



*Dott. Fabio Mosca, presidente della Società Italiana di Neonatologia - SIN: “Indispensabile sostegno ai genitori dei neonati prematuri dal ricovero in TIN al rientro a casa”*



Roma, 21 gennaio 2019 - La tragica morte di Pina e la scomparsa delle sue gemelline, che ha sconvolto tutto il Paese e l'intera comunità professionale delle Neonatologie italiane, ripropone la questione del supporto alle coppie, alle famiglie e in particolar modo alle mamme dei neonati prematuri.

La Società Italiana di Neonatologia (SIN), esprimendo la vicinanza di tutti i neonatologi italiani al marito e alla famiglia di Pina e delle due gemelline, lancia un appello alle Istituzioni e dai soggetti coinvolti nell'assistenza materno-infantile.

“Nei casi di parto prematuro non bastano cure appropriate nella fase acuta - sostiene Fabio Mosca, Presidente della SIN - serve anche il precoce supporto alle famiglie, al fine di intercettare quei malesseri che covano in silenzio e che poi possono esplodere in seguito; quello stesso sostegno necessario dopo la dimissione, al rientro a casa, quando vanno garantiti un'assistenza domiciliare medica e infermieristica nei primi mesi di vita e un servizio di follow-up che, nel corso degli anni, accompagni i genitori nel difficile cammino di crescita dei loro figli”.

“I neonati rappresentano il nostro futuro - prosegue Mosca - e per questo dobbiamo mettere in campo tutte le risorse disponibili, istituzionali, sociali ed economiche per sostenere questi genitori con una rete di solidarietà e supporto. Negli ultimi anni si è generata una condizione sociale molto faticosa per le coppie e le giovani madri. Le donne sono più sole di un tempo, spesso prive di sostegni familiari, vivono in condizioni di precarietà, di incertezza, di mancanza di solidità nei rapporti. La situazione è ancora più complessa e a volte insostenibile quando il neonato è prematuro e sono necessarie cure anche dopo la dimissione. È indispensabile aiutare le donne in questo percorso e farle sentire meno sole, anche con un adeguato sostegno psicologico che inizi nel reparto di Terapia Intensiva Neonatale (TIN) e prosegua dopo la dimissione con le strutture territoriali competenti”.

Nel nostro Paese nascono circa 460.000 bambini all'anno, 33.000 prima del termine di gravidanza. Di questi circa 4.500 neonati hanno un peso < 1.500 g e una prematurità grave (< 32 settimane di gestazione)

e costituiscono una popolazione particolarmente fragile, che necessita di un percorso integrato tra ospedale e territorio, che dovrebbe coinvolgere varie figure professionali (neonatologo, pediatra di famiglia, infermiere, psicologo, fisiatra, fisioterapista, neuropsicomotricista, logopedista, neuropsichiatra infantile e altri specialisti, a seconda delle necessità), con un approccio multidisciplinare che non sempre oggi è possibile fornire in modo adeguato.

Una quota inferiore di neonati, ma non per questo meno importante, pur non essendo gravata dalla prematurità grave, presenta alla nascita particolari problemi collegati alla sofferenza feto-neonatale, a malattie metaboliche o alla presenza di sindromi complesse e malattie rare.

Complessivamente circa il 3,5% dei neonati (16.500 neonati/anno) necessitano di un preciso e intenso programma di follow-up clinico e psicologico e di sostegno alle famiglie.

I progressi in Ostetricia, Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale hanno enormemente migliorato la sopravvivenza e la prognosi a breve termine, ma questi neonati sono comunque a rischio di sviluppare problemi a distanza e richiedono cure prolungate nel tempo.

La nascita di un neonato patologico, in particolare se prematuro, comporta l'instaurarsi di dinamiche specifiche che coinvolgono i genitori, ed in particolare la madre del bambino, che scaturiscono dalla discrepanza fra il figlio immaginato ed il figlio reale, dal senso di colpa e di sconfitta materno nel non essere riuscita a portare a compimento con successo la gravidanza, dalla preoccupazione e dai timori per lo sviluppo futuro del bambino. La gestione di queste dinamiche necessita di interventi mirati condotti da personale esperto e qualificato che sia in grado di intercettare tali problemi e di intervenire tempestivamente per limitarne le ricadute negative.

Secondo la SIN, oltre a cure appropriate in fase acuta, sono tre le azioni più importanti da attuare per andare incontro alle esigenze di genitori e mamme dei neonati prematuri o con gravi patologie:

1. Prevedere un supporto psicologico alla famiglia ben strutturato, durante la degenza e dopo la dimissione dalla TIN, con personale esperto e dedicato;
2. Migliorare l'assistenza domiciliare per i casi più critici (A.D.I. - Assistenza Domiciliare Integrata), nei primi mesi di vita, per aiutare i genitori nella fase del distacco dall'ospedale ed accompagnarli a raggiungere serenamente l'autonomia nella gestione dei loro figli;
3. Potenziare i Servizi di Follow-up e territoriali: essere certi di essere seguiti nel tempo da una equipe multidisciplinare esperta, in continuum con la TIN, con assistenza facilmente accessibile, potrebbe alleviare le paure e il senso di abbandono, il timore di essere lasciati soli a gestire bambini talvolta impegnativi.

Attualmente in Italia i Servizi di Follow-up del neonato pretermine rappresentano una realtà molto varia ed eterogenea, spesso insufficiente quanto a risorse strutturali e di personale, in quanto non riconosciute ufficialmente da parte del Sistema Sanitario Nazionale. Il supporto e l'assistenza alle famiglie è discrezionale e dipende dalla 'buona volontà' degli operatori delle Unità Operative di Neonatologia e TIN, dei pediatri di famiglia e degli altri specialisti coinvolti.

La SIN, in occasione della Giornata mondiale della Prematurità, il 17 novembre scorso, ha lanciato un appello per un patto di collaborazione per migliorare l'assistenza neonatale in tutto il Paese ed ha avviato un confronto con il Ministero della Salute per potenziare il sostegno al neonato patologico dopo la

dimissione.

“Fondamentale nella costruzione della rete anche il coinvolgimento a livello territoriale dei pediatri di famiglia e delle associazioni di volontariato e di quelle dei genitori, per fornire un supporto che non sia solo ‘tecnico’ ma anche psicologico, attento alla condivisione del ‘vissuto’ dei genitori, sostenendoli durante un percorso che inizia con il parto e può durare anni”, conclude Mosca.