NASCERE PRIMA DEL TERMINE: STRUMENTI PER IL COUNSELLING PERINATALE ALLE FAMIGLIE

Documento congiunto redatto dal gruppo di lavoro
SIMP, AOGOI, AGUI, SIN, FNOPO, VIVERE ONLUS, IRIS

data: 10 gennaio 2019

Chi ha elaborato il documento:

COORDINATORI

Giuseppe Battagliarin: Medico Ostetrico-ginecologo, Presidente Commissione Nascita e membro del gruppo delle Politiche per la Salute dell'Emilia Romagna, Referente Regionale SIMP Emilia Romagna.

Irene Cetin: Professore Ordinario di Ostetricia e Ginecologia, Dipartimento di Scienze Biomediche e Cliniche L. Sacco, Università degli Studi di Milano, Direttore UOC Ostetricia e Ginecologia Ospedale V.Buzzi di Milano, ASST Fatebenefratelli Sacco, Past President SIMP.

ESPERTI E REFERENTI REGIONALI SIMP

Mariarosaria Di Tommaso: Professore Associato Dipartimento Scienze della Salute della Madre e del Bambino dell'Università degli Studi di Firenze, Clinica Ostetrica e Ginecologica, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Direttivo SIMP.

Gianpaolo Donzelli: Professore Ordinario di Pediatria dell'Università di Firenze e Dottore di Ricerca in Neonatologia, Ospedale Pediatrico Meyer, Presidente Fondazione dell'Ospedale Pediatrico. Past President SIMP.

Fabio Facchinetti: Professore Ordinario di Ostetricia e Ginecologia, Direttore della Scuola di Specializzazione in Ginecologia e Ostetricia dell'Università di Modena e Reggio Emilia, Responsabile del Centro Nascita del Dipartimento Materno Infantile dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Modena, Coordinatore Scientifico SIMP.

Maria Lucente: Medico Neonatologo, Responsabile UOS di Cardiologia Neonatale e Pediatrica e Diagnostica Prenatale delle cardiopatie congenite - Azienda Ospedaliera di Cosenza, Referente Regionale SIMP Calabria.

Alessandra Meloni: Medico Ostetrico-Ginecologo, Responsabile Organizzativo Sala Parto UOC Clinica Ostetrica e Ginecologica, Dipartimento Materno Infantile AOU Cagliari, Referente Regionale SIMP Sardegna.

Giovanna Oggè: Medico Ostetrico-Ginecologo, Dirigente Medico Ostetricia e Ginecologia dell'Ospedale S. Lazzaro di Alba, Referente Regionale SIMP Piemonte.

Melissa Pozzo: psicologa e psicoterapeuta, PhD presso Università degli Studi di Milano.

Barbara Tomasini: Medico Neonatologo, UOC Terapia Intensiva Neonatale dell'AOU Senese, Referente Regionale SIMP Toscana.

ESPERTI AOGOI

Elsa Viora: Medico Ostetrico-ginecologo, Direttore del servizio Ecografia ostetrica ginecologica e diagnosi prenatale, Ospedale Sant'Anna, Città della Salute di Torino, Presidente AOGOI.

Davide De Vita: Direttore UOC Ostetricia Ginecologia PO A. Rizzoli di Ischia, Rappresentante AOGOI Campania.

ESPERTI AGUI

Maria Vittoria Locci: Professore Associato di Ostetricia e Ginecologia, Presidente del Corso di Laurea in Ostetricia dell'Università Federico II, Responsabile del reparto di Ostetricia e Gravidanze a rischio dell'AOU Federico II dell'Università degli Studi di Napoli, Referente Regionale SIMP Campania, Tesoriere AGUI.

ESPERTI FNOPO

Silvia Vaccari: Ostetrica coordinatore esperto presso Ospedale Civile di Sassuolo, Presidente Ordine Professione Ostetrica della provincia di Modena. Vicepresidente FNOPO.

ESPERTI SIN

Gina Ancora: Medico Neonatologo, Direttore UOC di Terapia Intensiva Neonatale, AUSL Romagna – Rimini Rappresentante SIN.

Natascia Simeone: Infermiera Pediatrica DS NIDCAP Specialist AUSL Romagna - Rimini.

ESPERTI IRIS

Giovanna Bestetti: pedagogista, counsellor, docente a contratto di Pedagogia del Corso di Laurea in Ostetricia, Università degli Studi di Milano.

Michela Castagneri: Ostetrica formatrice, progettista di formazione P.O. OIRM S. Anna A.O.U Città della Salute e della Scienza di Torino, tutor e docente del Corso di Laurea in Ostetricia di Torino.

ASSOCIAZIONE VIVERE ONLUS

Monica Ceccatelli: Vicepresidente Associazione Vivere ONLUS.

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Martina Mazzocco: Medico Specializzando in Ginecologia e Ostetricia, ASST Fatebenefratelli Sacco, Ospedale Luigi Sacco, Università degli Studi di Milano.

REVISORI

Roberto Bellù: Neonatologo, Direttore della S.C. di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale Direttore Dipartimento Materno Infantile, ASST di Lecco, Referente Regionale Lombardia SIMP, Rappresentante SIN.

Giuseppe Ettore: Ostetrico- ginecologo, Direttore U.O. Ostetricia e Ginecologia e Direttore Dipartimento Materno-Infantile, ARNAS Garibaldi-Nesima Catania, Segretario Regionale AOGOI.

Emanuela Ferretti: Professore Associato Dipartimento di Pediatria dell'Università di Ottawa, Neonatologa al Children's Hospital of Eastern Ontario e The Ottawa General Hospital – Ottawa, Canada, Esperto SIMP.

Tiziana Frusca: Professore Associato della Cattedra di Ginecologia e Ostetricia dell'Università degli Studi di Parma, Direttore della Clinica Ostetrica e Ginecologica della Università di Parma, Esperto SIMP.

Giancarlo Gargano: Neonatologo, Direttore della Struttura di Neonatologia dell'Arcispedale Santa Maria Nuova Direttore del Dipartimento Materno-Infantile dell'Arcispedale Santa Maria Nuova, AUSL Reggio Emilia, Rappresentante SIN.

Maria Giovanna Salerno: Ostetrico-ginecologo, Direttore UOC Ostetricia e Ginecologia, A. O. San Camillo Forlanini, Roma, Segretario Regionale AOGOI.

ENDORSEMENT EFCNI

EFCNI european foundation for the care of newborn infants

vivere ONLUS

COORDINAMENTO NAZIONALE
DELLE ASSOCIAZIONI PER LA NEONATOLOGIA
www.vivereonlus.com

Sommario

SCOPO DEL DOCUMENTO **6**

INTRODUZIONE **7**

STRUMENTI PER FACILITARE LA COMUNICAZIONE **8**

a. **Prima del colloquio** 8

b. **Al momento del colloquio** 9

c. **Dopo il colloquio:** 11

BOX II "I tre passi" 14

BOX III LE BARRIERE ALLA COMUNICAZIONE 16

BOX IV STRATEGIE PER COMUNICARE DATI, NUMERI, PROBABILITA' 18

SCENARI **20**

SCENARIO 1: AMBULATORIO **20**

BOX V: FATTORI DI RISCHIO E INDICAZIONI PER LA DONNA 23

SCENARIO 2: PRONTO SOCCORSO **27**

BOX VI: STAM-STEN (Sistema di Trasporto Materno Assistito- Sistema in Emergenza del Neonato) 29

SCENARIO 3: REPARTO **30**

BOX VII: INFORMAZIONI DA FORNIRE AI GENITORI AL MOMENTO DEL RICOVERO 31

BOX VIII: INFORMAZIONI DA FORNIRE AI GENITORI RIGUARDANTI NEONATI DI 23-26 SETTIMANE DI GESTAZIONE 33

BOX IX: INFORMAZIONI DA FORNIRE AI GENITORI SULL'ALLATTAMENTO MATERNO 36

BOX X: PICCOLO OPUSCOLO DI APPROFONDIMENTO SUL NEONATO PRETERMINE DA FORNIRE AI GENITORI 37

BIBLIOGRAFIA **44**

SCOPO DEL DOCUMENTO

Questo documento ha lo scopo di fornire orientamenti e strumenti per facilitare la comunicazione e migliorare il benessere delle donne, delle famiglie e dei professionisti.

Il documento è stato preparato attraverso un approfondimento specifico su diversi scenari integrando la valutazione di prove scientifiche con l'esperienza ed il giudizio multidisciplinare di esperti perinatologi, ginecologi, neonatologi, psicologi, counsellor, ostetriche, infermieri, infermieri pediatrici, associazioni di genitori.

INTRODUZIONE

Quando si prevede o si verifica una nascita pretermine i genitori si trovano in una difficile condizione emotiva, spesso caratterizzata da disorientamento, preoccupazione, senso di impotenza e di colpa, in cui necessitano di interazioni comunicative con i professionisti caratterizzate da sensibilità, empatia e chiarezza.

I professionisti possono trovarsi in difficoltà nelle interazioni con i genitori che, in modi diversi, esprimono dolore, confusione, talvolta difficoltà a comprendere cosa sta accadendo e cosa viene loro prospettato e che pongono domande a cui spesso non è possibile fornire risposte certe.

Oltre ad un atteggiamento di ascolto, una disposizione di fondo alla comprensione e all'accoglienza dei genitori e delle famiglie, per costruire una relazione di reciproca fiducia e alleanza terapeutica è necessario utilizzare competenze comunicative adeguate.

PUNTI CHIAVE:

- La comunicazione è un elemento essenziale del processo di cura.
- La nascita pretermine è una condizione che necessita attenzione e tempo da dedicare alla comunicazione nel percorso diagnostico e terapeutico.
- La collaborazione tra ginecologo, ostetrica/o, neonatologo, infermiere, psicologo e/o counsellor è essenziale nel percorso di assistenza alla famiglia per dare informazioni corrette sul percorso di cura e sui possibili esiti neonatali.
- I colloqui sono parte integrante del percorso assistenziale, devono quindi essere inseriti nella documentazione clinica per essere d'ausilio ai professionisti nel fornire informazioni coerenti e integrate al fine di trasmettere ai genitori la percezione di essere accolti in un contesto assistenziale multidisciplinare e condiviso.

STRUMENTI PER FACILITARE LA COMUNICAZIONE

La nascita pretermine, probabile e più o meno imminente, è una "cattiva notizia" in quanto modifica negativamente le prospettive future di tutte le persone coinvolte.

L'impatto emotivo con questa "cattiva notizia", la comprensione delle informazioni relative alla condizione clinica e il grado di accettazione dei percorsi assistenziali proposti sono fortemente condizionati dalle modalità di comunicazione dei professionisti.

E' quindi necessario che le comunicazioni relative a questa condizione vengano preparate sapendo che il come (la modalità) determina la comprensione del cosa (il contenuto).

a. Prima del colloquio

- Definire a chi è rivolto: madre, padre ed eventuali persone di riferimento indicate dai genitori. E' importante chiedere esplicitamente ai genitori se desiderano che siano presenti altri familiari o persone per loro significative. Per garantire la presenza dei familiari e/o persone di riferimento è necessario concordare orari che tengano conto anche delle loro esigenze lavorative.
- Quali figure professionali sono presenti: valutare quali figure professionali è opportuno coinvolgere in funzione dell'obiettivo del colloquio, del momento e del contesto (*vedi i possibili **SCENARI** riportati nel seguito del documento*), prestando attenzione al numero dei professionisti contemporaneamente coinvolti, che non deve essere eccessivo. Il medico ostetrico referente del reparto, il neonatologo esperto e l'ostetrica/o sono da ritenersi indispensabili per le situazioni in cui si preveda o stia accadendo la nascita pretermine, rammentando che la presenza di uno psicologo dedicato alla sfera perinatale è raccomandata. L'intervento dello psicologo può seguire al colloquio per attenuare le ansie e raccogliere le preoccupazioni che possono derivare dalla comunicazione delle condizioni cliniche e della probabile prognosi.

  Se è presente personale in formazione è necessario chiedere ai genitori il permesso di far presenziare anche loro.

Per i genitori che non comprendono la lingua è necessaria la presenza di un traduttore o (preferibile) di un mediatore culturale (***BOX 1 DIFFERENZE CULTURALI***).

A seconda delle situazioni va valutata anche la presenza di un'infermiera(e) della Terapia Intensiva Neonatale (TIN) che si prenderà cura del loro bambino.

– <u>L'ambiente:</u>

Scegliere un luogo in cui si possa chiudere la porta segnalando che c'è un colloquio in corso, per evitare il disturbo da parte di persone che entrano ed escono dalla stanza.

Predisporre spazi a sedere per tutte le persone presenti (personale sanitario, genitori e familiari coinvolti).

Togliere la suoneria a cellulari o telefoni per evitare di venire interrotti.

– <u>Concordare i contenuti:</u>

Condividere tra i professionisti coinvolti le informazioni relative alla donna, al bambino, al contesto familiare (cosa ciascuno conosce).

Concordare i contenuti della comunicazione (cosa si ritiene necessario dire, es. probabilità di nascita pretermine, modalità del parto, terapie da intraprendere, indici di sopravvivenza e morbidità neonatali…).

La pertinenza, l'accuratezza e la coerenza delle informazioni ricevute nei diversi momenti del percorso facilitano la comprensione dei genitori e riducono lo scarto tra le informazioni fornite dai professionisti e le informazioni recepite dai genitori.

b. Al momento del colloquio

La disposizione dei professionisti all'ascolto crea il "contesto invisibile" necessario affinché i comportamenti di seguito descritti trasmettano ai genitori la percezione di essere autenticamente accolti e consentano ai professionisti di cogliere le loro

emozioni, preoccupazioni, domande e richieste (***Vedi BOX II "I tre passi" e BOX III LE BARRIERE ALLA COMUNICAZIONE***).

- Andare incontro alla famiglia, indicare dove ciascuna persona può accomodarsi, presentarsi pronunciando chiaramente il proprio nome e ruolo *(*es. *"Buongiorno sono la dott. X neonatologa sono qui per … sono il dott. X ginecologo …l'ost Y …"),* porgere la mano al momento della presentazione (tenendo presente che questo gesto può assumere diversi significati per persone di altre culture- ***vedi BOX I DIFFERENZE CULTURALI***).
- Rivolgersi ad entrambi i genitori e a tutti i presenti utilizzando il loro nome (se non lo si conosce chiederlo *"E lei è la sig.?"*).
- Chiedere ai genitori se hanno già pensato al nome del bimbo/a e se vogliono utilizzarlo durante il colloquio ogni volta che ci si riferisce a lui/lei (considerare che in alcune culture non può essere attribuito il nome al bambino prima della nascita).
- Porsi in un atteggiamento di ascolto e di apertura nei confronti dei presenti:
    - invitare la coppia ad esprimere la loro visione della situazione per comprendere il loro grado di conoscenza
    - usare sempre domande aperte
    - accettare i momenti di silenzio
    - utilizzare un tono di voce pacato
    - mantenere il contatto visivo con tutte le persone presenti
    - evitare di interrompere chi parla
    - accogliere valori, orientamenti etici e religiosi, punti di vista e suggerimenti ed emozioni (es: *"E' comprensibile sentirsi arrabbiati/preoccupati/addolorati in questa situazione …"* Evitando invece *"Su non faccia così…", "Non pianga", "Non si deve preoccupare" …* ***Vedi BOX II e BOX III***).
    - prestare attenzione agli elementi non verbali della comunicazione, facendo una pausa quando si colgono segnali di difficoltà quali ad es. distogliere lo sguardo, sospirare, occhi che si inumidiscono, etc.
- Fornire le informazioni necessarie e utili ai genitori per affrontare la fase che stanno vivendo (***vedi SCENARI***); per porre le basi di una relazione di fiducia è indispensabile essere onesti. "Onestà" non significa illustrare tutti i possibili scenari negativi o all'opposto fornire false illusioni, quanto invece garantire ai genitori che verranno

sempre date loro notizie chiare sulle condizioni della mamma e del bambino. Nel comunicare il grado di incertezza partire dalle prospettive migliori (es. partire dal grado di sopravvivenza piuttosto che di mortalità)

- Dare le informazioni a tappe (es. descrizione della situazione, necessità di accertamenti diagnostici/monitoraggio, percorsi/possibilità terapeutiche o di cura …), dando il tempo di esprimere un'emozione, assimilare il contenuto, ricercando il feed-back attraverso domande che permettano di verificare se le informazioni sono state comprese (es. *"Siamo stati chiari/è stato comprensibile quanto vi abbiamo detto rispetto a…)* e di calibrarle in base alle necessità dei genitori ("*C'è qualche altra informazione/chiarimento che vorreste rispetto a …" "C'è qualche altra informazione che per voi è importante in questo momento…").* Nel fornire i dati fare riferimento alle indicazioni contenute nel ***BOX IV STRATEGIE PER COMUNICARE DATI, NUMERI, PROBABILITA'***.
- Utilizzare una struttura interattiva basata sull'ascolto (***vedi BOX II "i tre passi").***

c. Dopo il colloquio:

Anche la fase conclusiva del colloquio deve prevedere un tempo adeguato.

Al termine del colloquio i genitori si trovano di fronte ad una ridefinizione del loro immaginario, attraversati da emozioni talvolta difficili da organizzare ed esprimere. E' quindi di aiuto riconoscere, valorizzare e dare un senso alle loro preoccupazioni, paure *("E' comprensibile che in questo momento vi sentiate disorientati …"),* sensazioni di confusione (" *Non è facile pensare alla possibilità che il vostro bambino nasca (così tanto tempo) prima del termine",* talvolta anche apparente distacco di uno dei due o più raramente di entrambi i genitori (*"Mi sembra che in questo momento per lei sia importante non concentrarsi soltanto sugli aspetti di difficoltà … ma purtroppo è necessario che consideriamo anche la possibilità che … e quindi vediamo come possiamo aiutarvi a …").*

Per concludere un colloquio è utile:

- Riproporre alcune domande aperte: "*quali altre informazioni le/vi possono essere utili/desiderate avere?", "Cosa vi preoccupa in particolare/di più in questo*

momento? Come possiamo aiutarvi?", "Cosa può esservi utile in questo momento/per …?".

- Dare disponibilità a riprendere i temi trattati, invitando ad annotarsi nuove domande qualora dovessero sorgere.
- Consegnare informative scritte se i genitori lo desiderano, evidenziandone le parti che si ritiene utile rinforzare, *Es. "In questo depliant troverete una sintesi delle informazioni che vi ho/abbiamo detto; in particolare qui (e si segna con la penna) trovate i dati relativi a …le indicazioni per …*".
- Congedarsi dando un appuntamento successivo. (es. *"Sono, siamo consapevoli che vi abbiamo detto molte cose e che molto probabilmente avrete desiderio di porci nuove domande, di ricevere spiegazioni, esprimere altre preoccupazioni e bisogni … potete annotarvele … ci rivedremo il … ma se nel frattempo avrete bisogno di parlarci potete trovarci …")*
- Per i genitori è importante conoscere chi si prenderà cura del loro bambino, nelle situazioni in cui è possibile la madre e/o il padre dovrebbero poter visitare l'ambiente della TIN prima della nascita.
- E' importante che la psicologa che incontra i genitori nella fase prenatale sia la stessa che opera in Terapia Intensiva Neonatale insieme all'equipe medico infermieristica.

Documentare, possibilmente all'interno della cartella clinica, i temi discussi indicando le informazioni fornite, le strategie diagnostico-terapeutiche concordate, gli appuntamenti successivi.

Referenze:

- Buckman R. La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi, Raffaello Cortina, Milano 2005.
- Lemyre B, Moore G. Counselling and management for anticipated extremely preterm birth. Paediatr Child Health. 2017 Sep;22(6):334-341.
- Kakkilaya V, Groome LJ, Platt D, Kurepa D, Pramanik A, Caldito G et al. Use of a visual aid to improve counseling at the threshold of viability. Pediatrics 2011; 128(6): e1511–e1519.
- Muthusamy AD, Leuthner S, Gaebler-Uhing C, Hoffmann RG, Li S, Basir MA. Supplemental written information improves prenatal counseling: a randomized trial. Pediatrics 2012; 129(5): e1269–e1274. 26
- Pedrini L, Prefumo F, Frusca T, Ghilardi A. Counselling about the risk of preterm delivery: a systematic review. Biomed Research Int 2017; 2017: 7320583.

- Pozzo M, Brusati V, Cetin I. Clinical relationship and psychological experience of hospitalization in "high-risk" pregnancy. European J Ostet Gynecol Reprod Biol 2010; 149: 136-142.
- Quadrino S., 2009. Il colloquio di counselling, metodo e tecniche di conduzione in ottica sistemica, edizioni CHANGE, Torino.

BOX I LE DIFFERENZE CULTURALI

Riuscire a creare e mantenere una relazione comunicativa di qualità nonostante stereotipi e pregiudizi reciproci è elemento indispensabile nel lavoro di cura del professionista sanitario.

Nei contesti interculturali essere consapevoli che la maggior parte del nostro agire è condizionata dalla nostra cultura, e dalle nostre credenze personali, che esistono diversi significati del linguaggio non verbale, è certamente il primo passo per una buona comunicazione

Il linguaggio non verbale comprende un'ampia gamma di comportamenti come la postura, i gesti, le espressioni del viso e i movimenti oculari, la distanza tra i corpi, la loro disposizione nello spazio, il tono della voce.

Alcuni comportamenti non verbali, per noi consueti, possono essere fraintesi da persone appartenenti ad altre culture, a volte in modo divertente, altre sconcertante, offensivo e comunque possono non venire compresi nella loro intenzionalità.

Ad esempio il gesto di stringere la mano può risultare inopportuno tra un uomo (seppur operatore sanitario) e una donna che per motivi religiosi o culturali diversi dai nostri, lo ritenga inusuale, irrispettoso. E' quindi molto importante essere attenti ai segnali non verbali di accettazione o rifiuto di un nostro gesto e accoglierli senza giudizio.

Lo stesso si può dire per la durata, l'immediatezza del contatto visivo che non sempre viene accolto come segno di interesse, ma può creare disagio pertanto non favorire una buona comunicazione.

BOX II "I tre passi"

La sequenza dei "tre passi" (*Quadrino, 2009*) è una struttura interattiva, basata sull'ascolto, riproducibile che facilita la comunicazione, sia nelle situazioni in cui i professionisti abbiano avuto la possibilità di prepararsi (es. colloqui di counselling) sia in quelle in cui non sia stato possibile (es. accesso in PS, cambio improvviso di scenario clinico e necessità di modificare rapidamente il percorso di cura prospettato).

La sequenza dei "tre passi" prevede tre fasi: accoglienza (ascolto e conferma); posizionamento e infine accompagnamento.

1: Accoglienza (ascolto e conferma)

Questa fase iniziale permette

- ai genitori di sentirsi accolti come persone e non come "caso", di sentirsi sin dall'inizio partner della relazione terapeutica
- ai professionisti di instaurare una relazione di fiducia e calibrare le modalità e i contenuti dell'informazione in relazione alle caratteristiche delle persone

Accogliere la futura mamma, il futuro papà e le altre persone presenti ponendo domande aperte segnala interesse verso di loro e la loro condizione (ascolto attivo): Come sta? Come state? Cosa sapete della condizione attuale del vostro bambino (= cosa conoscono della nascita pretermine)? cosa vi è stato detto sinora? cosa sapete rispetto alle possibilità di cura?).

Se è stata prospettata un'opzione non praticabile, spiegare che l'opzione non è applicabile nell'attuale condizione, e non che in assoluto venga definita inappropriata (es. betametasone a 22 settimane*: "Ci hanno detto che farete il cortisone per far maturare i polmoni del bambino" "In effetti il cortisone è un farmaco utilizzato per questo scopo, ma si può valutarne l'utilizzo a partire da 23 settimane" "Cosa vi preoccupa in particolare in questo momento? (= qual è la preoccupazione/le preoccupazioni principali relative al momento)"* (n.b se un solo genitore si esprime invitare anche l'altro ad esprimere la sua preoccupazione. A volte madre e padre possono esprimere preoccupazioni differenti: *"E per lei signora x?" "E per lei signor x"*.)

Confermare ciò che ciascun genitore esprime: *"Capisco che lei (che voi) sia (siate) preoccupata (preoccupati) per … molte altre mamme, papà hanno questa preoccupazione…; in effetti è molto difficile ritrovarsi in questa circostanza inaspettata".*

2: Posizionamento (contenuto del colloquio)

Questa è la fase del colloquio in cui i professionisti esprimono la loro valutazione della situazione e prospettano ai genitori le possibili opzioni.

I contenuti specifici di ogni colloquio variano a seconda del contesto clinico e dell'epoca gestazionale (v. scenari) e riguardano:

1. il quadro clinico della madre e le probabili evoluzioni
2. le opzioni terapeutiche
3. il timing e la modalità del parto
4. le condizioni attese del bambino, le loro probabili evoluzioni e possibili complicanze
5. le eventuali scelte che possono effettuare i genitori.

E' utile partire dalle conoscenze e dalle preoccupazioni dei genitori, offrendo informazioni circostanziate legate alla specificità della loro condizione, ai percorsi di cura possibili e agli esiti relativi al contesto specifico (centro in cui vengono presi in carico), possibilmente fornendo del

materiale informativo scritto. Quando i genitori pongono domande a cui non si è in grado di fornire una risposta è importante poter dire *"Non lo so" "Non sono in grado di darle una risposta in questo momento" "Per rispondere alla vostra domanda devo consultarmi con altri colleghi"*.

3: Accompagnamento

E' questa la fase in cui viene trasmessa ai genitori la disponibilità dei professionisti ad accompagnarli e sostenerli nelle opzioni di cura prospettate, nell'incertezza, tenendo conto dei loro bisogni specifici, dubbi e difficoltà.

Referenze

Quadrino S., 2009. Il colloquio di counselling, metodo e tecniche di conduzione in ottica sistemica, edizioni CHANGE, Torino.

BOX III LE BARRIERE ALLA COMUNICAZIONE

Durante il colloquio è possibile che i genitori manifestino emozioni difficili da accogliere e sostenere (dolore, paura, rabbia, sfiducia …), esprimano dubbi, perplessità, talvolta opposizioni relative al percorso o al luogo di cura, confrontino o controbattano le informazioni fornite con altre ricercate autonomamente, ad esempio in internet. In queste situazioni alcuni professionisti possono sentirsi in difficoltà e quindi reagire mettendo inconsapevolmente in atto dei "modi barriera" che ostacolano la comunicazione.

AZIONE - FRASI DA EVITARE	**FRASI DA PREFERIRE per approccio comunicativo**
Banalizzare/minimizzare "*In questo quadro la preoccupazione che vostro figlio possa avere problemi di … mi sembra inutile …"* *"Non sono queste le cose di cui preoccuparsi …"* *"In fondo è solo un modo per nutrirsi/respirare …"*	*"Comprendo la preoccupazione che vostro figlio possa avere problemi di …, tuttavia in questo momento posso dirvi che …"* *"Non è facile sapere che molto probabilmente XXX (nome del bambino) avrà bisogno di essere aiutato a respirare/nutrirsi con …"*
Smentire "*No, non è come dite voi …"* *"Non è possibile che il collega vi abbia detto …"*	*"È vero, in internet si trovano spesso queste informazioni, tuttavia rispetto alle caratteristiche specifiche della vostra situazione …"* *"È possibile che a seguito del colloquio col collega abbiate pensato che ..."* *"In effetti quando il collega vi ha parlato la situazione presentava caratteristiche diverse da quella attuale per cui … ora tuttavia …"*
Rassicurare in modo generico e/o prescrivere sentimenti diversi da quelli provati *"state tranquilli"* *"non dovete essere preoccupati"*	*"In effetti non è facile essere tranquilli …"* *"Capisco che siate preoccupati per … ma rispetto a … in base a … credo proprio che possiate ridurre la vostra preoccupazione"*
Dare ordini *"Deve …"* *"Non deve fare così …"*	*"In base a … è necessario che …"*
Minacciare *"Se si agita così … non serve a niente ed è peggio per la sua pressione"* *"Se continua a fumare aumenteranno i rischi*	*"Cosa la preoccupa di più ora?" "In questo momento cosa le sarebbe utile (sapere) per cercare di ridurre la sua ansia?"*

per il suo bambino"	*"Sarebbe proprio necessario che lei smetta di fumare. Vediamo insieme come è possibile per lei … quali strategie possono essere più utili per aiutarla in questo cambiamento davvero difficile …"*
Fare appello alla ragionevolezza *"Capite bene anche voi che se qui facciamo così è perché vogliamo il meglio per il vostro bambino"*	*"Ci rendiamo conto che il percorso di cura che vi abbiamo proposto suscita in voi molte perplessità. Vediamo insieme quali sono i vostri dubbi/difficoltà rispetto a …"*
Sostituirsi *"Se fossi in lei ..., in voi …"*	*"In questo momento è importante valutare assieme cosa può essere meglio per voi, per il vostro bambino, per …"*
Dare giudizi *"Il suo non è un atteggiamento responsabile …"*	*"In questo momento è necessario/preferibile… poiché …"*
Investigare *"È /siete proprio sicuri di (non aver fumato)? …"*	*"In questo periodo le è capitato di (accendere di nuovo qualche sigaretta) …"*

BOX IV STRATEGIE PER COMUNICARE DATI, NUMERI, PROBABILITA'

Nel fornire dati, numeri e probabilità è necessario tener presente che questi diventano informazioni utili per i genitori soltanto quando sono presentati in modo tale da renderli significativi rispetto alla loro condizione e che un eccesso di dati induce in molti genitori la sensazione di "essere travolti da una valanga di numeri" piuttosto che aver avuto informazioni utili.

E' importante cogliere la "quantità" di informazione espressa in numeri e percentuali che i genitori desiderano sapere in quel momento, chiedendo loro esplicitamente quali informazioni desiderano avere.

Per facilitare la comprensione:

- illustrare un esito utilizzando sia termini qualitativi/descrittivi (es. la maggior parte, una minoranza…) che numeri (es. 7 su 10, 3 su 10) ed esprimerlo sia in modo positivo che negativo *("2 bambini su 10 moriranno, ma 8 bambini su 10 vivranno"*).
- esprimere le probabilità attraverso numeri assoluti, utilizzando denominatori consistenti che permettano di indicare quante donne/bambini su 10, 100, 1000 avranno quell'esito, evitando l'utilizzo delle percentuali (es. "*A 15 bambini su 100 accade che …"* e non *"Nel 15% dei casi accade che …"*).
- per confrontare diversi esiti, opzioni, tassi utilizzare il medesimo denominatore (es. *"Su 100 bambini nati alla xx settimana di gravidanza, 60 vivranno senza esiti neurologici importanti, 20 avranno esiti neurologici importanti, 20 moriranno"*).
- utilizzare ausili visuali (se i genitori sono d'accordo).
- utilizzare il rischio assoluto al posto del rischio relativo (es. "*14 bambini su 100 concepiti tramite PMA nascono prima del termine"* e non *"la PMA raddoppia la probabilità di avere un parto prima del termine"*).

E' opportuno confrontare il rischio di parto pretermine nella specifica condizione materna o fetale con quello della popolazione generale, solo quando è possibile fare qualcosa per ridurlo (es. *"Nelle donne con BMI maggiore di …. X bambini su 100 nascono prima del termine. Riducendo il peso, X bambini su 100 nascono a termine mentre Y bambini nascono prima del termine"*; *"Nella sua condizione assumendo con regolarità il progesterone il numero di bambini che nascono prima de termine si riduce da X su 100 a Y su 100"*). Questa modalità di comunicazione può essere utilizzata anche per sostenere una gravidanza difficile *("E' molto faticosa questa condizione di incertezza ma è importante prolungare il più possibile la gravidanza; infatti alla XX settimana N bambini su 100 sopravvivono, tot su 100 hanno esiti …, tot su 100 purtroppo muoiono mentre alla yy "* e non *"Tra la xx settimana e la YY settimana le probabilità di sopravvivenza senza esiti importanti raddoppiano".*

NOTE IMPORTANTI:

1. Parlando di rischi è necessario tener presente che la percezione di quanto un fattore di rischio si trasformi in un danno e di quanto questo danno sia accettabile, è estremamente soggettiva e dipende da fattori non-oggettivi, legati alle caratteristiche della persona, dalla storia personale, dal contesto sociale e culturale in cui è inserita, dai valori di riferimento individuali e sociali. Per alcune persone un rischio di 2 su 10 di avere un bambino affetto da esiti neurologici gravi è molto elevato e/o inaccettabile, per altri invece è basso e accettabile.

2. Nel comunicare i possibili outcomes della prematurità utilizzare frasi come *"L'esperienza finora disponibile ci permette di dire che 7 neonati su 10 nati alla 25 settimana nel nostro centro sono sopravvisuti"* piuttosto che *"a 25 settimane il 70% dei bambini sopravvive".*

3. Esplicitare ai genitori i limiti dei dati statistici. Essi descrivono soltanto cosa accade all'insieme dei bambini che nascono in una determinata condizione ma non consentono di prevedere cosa accadrà al loro bambino, e quindi di rispondere domande quali: *"Sarà tra i 6 su 10 che nasceranno a termine oppure tra i 4 su 10 che nasceranno prima del termine?"*

Durante la conversazione utilizzare il nome del bimbo, se i genitori lo hanno già scelto e vi autorizzano a chiamarlo col suo nome).

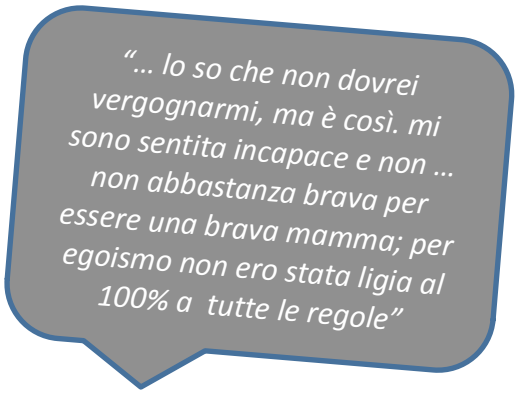
3. Differenziare la comunicazione del rischio a seconda dell'epoca gestazionale in cui ci si trova, (ad esempio è inutile spendersi in particolari sugli elementi di allarme del parto pretermine a 8 settimane di gravidanza).

,

SCENARI

- **Scenario 1:** Ambulatorio donne a rischio anamnestico di parto pretermine o riscontrato durante un controllo.
- **Scenario 2:** Pronto soccorso.
- **Scenario 3:** Ricovero donne ricoverate per minaccia di parto pretermine o con necessità di parto pretermine iatrogeno.
- **Scenario 4:** Sala parto.

SCENARIO 1: AMBULATORIO



In questo contesto la comunicazione è programmabile, quindi deve essere condotta in condizioni di privacy e tranquillità, favorendo la partecipazione non solo della donna, ma anche del partner ed eventualmente di altri familiari se la donna lo desidera. Particolare attenzione va prestata alla categoria delle teen-ager e minorenni che sono accompagnate da un familiare a cui spesso celano alcuni comportamenti sociali quali il fumo, l'abuso di sostanze stupefacenti o alcol, la promiscuità.

Va inoltre considerato che l'ansia è un fattore aggravante il rischio di parto prematuro. Pertanto, nel fornire informazioni è necessario dare rilievo alle probabilità di esito positivo (es. dire 96 su 100 arrivano a termine ovvero che 4 su 100 possono partorire prima del termine); nel fornire raccomandazioni, va evitata una eccessiva "prescrittività", specie in ambiti discrezionali, valutando la sostenibilità delle indicazioni per quella specifica donna.

A chi è rivolta: a donne in qualunque periodo della gravidanza, fino a 37 settimane, con:

- anamnesi ostetrica positiva per parto pretermine, sia spontaneo che indotto per motivi medici.
- anamnesi ostetrica positiva per aborto tardivo spontaneo dopo 16 settimane di età gestazionale.
- precedente ricovero per rischio di parto pretermine con dimissione e prosecuzione della gravidanza a domicilio.
- lunghezza della cervice, monitorata per fattori di rischio, inferiore a 25 m.
- pregressi interventi sulla cervice.
- condizioni di rischio materno e/o fetale per parto pretermine (disturbi ipertensivi, ritardo di crescita intrauterino -IUGR, diabete insulino-dipendente, anomalie della placentazione, infezioni materne e/o fetali, malformazioni uterine, malformazioni fetali, oligo/polidramnios, patologie autoimmuni, nefropatie, altre condizioni materne e/o fetali che comportino un possibile parto pretermine).

Ambiente: in un ambulatorio/stanza dove vi sia la possibilità di non esser disturbati da continue telefonate o da altri operatori. Devono essere predisposti posti a sedere per tutti i presenti. E' raccomandabile allestire una stanza dedicata ai colloqui.

Cosa vogliamo comunicare:

- il significato e l'attendibilità dei test di screening (es. cervicometria),
- quali altri test associare e perché (es. tocografia),
- il concetto di rischio personalizzato iniziale e quello aggiustato per i risultati degli esami effettuati (possibilmente parlare di rischi assoluti e non relativi), evitando di elencare il rischio di mortalità e morbilità del neonato dettagliato per settimana di gravidanza (v. BOX IV Strategie per comunicare dati, numeri, probabilità),
- le terapie utili, con relativi dati di letteratura sull'efficacia,
- le indicazioni sullo stile di vita (evitare una lunga lista di proibizioni discrezionali, come ad esempio il bed rest) ed eventuale profilassi farmacologica (ad esempio motivare la donna ad assumere con regolarità il progesterone, spiegando che riduce significativamente il rischio di parto pretermine),
- l'iter diagnostico consigliato,

- l’attenzione ai sintomi clinici in presenza dei quali la donna deve rivolgersi al Pronto Soccorso,
- quali futuri controlli saranno necessari,

Ad ogni visita documentare che cosa è stato comunicato ai genitori e quali domande e richieste di chiarimenti hanno posto in modo da verificare e rafforzare i messaggi. Scrivere che cosa è stato detto e quali sono stati i feed-back dei genitori permette di continuare il dialogo nelle visite successive anche quando non è possibile garantire la continuità *(es. “Ho visto che l’altra volta la mia collega le ha prescritto la visita dalla dietista, è riuscita a farla? Che cosa le è stato detto? Le è stato possibile seguire le indicazioni della dietista? Cosa le ha reso difficile seguirle”).*

Per un approfondimento sui fattori di rischio di parto pretermine e sulle strategie disponibili per ridurlo, ***vedi BOX V***.

BOX V: FATTORI DI RISCHIO E INDICAZIONI PER LA DONNA

Il parto pretermine (PPT) spontaneo può presentarsi in qualsiasi gravidanza, sebbene in alcuni casi il rischio sia maggiore. L'incidenza del parto pretermine in Italia è di circa il 7% (1% circa di parti sotto le 30-32 settimane). L'identificazione precoce dei fattori di rischio permette di adottare alcuni comportamenti (modificazioni dello stile di vita, profilassi farmacologiche o interventi chirurgici) che possono prevenire l'insorgenza del parto pretermine e quindi ridurne l'incidenza.

La comunicazione deve esser adeguata rispetto all'entità del rischio evitando di indurre stati di ansia sproporzionati che divengono essi stessi fattori di rischio. Es. *"La crescita del suo bambino è ulteriormente rallentata e potrebbe essere necessario farlo nascere prima del tempo"* è preferibile rispetto a *"Siamo di fronte ad un ritardo di crescita grave che ci spingerà ad estrarre quanto prima il bambino"*.

1. Fattori di rischio legati a gravidanze/condizioni precedenti

a. Anamnesi ostetrica positiva per parto pretermine, sia spontaneo che indotto per motivi medici o per aborti del secondo trimestre. Un precedente parto pretermine spontaneo o su indicazione medica tra 24 e 36 settimane è il fattore di rischio più importante in assoluto di PPT. Il rischio di ricorrenza varia da 14 a 22% per un parto pretermine pregresso (quindi, circa 8 donne su 10 partoriranno a termine), da 28 a 42% per 2 parti pretermine pregressi (circa 6/7 donne su 10 partoriranno a termine), 67% dopo 3 parti pretermine pregressi (circa 3 su 10 partoriranno a termine). Il rischio per un successivo parto pretermine spontaneo precoce è tanto maggiore quanto minore era l'età gestazionale del precedente PPT.

b. Aver avuto aborti spontanei o indotti nel 2° trimestre aumenta di 1,5 volte il rischio di PPT ovvero passa da circa 7 su 100 a circa 10 su 100.

c. Donne con precedenti cerchiaggi per incontinenza cervicale o con precedenti interventi sulla cervice (conizzazione, diatermo-coagulazione profonda, leep estese): hanno un rischio di parto prematuro aumentato di 1,5 volte.

Le donne con i suddetti fattori di rischio, dovranno esser informate delle misure profilattiche per ridurre la possibilità di un successivo parto prematuro. E' quindi necessario eseguire un counseling personalizzato sullo stile di vita per cercare di ridurre al minimo gli eventi stressanti del quotidiano, sospendere il fumo, l'assunzione di alcolici o di droghe, proporre alla donna un'attività fisica moderata quotidiana e un'alimentazione equilibrata per ottimizzare il peso corporeo. E' noto che una donna sottopeso ha maggiori probabilità di partorire prima del termine.

Sarà opportuno indagare l'assunzione di acidi grassi polinsaturi nella dieta della donna e raccomandare il consumo di 2 razioni di pesce, preferibilmente azzurro, alla settimana per garantire un apporto di DHA (acido docosaesaenoico) di 200 mg al dì. E' dimostrato infatti che una adeguata assunzione di DHA riduce il rischio di parto pretermine. Nel caso in cui la donna non consumi una adeguata quantità di pesce, specie in caso di diete prive di prodotti animali, è bene integrare con multivitaminici che contengano 200 mg di DHA.

Sarà necessario fornire informazioni per ridurre il rischio di infezioni del tratto genitale. La vaginosi batterica precoce è associata ad un rischio 2-7 volte maggiore di PPT. Anche le infezioni delle vie urinarie aumentano l'incidenza di pielonefrite che a sua volta aumenta il rischio di PPT. L'infiammazione causata da infezione urogenitale o sistemica della madre, è responsabile di circa il 40% delle nascite pretermine. Per questo motivo verrà proposto alla donna un iter diagnostico per la valutazione di infezioni vagino-cervicali e urinarie.

E' raccomandato instaurare una profilassi con progesterone dall'inizio della gravidanza fino a 34 settimane di gestazione per ridurre il rischio di PPT del 30%.

E 'indicato eseguire un'ecografia transvaginale per la misurazione della cervice a partire dal II trimestre: una cervicometria maggiore di 25 mm consente di rassicurare la coppia.

La donna dovrà esser istruita sui sintomi precoci della minaccia di parto pretermine per essere in grado di riconoscerli e sottoporsi tempestivamente ad un opportuno controllo ostetrico. I sintomi da monitorare sono: modificazioni della qualità o quantità delle secrezioni vaginali, perdite liquide dai genitali, dolori pelvici crampiformi con o senza diarrea, sensazione di peso pelvico, lombalgia, contrazioni uterine regolari o frequenti anche non dolorose.

2. Fattori di rischio legati alla gravidanza in corso

a. Episodio di minaccia di travaglio pretermine che si è risolto. La donna che ha avuto una minaccia di parto pretermine dovrà esser seguita con controlli ostetrici ravvicinati per la valutazione della cervicometria e degli esami microbiologici eventualmente necessari (ad esempio esecuzione di tamponi vagino-cervicali di controllo a seguito di una terapia antibiotica eseguita nel caso di positività degli stessi durante l'episodio di minaccia di parto pretermine).

b. Gemellarità: se la gravidanza è bicoriale biamniotica, circa il 17% delle gravidanze va incontro a parto pretermine, di cui il 23% prima della 32°settimana (quindi 8 donne su 10 partoriscono a termine e comunque oltre 9 donne su 10 partoriscono dopo 32 settimane) . Le gravidanze gemellari monocoriali dovranno essere monitorate presso un ambulatorio dedicato. È necessario che queste donne siano a conoscenza dei sintomi specifici che devono portarle ad eseguire un controllo ostetrico urgente (es. improvviso aumento del volume dell'addome). Non vi sono studi che dimostrino il ruolo preventivo della dieta rispetto al parto pretermine in questa particolare condizione. È controversa la profilassi con progesterone in presenza di cervice minore o uguale di 25 mm rilevata nel II o III trimestre di gravidanza.

c. Gravidanze da riproduzione medicalmente assistita: hanno un rischio raddoppiato di PPT indipendentemente dalla gemellarità, ovvero 14 donne su 100 partorisce prima del termine. Il counseling per queste coppie sarà personalizzato in base alle cause della loro sterilità e su come esse possano influire sulla gravidanza, oltre al counseling standard sullo stile di vita. La donna sarà seguita nel corso della gravidanza con attenti controlli mensili.

d. Cervicometria ridotta alla visita ostetrica eseguita su specifica indicazione. In questi casi è opportuno eseguire la misurazione della cervice tramite un'ecografia transvaginale. Il riscontro

di una cervicometria ≤ 25 mm nel secondo trimestre di gravidanza aumenta il rischio di parto prematuro; in questi casi sarà indicato l'utilizzo di progesterone in capsule vaginali da 200 mg da proseguire fino alla 34 settimana di gestazione.

e. Condizioni materne e fetali di rischio di parto pretermine (disturbi ipertensivi, ritardo di crescita intrauterino, diabete insulino-dipendente, patologie autoimmuni, nefropatie, sindromi ansioso depressive, anomalie della placentazione, infezioni materne e/o fetali, malformazioni uterine, malformazioni fetali).

I disordini ipertensivi severi (preeclampsia e ipertensione gestazionale severa) sono associati ad un maggior rischio di parto pretermine e di distacco di placenta. Il riconoscimento dei fattori di rischio e l'adeguato iter diagnostico terapeutico sono alla base di un buon esito della gravidanza, il counseling si baserà quindi sui sintomi specifici di allerta (cefalea, scotomi, dolore a barra, edemi declivi, eccessivo incremento ponderale) che la donna deve conoscere e in presenza dei quali deve recarsi in un pronto soccorso ostetrico, oltre che sullo stile di vita da adottare per ridurre il rischio (controllo dell'aumento ponderale, astensione da caffeina e teina, riduzione del consumo di sale, adeguato apporto di calcio…). L'individuazione del rischio si baserà anche sulla valutazione della velocimetria Doppler delle arterie uterine e sul dosaggio di biomarkers di funzione placentare, come il rapporto sFLT1/PlGF a partire da 24 settimane compiute.

Il ritardo di crescita intrauterino (IUGR) è associato ad un maggior rischio di parto pretermine in relazione alla gravità della patologia. Se diagnosticato tra 17 e 22 settimane il rischio di parto prima della 28 settimana è aumentato di 10 volte (circa 10 nascite pretermine su 100 gravidanze). Il counseling da eseguire alle coppie sarà personalizzato in base all'epoca di diagnosi della patologia e alla severità della stessa. La donna dovrà porre attenzione al numero di movimenti attivi fetali e dovrà monitorare la pressione arteriosa. Verranno opportunamente discussi con la coppia i rischi e i benefici del timing del parto. In questi casi sarà ancor più importante un counseling multidisciplinare con i neonatologi che permetterà alla coppia di conoscere i rischi per il nascituro.

Il diabete insulinodipendente ha un rischio aumentato di parto pretermine soprattutto per indicazione medica (in circa 2 donne su 10 vi è induzione o espletamento del parto prima del termine); vi è inoltre un aumentato rischio di distress respiratorio nel neonato, soprattutto nel caso in cui vi sia uno scarso compenso glicemico. Il counseling sarà mirato allo stile di vita e nutrizionale della donna e alla aderenza della terapia insulinica per ridurre il rischio di complicanze neonatali. La donna sarà attentamente seguita presso un ambulatorio di patologia della gravidanza, eventualmente con la collaborazione del diabetologo.

Le anomalie della placentazione quali la placenta previa sono associate ad un maggior rischio di parto prematuro (aumentato di 3-5 volte rispetto alla popolazione generale). Il counseling alla coppia si baserà sull'astensione dai rapporti sessuali per ridurre la possibilità di sanguinamento. La donna dovrà inoltre monitorare la propria pressione arteriosa e la presenza di eventuali sanguinamenti uterini o dolori pelvici. Verrà opportunamente discusso con la coppia il timing del parto cesareo.

Le patologie ansioso-depressive aumentano il rischio di parto pretermine di 1.2-1.5 volte. L'ottimizzazione della sintomatologia tramite la terapia antidepressiva, che non ha motivo di essere sospesa in gravidanza, riduce questo rischio.

Intervallo tra gravidanze minore di 6 mesi comporta un aumento di 1.4 volte di rischio di PPT, ovvero circa 10 donne su 100 partoriscono prima del termine.

Referenze

- Committee on Practice Bulletins—Obstetrics, The American College of Obstetricians and Gynecologists. Practice bulletin no. 130: prediction and prevention of preterm birth. Obstet Gynecol 2012; 120:964.
- Centers for Disease Control and Prevention. Preterm birth. http://www.cdc.gov/reproductivehealth/maternalinfanthealth/pretermbirth.htm (Accessed on April 14, 2016).
- Dodd JM, Jones L, Flenady V, Cincotta R, Crowther CA. Prenatal administration of progesterone for preventing preterm birth in women considered to be at risk of preterm birth. Cochrane Database Syst Rev. 2013
- Kar S, Wong M, Rogozinska E, Thangaratinam S. Effects of omega-3 fatty acids in prevention of early preterm delivery: a systematic review and meta-analysis of randomized studies. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2016 Mar;198:40-6.
- Laughon SK, Albert PS, Leishear K, Mendola P. The NICHD Consecutive Pregnancies Study: recurrent preterm delivery by subtype. Am J ObstetGynecol 2014; 210:131.e1.
- Lockwood CJ. Risk factors for preterm birth and new approaches to its early diagnosis. J Perinat Med 2015; 43:499.
- Norman JE, Marlow N, Messow CM, Shennan A, Bennett PR, Thornton S, Robson SC, McConnachie A, Petrou S, Sebire NJ, Lavender T, Whyte S, Norrie J, Vaginal progesterone prophylaxis for preterm birth (the OPPTIMUM study): a multicentre, randomised, double-blind trial. OPPTIMUM study group. Lancet. 2016;387(10033):2106.
- Persson M, Norman M, Hanson U Obstetric and perinatal outcomes in type 1 diabetic pregnancies: A large, population-based study. Diabetes Care. 2009;32(11):2005.
- Romero R, Conde-Agudelo A, El-Refaie W, Rode L, Brizot ML, Cetingoz E, Serra V, Da Fonseca E, Abdelhafez MS, Tabor A, Perales A, Hassan SS, Nicolaides KH. Vaginal progesterone decreases preterm birth and neonatal morbidity and mortality in women with a twin gestation and a short cervix: an updated meta-analysis of individual patient data. Ultrasound Obstet Gynecol. 2017 Mar;49(3):303-314.
- Temming LA, Dicke JM, Stout MJ, Rampersad RM, Macones GA, Tuuli MG, Cahill AG Early Second-Trimester Fetal Growth Restriction and Adverse Perinatal Outcomes. Obstet Gynecol. 2017;130(4):865.
- Thinkhamrop J, Hofmeyr GJ, Adetoro O, et al. Antibiotic prophylaxis during the second and third trimester to reduce adverse pregnancy outcomes and morbidity. Cochrane Database Syst Rev 2015; 1:CD002250.
- Wong LF, Wilkes J, Korgenski K, et al. Risk factors associated with preterm birth after a prior term delivery. BJOG 2016; 123:1772.

SCENARIO 2: PRONTO SOCCORSO

In pronto soccorso ho capito dalla faccia del medico che qualcosa non andava, qualcosa di grosso. Ho chiesto, silenzio; è uscito e poi rientrato con un altro che mi ha rivisitata, hanno confabulato tra loro e poi «signora, dobbiamo ricoverarla» Solo nel pomeriggio sono venuti a spiegarmi.

A chi: alla donna ed alla persona che l'ha eventualmente accompagnata, se la donna lo desidera.

Ambiente: possibilmente nella zona più protetta del PS, che può essere ottenuta anche con l'ausilio di un semplice paravento, cercando il più possibile di creare un ambiente intimo.

Cosa vogliamo comunicare:

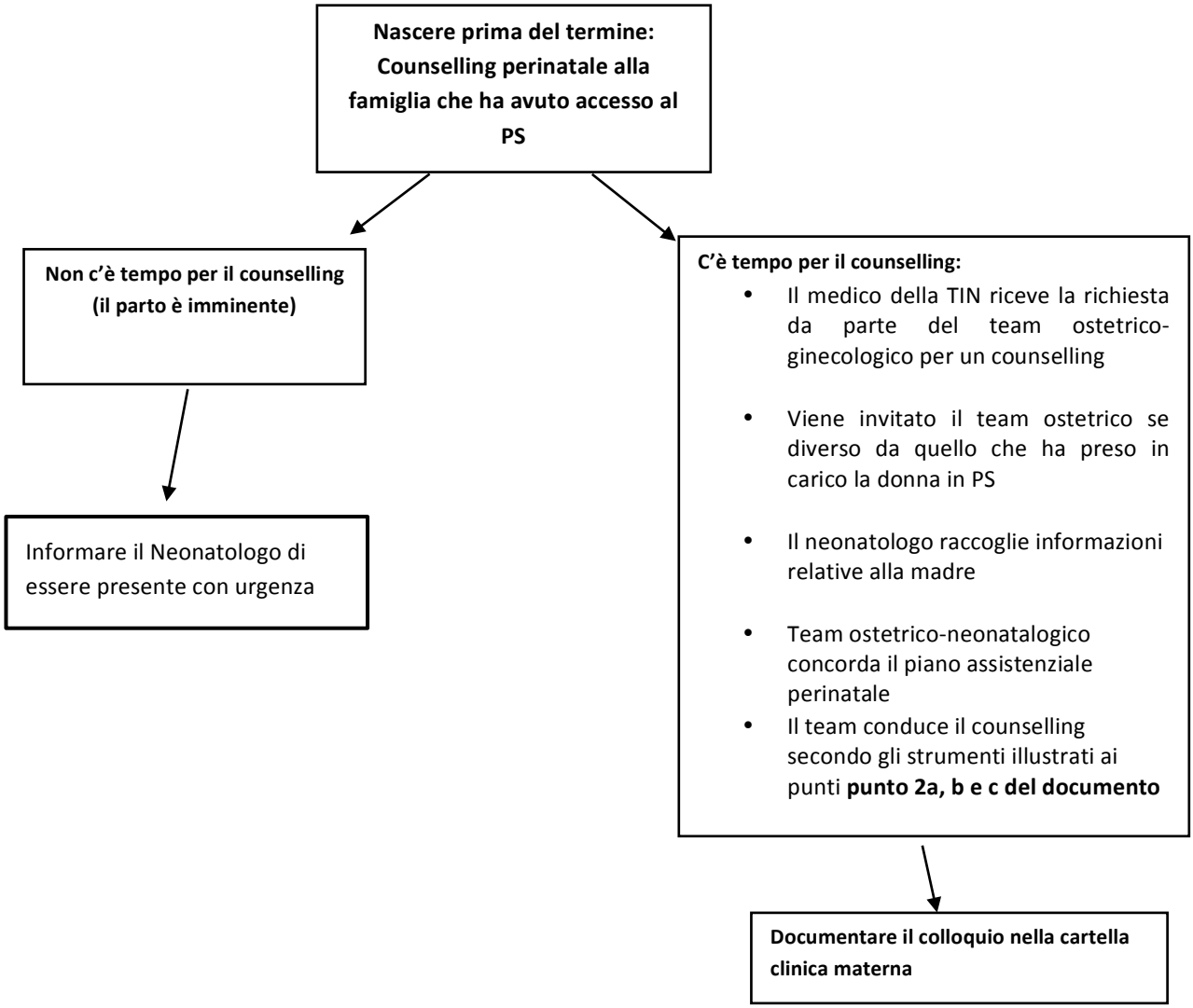
- il significato delle condizioni cliniche correlate all'epoca di gravidanza, dopo avere ridefinito l'esatta epoca gestazionale.
- l'attendibilità e le potenzialità, oltre che il margine di incertezza, delle indagini diagnostiche (ecografia, tamponi, diagnostica biochimica, CTG, ecc).
- le finalità del periodo di osservazione e la possibile durata.
- la imprevedibilità e la non prevedibilità dell'evento che l'ha portata in PS, ovvero che quanto sta accedendo non è correlato a suoi comportamenti o azioni. E' frequente infatti che i genitori, in particolare la madre, si sentano responsabili della nascita pretermine.
- la necessità di un eventuale trasferimento, che va presentato come opzione in grado di ottenere migliori esiti neonatali, garantendo la continuità del processo di cura con il Punto Nascita di II Livello (***BOX V STAM-STEN***).

Aspetti peculiari della comunicazione in pronto soccorso (vedi fig.1):

- prima di iniziare la comunicazione attendere che la donna sia scesa dal lettino o sia stata trasferita su barella e messa a proprio agio (esempio si è rivestita, ha indossato il camice, è stata coperta con telo…). Se la donna, già durante la vista, chiede "*Cosa sta succedendo*?", avere l'accortezza di rispondere *"Finisco la visita e appena lei si è rivestita facciamo il punto della situazione".*

- evitare spiegazioni prolisse (considerando che spesso si tratta di una situazione ad incerta definizione ed evoluzione), avendo cura di essere chiari e sintetici, chiedendo conferma dell'avvenuta comprensione.
- rimandare le informazioni più dettagliate al successivo colloquio multidisciplinare.
- Se il parto è imminente definire ed illustrare gli approcci assistenziali ostetrici, senza entrare nel dettaglio di quale sarà la prognosi neonatale, attendendo la nascita per avanzare previsioni verosimilmente più attendibili.

Figura 1: COMUNICAZIONE IN PRONTO SOCCORSO: FLOW CHART



BOX VI: STAM-STEN (Sistema di Trasporto Materno Assistito- Sistema in Emergenza del Neonato)

L'annuncio del trasferimento aumenta il grado di incertezza e ansietà, in quanto spesso sono sconosciuti sia l'Ospedale che gli operatori che accoglieranno la coppia. La proposta potrebbe venire respinta o contestata dai genitori e/o dai parenti. L'operatore deve allora far avvertire alla donna di essere presa incarico in un percorso assistenziale coordinato che comporta anche l'invio in un centro di II Livello (centro HUB) per poterle garantire cure appropriate. E' opportuno sostenere i genitori, dire loro cosa aspettarsi (visita, trasporto, trasferimento del piccolo) e assicurarli che madre e bimbo verranno accuditi nel migliore dei modi. Quindi è importante:

- presentare la finalità del trasferimento (es. *"Vi trasferiremo in un Reparto dove ci sono colleghi esperti ed attrezzature all'avanguardia…. Dove c'è un centro di terapia intensiva neonatale…"*)
- definire dei protocolli condivisi con il centro di II Livello
- avviare un contatto tra chi trasferisce e chi riceve, evitando di telefonare alla presenza della donna e/o di chi la accompagna
- avere cura di riferire alla donna/coppia il nome del medico con cui si è parlato e che eventualmente li accoglierà.

Nel caso sussistano controindicazioni allo STAM (travaglio inarrestabile, distacco di placenta con sanguinamento in atto…) e il neonato debba essere trasferito una volta nato, tramite trasporto neonatale in emergenza, va considerata l'opportunità di informare la donna solo a parto avvenuto, anticipandolo intanto al papà con tatto e discrezione. Nel momento dell'acuzie (assistenza al parto imminente o in preparazione al cesareo) dare questa informazione potrebbe infatti caricare la mamma di ulteriore angoscia *("Il mio bambino non solo rischia di morire ma viene portato lontano da me").*

NON TRASFERIRE il bambino (STEN) prima di averlo comunicato ad entrambi i genitori.

Nel descrivere lo STEN vanno spiegati i seguenti passaggi:

- stabilizzazione alla nascita
- invio mediante mezzo attrezzato (ambulanza/elicottero) con personale specializzato presso centro HUB dotato di TIN
- procedure messe in atto.

NB: è importante mantenere i contatti tra i centri anche dopo lo STAM-STEN.

SCENARIO 3: REPARTO

I giorni in reparto prima della sua nascita sono stati molto difficili. Lunghe giornate di attesa. Sospesi, ogni controllo, ogni tracciato, ogni ecografia … aspettavi il verdetto. Difficile … non ci dicevano un gran che … e allora cerchi di captare, la mezza frase, la mezza parola dall'ostetrica. La sensazione che loro sappiano e tu no.

Il bisogno dei genitori in queste circostanze è quello di accettare l'incertezza, raffigurandosi come sarà il loro bambino, cosa potrebbe accadergli e cosa accadrà a loro stessi. Generalmente i futuri genitori sono preoccupati della possibilità di sopravvivenza del loro bambino, di che cosa accadrà al momento del parto, dell'aspetto che avrà il bambino, delle difficoltà che dovrà affrontare, dei possibili rimedi, di come è l'ambiente della TIN, di come potranno gestire l'allattamento al seno, di come sarà organizzata la loro presenza in TIN, dei possibili deficit/limiti motori o intellettivi (con le possibili difficoltà e strategie per affrontarle) (***vedi BOX VII Informazioni da fornire ai genitori al momento del ricovero***, ***BOX VIII Informazioni da fornire ai genitori riguardanti i neonati di 23-26 settimane***, ***BOX IX Informazioni da fornire ai genitori sull'allattamento materno, BOX X Piccolo opuscolo di approfondimento sul neonato pretermine da fornire ai genitori***).

Chi è presente: il medico ostetrico referente del reparto, il neonatologo esperto, l'ostetrica/o. La presenza di uno psicologo dedicata al perinatale è raccomandata. Valutare la necessità e la disponibilità di un mediatore culturale.

A chi: madre, padre ed eventuali persone di riferimento indicate dai genitori. E' importante chiedere esplicitamente ai genitori se desiderano che siano presenti altri familiari o persone per loro significative. Per garantire la presenza dei familiari e/o persone di riferimento è necessario concordare orari che tengano conto anche delle loro esigenze lavorative.

Ambiente: ***vedi sezione "Strumenti per la comunicazione".*** Nei rari casi in cui la madre non può alzarsi dal letto il colloquio va fatto nella stanza di degenza. Anche in questa circostanza è importante creare una situazione protetta che consenta ai professionisti e ai genitori di sedersi ed esprimersi liberamente. Quando è possibile, le altre persone ricoverate nella stanza dovrebbero essere invitate ad allontanarsi per il tempo del colloquio.

Cosa vogliamo comunicare:

- Il quadro clinico della madre e le sue eventuali evoluzioni
- Il significato e l'attendibilità delle indagini diagnostiche impiegate periodicamente (ecografia, tamponi, CTG, ecc)
- Le opzioni terapeutiche per proseguire la gravidanza o favorire la maturità fetale, con relativi dati di efficacia disponibili in letteratura (es. tocolitici, antibiotici, progesterone, cortisone, solfato di magnesio, …), spiegando che il grembo della mamma è l'ambiente migliore per il bambino: ogni ora, ogni giorno, ogni settimana guadagnate, purché mamma e bambino siano stabili, portano effetti positivi.
- Perchè alcuni farmaci sono efficaci solo in determinate epoche gestazionali (es. impiego del cortisone per favorire la maturazione polmonare del feto) e per un determinato periodo di tempo.
- Il rischio assoluto, e non quello relativo, di parto prematuro nella sua specifica condizione (es. nelle P-PROM, 94 donne su 100 partoriscono entro 4 giorni). Rimarcare che la condizione stazionaria è un segno positivo perché il passare del tempo, anche di un singolo giorno, gioca a favore del bambino.
- Timing e modalità del parto (***vedi BOX VII Informazioni da fornire ai genitori al momento del ricovero***).
- Le condizioni attese del bambino (***vedi BOX dal VII al X***).

Come:

Durante la comunicazione bisogna lasciare il tempo ai genitori di assimilare le informazioni ricevute, mostrando la disponibilità del team multidisciplinare a discutere a fondo le scelte che possono effettuare i genitori.

E' utile proporre ai genitori una visita guidata in TIN per conoscere l'ambiente e comprendere meglio le cure che si potranno attuare. Sarebbe opportuno pianificare un successivo incontro per rispondere a domande che non sono state prese in considerazione o che semplicemente non erano state poste dai genitori durante il primo colloquio.

BOX VII: INFORMAZIONI DA FORNIRE AI GENITORI AL MOMENTO DEL RICOVERO

Siamo consapevoli che il ricovero durante la gravidanza sia fonte di preoccupazione.
Questo evento coglie impreparati se la gravidanza era iniziata senza fattori di rischio, ma anche se questi erano presenti e conosciuti.
Da questo momento tutto il personale è a disposizione per accogliere accompagnare in questo percorso.

La gravidanza può concludersi prima del termine per insorgenza spontanea di travaglio o perché si rende necessario il parto a causa di determinate patologie della mamma e/o del bambino. Tra le cause più frequenti di parto pretermine troviamo la rottura prematura delle membrane, l'ipertensione, il diabete, le inserzioni anomale della placenta, il ritardo di crescita del bambino.

L'utero materno è l'ambiente più favorevole per lo sviluppo e la maturazione del bambino. Manterremo quindi una "condotta di attesa", cioè si ricorrerà al parto solo quando si renderà necessario per salvaguardare la salute di mamma e bambino. Sino a quel momento verrà sottoposta ai controlli e alle terapie necessarie per far proseguire la gravidanza. Il medico la terrà aggiornata sui risultati dei controlli eseguiti per valutare lo stato di benessere suo e del suo bambino e delle condizioni che potrebbero modificare la condotta clinica durante il suo ricovero. Non ci è possibile definire a priori quanto durerà quest'attesa.

Le modalità di parto e il momento in cui questo si verificherà variano da caso a caso: dipendono dalla condizione che ha determinato il suo ricovero e dall'epoca della gravidanza

La modalità più appropriata di parto che verrà proposta sarà frutto della valutazione condotta dall'equipe di ostetrici, neonatologi e anestesisti e verrà con lei concordata.

I fattori principali che influenzano la decisione sono:

- la sua precedente storia ostetrica (parti precedenti per via vaginale o mediante taglio cesareo)
- le sue condizioni di salute nell'attuale gravidanza
- la posizione del suo bambino (es. cefalica o podalica)
- la posizione in cui si trova la placenta
- la comparsa di complicanze che richiedano intervento in urgenza

La prematurità di per sé non è un'indicazione al taglio cesareo.

In caso si rendesse necessario il ricorso al taglio cesareo, per motivi legati alla salute sua e del suo bambino, le verrà spiegato il perché e i possibili rischi ad esso correlati, sia a breve che a lungo termine.

Ci rendiamo conto di come sia difficile vivere in questa dimensione di incertezza. Sarà quindi nostra cura supportarla durante tutto il percorso e per questo la invitiamo a condividere con noi le domande e le preoccupazioni che via via sorgeranno.

BOX VIII: INFORMAZIONI DA FORNIRE AI GENITORI RIGUARDANTI NEONATI DI 23-26 SETTIMANE DI GESTAZIONE

A 23-26 settimane il bambino è estremamente prematuro.
Sono molti anni che ci prendiamo cura dei neonati prematuri e delle loro famiglie. Sappiamo che il ricovero in Terapia Intensiva Neonatale è molto stressante e fonte di timori per i genitori.
Speriamo che queste informazioni possano esservi utili e possano aiutarvi nel percorso che il vostro bambino, insieme a voi ed a noi, seguirà nei prossimi giorni, nelle prossime settimane e nei prossimi mesi.
Noi, medici ed infermieri, ci prenderemo cura di voi e vi aggiorneremo sulle evoluzioni del vostro bambino; siamo disponibili a parlare con voi in ogni momento. Vi consideriamo parte del team che si prenderà cura del vostro bambino ed insieme a voi lo sosterremo.

Abbiamo sintetizzato di seguito alcuni aspetti riguardanti il percorso del vostro bambino dal momento della nascita fino al ricovero in Terapia Intensiva Neonatale.

Aspetto e caratteristiche dei bambini nati a 23-26 settimane

Il bambino è magro (il grasso corporeo ancora non si è formato), la pelle è delicata, tendenzialmente rossa.
Gusto ed olfatto: le papille gustative sono presenti e durante la deglutizione il bambino in utero è esposto al sapore del liquido amniotico.
Tatto: i recettori della pelle sono presenti su tutto il corpo e le terminazioni nervose sono vicine alla superficie della pelle, per questo motivo il bambino è molto sensibile al nostro tocco e lo è in particolar modo intorno alla bocca.
Udito: è ben sviluppato e il bambino può reagire in modo improvviso ai suoni acuti e fastidiosi dell'ambiente circostante mentre troverà piacevole il tono di voce calmo e dolce come quello dei genitori.
Vista: gli occhi sono formati anche se non è ancora definito il loro colore. Le palpebre sono solitamente ancora chiuse, molto sottili e lasciano passare la luce.

La sopravvivenza a lungo termine e lo sviluppo a distanza (outcome)

Per i bambini nati diverse settimane prima del termine, a 23 e 24 settimane, è una grande sfida sopravvivere al di fuori dell'utero materno.
A 23 settimane sopravvivono in media 4-5 bambini su 10; a 24 settimane 6-7 su 10; a 25 settimane 7-8 bambini su 10 e a 26 settimane 8-9 bambini su 10. I momenti più critici per la sopravvivenza sono le prime ore e i primi giorni di vita.
E' molto difficile prevedere cosa accadrà nel lungo termine ai bambini che sopravvivono, perché dipende da molti fattori.
In generale, i bambini nati prima del termine hanno un rischio maggiore, rispetto a quelli nati a termine, di sviluppare disabilità maggiori, quali difficoltà a pensare (disabilità intellettuale), acamminare (paralisi cerebrale), a parlare, a vedere (cecità) o a sentire (sordità). Una, o più, di queste disabilità colpisce meno di 1 bambino su 10 nati a termine mentre colpisce 4-5 su 10 bambini nati a 23 settimane di gestazione, circa 3 su 10 bambini nati a 24 settimane di gestazione,

2-3 su 10 bambini nati a 25 settimane di gestazione e 2 su 10 bambini nati a 26 settimane di gestazione.
Nel complesso, questo significa che, anche fornendo cure intensive e sostegno, 7-8 su 10 bambini nati a 23 settimane 5 su 10 nati a 24 settimane 4 su 10 nati a 25 settimane e 3 su 10 nati a 26 settimane possono morire o avere almeno una disabilità a lungo termine. *NB è raccomandabile fornire dati relativi al proprio ospedale.*

Nel caso in cui le cure intensive risultino inefficaci o siano sproporzionate alle condizioni del bambino (accanimento terapeutico) non vuol dire che non ci sia più niente da fare: al bambino si continueranno a fornire cure palliative, dette anche comfort care, con l'obiettivo di mantenere il bambino il più possibile in una condizione di benessere, evitando dolore e sofferenza mentre è in vita.

Durata della degenza in ospedale.
Una volta che non ci sia più bisogno di cure intensive in un centro di terzo livello potreste essere trasferiti in un ospedale più vicino a casa vostra, per poi essere dimessi. Altri bambini sono dimessi direttamente a casa dal nostro ospedale (*adattare alle caratteristiche organizzative della propria realtà*).
I bambini possono essere dimessi ed andare a casa quando:
- sono abbastanza grandi per succhiare il latte a tutti i pasti e aumentano di peso regolarmente
- non hanno più momenti in cui si dimenticano di respirare (episodi di apnea).
- sono abbastanza grandi per mantenersi termoregolati (mantenere costante la temperatura corporea in modo autonomo, senza l'aiuto di un lettino riscaldato).
- la famiglia si sente pronta per prendersi cura di loro a casa.

I bambini nati a 23, 24, 25 e 26 settimane di solito trascorrono almeno 3-5 mesi in ospedale e vengono dimessi orientativamente nel periodo previsto del parto a termine. Questa tempistica può variare molto ed alcuni bambini hanno bisogno di rimanere in ospedale anche per 6 mesi.

Difficoltà più frequenti che possono incontrare i bambini pretermine
Un bambino estremamente prematuro deve intraprendere un percorso più impegnativo rispetto ad un bambino nato a termine, perché non ancora pronto per affrontare la vita al di fuori del grembo materno. I bambini nati a questa epoca di gestazione hanno una cute molto sottile e poco grasso corporeo per cui hanno bisogno di un ambiente caldo e umido per non raffreddarsi (termoculla).

I bambini nati in questo ospedale a 23-26 settimane, e che sono sopravvissuti, hanno avuto bisogno di tante cure e sostegno, che vuol dire che sono state necessarie settimane di terapia intensiva neonatale per sostenere le loro funzioni principali quali respirazione, circolazione, nutrizione, alimentazione e per combattere le infezioni.

Altre patologie che possono presentarsi includono l'emorragia cerebrale (IVH), i problemi agli occhi, l'anemia, con necessità di trasfusioni di sangue, e l'ittero.
Non tutti i bambini presentano tutte queste patologie.

Se volete è disponibile un piccolo opuscolo in cui sono illustrate in maniera generica le varie situazioni che possono verificarsi nei bambini nati pretermine e che sono state affrontate in questo ospedale. In generale, più maturo è un bambino quando nasce, meno possibilità ha di incontrare gravi problemi.

Siamo disponibili a accogliere in qualsiasi momento richieste di chiarimenti o approfondimenti rispetto al materiale fornito.

Referenze

-Moore T, Hennessy EM, Myles J, Johnson SJ, Draper ES, Costeloe KL, Marlow N. Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. BMJ. 2012;345:e7961.

BOX IX: INFORMAZIONI DA FORNIRE AI GENITORI SULL'ALLATTAMENTO MATERNO

Il latte materno è l'alimento più adatto per i bambini e l'unico che permetta di raggiungere il massimo potenziale biologico: nutre in modo completo e protegge da molte malattie ed infezioni.
Ogni mamma produce latte adeguato ai bisogni del proprio bambino. Le mamme dei bambini nati prima del termine producono un latte adatto alle loro necessità.
Il latte materno ha molte proprietà che aiutano il bambino a crescere mentre è in terapia intensiva.
Poiché il bambino nato prima del termine può non essere in grado di succhiare, è necessario favorire la produzione di latte attraverso la stimolazione delle mammelle, possibilmente sin dalle prime ore dopo il parto e ad intervalli frequenti.
Per questo, anche se può essere molto impegnativo e faticoso, il personale infermieristico e ostetrico le spiegheranno come stimolare le mammelle con il tiralatte.
I primi giorni vedrà fuoriuscire il primo latte, detto colostro, che contiene in poche gocce tutto ciò che serve alla salute del suo neonato. Nei giorni successivi osserverà una modifica delle caratteristiche del latte (dal giallo denso al bianco più fluido, soprattutto nella prima quota) e della sua quantità, che tenderà ad aumentare progressivamente.
In base alle condizioni del suo bambino, medici e infermieri valuteranno se è possibile alimentarlo con il suo latte sin dalla nascita ed in che modo somministrarglielo.
In ogni caso, già dalle prime ore di vita, alcune gocce di colostro vengono messe ad intervalli regolari nella parte interna delle guance del neonato per consolarlo e proteggerlo dalle infezioni (immunoterapia orale).
Anche se non sarà subito possibile alimentare il suo bambino con il latte, o se la quantità di latte che il suo bimbo assume è inferiore a quella che lei produce, è importante che lei continui a stimolare regolarmente le mammelle e a raccogliere il latte. In questo modo quando il suo bimbo sarà in grado di succhiare direttamente dalla mammella o di alimentarsi col suo latte, in quantitativi via via maggiori, lei sarà nelle condizioni di potergli offrire tutto quello di cui lui ha bisogno. Il latte raccolto che non viene somministrato immediatamente al suo bimbo verrà congelato e conservato per lui.
Per alcune mamme l'impegno richiesto per avviare e mantenere la produzione di latte può essere molto gratificante, ma anche molto faticoso e talvolta stressante. Per questo, oltre all'aiuto del personale ostetrico e infermieristico, è molto importante il sostegno e l'incoraggiamento del papà e/o di tutte le persone vicine. Raccogliere il suo latte è una delle cose più importanti che può fare per il suo bambino se nasce prima del termine o se, per qualsiasi problema, non può stare con lei nei primi giorni di vita.

BOX X: PICCOLO OPUSCOLO DI APPROFONDIMENTO SUL NEONATO PRETERMINE DA FORNIRE AI GENITORI

(da proporre in una fase successiva al colloquio, preferibilmente dopo che i genitori hanno conosciuto l'ambiente TIN)

RESPIRAZIONE

Poiché i polmoni dei bambini pretermine non sono completamente sviluppati, i neonati possono avere difficoltà a respirare. Questa difficoltà si chiama *sindrome da distress respiratorio (RDS)* o *Malattia delle Membrane Ialine (MMI)*.

Quasi tutti i bambini nati a 23-26 settimane e più raramente quelli nati successivamente, necessitano del sostegno di un ventilatore per respirare. Il ventilatore è una macchina collegata ad un tubo inserito dal naso o dalla bocca del bambino che arriva fino alla trachea (*tubo endotracheale*). Il tipo più comune di ventilazione sostiene ogni respiro che il bambino fa. Quando il bambino migliora, l'entità del sostegno da parte del ventilatore viene ridotta. I bambini attaccati al respiratore possono ricevere un farmaco chiamato *desametasone (cortisone)* che ha lo scopo di ridurre il tempo di ventilazione.

La RDS alla nascita è dovuta al fatto che il neonato prematuro non produce o produce poco *surfattante*, una sostanza che serve a mantenere aperto il polmone. Possiamo somministrare il surfattante artificiale nei polmoni del bambino attraverso il tubo endotracheale. Questo trattamento riduce la gravità della RDS.

Quando la difficoltà respiratoria si riduce è possibile togliere il tubo endotracheale e mettere solo delle piccole cannule nel nasino del bimbo, attraverso le quali viene applicata una pressione che aiuta a mantenere i polmoni aperti: questo sistema si chiama *nasalCPAP (Continuous Positive Airway Pressure- CPAP)*.

Il "centro del respiro", vale a dire la centralina che manda l'impulso ai muscoli toracici ed al diaframma per respirare, si trova nel cervello; nei neonati pretermine questo non è ancora del tutto sviluppato: ciò può far sì che a volte i bambini si "dimentichino" di respirare. Questi episodi sono chiamati *apnee della prematurità*. Per diminuire il numero delle apnee diamo a tutti i bambini pretermine la *caffeina* in forma di farmaco. Di solito ricevono questo farmaco fino a quando non raggiungono le 34 settimane di gestazione.

Purtroppo, ci possono essere complicazioni legate alla RDS. Queste sono:

Pneumotorace – una fuoriuscita di aria dai polmoni all'interno della cavità toracica che va a comprimere i polmoni stessi. In questi casi viene inserito un piccolo tubo di drenaggio nel torace per eliminare l'aria. Le perdite guariscono in pochi giorni.

Malattia polmonare cronica - indica un'infiammazione cronica ai polmoni, per cui il bambino ha ancora bisogno di ossigeno a 36 settimane di età corretta (cioè 4 settimane prima della data prevista per il termine della gravidanza). Con il tempo i polmoni tendono a guarire, ma il bambino sarà più probabilmente esposto a infezioni respiratorie che potrebbero richiedere anche ricovero in ospedale durante i primi due anni di vita.

***Nota**. Utile avere a disposizione i dati relativi al proprio centro sull'incidenza di ventilazione meccanica e malattia polmonare cronica a seconda dell'età gestazionale.*

ALIMENTAZIONE

Anche nei bambini prematuri viene iniziata appena possibile l'alimentazione con piccole quantità di latte materno per bocca. Queste piccole quantità di latte materno servono a proteggere il bambino dalle infezioni e a fare maturare l'intestino; non vengono usate a fini nutrizionali in quanto la digestione è ancora molto lenta. I necessari apporti nutritivi possono essere garantiti con la *nutrizione parenterale* (NP) attraverso una flebo fino a quando il bambino non è in grado di far fronte ai suoi bisogni nutritivi esclusivamente con il latte.

I bambini iniziano a succhiare il latte, se opportunamente stimolati, già intorno alle 30 settimane; la coordinazione suzione/deglutizione giunge a completa maturazione a partire da circa 34 settimane di età post-concezionale e viene facilitata dal contatto pelle a pelle mamma-bambino. Prima di tale periodo il latte verrà somministrato attraverso un sondino inserito dal naso o dalla bocca che arriva fino allo stomaco. Questa modalità di alimentazione eseguita con sondino si chiama *gavage*. Il sondino serve anche per somministrare farmaci e per svuotare lo stomaco da eventuali eccessi di aria. Il latte materno è considerato il migliore alimento per tutti i bambini, anche per quelli nati estremamente prematuri. Visto che i bambini pretermine non sono ancora in grado di succhiare direttamente dalla mammella, esiste uno specifico programma di sostegno all'avvio e mantenimento della produzione di latte materno che comprende la stimolazione delle mammelle con il tiralatte in reparto o a casa. E' possibile anche favorire l'attacco alla mammella permettendo al bambino pretermine di annusare o leccare il capezzolo durante il contatto pelle a pelle. Il latte materno, quando disponibile, viene somministrato appena possibile.

Purtroppo, circa 25 bambini su 100 (cioè 1 bambino su 4) nati a 23 settimane, 15 bambini su 100 nati a 24 settimane e 5 bambini su 100 nati a 25-26 settimane possono sviluppare un'infiammazione dell'intestino chiamata *enterocolite necrotizzante (NEC).* Il rischio si riduce ulteriormente nelle età gestazionali più alte. Questa patologia può causare un aggravamento molto serio delle condizioni del bambino e può richiedere un intervento chirurgico; in alcuni casi può essere messa ulteriormente a rischio la vita del bambino.

CERVELLO

In prima/seconda giornata di vita il bambino eseguirà una *ecografia cerebrale*, che sarà ripetuta nei giorni e nelle settimane successive, che potrebbe rilevare la presenza di un sanguinamento all'interno di spazi intracerebrali chiamati ventricoli cerebrali (*emorragia intraventricolare o IVH*). A volte il sangue può essere presente non solo nei ventricoli ma anche nel parenchima cerebrale stesso: si chiama *emorragia intraparenchimale.*

Altre volte l'ecografia cerebrale può rilevare piccole cisti nel parenchima cerebrale. Sono dovute ad un insufficiente apporto di ossigeno (ipossia) o di sangue (ischemia) al cervello e si manifestano in genere un mese dopo la ipossia/ischemia. Queste cisti costituiscono la *leucomalacia periventricolare (PVL).*

L'*emorragia intraventricolare* di grado lieve o moderato (a seconda della quantità di sangue presente nei ventricoli) è frequente: può essere riscontrata in più della metà dei bambini ad età gestazionali di 23-26 settimane, ma raramente si associa a problemi ed è meno frequente nelle età successive. L'*emorragia intraventricolare* di grado severo, l'*emorragia intraparenchimale* e la *PVL* sono meno frequenti. Queste comportano una maggiore probabilità di problemi a lungo termine, come ritardo mentale o problemi motori.

***Nota**. avere a disposizione i dati relativi al proprio centro sull'incidenza di IVH severa, emorragia intraparenchimale e PVL, a seconda dell'età gestazionale.*

CUORE

I bambini prematuri di solito hanno un cuore ben formato, anche se 75 bambini su 100 richiedono farmaci per mantenere una adeguata funzionalità cardio-circolatoria, specie nei primi giorni dopo la nascita.

In utero il feto ha, vicino al cuore, un vaso sanguigno che si chiama *dotto arterioso di Botallo*. Questo vaso ha una importante funzione in utero, ma non serve più dopo la nascita: normalmente si chiude, per non riaprirsi più, a 48-72 ore di vita. Nel neonato prematuro può invece rimanere aperto: ciò comporta un eccesso di sangue ai polmoni e scarso apporto di sangue al resto del corpo. L'eccesso di sangue al polmone può creare difficoltà al bambino nel respirare bene. Per favorire la chiusura di un dotto di Botallo pervio si possono somministrare farmaci antiinfiammatori e, se questi risultano inefficaci, ricorrere alla chiusura chirurgica: l'intervento può essere eseguito in TIN senza spostare il bambino e richiede circa 1-2 ore.

INFEZIONI

L'infezione (di solito nel sangue) è molto comune nei neonati prematuri a causa dell'immaturità del loro sistema immunitario. Si verifica infatti in circa 75 bambini ogni 100 nati a 23/26 settimane; il rischio si riduce gradualmente via via che aumenta l'età gestazionale. Le infezioni comportano un aggravamento molto serio delle condizioni del bambino. Le infezioni vengono curate con gli antibiotici e di solito si risolvono rapidamente con la terapia; purtroppo in alcuni casi, nonostante il trattamento, possono mettere a rischio la vita del bambino.

OCCHI

I bambini che pesano meno di 1500 grammi alla nascita, ricevono una visita oculistica a 4 settimane di vita allo scopo di valutare lo sviluppo della retina. Questo perchè i vasi sanguigni presenti nella retina dei bambini prematuri possono svilupparsi in modo non corretto e a volte possono prodursi delle cicatrici: ciò viene definito *retinopatia della prematurità* (ROP). Quando la ROP è grave può causare problemi di vista. La maggior parte dei bambini nati a 23 e 24 settimane, e che sopravvivono, sviluppano la ROP. Dei bambini nati a 25 settimane, e che sopravvivono, circa 7 su 10 sviluppano la ROP mentre nei nati a 26 settimane la ROP si sviluppa in 4 su 10. Anche questa condizione è via via meno frequente nei bambini nati successivamente.

La maggior parte delle ROP migliorano senza bisogno di alcun trattamento. Circa 30 bambini su 100 con peso alla nascita inferiore a 500 grammi e 20 bambini su 100 con peso alla nascita tra 500-750 grammi ha bisogno invece di chirurgia laser per prevenire ulteriori danni alla retina. E' importante per tutti i bambini con pregressa ROP eseguire un controllo oculistico a un anno di età.

ANEMIA

E' difficile per un neonato pretermine avere una produzione di globuli rossi così veloce da soddisfare i bisogni per la sua crescita o per compensare i prelievi di sangue. L'anemia (cioè la riduzione del numero dei globuli rossi e di emoglobina) può influenzare negativamente la respirazione, la circolazione e la crescita dei bambini. E' possibile quindi che il bambino abbia bisogno di una o più trasfusioni di sangue per mantenere la giusta quantità di globuli rossi. Tutto il sangue è accuratamente controllato dal Servizio Trasfusionale per proteggere il vostro bambino da incompatibilità o infezioni.

ITTERO

L'ittero è molto comune nei neonati pretermine. Si tratta di una colorazione gialla della pelle causata dalla bilirubina, una sostanza che deriva dal naturale ricambio dei globuli rossi. L'ittero si valuta con un microprelievo di sangue e viene trattato con una luce blu denominata *fototerapia*. La maggior parte dei bambini nati pretermine riceve *fototerapia* nella prima settimana di vita.

ERNIE INGUINALI

Sono piccole parti dell'intestino che sotto sforzo possono essere spinte verso l'esterno ed apparire come rigonfiamenti all'inguine; sono più comuni nei bambini molto prematuri e si manifestano di solito verso la dimissione. Nei casi più severi, sarà necessario un intervento chirurgico per ripararle ed evitare così un eventuale blocco dell'intestino. L'operazione viene eseguita in genere prima o dopo la dimissione.

E'prassi nel nostro reparto raccogliere i dati dei nostri neonati per continuare a migliorare le cure che offriamo ai piccoli. I dati sono anonimi e nessun bambino può essere identificato. Se avete domande su questo, parlatene al personale che si prenderà cura del vostro bambino.

***Nota**. La **cura centrata sulla famiglia** è una modalità assistenziale di provata efficacia nel migliorare l'outcome psicomotorio, emozionale ed accademico dei bambini nati pretermine; migliora inoltre la salute emozionale delle famiglie, mantenendo e rinforzando i ruoli al suo interno e i legami tra di essa ed il bambino ricoverato. Si realizza principalmente attraverso l'apertura H24 delle TIN, il graduale coinvolgimento, partecipazione e collaborazione della famiglia nella cura del proprio bambino, la proposta del contatto con il bambino sin dai primi giorni di vita, l'inizio precoce della marsupioterapia, la promozione ed il sostegno dell'allattamento al seno. Par tali ragioni*

sarebbe importante inserire in questo opuscolo le modalità di accoglienza, sostegno e coinvolgimento della famiglia previste all'interno di ciascuna TIN.

SCENARIO 4: SALA PARTO

Travaglio allucinante, tante persone che andavano e venivano, tutti palesemente preoccupati e noi con loro. io avevo anche molto dolore, ma ero chiaramente in secondo piano . Ho chiesto l'epidurale ma mi hanno risposto che bisognava pensare alla bambina, Ci siamo chiesti perché non un cesareo.

A chi: donna sintomatica proveniente dal PS o dal reparto

Dove: sala travaglio/parto

Cosa vogliamo comunicare

- Le modalità di assistenza al travaglio e al parto che favoriscano il benessere e il comfort materno, facendo in modo che mamma e papà possano essere concentrati sul processo della nascita, evitando di focalizzare la loro attenzione solo sulla prematurità del bambino
- Le modalità di espletamento del parto (ad es. può essere utile spiegare che il TC non è sempre la modalità di parto più appropriata per mamma e bambino)
- Il possibile uso della partoanalgesia
- Il ruolo eventuale dell'ossitocina
- Il ruolo della neuroprotezione con relativi effetti collaterali
- Le funzioni e i limiti della CTG a seconda dell'età gestazionale
- La progressione del travaglio
- Quello che verrà fatto dopo la nascita, insieme ai colleghi neonatologi presenti
- Se non già comunicato in un precedente colloquio, quale sarà la possibilità di accesso offerta dal Reparto di Terapia Intensiva Neonatale per garantire il contatto famiglia-bambino.

BIBLIOGRAFIA

1. Haward MF, Janvier A, Lorenz JM, Fischhoff B. Counseling parents at risk of delivery of an extremely premature infant: Differing strategies. AJOB EmpirBioeth. 2017 Oct-Dec;8(4):243-252
2. Lemyre B, Moore G. Counselling and management for anticipated extremely preterm birth. Paediatr Child Health. 2017 Sep;22(6):334-341.
3. Mehrotra A, Lagatta J, Simpson P, Kim UO, Nugent M, Basir MA. Variations among US hospitals in counseling practices regarding prematurely born infants. J Perinatol. 2013 Jul;33(7):509-13.
4. Milstein JM, Jain A. An exploration of connections between a mother and her unborn in preterm labor. J Perinatol. 2012 May;32(5):325-7.
5. Pedrini L, Prefumo F, Frusca T, Ghilardi A. Counselling about the Risk of Preterm Delivery: A Systematic Review. Biomed Res Int. 2017;2017:7320583.
6. Pozzo ML, Brusati V, Cetin I. Clinical relationship and psychological experience of hospitalization in "high-risk" pregnancy. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2010 Apr;149(2):136-42.
7. Zolotor AJ, Carlough MC. Update on prenatal care. Am Fam Physician. 2014 Feb 1;89(3):199-208.