



GdS Cure Neonatali nei Paesi a Risorse Limitate

FAMILY CENTRED CARE: IL PROGETTO EPINICU E L'ESPERIENZA DELL'OSPEDALE DI TOSAMAGANGA

Martina Borrellini¹
Jenny Bua²
Marzia Lazzerini³

¹CUAMM Medical Doctors for Africa, Padova

²Neonatologia, IRCSS Burlo Garofolo, Trieste

³Centro Collaboratore dell'OMS, IRCSS Burlo Garofolo, Trieste
On behalf of the EPINICU study group

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha dichiarato essenziale la necessità di rivoluzionare l'approccio alla cura del neonato, portando la famiglia al centro del percorso clinico. Il termine "Family Centred Care" (FCC) identifica questo approccio, il cui focus principale sono le famiglie o i caregivers in generale, considerati partners attivi e coinvolti all'interno del team di cura. L'aggiornamento del 2022 degli standard dell'OMS, per migliorare la qualità di cura dei neonati di basso peso e malati ("small and sick newborns") nelle strutture ospedaliere, dedica un'intera sezione alla FCC. In qualsiasi contesto, anche a basse risorse, la famiglia, opportunamente informata e sostenuta dal personale sanitario, deve avere un ruolo centrale nella cura del neonato, in quanto ciò consente, come suggerito da un crescente numero di evidenze, il

miglioramento non solo del benessere della famiglia stessa, ma anche degli outcomes di salute a breve e lungo termine del neonato¹. All'interno della FCC si riconoscono vari interventi, ma ancora manca una chiara definizione universale di FCC nel contesto della neonatologia, assieme a quella degli standard assistenziali che ne assicurino l'implementazione in tutti i contesti.

L'Ospedale di Tosamaganga, dove Medici con L'Africa CUAMM supporta la NICU dal 2016, partecipa a "Empowering Parents of newborns in Neonatal Intensive Care Units" (EPINICU), progetto multicentrico di miglioramento della qualità di cure attivo da fine 2019, che coinvolge neonatologie in contesti molto diversi fra loro, dalle alte (Italia), alle medie (Brasile e Sri Lanka) e basse risorse (Tanzania). Promosso e coordinato dalla Prof.ssa Lazzerini del Centro Collaboratore dell'OMS del Burlo Garofolo di Trieste, l'obiettivo primario del progetto è quello di sviluppare e implementare modelli di intervento a basso costo e specifici al contesto, per valorizzare il ruolo delle famiglie dei neonati ricoverati nelle neonatologie, con particolare focus sulla salute mentale dei caregivers e sulla loro partecipazione alla cura. Secondo i criteri dell'OMS, il reparto di Tosamagan-



KMC a Tosamaganga

ga è considerato un servizio di secondo livello, organizzato in un'unità intensiva (3 incubatrici, 3 lettini riscaldati), un'unità sub-intensiva (6 letti) e due stanze deputate alla Kangaroo Mother Care (4 letti). In particolare, ogni anno vengono ricoverati 700 neonati, le cui problematiche principali sono distress respiratorio, asfissia e sepsi. Il supporto ventilatorio massimo a disposizione è la CPAP (un unico device disponibile, oltre alla possibilità di creare bubble-CPAP "casalinghe"). Sono presenti anche 1 bilirubinometro transcutaneo, 2 macchine per la fototerapia, mentre la somministrazione di fluidi è garantita da 4 pompe infusionali, ma non vi è la possibilità di usare accessi centrali, né di nu-

trizione parenterale.

Il progetto EPINICU ha previsto una prima fase di valutazione, durante la quale i livelli di stress, ansia, depressione e partecipazione alla cura sono stati raccolti e misurati nei caregivers, utilizzando questionari specifici e validati in questi diversi contesti. I dati della prima valutazione sono stati pubblicati per 3 (Italia-Trieste, Brasile-Recife e Tanzania-Tosamaganga) dei 4 paesi coinvolti nel progetto², in quanto lo Sri Lanka ha avviato il progetto solo recentemente, dopo aver superato la crisi economica e del sistema sanitario successiva alla pandemia da COVID. Sono stati raccolti e analizzati in tutto 742 questionari (634 compilati da madri, 102 da padri,

6 da altri caregivers; Brasile=327, Italia=191, Tanzania=224). In Tanzania hanno partecipato quasi esclusivamente mamme (220 madri, 4 nonne).

Questa prima valutazione ha dimostrato un'alta frequenza di stress, ansia e depressione nei genitori in tutti i setting analizzati, sottolineando come il ricovero di un neonato sia una fonte di sofferenza per i caregivers, indipendentemente dal contesto e dalle sue risorse. Come in Italia ed in Brasile, anche in Tanzania la presenza di una di queste tre condizioni di sofferenza mentale è risultata molto alta, interessando più della metà dei genitori e raggiungendo percentuali del

continua a pag.13>>>



segue da pag. 12

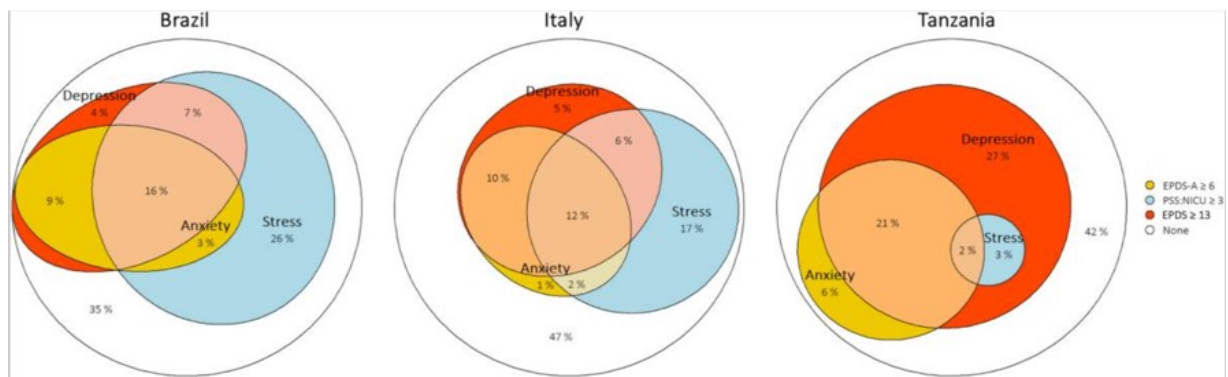


Figura 1. Differenze fra i 3 paesi dello studio EPINICU nelle percentuali di stress, ansia e depressione²

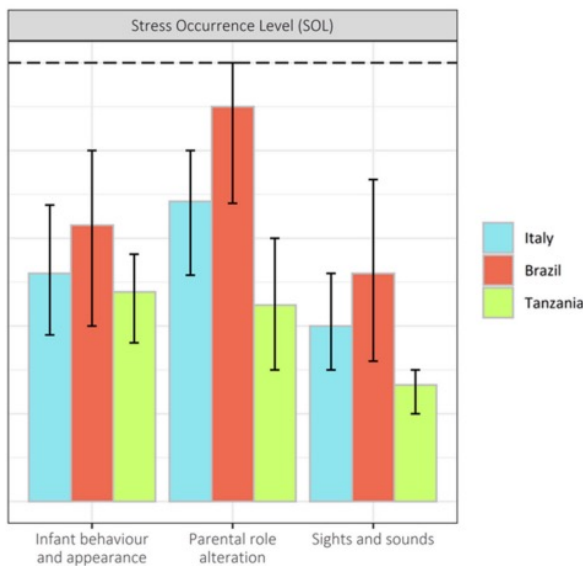


Figura 2. Differenze fra i 3 paesi dello studio EPINICU nel livello di stress misurato con il PSS:NICU²

65.1%, 52.9% e 58.0% dei caregivers in Brasile, Italia e Tanzania rispettivamente ($p < 0.001$). In Tanzania è risultato significativamente più alto il rischio di avere una depressione clinica, che ha interessato una mamma su due (52.3%), rispetto a Brasile ed Italia, con un genitore su tre (35.8% e 33.3% rispettivamente, $p < 0.001$). Le mamme a Tosamaganga sono, invece, risultate soffrire meno di "stress elevato" misurato con il questionario *Parental Stressor Scale: NICU* (PSS:NICU) e definito con punteggi ≥ 3 : 3% delle mamme vs 26% e 17% in Brasile e Italia rispettivamente. (Fig. 1). Andando a vedere più nel dettaglio que-

sto aspetto, le mamme dei neonati ricoverati a Tosamaganga sono risultate meno stressate in tutti gli ambiti indagati dal PSS:NICU, in particolare nella sottoscala dello stress dovuto a luci e rumori, ma anche all'aspetto del bambino e al ruolo genitoriale (Fig. 2). La partecipazione alla cura da parte della famiglia è, invece, risultata significativamente più alta in Tanzania, rispetto ad Italia e Brasile, in tutti gli ambiti esplorati dal questionario (Fig. 3). Il dato sulla depressione delle mamme a Tosamaganga ci ha colpito molto. La depressione *post partum* è una condizione frequente sia nelle madri africane, che nei paesi a basse risorse, con prevalenze maggiori

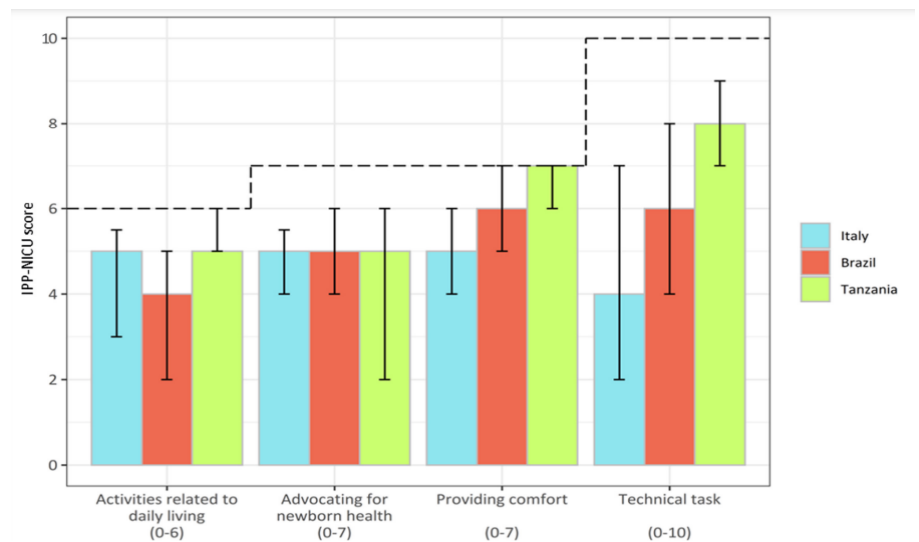


Figura 3. Differenze fra i 3 paesi dello studio EPINICU nei livelli di partecipazione alle cure misurati con l'Index of Parental Participation²

rispetto a quelle dei paesi ad alte risorse³⁻⁵. Una recente meta-analisi, comprendente studi da vari paesi africani, fra cui anche la Tanzania, ha riportato una prevalenza generale della depressione *post-partum* pari al 17% e identificato un rischio più che raddoppiato nelle donne che hanno vissuto *outcomes* neonatali negativi, quali prematurità o basso peso alla nascita, che hanno avuto problemi di salute durante la gravidanza (ipertensione, diabete, HIV), subito violenze o con un basso stato socio-economico³. Da notare che la meta-analisi non interessa specificatamente le mamme dei bambini ricoverati in TIN, come nel nostro studio, ma anche mamme afferenti a servizi pre- e

post-parto territoriali. Un'alta partecipazione alla cura è stata indicata da vari studi come un fattore prognostico positivo sia per il neonato, che per la famiglia stessa. Perché, dunque, tra le madri intervistate presso l'Ospedale di Tosamaganga si è riscontrata una così alta frequenza di depressione, nonostante l'alta partecipazione alla cura del proprio bambino in TIN? Data la natura dello studio (*cross-sectional*), non è possibile stabilire un nesso di causalità fra i due risultati, in quanto misurati contemporaneamente. Inoltre, in un *setting* come quello di Tosamaganga, il coinvolgimento materno è "obbligato" e spiegato dalla carenza di staff (rapporto infermiera/

paziente 1:10 nei turni diurni, 1:20 in quelli notturni/festivi). L'elevata partecipazione alle cure sembra, quindi, essere lo specchio del cosiddetto "task-shifting": attività che, di solito, vengono svolte, nei contesti ad alte risorse, dal personale infermieristico, vengono delegate ai genitori. Le madri a Tosamaganga si occupano di alimentare i loro neonati sin dal primo giorno, anche tramite sondino, a prescindere dal peso alla nascita del loro piccolo. È compito della mamma (o di un'eventuale parente che la assiste) l'igiene del bimbo. Inoltre, tutte le terapie orali vengono somministrate dalle mamme, dalle

continua a pag.14>>



segue da pag. 13

profilassi con ferro e vitamina D agli eventuali antibiotici, così come, in assenza di veri monitor, è il caregiver ad essere istruito ed investito del compito di monitorare il bambino e chiamare aiuto in caso di cambiamento delle condizioni cliniche (comparsa di segni di pericolo) o di problemi tecnici, ad esempio una pompa infusoriale che non funziona dopo un *blackout*. Rimane, quindi, anche da capire se l'esposizione della madre ad un'eccessiva responsabilità di fronte ad un neonato piccolo o malato possa essere associata a un peggior *distress* mentale per la madre, come emerso da dei *focus group* con mamme ed operatori in un contesto simile in Uganda⁶. Elemento fondamentale nel *"task-shifting"* è quello di accompagnare e istruire le mamme. Peraltro, non è ancora chiaro quale sia il livello di partecipazione alla cura dei genitori *"ottimale"* ed è probabile che questo vari a seconda del *setting*, degli aspetti socio-culturali e a seconda che a rispon-

dere sia un genitore o un operatore sanitario⁶.

È, inoltre, interessante notare come le mamme tanzaniane abbiano riportato minori livelli di stress in tutte le aree esplorate dal PSS:NICU. Queste differenze possono dipendere proprio dalle caratteristiche del *setting* di Tosamaganga e della popolazione di neonati che accoglie: si tratta, infatti, di una TIN lontana dal livello di tecnologia sia del Brasile, che dell'Italia (sicuramente ci sono meno luci e rumori disturbanti e stressanti) e dove l'età gestazionale e il peso dei neonati accolti è risultata significativamente più alta.

Nel contesto di Tosamaganga, i dati di questa *"fotografia"* iniziale sono però stati molto utili. Sono stati presentati agli operatori sanitari e hanno rappresentato la base per cercare di identificare semplici azioni di miglioramento per valorizzare i genitori e renderli partecipi alle cure.

Con il coinvolgimento del personale locale, sono state quindi scelte ed implementate due attività principali presso la NICU

di Tosamaganga. Sono stati creati dei video dagli operatori locali, in lingua locale e con gli operatori locali come protagonisti, video per illustrare le più frequenti procedure (ad esempio la somministrazione di ossigeno, l'uso del sondino naso gastrico, la fototerapia, la *Kangaroo Mother Care*). Inoltre, una volta alla settimana, questi video vengono mostrati alle mamme e offrono lo spunto per delle *"sessioni educative"* con le mamme ricoverate su temi riguardanti la salute neonatale e materna (foto). In questi incontri, che ormai sono diventati una routine, spesso si creano le condizioni per offrire supporto psicologico alle mamme. In alcune occasioni è, però, emersa l'assenza di competenze specifiche per supportare i casi di *distress* mentale più severi. L'assenza di personale qualificato (psicologo, neuropsichiatra) per gestire i disturbi mentali all'interno dell'ospedale preoccupa, ma il progetto EPINICU ha contribuito ad evidenziare questa carenza e ha fornito dei dati utili per esercitare pressione sul

management ospedaliero per cercare di colmare questo gap.

Un primo passo verso l'implementazione di pratiche di *Family Centred Care* è stato fatto, ma rimane impegno di CUAMM e dell'ospedale di Tosamaganga continuare a lavorare per fare delle famiglie il centro di ogni neonato ricoverato.

Bibliografia

1. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240010765>.
2. Lazzerini M, Barcala Coutinho do Amaral Gomez D, Azzimonti G, Bua J, Brandão Neto W, Brasili L, Travan L, Barradas de Souza J, D'Alessandro M, Plet S, de Souza Lima GM, Ndile EA, Ermacora M, Valente EP, Dalena P, Mariani I; EPINICU study group. Parental stress, depression, anxiety and participation to care in neonatal intensive care units: results of a prospective study in Italy, Brazil and Tanzania. *BMJ Paediatr Open*. 2024 Aug 5;8(Suppl 2):e002539. doi: 10.1136/bmjpo-2024-002539. PMID: 39106992.
3. Dadi AF, et al. Epidemiology of postnatal depression and its associated fac-

tors in Africa: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 2020.

4. Mahenge B, Stöckl H, Likindikoki S, Kaaya S, Mbwambo J. The prevalence of mental health morbidity and its associated factors among women attending a prenatal clinic in Tanzania. *Int J Gynaecol Obstet*. 2015 Sep;130(3):261-5. doi: 10.1016/j.ijgo.2015.04.032. Epub 2015 Jun 10. PMID: 26094728.

5. Dadi AF, Miller ER, Mwanri L. Postnatal depression and its association with adverse infant health outcomes in low- and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2020 Jul 22;20(1):416. doi: 10.1186/s12884-020-03092-7. PMID: 32698779; PMCID: PMC7374875.

6. Kabajassi O, Reiter A, Tagoola A, Kenya-Mugisha N, O'Brien K, Wiens MO, Feeley N, Duby J. Facilitators and constraints to family integrated care in low-resource settings informed the adaptation in Uganda. *Acta Paediatr*. 2024 Aug;113(8):1845-1851.



Incontri settimanali con le mamme nel reparto di Tosamaganga