NELLA LOTTA AL PARTO PRETERMINE

A fronte delle più comuni condizioni di minaccia di parto pretermine le misure adottate, in senso preventivo o curativo, sono:

- riduzione degli stress collegati ai trasporti di lunga percorrenza e faticosi, dei lavori pesanti eseguiti in ortostatismo, dei lavori domestici, delle condizioni di vita in ambienti di lavoro insalubri
- riposo a letto protratto 24 ore al giorno
- eventuali terapie con farmaci sedativi
- tocolisi farmacologica
- cerchiaggio cervicale
- antibiotici

TRATTAMENTI IN GRAVIDANZA MIRATI A RIDURRE IL RISCHIO DI PATOLOGIA NEONATALE DELLA PREMATURITÀ

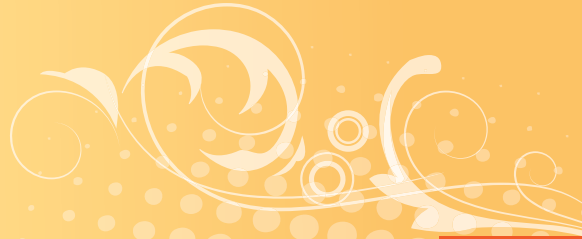
I più comuni trattamenti prenatali atti a prevenire o a ridurre il rischio di patologia neonatale tipica del nato pretermine sono:

- terapia corticosteroidica: somministrata alla madre almeno 36 ore prima dell'evento nascita, per ridurre il rischio di insufficienza respiratoria nel neonato
- terapia antibiotica: viene utilizzata sia per contenere gli effetti negativi delle infezioni ascendenti materne, sia per ridurre o contenere il rischio di infezioni neonatali da streptococco di gruppo B, da toxoplasma, da clamidia e altre
- trattamenti neurologici: quali quelli a base di antiepilettici, metadone, ansiolitici, che richiedono dosaggi personalizzati e monitoraggio frequente

TRATTAMENTI MATERNI PRENATALI

- Corticosteroidi (betametasona, desametasone)
- Antibatterici, antivirali, antiparassitari
- Ormoni
- Antiepilettici
- Metadone





2.

Assistenza
al neonato
prematuro

La prematurità pone sul piano assistenziale tre ordini di problemi:

- Il primo è relativo all'**adattamento alla vita extrauterina** di un organismo non attrezzato
- Il secondo è dovuto all'**impatto che la causa della prematurità** può avere sullo stato di salute del neonato
- Il terzo è rappresentato dai **numerosi fattori di rischio** presenti in un ambiente decisamente ostile, qual è quello fortemente medicalizzato delle terapie intensive, che inevitabilmente influenzano sia le condizioni del neonato in fase acuta, che le prospettive evolutive dell'intero organismo in seguito

L'evoluzione delle cure neonatali, osservata negli ultimi decenni, ha portato all'introduzione di una serie di interventi assistenziali, che si sono concretizzati nelle misure di rianimazione primaria, nell'inserimento di metodiche di ventilazione 'gentili', nell'attenzione all'impiego dell'ossigeno, nelle misure di prevenzione e trattamento degli eventi infettivi, nella sempre più estesa conoscenza della farmacologia neonatale e nell'introduzione delle misure di cure, con il risultato di una consistente riduzione della mortalità del neonato pretermine, per tutte le età gestazionali considerate. Ed è un dato ormai acquisito che la sopravvivenza, a partire dalla 32^a settimana di gravidanza, è sovrapponibile a quella di un neonato a termine. Un risultato, questo, impensabile solo fino a dieci anni fa.

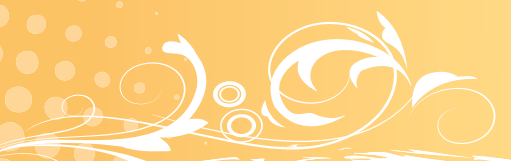
La conseguenza più evidente dell'aumentata sopravvivenza è la selezione di una popolazione di individui a rischio attuale o potenziale per tutta una serie di condizioni patologiche (in particolare di tipo neurologico – sensoriale), correlate alla nascita pretermine di per sé, alle patologie sovrapposte e alle terapie praticate. Tali esiti negativi si concentrano in particolare nella categoria di soggetti di età gestazionale uguale o inferiore alle 32 settimane e/o con peso alla nascita inferiore ai 1.500 grammi.

Nascere prima del tempo comporta un aumentato rischio di :

- Disfunzioni d'organo, dall'assoluta impreparazione a vivere l'evento della transizione imposto dalla nascita, alle patologie respiratorie, cardiovascolari, neurologiche, renali, oftalmologiche, nutrizionali ed immunologiche
- Patologie dovute a causa della prematurità, quali le infezioni intrauterine ed il ritardo di crescita intrauterino
- Patologie dovute all'ambiente extrauterino, quali destabilizzazioni in corso di ricovero, patologie neurosensoriali a distanza principalmente legate all'imaturità anatomico – funzionale del cervello neonatale

Le maggiori misure di difesa del nato pretermine:

- Profilassi steroidea prenatale
- Nascita in strutture assistenziali di III livello (nascita inborn)
- Uso del surfactant endotracheale
- Prevenzione delle infezioni nosocomiali
- Introduzioni delle misure di cure



Ne consegue che, proprio a causa dell'aumentata sopravvivenza, il problema delle sequele neurologiche del neonato pretermine sia diventato di fatto un rilevante problema di salute pubblica e che, il contenimento degli esiti, più che l'ulteriore diminuzione della mortalità, debba porsi come l'obiettivo centrale dell'assistenza intensiva neonatale.

Il raggiungimento di questo obiettivo presuppone la presa coscienza dello stadio di maturazione del cervello neonatale in funzione del grado di prematurità e l'individuazione degli eventi perinatali che ne possano turbare la normale evoluzione.

Il compito della moderna assistenza perinatale è quello di individuare, e ove possibile eliminare, da un lato i fattori prenatali che predispongono al danno neurologico, e dall'altro quello di evitare, contenere e correggere i numerosi e complessi fattori di rischio post-natali.

L'assistenza in terapia intensiva si traduce pertanto in un attento e continuo controllo dei fattori di rischio medico (stabilizzazione cardio-respiratoria, sorveglianza emodinamica, protezione termica, programma nutrizionale, controllo infettivologico) ed ambientale.

In particolare questi ultimi, rappresentati da stimolazioni visive, uditive, tattili, dolorifiche cui il neonato pretermine è generalmente sottoposto, sconosciute nella loro qualità ed intensità al feto, sono da tempo considerati un fattore di rischio considerevole del normale processo di maturazione delle funzioni cerebrali.

Ne è scaturita la teorizzazione che l'ambiente al quale il neonato pretermine è abnormemente esposto, vada modificato in funzione delle fasi e delle caratteristiche del livello maturativo raggiunto dal singolo individuo e vada quindi adattato alle esigenze funzionali e contestuali, attraverso una serie di misure, scelte dal personale assistenziale e dai genitori, in base a quanto il neonato stesso richiede.

Il presupposto è lo sviluppo della capacità di comprensione delle specifiche esigenze del neonato, la scelta della misura ritenuta più idonea e la rivalutazione delle modifiche indotte.

Sono questi i principi della 'care', che comprende una serie di interventi o misure i cui termini

La nascita pretermine, soprattutto nell'intervallo temporale compreso tra la 24^a e la 32^a settimana di età post-concezionale, trova il cervello neonatale in una fase caratterizzata da intensi fenomeni evolutivi.

Tali fenomeni possono essere fortemente condizionati dall'esposizione a fattori ambientali quali l'ipossia, l'ischemia, il possibile deficit degli ormoni tiroidei, i fattori genetici, il deficit di crescita intrauterina, le infezioni materne, la produzione di radicali liberi ossigeno-derivati, l'uso di farmaci proprio della fase intensiva delle cure neonatali e persino l'esposizione alla luce, al rumore, a stimoli dolorifici ed alle semplici manipolazioni assistenziali.

inglesi sono ormai entrati nel linguaggio comune, quali 'Minimal handling', 'Clustering care' o 'Gentle handling' e 'Postural care'. Esse hanno come obiettivo la riduzione di tutte le sorgenti di stress e quindi dei comportamenti compensatori negativi, oltre alla promozione delle competenze di autoregolazione per garantire una normale organizzazione della motricità, degli stati comportamentali e delle capacità relazionali.

Sebbene la maggior parte di queste conclusioni derivino da studi osservazionali o da trial controllati e randomizzati di piccole dimensioni, tali aspetti delle cure neonatali assumono la stessa valenza assistenziale delle più avanzate metodiche di terapia intensiva e vanno adottati dal personale medico e infermieristico, attraverso continui programmi di 'sensibilizzazione' sul campo.

La moderna terapia intensiva neonatale si configura oggi come un insieme di misure di difesa della sopravvivenza, che si coniugano con le misure di protezione della normale evoluzione neurologica. A sua volta, tutto ciò richiede l'integrazione con le misure di follow-up diagnostico-terapeutico cui è affidato, una volta superata l'epoca neonatale, il compito dell'ulteriore valorizzazione della qualità di vita.

Da queste considerazioni scaturiscono le inderogabili esigenze del nato pretermine che deve poter disporre:


- di una Rete assistenziale di sorveglianza della gravidanza, al fine di prevenire la comparsa di rischi materno-fetali ed al fine di individuare tempestivamente quelli ormai in essere, che vanno affidati alle cure di centri specialistici
- di Centri di III livello con le caratteristiche di Unità di Medicina Perinatale, nei quali trovino integrazione competenze ostetriche e neonatologiche, al fine di raggiungere l'assistenza più avanzata delle più gravi patologie della gravidanza e del neonato
- di un Esperto in rianimazione del neonato pretermine, per ridurre i rischi connessi ai primi

Le misure di 'care' portano a:

- minor fabbisogno di ossigeno
- minore durata della ventilazione meccanica
- minor numero di crisi di apnea
- periodi più brevi di alimentazione per gavage
- miglior organizzazione comportamentale
- minor durata dell'ospedalizzazione
- acquisizione più rapida delle tappe neuroevolutive
- miglior interazione con l'ambiente

I tre obiettivi principali delle "cure di seguito" (follow-up):

- Assicurare al bambino ed alla famiglia la continuità dell'osservazione e delle cure negli anni
- Soddisfare l'esigenza di conoscere l'esito delle scelte diagnostico-terapeutiche adottate in fase critica
- Raccogliere informazioni sugli esiti sia di centro, che di comunità, per giungere ad una valutazione delle necessità assistenziali di seguito, alla realizzazione di percorsi assistenziali speciali ed al soddisfacimento di specifiche esigenze di ricerca



minuti di vita e liberare finalmente questa fase dell'assistenza dall'improvvisazione e dal pressappochismo, di Terapie Intensive Neonatali in numero adeguato, situate in complessi ospedalieri dotati di servizi di III livello, ospitate in ambienti completamente a norma (per dimensioni, impianto di condizionamento, impianto elettrico), dotate di attrezzature adeguate, sottoposte a manutenzione e controlli continui, dotate di personale medico in numero congruo, particolarmente qualificato ed aggiornato e di personale infermieristico in numero tale da assicurare il giusto rapporto infermiere/paziente

- della presenza libera dei genitori all'interno delle Unità Ospedaliere di Terapia Intensiva
- di centri di follow-up dedicati, collegati da un lato alle Terapie Intensive Neonatali e dall'altro ai servizi territoriali ed ospedalieri di diagnosi, cura e riabilitazione delle patologie più frequentemente presentate tali soggetti
- di programmi di assistenza sociale destinati alla correzione dei fattori socio-demografici legati all'ambiente ed allo stile di vita familiare
- di progetti di didattica finalizzata e di programmi di inserimento sociale

Tutto ciò significa:

- realizzare un'uniforme copertura territoriale con Centri Ostetrico-Neonatologici di III livello
- dismettere tutti i Centri di piccole dimensioni
- uscire dall'equivoco delle U.O. di Pediatria e Neonatologia
- programmare il fabbisogno quali-quantitativo in Neonatologia
- programmare il fabbisogno in Infermieri di area neonatologica
- realizzare i centri di follow-up
- realizzare programmi di assistenza ed inserimento sociale





3.

Accoglienza,
accompagnamento
e follow-up



Migliorare la qualità delle cure riservate al neonato pretermine vuol anche dire umanizzarle, avendo come obiettivo il massimo rispetto del bambino che vive e cresce in Unità di Terapia Intensiva e del suo genitore. L'accesso al reparto, garantito ai genitori 24 ore su 24, è un aspetto ineludibile dell'assistenza al nato pretermine. Superato l'impatto di un ricovero in condizioni impreviste e in ambienti non familiari, il genitore deve quanto prima avere la sensazione di 'trovarsi a casa'.

In caso di ricovero della madre in gravidanza per minaccia di parto pretermine, il contatto con l'équipe neonatologica che si prenderà cura del neonato e la conoscenza della realtà assistenziale evita, o quanto meno riduce, il traumatico impatto dei genitori con una realtà sino a quel momento neppure immaginata.

Questi primi contatti del genitore con l'ambiente della Neonatologia rappresentano un momento molto delicato nell'avvio e nella strutturazione di una corretta ed efficace comunicazione tra genitori e operatori, in un contesto di forte emotività, caratterizzante anche a distanza di tempo la qualità dell'ambiente che circonda il piccolo. Una comunicazione di buona qualità è essenziale per la condivisione dei problemi e contribuisce a migliorare la qualità delle cure.

Prima del parto

A prescindere dalle situazioni di emergenza, i genitori dovrebbero prendere conoscenza della realtà ospedaliera in cui vengono a trovarsi. In particolare raccogliendo informazioni dettagliate sulla struttura e sull'organizzazione della stessa (Carta dei servizi).

Alcuni dati essenziali riguardanti il reparto di Ostetricia e di Neonatologia (numero dei parti/anno, percentuale dei nati pretermine e numero dei ricoveri, percentuale di gravide e neonati trasferiti in altra sede per esigenze strutturali o organizzative ecc.), devono essere illustrati dagli operatori coinvolti nell'assistenza perinatale. In caso di ricovero materno per minaccia di parto pretermine, una visita guidata in reparto aiuta a prendere coscienza dei possibili problemi che caratterizzano la prematurità, a memorizzare in una precisa collocazione la realtà che accoglierà il piccolo e a strutturare un'alleanza con l'équipe.

Bisogni essenziali del nato pretermine:

- Essere seguito e accudito dalla famiglia in ogni momento
- Avere sempre accanto i genitori ai quali viene garantito l'accesso al reparto 24 ore su 24
- Provare esperienze positive in occasione dei primi contatti con la mamma e il papà

Al momento della nascita

Già in sala parto o in sala operatoria ostetrica, i genitori hanno il diritto di vedere e di accarezzare il piccolo, sempre che le sue condizioni lo consentano. Dopo avere ricevuto le prime sommarie informazioni, quanto prima è necessario permettere al padre di stare vicino al bambino, anche in Unità di Terapia Intensiva, favorendo la precoce formazione di un legame e integrando le prime informazioni, affinché possa trasmetterle alla mamma.

Nel dare le prime informazioni alla mamma sull'evoluzione delle condizioni del piccolo, appena accolto in Unità di Terapia Intensiva Neonatale, si avvierà un percorso volto a promuovere l'allattamento naturale, particolarmente coinvolgente per la madre, sostenendola nelle delicate fasi di avvio della lattazione.

I primi colloqui in Unità di Terapia Intensiva Neonatale

Anche nei contesti logistici e organizzativi più favorevoli, raramente la mamma è presente all'arrivo del piccolo in Unità di Terapia Intensiva, ma il padre va incoraggiato ad accompagnarlo. Di solito, al momento dell'ingresso in reparto si affrontano col padre i più comuni problemi correlati ai vari gradi della prematurità: da quelli ossigenativi, alle malformazioni, alla nutrizione. Considerata l'instabilità clinica, così frequente nelle prime ore dopo la nascita, non vengono espressi giudizi o impressioni dettagliate sullo stato del piccolo, in quanto troppo provvisorie.

Le considerazioni cliniche sono accompagnate da notizie sulla realtà ambientale che accoglie il piccolo: l'incubatrice, i monitor, il coinvolgimento attivo dei genitori. Queste informazioni si intrecciano con le parti del colloquio dedicate all'acquisizione dei consensi riguardanti le eventuali necessità di trasfondere derivati del sangue, di somministrare vaccini, di applicare tecniche invasive nell'assistenza, di utilizzare latte di donazione non materno.

La presa in carico del nato pretermine e della famiglia precede nel tempo l'evento nascita.

Quando?

- Nel corso dei colloqui di preparazione alla genitorialità
- Nell'incontro al momento dell'accoglimento della gravida
- Nell'acquisizione dei requisiti e dell'organizzazione del reparto
- Attraverso la partecipazione attiva della famiglia alle tappe che hanno caratterizzato la gravidanza a rischio

La Promozione dell'allattamento al seno del pretermine comporta:

- La corretta informazione prenatale sui benefici del latte materno
- La stimolazione dell'avvio della secrezione mammaria
- La corretta utilizzazione del latte umano di banca o di nutrienti alternativi
- Il rispetto delle tappe maturative delle funzioni di suzione-deglutizione
- Il passaggio graduale dall'acquisizione passiva per sondino dell'alimento, alla suzione al seno

Al di là degli obblighi inerenti al diritto all'informazione, viene riservata grande attenzione al ruolo determinante esercitato dal papà nella costruzione del nuovo rapporto genitoriale e nella trasmissione alla mamma delle impressioni provate e delle informazioni ricevute.

La mamma, informata dai medici e dal padre sull'andamento delle prime fasi di decorso del piccolo, dovrà poter accedere alla Unità di Terapia Intensiva non appena le sue condizioni lo consentano, possibilmente accompagnata dal padre e sostenuta dall'équipe. Verrà preparata a questa nuova esperienza – la presa di conoscenza della realtà che accoglie il bambino, gli effetti della prima osservazione del piccolo, delle prime carezze – e al raffronto tra la visione diretta del figlio e l'immagine che le era stata trasmessa dal papà, o che lei stessa si era costruita attraverso le notizie ricevute dal neonatologo, dalle nurse o sulla base di una fotografia.

L'accesso all'Unità di Terapia Intensiva Neonatale è un momento molto desiderato e atteso dalla mamma, ma anche temuto, a causa delle paure legate all'impatto con l'ambiente e per la tensione emotiva indotta dal primo contatto fisico col bambino in una condizione di estrema fragilità di entrambi.

La presenza del papà e il supporto rassicurante, ma quanto più possibile discreto, degli operatori sanitari permetteranno alla mamma di vivere al meglio questo primo incontro in piena intimità.

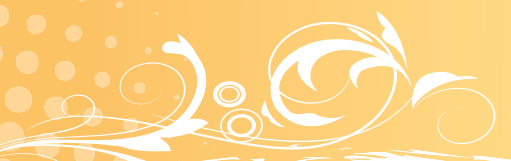
In risposta alle domande suscitate da questa forte emozione, verranno date spiegazioni dettagliate sulle condizioni di salute e sui vari problemi relativi all'assistenza. Non deve essere evitata un'eventuale domanda dei genitori in merito alla prognosi, ipotizzabile alla luce delle condizioni del momento, ma è importante fornire risposte ispirate ad un certo 'ottimismo realista', commisurato alle oggettive condizioni del piccolo. È bene delineare il livello di precarietà delle con-

Il consenso informato

- L'informazione chiara, completa e recepita senza dubbi è un atto dovuto ai fini dell'acquisizione del consenso
- Il consenso deve essere richiesto e ottenuto per ogni atto assistenziale e curativo, e non soltanto per le pratiche specificamente indicate dalle leggi
- Lo stato emotivo del genitore condiziona la comprensione dei problemi ed è determinante per l'acquisizione del consenso

Elementi favorevoli i primi accessi alla Unità di Terapia Intensiva

- Informazioni sulla prevenzione del rischio di infezione, illustrando poche regole essenziali e chiaramente espresse
- Accoglienza 24/24 ore e condivisione dei momenti di maggiore criticità
- Disponibilità di spazi adeguati e di comfort per i genitori (poltrone, visibilità, ecc.)
- Indicare gli spazi riservati ai colloqui e ai momenti di relax
- Evitare regole che impongano la presenza del genitore accanto al figlio, rispettando limiti e bisogni



dizioni cliniche che caratterizzano il decorso nei primi giorni di degenza e astenersi da giudizi più impegnativi, prospettando piuttosto l'importanza del percorso che farà seguito a quel momento, a quel giorno, a quel ricovero grazie all'alleanza terapeutica instauratasi tra genitori ed équipe, alla progressiva acquisizione di capacità genitoriali ed alle risorse intrinseche del piccolo, da riconoscere, valorizzare e coltivare anche in caso di eventuali esiti non desiderati.

Accompagnamento durante la degenza

Man mano che il ricovero va avanti, soprattutto dopo che i genitori abbiano superato le difficoltà correlate all'impatto con la nuova realtà di coppia e familiare, e abbiano cominciato a progredire nel loro percorso genitoriale, si formuleranno i primi bilanci di salute nei momenti più appropriati, una volta consolidati i piaceri ed i vantaggi del contatto fisico col piccolo (kangaroo mother care o attaccamento marsupiale) e i primi successi nell'allattamento.

Ogni bilancio di salute deve comprendere e sottolineare, oltre alle informazioni sullo stato clinico ed alle conseguenti spiegazioni in risposta ai motivi di preoccupazione, i progressi fatti dal bambino, con particolare riferimento agli elementi che stanno ad indicare dei passi avanti verso l'autonomia respiratoria, la risposta agli stimoli, ecc. Verranno altresì prospettati i supporti complementari offerti dal fisiatra e dai terapisti dello sviluppo, dagli psicologi e dagli altri specialisti (oculista, cardiologo, audiologo, neurologo), soprattutto nei casi a prognosi meno favorevole.

Dimissione e follow-up

Man mano che ci si avvicina alla dimissione, i genitori prendono coscienza delle condizioni del piccolo e delle prospettive prognostiche. L'accudimento da parte della mamma è sempre più importante rispetto alle cure vere e proprie, somministrate dai vari professionisti, l'affiatamento con il personale del reparto è consolidato, i ruoli di entrambi i genitori ben definiti: tutto è pronto per l'ultimo balzo in avanti, la dimissione.

Questo è un momento molto delicato nel quale possono riaffiorare nel genitore dubbi, ansie, la paura di non essere all'altezza dei compiti in ambito domiciliare, con una sensazione di isolamento, avendo perso la protezione rappresentata dall'ospedale. Pertanto nei giorni immediatamente precedenti la dimissione, è importante coinvolgere i genitori in colloqui di gruppo con gli infermieri, per elaborare con i curanti un programma di assistenza da condividere con il pediatra di famiglia, attivando, se necessario, i servizi territoriali. Di questo programma è parte integrante il follow-up, coordinato, almeno in un primo tempo, da chi ha assistito il piccolo

sin dalla nascita e che per i genitori rappresenta il cardine della continuità assistenziale e la garanzia di non essere abbandonati.

In questo modo la dimissione non sarà un punto di arrivo, ma una tappa del percorso verso l'ambiente familiare che, con modalità differenti da bambino a bambino, condurrà alla conquista dell'indipendenza e dell'individualità.

Conclusioni

Il nato pretermine chiede di essere assistito da professionisti preparati e competenti, di essere accudito sin dai primi giorni da genitori accolti al suo fianco in ambienti confortevoli, strutturalmente ben attrezzati e di poter contare su una buona organizzazione.

Chiede di poter usufruire di piani di assistenza commisurati alle sue necessità e alla sua fragilità, dopo essere stato proiettato da una nascita pretermine in un ambiente extrauterino non adeguato alle sue esigenze vitali.

Chiede che venga prestata particolare attenzione all'osservazione e all'ascolto dei suoi segnali e delle sue sofferenze e di ricevere risposte adeguate.

Chiede di essere accolto amorevolmente, insieme ai suoi genitori, e di essere aiutato con la massima umanità nei momenti estremi della sua battaglia per la sopravvivenza.

Dimissione appropriata

- La scelta del momento di lasciare l'ospedale deve essere condivisa, previa valutazione della situazione familiare
- Un breve soggiorno in family room in cui i genitori accudiscono giorno e notte il piccolo, risolve molti problemi del post-dimissione
- Dichiarare la disponibilità per qualsiasi contatto telefonico nella prima settimana post-ricovero è un ottimo ansiolitico per i genitori
- Formulare nei dettagli le prime tappe del follow-up avendo già contattato i professionisti in campo, è doveroso
- Aver avviato ogni pratica inerente alle facilitazioni previste dalla normativa in caso di disabilità o di particolari condizioni sociali, è un diritto del bambino








**Carta *dei* diritti
del bambino
nato prematuro**



The image features a hand holding a white rectangular card with rounded corners. The card contains the title 'Carta dei diritti del bambino nato prematuro' in a serif font. The word 'dei' is italicized, and 'del' is in a smaller font size. Above the card is a decorative orange flourish. The background is a warm, yellow-orange gradient with a blurred image of a baby's face on the left and a hand holding the card on the right. At the bottom, there are several curved, overlapping bands in shades of orange and yellow.





Questa carta nasce con lo scopo di far riconoscere dalle Istituzioni il diritto prioritario dei neonati prematuri di usufruire nell'immediato e nel futuro del massimo livello di cure e di attenzioni congrue alla loro condizione.

È correlato a ciò il diritto-dovere per i genitori, o per chi li rappresenta giuridicamente, di ottenere a loro beneficio ogni migliore opportunità riferibile allo stato della persona.

Il termine "neonato prematuro" è da riferirsi ad un neonato ad alto rischio perinatale in quanto nato prima del completamento della 37^a settimana di gravidanza. La nascita pretermine impedisce a molti organi ed apparati di raggiungere la maturità fisiologica e tutte le competenze atte ad affrontare l'ambiente extra-uterino.

È da intendersi che ogni diritto si applicherà, per equipollenza e parità, anche al neonato a termine con patologie richiedenti il ricovero.

Art. 1

Il neonato prematuro deve, per diritto positivo, essere considerato una persona.

Art. 2

Tutti i bambini hanno diritto di nascere nell'ambito di un sistema assistenziale che garantisca loro sicurezza e benessere, in particolare nelle condizioni che configurino rischio di gravidanza/parto/nascita pretermine, di sofferenza feto-neonatale e/o di malformazioni ad esordio postnatale.

Art. 3

Il neonato prematuro ha diritto ad ogni supporto e trattamento congrui al suo stato di salute e alle terapie miranti al sollievo dal dolore. In particolare ha diritto a cure compassionevoli e alla presenza dell'affetto dei propri genitori anche nella fase terminale.

Art. 4

Il neonato prematuro ha diritto al contatto immediato e continuo con la propria famiglia, dalla quale deve essere accudito. A tal fine nel percorso assistenziale deve essere sostenuta la presenza attiva del genitore accanto al bambino, evitando ogni dispersione tra i componenti il nucleo familiare.

Art. 5

Ogni neonato prematuro ha diritto ad usufruire dei benefici del latte materno durante tutta la degenza e, non appena possibile, di essere allattato al seno della propria mamma. Ogni altro nutriente deve essere soggetto a prescrizione individuale quale alimento complementare e sussidiario.

Art. 6

Il neonato prematuro ricoverato ha il diritto di avere genitori correttamente informati in modo comprensibile, esaustivo e continuativo sull'evolvere delle sue condizioni e sulle scelte terapeutiche.

Art. 7

Il neonato prematuro ha il diritto di avere genitori sostenuti nell'acquisizione delle loro particolari e nuove competenze genitoriali.

Art. 8

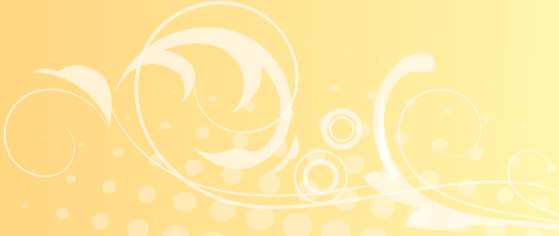
Il neonato prematuro ha diritto alla continuità delle cure post-ricovero, perseguita attraverso un piano di assistenza personale esplicitato e condiviso con i genitori, che coinvolga le competenze sul territorio e che, in particolare, preveda, dopo la dimissione, l'attuazione nel tempo di un appropriato follow-up multidisciplinare, coordinato dall'équipe che lo ha accolto e curato alla nascita e/o che lo sta seguendo.

Art. 9

In caso di esiti comportanti disabilità di qualsiasi genere e grado, il neonato ha il diritto di ricevere le cure riabilitative che si rendessero necessarie ed usufruire dei dovuti sostegni integrati di tipo sociale, psicologico ed economico.

Art. 10

Ogni famiglia di neonato prematuro ha il diritto di vedere soddisfatti i propri speciali bisogni, anche attraverso la collaborazione tra Istituzioni ed Enti appartenenti al Terzo Settore.



Advisory
board





AVV. MARTINA BRUSCAGNIN

Presidente, Vivere ONLUS

Martina Bruscaignin è laureata in Giurisprudenza presso l'Università di Padova e dal 1999 esercita la professione di avvocato in materia civile ed internazionale. Presidente dell'Associazione di Coordinamento nazionale delle Associazioni per la Neonatologia "Vivere Onlus" dalla sua costituzione (maggio 2004) è madre di Giorgia Giuliana, bambina nata pre-termine che oggi ha otto anni ed è allegra, sorridente e gode di ottima salute.



PROF. CLAUDIO FABRIS

Past President, Società Italiana di Neonatologia (SIN), Membro del Consiglio Superiore di Sanità

Claudio Fabris è laureato presso l'Università di Genova ed ha acquisito la specializzazione in pediatria, neonatologia e genetica medica presso la stessa Università. Nel 1988 vince il concorso nazionale per la Cattedra di Neonatologia istituita dall'Università di Torino. In questo ruolo crea un gruppo di medici e infermiere specializzato nell'assistenza al neonato sano e patologico, realizzando un nuovo centro il cui filo conduttore è stato l'integrazione delle nuove tecnologie assistenziali, sempre più sofisticate e meno invasive, con l'umanizzazione e la personalizzazione delle cure, rispettose del neonato e della sua famiglia – oggi requisito fondamentale per garantire i migliori esiti immediati e a distanza. È autore di oltre 500 pubblicazioni scientifiche su riviste nazionali e internazionali. Dall'ottobre 2006 all'ottobre 2009 è stato Presidente della Società Italiana di Neonatologia. Nel gennaio 2010 è stato nominato Membro del Consiglio Superiore di Sanità.



PROF. PAOLO GILIBERTI

Presidente, Società Italiana di Neonatologia (SIN)

Paolo Giliberti è laureato con lode in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi di Napoli e ha conseguito le specializzazioni in Pediatria, in Endocrinologia e malattie del metabolismo ed in Neonatologia. Dopo un anno presso l'Istituto di Puericultura dell'Università di Napoli, frequenta, dal 1969 al 1973, la Clinica Pediatrica dell'Università di Zurigo (CH) ed il reparto di Neonatologia della clinica ostetrica dell'Università di Zurigo (1980-1982). Lavora presso la I Divisione di Pediatria dell'Ospedale «SS Annunziata» di Napoli fino al 1990, anno in cui diventa Direttore della Divisione di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale dell'A.O. «V. Monaldi» di Napoli. Dal Maggio 2001 è direttore di Dipartimento, prima del materno – infantile e successivamente dell'Area Critica. Dall'anno accademico 1994-1995, è docente presso le Scuole di specializzazione in Pediatria dell'Università Federico II e della Seconda Università di Napoli. Dal 2009 è Presidente della Società Italiana di Neonatologia.



PROF. FRANCESCO MACAGNO

Past President, Società Italiana di Neonatologia (SIN), Esperto di Area Materno-Infantile (AMI)

Francesco Macagno è laureato in Medicina e Chirurgia ed ha acquisito la specializzazione in Pediatria e Tisiologia-Malattie polmonari presso l'Università di Genova. E' professore a contratto in Neonatologia presso l'Università degli studi di Udine ed è stato direttore della SOC Patologia neonatale-Terapia intensiva neonatale e direttore del Dipartimento Materno-Infantile dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria S. Maria della Misericordia di Udine sino al dicembre 2009. Negli anni 2000-2003 è stato Presidente della Società Italiana di Neonatologia. A partire dal 1997 è stato chiamato a far parte di numerose Commissioni ministeriali, collaborando in particolare con il Ministero della Salute in qualità di esperto di area Materno-Infantile. E' autore di oltre 400 pubblicazioni scientifiche su riviste nazionali ed internazionali. In data 1 febbraio 2010 gli è stata conferita la Medaglia d'oro al merito della Sanità Pubblica.



DOTT. MARIO MERIALDI

Coordinatore Improving Maternal and Perinatal Health Team, Organizzazione Mondiale della Sanità

Mario Merialdi è laureato presso la Facoltà di Medicina della Università di Parma e specializzato in Ostetricia e Ginecologia presso la stessa Università. Ha in seguito conseguito un Master in Sanità Pubblica e un dottorato in Sanità Internazionale e Nutrizione Umana dalla Bloomberg School of Public Health, Johns Hopkins University di Baltimora, Stati Uniti. Dal 2001 lavora presso l'Organizzazione Mondiale della Sanità nel Dipartimento di Salute della Riproduzione e Ricerca. Dal 2007 è Coordinatore del Team "Improving Maternal and Perinatal Health" nello stesso Dipartimento.



PROF. GIORGIO VITTORI

Presidente, Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia (SIGO)

Giorgio Vittori è primario della Divisione di Ginecologia dell'Ospedale San Carlo di Nancy a Roma. Membro di diverse associazioni, tra cui la Società Europea di Endoscopia Ginecologica (ESGE), è attualmente Presidente della Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia nonché Segretario del Collegio Italiano dei Chirurghi, Socio Onorario della Società di Ginecologia Canadese e Polacca. È stato docente presso la Clinica Ostetrica e Ginecologica dell'Università di Bari, ha insegnato Chirurgia Endoscopica Ginecologica presso l'Accademia di Arte Sanitaria di Roma ed è docente di Ostetricia e Ginecologia presso l'Università di Tor Vergata. Effettua attualmente circa 600 interventi l'anno di chirurgia ginecologica media e maggiore, per lo più con tecniche endoscopiche, per patologia annessiale, uterina, endometriosi, aderenziale, dolore pelvico cronico e per tumori.

Si ringraziano tutti i genitori che con la loro partecipazione e testimonianza hanno contribuito a definire la Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro.

Un ringraziamento particolare per il loro contributo va alla Dott.ssa Cristina Galavotti, assistente sociale dell'associata A.P.A.N. di Pisa ed a Fulvio Serasin per le immagini gentilmente selezionate.

Questo Manifesto e la relativa Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro sono stati fortemente voluti da Vivere Onlus, il Coordinamento Nazionale che raccoglie e rappresenta le associazioni di genitori di bambini nati pretermine e a termine e ricoverati in una unità di terapia intensiva neonatale in Italia

Avv. Martina Bruscaignin
Presidente Vivere Onlus



Promosso da:



Coordinamento Nazionale
delle Associazioni per la Neonatologia

Con il Patrocinio di:

**Associazione Parlamentare
per la tutela e la promozione
del diritto alla prevenzione**



SIGO
SOCIETÀ ITALIANA
DI GINECOLOGIA E OSTETRICIA



SIN
SOCIETÀ ITALIANA DI
NEONATOLOGIA

Con il contributo non condizionato di

