

Prematuri

una Carta per tutelarli

L'Italia è il primo Paese europeo ad averne una, stilata da poco per garantire a tutti i piccolini e alle loro famiglie **la migliore assistenza possibile**. Ecco i suoi 10 punti

~ Servizio di GIORGIA TORRACA ~

Una carta per far rispettare i diritti dei più piccini di tutti: i bimbi che vengono alla luce prima del termine della gravidanza. Presentato ufficialmente in Senato, il Manifesto dei Diritti del Bambino Prematuro è frutto dell'impegno di un team multidisciplinare composto da neonatologi, ginecologi, esperti OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) e associazioni di genitori. Un documento con cui l'Italia si aggiudica un importante primato: è infatti il primo Paese a rispondere all'invito lanciato lo scorso settembre dal segretario dell'Onu Ban Ki-moon, che ha chiesto di impegnarsi sul fronte della salute materno-infantile. Obiettivo della Carta dei diritti, che è il cuore del Manifesto, far riconoscere alle istituzioni il diritto dei nati pretermine di usufruire - nell'immediato e, se necessario, negli anni successivi - della miglior assistenza possibile, a livello clinico, ma anche 'umano'. "Perché curare sia ogni giorno di più un prendersi cura del bambino ricoverato, ma anche della sua famiglia", sottolinea Martina Bruscin, presidente di Vivere Onlus. Vediamo allora nel dettaglio quali sono i punti individuati per tutelare la salute e il benessere psico-fisico dei bebè nati prima del termine e per garantire un adeguato supporto socio-sanitario alle loro famiglie.

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

"Grazie ai notevoli progressi della scienza medica, oggi anche i bimbi che vengono alla luce in un'epoca precocissima della gravidanza, a partire dalla 23esima settimana, hanno una speranza di vita", dice Elena Uga, pediatra presso l'Ospedale S. Andrea di Vercelli.

Il primo punto della Carta dei diritti chiarisce, in modo inequivocabile, il fatto che a tutti i bambini nati prima del termine debba essere riconosciuta la dignità di persona e assicurata un'assistenza adeguata.

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

Il bebè che nasce prima del termine deve essere soccorso e accudito al meglio. "Nel caso si presentino problematiche e/o patologie della donna o del bimbo nel pancione, la futura mamma deve essere ricoverata in un ospedale che - in base all'epoca gestazionale in cui avviene il parto e/o alle problematiche di salute diagnostiche - possa garantire un'assistenza adeguata al neonato", sottolinea la pediatra. "Se non è possibile effettuare il 'trasporto in utero', ovvero accompagnare la futura mamma in un ospedale dotato di Terapia Intensiva Neonatale (TIN), perché si verifica una situazione di emergenza, l'ospedale



GFANATIMAGES.COM

provvede ad attivare la TIN di riferimento e a organizzare il trasferimento del piccolo subito dopo la nascita. La rete che viene attivata in questi casi per garantire assistenza a mamma e bimbo deve essere sempre efficiente”.

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

Con questo punto si ribadisce che il bebè nato pretermine deve ricevere trattamenti e assistenza adeguati al suo stato di salute e si sottolinea l'importanza delle terapie volte ad alleviare il dolore. “Fino ad alcuni anni fa si credeva che, a causa dell'immaturità delle fibre nervose, i piccini nati pretermine non provassero dolore”, spiega Elena Uga. “Così tutti gli interventi, anche quelli più invasivi come il posizionamento di cateteri, i prelievi o le iniezioni, venivano effettuati senza analgesia. Oggi sappiamo che, in realtà, l'immatu-

GRAZIE AL
PROGRESSO
MEDICO
OGGI LA
SPERANZA
DI VITA È
MAGGIORE

rità fa sì che gli stimoli dolorosi vengano percepiti come non localizzati, ma non attenua la loro intensità, bensì la amplifica. Per questo è fondamentale mettere in pratica tutti gli accorgimenti necessari per dare sollievo ai piccoli. Infine, quando la nascita avviene in un'epoca così precoce da non concedere speranze di vita, i sanitari devono sostenere i genitori e dar loro la possibilità di stare comunque vicini al loro piccino”.

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

Una nascita prematura è un evento traumatico per tutta la famiglia. Così come il bimbo si trova ad affrontare la vita fuori dal grembo materno quando ancora non è pronto per farlo, i genitori si trovano catapultati in ➔

una realtà – quella della Terapia Intensiva Neonatale – inaspettata e sconosciuta, dove sperimentano emozioni contrastanti, impotenza, timore. “In questa situazione è importante che la famiglia possa restare unita”, sottolinea Elena Uga. “Il bambino ha bisogno del contatto con la madre e i genitori devono poter stare vicini al proprio piccolo. Oggi sono sempre più numerosi gli ospedali che incoraggiano la presenza della neomamma evitando limitazioni e restrizioni legate all’orario, ma c’è ancora da lavorare su questo fronte. Il libero accesso al reparto dovrebbe riguardare anche il neopapà ed eventuali fratellini dovrebbero avere la possibilità di conoscere il nuovo nato. Naturalmente è necessario seguire scrupolosamente una serie di accorgimenti igienici per proteggere il bebè dal rischio di infezioni, ma questo rischio non rappresenta comunque una motivazione sufficiente per tenere lontano il piccolo dalla sua famiglia.

Per quanto riguarda la relazione mamma-bambino, la vicinanza è fondamentale. Le dita della mamma che sfiorano il bebè, la sua voce che sussurra parole gentili, la sua presenza mentre seduta accanto all’incubatrice si dedica all’estrazione del latte o ricama una copertina... rappresentano un’occasione, sia per la madre sia per il piccolino, di cominciare a conoscersi e a ritrovarsi.

E non appena le condizioni di salute lo permettono, la marsupioterapia (ovvero il bimbo con indosso solo il pannolino posato sul petto della mamma per un contatto pelle a pelle) garantisce al neonato importanti benefici in termini di relazione con i genitori, ma anche a livello fisiologico. Si è visto infatti che, grazie al contatto con il corpo materno, i parametri cardio-respiratori si stabilizzano più rapidamente, i bambini che necessitano di ossigenoterapia recuperano in tempi molto brevi, i piccoli ‘termoregolano’ meglio, piangono meno e crescono più rapidamente. Non solo. Quando il bimbo è sul petto della mamma o sta succhiando al seno, il suo organismo

produce endorfine che favoriscono il benessere e rendono meno fastidiosi eventuali interventi invasivi quali prelievi, iniezioni, posizionamento di cateteri”.

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

“Il latte materno è il nutrimento ideale per tutti i bambini, ma per i piccoli prematuri è una vera e propria terapia”, spiega Elena Uga. “I fattori immunitari contenuti nel colostro prima e nel latte poi li proteggono dalle infezioni, che rappresentano la minaccia più importante per la salute dei prematuri. Per i neonati pretermine nutriti con il latte della mamma si riduce anche il rischio di enterocolite necrotizzante, una patologia che interessa le mucose delle pareti intestinali e può causare gravi complicazioni. Inoltre, si è osservato che il latte varia a seconda dell’età gestazionale: la composizione del colostro è molto diversa se il parto avviene prima del termine poiché risponde alle particolari necessità del bimbo prematuro e del suo sistema immunitario ancora carente”.

Per tutti questi motivi, è importantissimo che la mamma abbia la possibilità di offrire il suo latte al bebè, inizialmente con il sondino o con una siringa e, appena possibile, attaccandolo direttamente al seno. “Da sfatare, a questo proposito, la credenza che la poppata sia troppo stancante”, puntualizza la pediatra. “Gli studi hanno dimostrato che il piccolo ‘ossigena’ meglio nutrendosi al seno piuttosto che dal biberon. Se è molto piccolo, il riflesso di suzione e deglutizione potrà risultare un po’ scoordinato, ma ciò non significa che non sia in grado

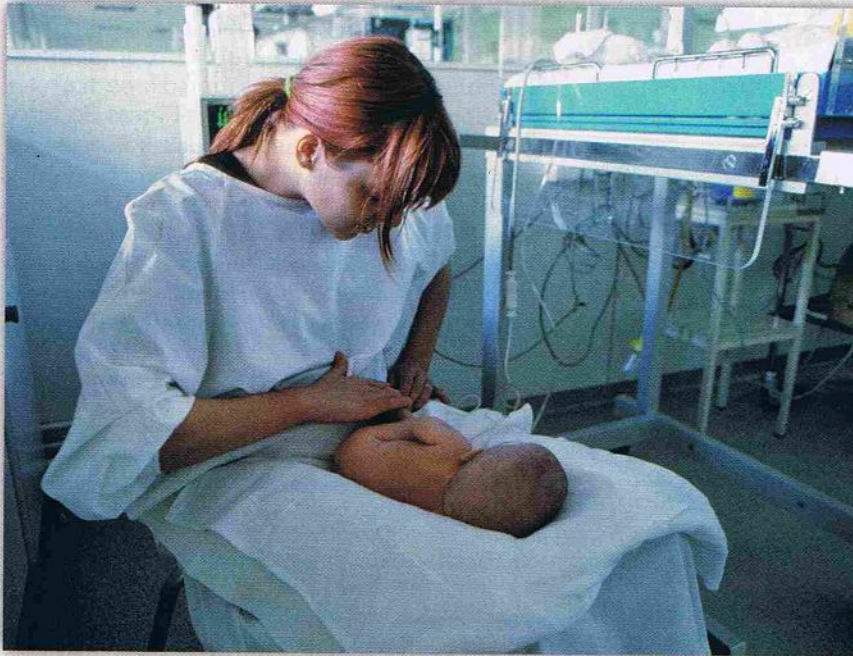
Vivere onlus, **UN RIFERIMENTO PER I GENITORI**

Vivere onlus, costituita a Modena nel 2004, è l’Associazione di Coordinamento nazionale delle Associazioni per la Neonatologia, ovvero le associazioni che in numerose città italiane sono nate dall’iniziativa di genitori che hanno vissuto l’esperienza di una nascita prematura e/o di un ricovero in Terapia Intensiva Neonatale dovuto a una patologia del bebè, e desiderano sostenere altri genitori che si trovano a vivere questa situazione. Le asso-

ciazioni che aderiscono al Coordinamento sono 28, dislocate su tutto il territorio nazionale. Obiettivo di Vivere è di collaborare con le Terapie Intensive Neonatali per sostenere e assistere i bambini ricoverati e le loro famiglie nel periodo della degenza ospedaliera e dopo le dimissioni. “Oltre a impegnarsi sul fronte dell’umanizzazione dell’assistenza ai neonati”, spiega la presidente Martina Bruscaignin, “il Coordinamento

promuove la ricerca scientifica e la formazione professionale nel campo della medicina perinatale e favorisce l’interscambio culturale e la solidarietà tra le associazioni che operano nel settore dell’assistenza neonatale”.

Per saperne di più e per conoscere i riferimenti dell’associazione più vicina, è possibile visitare il sito **www.vivereonlus.com** e/o scrivere un’e-mail all’indirizzo **info@vivereonlus.com**



GFANATIMAGES.COM

IL CONTATTO
PELLE
A PELLE
FAVORISCE
IL LEGAME
TRA MAMMA
E BIMBO

di succhiare, semplicemente avrà bisogno di più tempo. Ricordiamo che anche un prematuro di peso molto basso (intorno al chilo) può essere portato al seno: a contatto con la pelle della mamma il piccolo inizierà pian piano ad annusare, 'assaggiare' e poi succhiare qualche goccia di alimento materno. Se il latte della mamma non è disponibile, l'alternativa più valida è quello conservato nelle Banche del Latte Umano Donato. Se anche questa opzione non è percorribile si ricorre alla formula artificiale, ma – come chiarisce questo punto della Carta – nutrienti diversi dal latte materno non dovranno essere proposti di routine e i genitori dovranno essere informati del fatto che rappresentano una seconda scelta”.

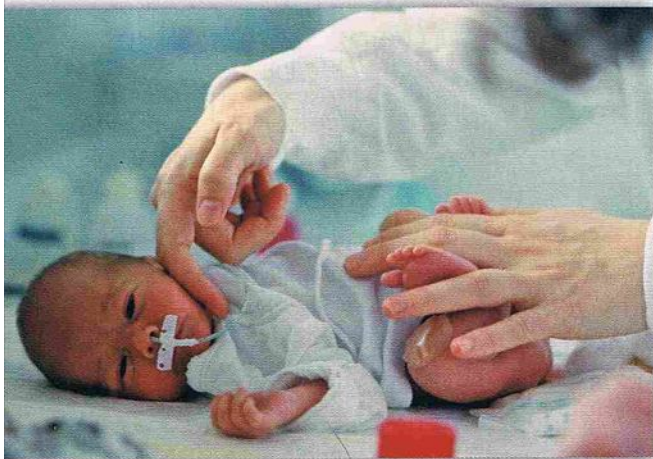
6) Il neonato prematuro ricoverato ha il diritto di avere genitori correttamente informati in modo comprensibile, esaustivo e continuativo sull'evolversi delle sue condizioni e sulle scelte terapeutiche.

La comunicazione tra operatori sanitari e genitori è importante. “Mamma e papà devono essere messi nelle condizioni di poter comprendere e condividere le scelte che riguardano il loro bambino”, dice Elena Uga. “Ciò significa che dovranno ricevere tutte le informazioni necessarie a proposito delle condizioni di salute del piccolo e del loro evolversi. Il personale sanitario ha il compito di spiegare perché si effettuano determinati interventi e procedure e di accogliere e chiarire i dubbi e gli interrogativi delle mamme e dei papà”.

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

“Non ci si sente mai del tutto pronti, ma quando la nascita del proprio bambino avviene prematuramente è più difficile interiorizzare il fatto che si è diventati genitori”, considera la pediatra. “Il forte trauma dovuto alla separazione imprevista e improvvisa e le ansie e i timori legati alla salute del piccolo rendono più sofferta e complicata l'assunzione del nuovo ruolo. Per questo i neogenitori devono ricevere un adeguato supporto emotivo, mediante consulenze psicologiche e sostegno offerto dai gruppi di auto-aiuto composti da coppie che hanno vissuto la stessa esperienza. Ma i genitori devono essere accompagnati anche nell'acquisizione delle competenze 'pratiche' che serviranno loro per accudire il neonato. Il personale dovrà incoraggiare la neomamma perché impari a cambiare il pannolino, nutrire e prendersi cura dell'igiene del bebè, e – se necessario – dovrà insegnare come somministrare, una volta a casa, eventuali farmaci o terapie”.

8) Il neonato prematuro ha diritto alla continuità delle cure post-ricovero, perseguita attraverso un piano di assistenza personale esplicitato e condiviso con i genitori, che coinvolga le competenze sul territorio e che in particolare preveda, dopo la dimissione, ➔



GRANATIMAGES.COM

l'attuazione nel tempo di un appropriato follow-up multidisciplinare, coordinato dall'équipe che lo ha accolto e curato alla nascita e/o che lo sta seguendo.

A seconda del grado di prematurità e delle condizioni di salute del bambino, in occasione delle dimissioni dall'ospedale, l'équipe che ha assistito il piccolo predispone un piano assistenziale, in cui vengono individuati i controlli che dovranno essere eseguiti e la loro tempistica. Il follow-up è un lavoro multidisciplinare che prevede la collaborazione tra azienda ospedaliera e territorio e il coinvolgimento di diverse figure professionali (neonatalogo, pediatra di famiglia e, in base alle problematiche di salute, neuropsichiatra infantile, ecografista, oculista, audiologo, ortopedico e così via).

Il confronto continuo tra queste figure è fondamentale per favorire un adeguato sviluppo del bambino e individuare eventuali lievi ritardi o problemi, intervenendo tempestivamente per risolverli.

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

“I neonati prematuri presentano un maggior rischio di complicanze per la salute ed è importante che i genitori possano contare su tutele reali ed efficaci”, dice Martina Bruscaignin. “Le famiglie dei piccini nati prematuri che soffrono di disabilità hanno diritto a un'adeguata assistenza sanitaria, ma necessitano anche di un supporto a 360°. Questo articolo sollecita l'intervento dei servizi territoriali e degli enti (amministrazioni regionali, provinciali e comunali) che, a livello locale, possono sostenere le famiglie con progetti mirati e interventi economici”.

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

Quest'ultimo articolo sottolinea l'utilità di associazioni, onlus e realtà appartenenti al terzo settore che possono garantire ai genitori informazioni, sostegno, opportunità di condivisione. Nello specifico, ci si riferisce alle associazioni di auto-mutuo-aiuto, come quelle consociate a Vivere, composte da genitori che hanno provato l'esperienza di una nascita prematura e sono in grado di offrire ascolto, comprensione e incoraggiamento, nel periodo in cui il neonato è ricoverato e successivamente

Consulenza di **Martina Bruscaignin**, presidente di Vivere Onlus, Associazione di Coordinamento Nazionale delle Associazioni per la Neonatologia, e di **Elena Uga**, pediatra presso l'Ospedale S.Andrea di Vercelli e formatrice corsi allattamento OMS-Unicef

UN FENOMENO *in crescita*

La prematurità riguarda 13 milioni di bambini ogni anno. In Europa, un bimbo su dieci nasce prima del termine e nel nostro Paese sono circa il 7% le gravidanze che si concludono prima del compimento della 37ª settimana. Ma come mai questo tipo di nascite sono in aumento? “Diversi fattori influiscono e portano a un parto pretermine”, ha spiegato Giorgio Vittori, presidente della Società italiana di Ginecologia e Ostetricia, in occasione della presentazione del Manifesto dei Diritti del Bambino Prematuro. “Oltre alle patologie che possono colpire la madre, il feto o entrambi, in questi ultimi anni hanno senz'altro inciso le nascite tramite fecondazione assistita, che nel 30% dei casi avvengono pretermine, anche per il numero di parti gemellari che è pari al 50%. Inoltre, a incidere sul fenomeno possono essere una gravidanza male assistita e le malattie sessualmente trasmesse”. “Se si pensa che in Italia ogni anno vengono alla luce circa 40mila bambini prematuri”, ha dichiarato il senatore Antonio Tomassini, Presidente della XII Commissione igiene e sanità del Senato e Presidente dell'Associazione parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione, “ci si rende conto dell'importanza che rivestono politiche sanitarie e legislative adeguate”. “Con questo Manifesto, finalmente è stato 'documentato' in maniera ufficiale il diritto di tutti i bambini nati prematuri di usufruire del massimo livello di cure e di attenzioni necessarie”, sostiene Martina Bruscaignin, presidente dell'Associazione Vivere Onlus. “È necessario a questo punto dare seguito agli impegni presi per sostenere in modo continuativo tutti coloro che sono coinvolti nella lotta alla prematurità”.