

APRITE LE PORTE DELLE TERAPIE INTENSIVE!

Le Terapie Intensive Neonatali (TIN) in Italia sono ancora chiuse; certo non tutte, ma in una buona quota di queste le porte rimangono serrate, dentro i bambini e gli operatori, fuori le famiglie, genitori, fratelli, nonni. Nonostante ormai sia ben chiaro a tutti coloro che si occupano di salute che il ruolo terapeutico dei legami affettivi sia tra i principali meccanismi che portano alla guarigione. Nonostante ci sia da tempo tutta una letteratura internazionale che ha portato indiscutibili argomenti a favore della presenza dei familiari in reparto, presenza necessaria per apportare precocemente il fondamentale contributo di adeguate stimolazioni sensoriali ed emotive, in un contesto ambientale di per sé molto stressante come le TIN, nella costruzione di una favorevole prognosi neuro-evolutiva. Nonostante ognuno di noi nelle proprie esperienze individuali abbia provato quanta sofferenza ci sia nella separazione dalle persone amate quando ammalate in regime di ricovero. Recentemente (nel 2016) il gruppo di studio della CARE della Società Italiana di Neonatologia (SIN) (dati ancora non pubblicati) ha avviato un'indagine conoscitiva sugli aspetti ritenuti essenziali per favorire un adeguato sviluppo neuro comportamentale (*developmental care*); è stato inviato un questionario alle TIN italiane, la cui compilazione è stata demandata alle figure apicali, cioè al direttore del reparto o al coordinatore infermieristico.

Il questionario è stato suddiviso in quattro sezioni, che indagavano in sequenza le caratteristiche generali del reparto, le regole di accesso per i genitori, i provvedimenti possibili per la cura dell'ambiente, gli interventi individualizzati nella cura del neonato. Purtroppo il tasso di risposta è stato del 47% (48 TIN rispondenti su 100 contattate), rendendo così difficile una generalizzazione dei risultati, anche perché con tale percentuale è evidente un'autoselezione tra i Centri rispondenti, verosimilmente più sensibili a queste problematiche.

Focalizzando ora il nostro interesse sulla sezione del questionario che riguarda l'apertura dei reparti alle famiglie, vediamo che l'accesso libero nelle 24 ore è presente nell'80% dei casi per le madri, nel 70% per i padri.

Questi dati complessivi sono costituiti da una distribuzione disomogenea di percentuali nell'accesso nelle varie Regioni, indice anche di uno scarso coordinamento nazionale nelle raccomandazioni riguardanti il coinvolgimento dei genitori; in generale al Nord prevale un atteggiamento di apertura, mentre al Sud coesistono realtà di apertura con altre caratterizzate da una limitazione accentuata dell'accesso dei genitori.



In precedenti indagini multicentriche a carattere europeo, condotte in vari Paesi rispettivamente nel 1996¹ e nel 2006², l'Italia risultava fanalino di coda con percentuali di apertura del 18% e del 31%.

Nello stesso periodo di tempo (1996-2006) in Europa è stata registrata una progressiva liberalizzazione delle politiche di accesso per i familiari che ha portato nella maggior parte delle nazioni a una apertura totale.

Una situazione tutta italiana era stata accuratamente misurata attraverso un'indagine condotta dallo stesso gruppo di studio della CARE SIN nel 2001³, che ha registrato la partecipazione del 97% delle TIN: a quel tempo l'apertura 24 ore su 24 ai genitori era stata pari al 29% per le madri e al 24% per i padri.

Quali i motivi che ostacolano l'apertura delle TIN?

La mancanza di spazi e la scarsità di personale? La paura di un incremento delle infezioni nosocomiali? Un aumento dello stress nel personale? Il mancato riconoscimento della capacità curante della famiglia?

Proprio l'analisi dei dati raccolti nell'indagine del 2001³, che comprende la quasi totalità delle TIN, ha messo in evidenza come non si sia trovata nessuna correlazione tra le ore di visita permesse e la superficie in metri quadrati dei reparti; nessuna associazione è risultata neppure con il numero di neonati ricoverati, con l'indice di affollamento (numero di pazienti per metro quadro di superficie) e con il carico di lavoro (numero di pazienti per infermiera). Si può quindi ritenere che gli aspetti strutturali non siano un buon motivo per giustificare limitazioni nella presenza dei genitori.

Anche le restrizioni alle visite fatte nel timore delle infezioni acquisite si sono rivelate non pertinenti, poiché è risultato evidente che le infezioni più temibili da batteri multi resistenti vengono trasmesse da un paziente all'altro dalle mani del personale⁴. A questo proposito occorre sottolineare invece l'effetto positivo di un microbioma più fisiologico⁵, protettivo nei nati pretermine nei confronti delle infezioni e della enterite necrotizzante, apportato dalla pratica dello *skin-to-skin* e dall'allattamento al seno.

Un capitolo importante riguarda lo stress degli operatori, che sarebbe incrementato dalla presenza dei genitori: le Terapie Intensive sono un ambiente emotivamente molto coinvolgente, e talora può risultare difficile condividere l'ansia e la sofferenza dei familiari in caso di prognosi incerta o sfavorevole.

Dall'analisi in merito della letteratura⁶ risulta tuttavia che l'ansia e il disagio dell'operatore siano creati più spesso dalla diversa percezione, tra le diverse figure nell'ambito dell'équipe curante, dei contenuti e delle modalità dell'atteggiamento terapeutico verso i pazienti; spesso vi è mancanza di omogeneità di comportamenti; inoltre il personale infermieristico, che trascorre molto più tempo con le famiglie e che si trova in prima linea a raccogliere la loro emotività, si sente impotente e inscaltato davanti a una situazione gerarchica che induce, se non costringe, all'obbedienza. Per un medico le situazioni di ansia sono piuttosto maggiormente di tipo etico e vengono affrontate e discusse all'interno di confronti della letteratura, come ad esempio nel caso di rianimazione di nati ai confini della *viability*.

L'apertura delle TIN come risorsa

Si può affermare invece che la presenza dei genitori in situazioni anche complesse aumenta la loro consapevolezza nel riconoscere le difficoltà che gli operatori affrontano nella cura del proprio figlio; la partecipazione diretta, ad esempio du-

rante momenti critici, promuove la comprensione di questi eventi e delle possibili conseguenze, cosa molto più complessa e astrusa in una comunicazione verbale a tavolino, lontano dall'incubatrice o dal lettino del bambino.

La letteratura indica i percorsi possibili nella costruzione dell'alleanza terapeutica tra gli operatori e la famiglia, necessaria per un sostegno reciproco all'interno della TIN⁷.

La mancata apertura dei reparti di TIN in Italia è verosimilmente dovuta al contrario alla scarsa considerazione del ruolo terapeutico dei genitori nei confronti del figlio: essi vengono ritenuti inadeguati a partecipare attivamente al progetto di cura, interamente affidato alle mani degli operatori. Nello stesso tempo questi ultimi pretendono un adeguato comportamento terapeutico della famiglia dopo la dimissione. Coesiste inoltre una sottovalutazione degli aspetti economici, che indicano per i bambini di bassissima età gestazionale con esiti di gravi patologie⁸ una minore lunghezza dei ricoveri ospedalieri e una minore frequenza di reospedalizzazioni quando i genitori vengono incoraggiati e guidati nella cura del neonato.

Un cambiamento di prospettiva culturale

Il cambiamento da operare è culturale e mette in essere tutti quei provvedimenti che costituiscono un sistema di cura centrato sulla famiglia, quello che la letteratura internazionale conosce come Family-Centred Care (FCC).

Gli obiettivi principali della FCC, secondo una recente review sull'argomento⁹, sono l'apertura dei reparti 24 ore su 24, la terapia del dolore, l'allattamento al seno, il rispetto del sonno, il supporto allo *skin-to-skin*, la cura posturale e la cura dell'ambiente. Un aspetto importante implica il supporto psicologico del genitore, che per il ricovero del figlio in TIN matura una situazione di stress che porta sconforto e incapacità a rivestire il proprio ruolo di accudimento¹⁰. La sfiducia del genitore nelle proprie risorse produce un impatto negativo sul legame affettivo col figlio, legame minato ancora prima di essere intessuto e fortificato. Tutto questo può condurre a conseguenze negative sullo sviluppo neuro-comportamentale del bambino, anche a lungo termine, determinate dalla persistenza del senso di inadeguatezza nel partecipare attivamente alla guarigione del figlio e a supportare il suo sviluppo.

Chiaramente, quindi, l'apertura dei reparti va accompagnata contestualmente a una formazione del personale alla comunicazione e in generale all'accoglienza, fondamentali per promuovere nel genitore la fiducia nelle sue capacità di accudire il figlio, messe in pericolo dal ricovero.

Nel maggio 2016 a Roma presso il Ministero della Salute è stato firmato il documento "Promozione dell'uso di latte materno nelle Unità di Terapia Neonatale e accesso dei genitori ai reparti. Raccomandazione congiunta di Tavolo Tecnico operati-

vo interdisciplinare per la promozione dell'allattamento al seno (TAS), Società Italiana di Neonatologia (SIN) e Vivere"¹¹ (organizzazione che al momento raggruppa 45 associazioni di genitori delle Neonatologie italiane): vi sono stabiliti tutti quei provvedimenti che costituiscono facilitazioni miranti a ottenere il successo dell'allattamento naturale, e naturalmente uno dei requisiti fondamentali è la garanzia di un accesso libero dei genitori al reparto di cura neonatale durante il ricovero dei loro figli.

Sono trascorsi altri due anni, e siamo ancora qui a chiedere, increduli, ai nostri colleghi neonatologi quando arriverà il momento in cui un genitore potrà tenere in braccio il proprio figlio senza ingiustificabili restrizioni e obiezioni.

Bibliografia

1. Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, et al. Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1999;81(2):F84-91.
2. Greisen G, Mirante N, Haumont D, et al. Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit. A survey of policies in eight European countries. *Acta Paediatr* 2009;98(11):1744-50.
3. de Vonderweid U, Leonessa M. Family centered neonatal care. *Early Human Development* 2009;85(10):S37-8.
4. Ghirardi B, Pietrasanta C, Ciuffini F, et al. Management of outbreaks of nosocomial pathogens in Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatr Med Chir* 2013;35(6):263-8.
5. Hartz LE, Bradshaw W, Brandon DH. Potential NICU environmental influences on the neonate's microbiome: a systematic review. *Adv Neonatal Care* 2015;15(5):324-35.
6. Prentice T, Janvier A, Gillam L, Davis PG. Moral distress within neonatal and paediatric Intensive Care Units: a systematic review. *Arch Dis Child* 2016;101(8):701-8.
7. Committee on hospital care and institute for patient- and family-centered care. Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 2012;129(2):394-404.
8. Gonya J, Martin E, McClead R, Nelin L, Shepherd E. Empowerment programme for parents of extremely premature infants significantly reduced length of stay and readmission rates. *Acta Paediatr* 2014;103(7):727-31.
9. Roué JM, Kuhn P, Lopez Maestro M, et al. Eight principles for patient-centred and family-centred care for newborns in the neonatal intensive care unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2017;102(4):F364-8.
10. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med* 2017;45(1):103-28.
11. Ministero della Salute. Promozione dell'uso del latte materno nelle Terapie Intensive Neonatali e accesso dei genitori ai reparti. <http://www.salute.gov.it/portale/home.html>.

Valeria Chiandotto
Neonatologa, Udine
Membro del direttivo Care
della Società Italiana di Neonatologia