



**UNIVERSITÀ' DEGLI STUDI DI TRIESTE**

**XXVII CICLO DEL DOTTORATO DI RICERCA IN  
SCIENZE DELLA RIPRODUZIONE E DELLO SVILUPPO  
indirizzo RELAZIONALE EDUCATIVO**

**Comunicazione medico-paziente  
in caso di rischio di nascita pretermine  
e salute psicologica materna nel periodo perinatale**

Settore scientifico-disciplinare:

**MED/38 - PEDIATRIA GENERALE E SPECIALISTICA**

**DOTTORANDO / A  
LAURA PEDRINI**

**COORDINATORE  
PROF.SSA GIULIANA DECORTI**

**SUPERVISORE DI TESI  
DOTT.SSA MANUELA ROSSINI**

**CO-SUPERVISORE DI TESI  
PROF.SSA TIZIANA FRUSCA**

**ANNO ACCADEMICO 2014 / 2015**

*A Flavia,  
per la serenità del  
saper riconoscere e perseguire  
ciò che davvero è importante.*

# SOMMARIO

|                                 |   |
|---------------------------------|---|
| Riassunto .....                 | 6 |
| Elenco delle abbreviazioni..... | 7 |

## **PRIMA PARTE - Introduzione**

|                                                                                             |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Capitolo 1 La nascita pretermine.....</b>                                                | <b>8</b>  |
| 1.1 Definizione.....                                                                        | 8         |
| 1.2 Prevalenza ed epidemiologia.....                                                        | 9         |
| 1.3 Fattori di rischio .....                                                                | 10        |
| 1.4 Possibili esiti associati a prematurità .....                                           | 13        |
| 1.5 Sintesi del capitolo .....                                                              | 15        |
| <br><b>Capitolo 2 Comunicazione medico-paziente in ambito perinatale .....</b>              | <b>16</b> |
| 2.1 Il modello di comunicazione centrato sul paziente .....                                 | 16        |
| 2.2 Fattori che influenzano la comunicazione medico-paziente in ambito perinatale .....     | 18        |
| 2.3 Collaborazione inter-professionale in ambito perinatale .....                           | 19        |
| 2.4 Il tema della comunicazione ai genitorinelle linee guida .....                          | 19        |
| 2.5 Il punto di vista dei medici e dei genitori .....                                       | 20        |
| 2.6 Evidenze sul counseling per rischio parto pretermine .....                              | 22        |
| 2.7 Sintesi del capitolo .....                                                              | 23        |
| <br><b>Capitolo 3 Genitorialità, salute psicologica e rischio di parto pretermine .....</b> | <b>24</b> |
| 3.1 Complicazioni gestazionali e genitorialità .....                                        | 24        |
| 3.2 Complicazioni della gravidanza e sintomi psicopatologici .....                          | 25        |
| 3.3 Interazione madre-neonato prematuro.....                                                | 29        |
| 3.3Fattori di rischio per sintomi psicopatologici .....                                     | 27        |
| 3.4 Interazione madre-neonato prematuro.....                                                | 29        |
| 3.5 Sintesi del capitolo .....                                                              | 32        |
| <br><b>Capitolo 4 Autoefficacia genitoriale nei genitori di pretermine .....</b>            | <b>36</b> |
| 4.1 Approccio family-integrated nelle cure neonatali .....                                  | 36        |
| 4.2 Autoefficacia genitoriale .....                                                         | 37        |
| 4.3 Misurazione dell'autoefficaciagenitoriale .....                                         | 39        |
| 4.4 Favorire l'autoefficacia genitoriale con la family-integrated care .....                | 40        |
| 4.5 Sintesi del capitolo .....                                                              | 43        |

## **PARTE SECONDA -Contributi Empirici.....44**

|                                                                                                                                        |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Il progetto di ricerca “Promuovere l’Organizzazione del Network Tra le Equipe di Neonatologia e Ostetricia “ (PONTE NeOS) .....</b> | <b>44</b> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|

|                                                                                                                             |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Capitolo 5.....</b>                                                                                                      | <b>46</b> |
| <b><u>Studio 1. Fattibilità ed esiti del colloquio multiprofessionale per pazienti a rischio di parto pretermine ..</u></b> | <b>46</b> |

|                                                                                                                                                          |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 5.1 Background e obiettivo .....                                                                                                                         | 46        |
| 5.2 Metodologia .....                                                                                                                                    | 46        |
| 5.2.1 Disegno dello studio .....                                                                                                                         | 46        |
| 5.2.2 Fase pilota e calcolo della dimensione del campione .....                                                                                          | 47        |
| 5.2.3 Randomizzazione.....                                                                                                                               | 47        |
| 5.2.4 Criteri di inclusione e procedura di reclutamento .....                                                                                            | 47        |
| 5.2.5 Definizione degli esiti.....                                                                                                                       | 49        |
| 5.2.6 Procedura e strumenti di valutazione .....                                                                                                         | 49        |
| 5.2.7 Analisi statistiche.....                                                                                                                           | 51        |
| 5.3 Risultati.....                                                                                                                                       | 51        |
| 5.3.1 Partecipanti.....                                                                                                                                  | 51        |
| 5.3.2 Svolgimento dei colloqui.....                                                                                                                      | 53        |
| 5.3.3 Collaborazione percepita e soddisfazione per la gestione del caso clinico .....                                                                    | 56        |
| 5.3.4 Ansia pre e post colloquio.....                                                                                                                    | 58        |
| 5.3.5 Comprensione delle informazioni .....                                                                                                              | 59        |
| 5.3.6 Variabili associate alla comprensione delle informazioni.....                                                                                      | 62        |
| 5.3.7 Soddisfazione delle pazienti.....                                                                                                                  | 64        |
| 5.4 Discussione dei risultati e limiti dello studio .....                                                                                                | 65        |
| <b>Capitolo 6.....</b>                                                                                                                                   | <b>72</b> |
| <b>Studio 2</b> Validazione della versione italiana del questionario Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy<br>(Barnes & Adamson-Macedo, 2007) ..... | 72        |
| 6.1 Background e obiettivo .....                                                                                                                         | 72        |
| 6.2 Metodologia .....                                                                                                                                    | 72        |
| 6.2.1 Il questionario Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (Barnes & Adamson-Macedo, 2007). .....                                                  | 72        |
| 6.2.2 Traduzione .....                                                                                                                                   | 73        |
| 6.2.3 Campione .....                                                                                                                                     | 73        |
| 6.2.4 Procedura.....                                                                                                                                     | 73        |
| 6.2.5 Strumenti di valutazione.....                                                                                                                      | 74        |
| 6.2.6 Analisi statistiche.....                                                                                                                           | 75        |
| 6.3 Risultati.....                                                                                                                                       | 75        |
| 6.3.1 Analisi descrittive dei punteggi PMP S-E .....                                                                                                     | 75        |
| 6.3.2 Analisi della validità di costrutto .....                                                                                                          | 75        |
| 6.3.3 Analisi dell'affidabilità .....                                                                                                                    | 78        |
| 6.3.4 Analisi della validità esterna .....                                                                                                               | 79        |
| 6.4 Discussione dei risultati e dei limiti dello studio.....                                                                                             | 80        |
| <b>Capitolo 7 .....</b>                                                                                                                                  | <b>81</b> |
| <b>Studio 3. Sintomi psicopatologici e autoefficacia genitoriale in un campione di madri di neonati<br/>pretermine. ....</b>                             | <b>81</b> |
| 7.1 Background e obiettivo .....                                                                                                                         | 81        |
| 7.2 Metodologia .....                                                                                                                                    | 81        |
| 7.2.1 Disegno dello studio .....                                                                                                                         | 81        |
| 7.2.2 Criteri di inclusione e procedura di reclutamento .....                                                                                            | 81        |
| 7.2.3 Procedura e strumenti di valutazione .....                                                                                                         | 83        |
| 7.2.4 Analisi statistiche.....                                                                                                                           | 84        |

|                                                           |            |
|-----------------------------------------------------------|------------|
| 7.3 Risultati.....                                        | 84         |
| 7.3.1 Sintomi psicopatologici in epoca antenatale .....   | 84         |
| 7.3.2 Sintomi psicopatologici in epoca postnatale .....   | 86         |
| 7.3.3 Autefficacia genitoriale.....                       | 90         |
| 7.4 Discussione dei risultati e limiti dello studio ..... | 91         |
| <b>Conclusioni generali .....</b>                         | <b>96</b>  |
| <b>Referenze .....</b>                                    | <b>98</b>  |
| APPENDICE .....                                           | 113        |
| <b>Ringraziamenti .....</b>                               | <b>130</b> |

## **Riassunto**

La presente tesi riporta i risultati di un progetto di ricerca ideato per favorire la continuità nelle cure durante tutto il continuum perinatale, e per migliorare le conoscenze circa gli aspetti psicologici che possono interessare le madri di neonati prematuri. Sulla base di una serie di argomentazioni teoriche presentate nella Prima Parte (Capitoli 1-4), sono stati condotti i tre studi riassunti qui di seguito.

Il primo studio era finalizzato a valutare la fattibilità e gli esiti di una consulenza antenatale multi-professionale (che coinvolge medico di medicina materno-fetale, ostetrica, neonatologo) per pazienti a rischio di parto pretermine. Questa modalità viene confrontata con una condizione di controllo in cui lo stesso consulenza viene fatta in modo disgiunto dai vari professionisti. I risultati ottenuti indicano che a parità di efficacia, misurata in termini di comprensione delle informazioni, impatto sull'ansia materna, soddisfazione delle pazienti, la consulenza effettuata in maniera congiunta comporta un incremento della collaborazione tra professionisti e della soddisfazione per la gestione del caso. In entrambe le condizioni le pazienti hanno riferito di avere acquisito nuove informazioni e non hanno mostrato un peggioramento dello stato ansioso, bensì si è notata una tendenza alla diminuzione dei punteggi al questionario autosomministrato (Capitolo 5).

Gli altri due studi sono stati focalizzati sulla salute psicologica materna e sull'autoefficacia genitoriale, costruiti strettamente correlati alla relazione genitore-neonato, e dunque rilevanti ai fini dello sviluppo del neonato. Innanzitutto, è stata validata la versione italiana del questionario Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (Barnes & Adamson-Macedo, 2007) che misura la percezione di autoefficacia genitoriale specificatamente per la madri di prematuri. L'analisi fattoriale confirmatoria ha fornito sostegno alla struttura fattoriale della versione originale inglese. La coerenza interna è risultata eccellente, mentre la stabilità test-retest e la validità esterna sono risultate accettabili. Nel complesso i risultati ottenuti supportano l'adattabilità del questionario al contesto italiano (Capitolo 6).

Infine, il terzo studio è stato condotto per valutare la comparsa di sintomi psicopatologici e l'associazione con le caratteristiche sociodemografiche, i fattori perinatali e l'autoefficacia genitoriale. Nel campione preso in considerazione in fase antenatale si è visto che più della metà mostra punteggi di interesse clinico, mentre in fase postnatale questa proporzione è più contenuta ma rimane comunque rilevante. Il livello di autoefficacia genitoriale è risultato associato alla presenza sintomi depressivi e alla scolarità della madre. Ciò potrebbe contribuire a spiegare la relazione tra sintomi psicopatologici e peggiore qualità della relazione genitore-neonato. Inoltre, il nostro risultato suggerisce che potrebbe essere utile sia favorire la consapevolezza circa la propria competenza, sia integrare gli interventi di prevenzione centrati sulla relazione genitore-neonato con interventi più direttamente centrati sulla salute psicologica materna (Capitolo 7).

## **Elenco delle abbreviazioni**

EG = epoca gestazionale

PROM = Rottura Prematura delle Membrane (dall'inglese *Premature Ropture Of Membranes*).

PE = Preeclampsia

IUGR = Ritardo di crescita intrauterina (dall'inglese *IntraUterine Growth Restriction*).

MPP T= Minaccia di Parto Pretermine

TIN = Terapia Intensiva Neonatale

MMF = Medico ginecologo esperto di Medicina Materno-Fetale

CSACD = Collaboration and Satisfaction About Care Decision (CSACD; Baggs, 1994, Appendice).

STAI-S=State Anxiety Scale (Spielberger, 1983; validazione italiana di Petrabissi e Santinello 1996)

STAI-T=Trait Anxiety Scale (Spielberger, 1983; validazione italiana di Petrabissi e Santinello 1996)

PMP S-E = Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (Barnes & Adamson-Macedo, 2007).

EPDS = Edinburg Postnatal Depression Scale (EPDS; Cox et al., 1987; versione italiana Benvenuti et al., 1999)

PTSD-PPQ= Perinatal Post-Traumatic Stress Disorder Questionnaire (PTSD-PPQ; Quinnell 1999).

GSE Scale= General Sel-Efficacy Scale (Schwarzer & Jerusalem 1995; Pierro 1997).

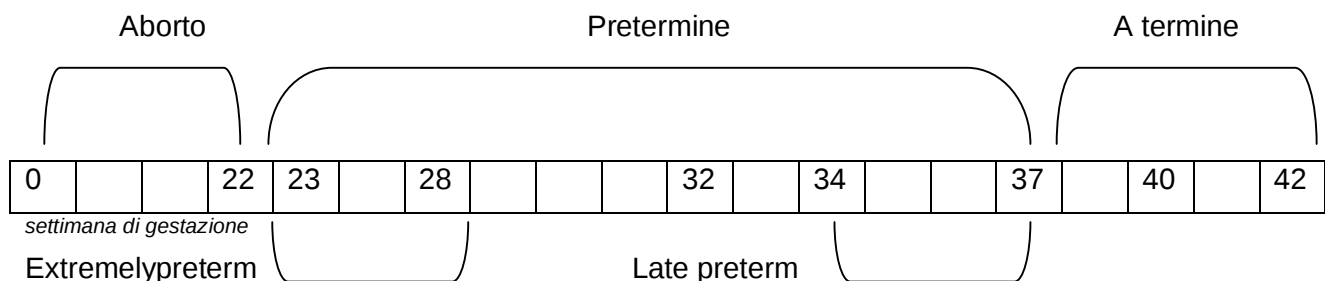
# Capitolo 1 La nascita pretermine

## 1.1 Definizione

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce una nascita pretermine quando il parto avviene prima del compimento della 37° settimana, ovvero prima del 259° giorno di gravidanza, a partire dalla comparsa dell'ultimo ciclo mestruale (Howson, 2012). La definizione di prematurità è stata stabilita negli anni '60 attraverso due criteri: l'età gestazionale (EG), corrispondente alla settimana compiuta al momento del parto, e il peso alla nascita (PN). Attualmente, la valutazione dell'EG avviene tramite complesse metodiche ultrasonografiche che comprendono la misurazione del sacco amniotico, della lunghezza del feto nel primo trimestre, della circonferenza cranica, addominale e della lunghezza del femore nel secondo e terzo trimestre. Pertanto, i neonati prematuri si distinguono nelle seguenti categorie (Figura 1):

- Late Preterm, nati tra la 34° e la 36° settimana,
- Moderately Preterm, nati alla 32-33 settimana,
- Very Preterm, nati tra le 29 e 32 settimane,
- Extremely Preterm, nati prima delle 28 settimane.

**Figura 1. Classificazione dei neonati in base all'età gestazionale alla nascita**



La categoria "late preterm" è stata introdotta per sottolineare come i neonati pretermine tardivi presentino comunque un rischio più alto di morbosità e mortalità rispetto ai nati a termine. Inoltre, vengono definiti "early term" i nati tra 37 e 38 settimane, sempre per ricordare il rischio aumentato di complicanze.

Per molto tempo il fattore principale di valutazione della prematurità è stato il peso alla nascita (PN). Già negli anni '40, infatti, l'OMS definiva prematuro il neonato con peso inferiore a 2500 grammi (Baldini e coll., 2002). Attualmente è possibile distinguere il nato prematuro nelle seguenti categorie in base al PN:

- Low Birth Weight (LBW): i neonati il cui PN è compreso 1501 e 2500 grammi
- Very Low Birth Weight (VLBW): i neonati il cui PN è compreso tra 1001 e 1500 grammi
- Extremely Low Birth Weight (ELBW): I neonati con PN inferiore a 1000 grammi
- Microprimie: i neonati con PN inferiore a 750 grammi

Va sottolineato, tuttavia, come un basso peso alla nascita possa non essere associato alla nascita prematura, ma essere influenzato da fattori come il ritardo o la crescita intrauterina (intrauterine growth restriction-IUGR).

La valutazione del nato prematuro sulla base del PN va quindi considerata in relazione all'EG. Su tale base, la letteratura distingue le seguenti categorie :

- neonati Appropriate for Gestational Age (AGA), il cui peso è adeguato all'EG compreso tra il 10° e il 90° percentile;
- neonati Small for Gestational Age (SGA) il cui peso è inferiore all'età e inferiore al 10° percentile;
- neonati Large for Gestational Age (LGA) con peso >90° percentile.

Quest'ultima distinzione è importante perché il neonato può non avere le possibilità fisiche per fare quelle esperienze sensoriali o motorie che la maturità neuronale gli consentirebbe. Inoltre, il neonato SGA è stato un feto il cui ambiente di crescita non era ottimale al fine di favorire il suo sviluppo.

## 1.2 Prevalenza ed epidemiologia

La percentuale di nascita pretermine è definita dal rapporto tra il numero di nati pretermine e numero di nati vivi. In base ai dati forniti dall'OMS, ogni anno avvengono 15 milioni di nascite pretermine e più dell'80% di esse avviene tra le 32 e 37 settimane. Più del 60% delle nascite pretermine ha luogo in Africa e in Asia Meridionale. I tassi di prevalenza variano dal 5% al 18% per i 184 Paesi nel mondo per cui si hanno informazioni (Blencowe et al., 2010).

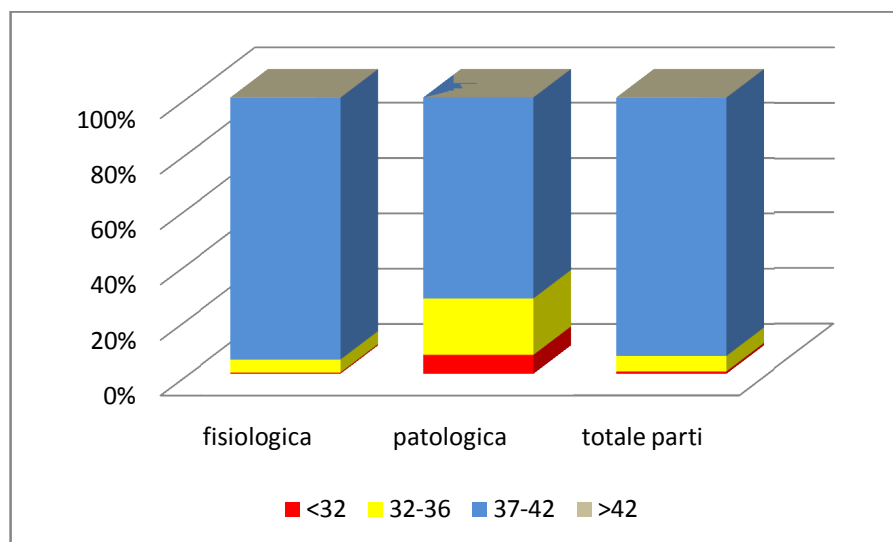
Considerando i 65 Paesi per i quali sono disponibili dati affidabili, in tutti i Paesi tranne 3 si registra un trend in aumento nel corso degli ultimi 20 anni. Le possibili ragioni del continuo aumento delle nascite pretermine consistono nella migliore misurazione del fenomeno, nell'aumento dell'età della madre al concepimento e dunque dei relativi problemi di salute quali alta pressione, diabete, ma anche il ricorso sempre più frequente alle tecniche di procreazione assistita che comportano più spesso gravidanze multiple, infine il cambiamento nelle pratiche ostetriche che più spesso prevede il ricorso a parti cesarei prima del termine di gravidanza.

In Italia, l'ultimo rapporto del Ministero della Salute sui certificati di assistenza al parto (CeDAP) pubblicato nel 2014 riporta i dati raccolti nel 2010 (Ministero della Salute, 2014) da cui si evince che la percentuale di nati prematuri (nati tra 32 e 36 settimane) è pari al 6,6%, mentre la percentuale di nati fortemente prematuri (nati prima di 32 settimane) è pari a 0,9% del totale delle nascite. Sempre secondo il rapporto CeDAP (Ministero della Salute, 2014), l'1% dei nati vivi ha un peso inferiore a 1.500 grammi ed il 6,2% tra 1.500 e 2.500 grammi.

Sebbene la stima di prevalenza di nascite premature del nostro Paese sia tra le più contenute nel panorama mondiale, va osservato che essa non sia sostanzialmente cambiata nel corso degli ultimi anni nonostante il progresso delle cure mediche.

Sempre in base al rapporto CeDAP (Ministero della Salute, 2014) il parto pretermine si è manifestato con maggiore frequenza nella popolazione di donne che già durante la gravidanza avevano avuto complicazioni, mentre è relativamente infrequente in caso di gravidanza decorsa fisiologicamente soprattutto per quanto riguarda il parto prima delle 32 settimane (Figura 2).

**Figura 2. Parti secondo la durata della gestazione e il decorso della gravidanza - Anno 2010**



### 1.3 Fattori di rischio

La nascita pretermine è associata a più cause raggruppabili in due categorie generali (Tabella 1) :

- parto pretermine spontaneo, ovvero inizio spontaneo del travaglio o rottura prematura delle membrane.
- parto pretermine indotto medicalmente, ovvero induzione del travaglio o parto cesareo prima delle 37 settimane a causa di gravi complicazioni per la madre o il feto.

**Tabella 1. Tipo di parto pretermine e fattori di rischio associati (tratta e tradotta da Howson et al., 2012)**

|                                              | <i>Fattore di rischio</i>                                                         | <i>Esempio</i>                                                                                                                          |
|----------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Parto pretermine spontaneo</b>            | Età e programmazione della gravidanza                                             | Adolescenza, età avanzata, ridotto intervallo tra una gravidanza e l'altra                                                              |
|                                              | Gravidanze gemellari                                                              | Gravidanza gemellare, ricorso a tecniche di riproduzione assistita                                                                      |
|                                              | Infezioni                                                                         | Infezioni del tratto urinario, malaria, HIV, vaginosi                                                                                   |
|                                              | Condizioni mediche materne                                                        | Diabete, ipertensione, anemia, asma, alterazioni tiroidee                                                                               |
|                                              | Nutrizione                                                                        | Malnutrizione, obesità, carenze nutrizionali                                                                                            |
|                                              | Stile di vita / lavoro                                                            | Fumo, uso di alcol, sostanze, esercizio fisico eccessivo, posizione eretta protratta                                                    |
|                                              | Salute psicologica materna                                                        | Depressione, violenze                                                                                                                   |
|                                              | Fattori genetici                                                                  | storia familiare, cervical incompetence                                                                                                 |
| <b>Parto pretermine indotto medicalmente</b> | Induzione di parto o parto cesareo per indicazione ostetrica o indicazione fetale | C'è sovrapposizione tra le ragioni di induzione del parto e i fattori di rischio di tipo spontaneo di parto pretermine (elencati sopra) |

Tra le complicazioni materno-fetali che più frequentemente si associano a parto pretermine vi sono:

- Rottura Prematura delle Membrane (PROM, dall'inglese Premature Ropture Of Membranes). Si definisce "prematura" la rottura delle membrane amnio-corialiche avviene prima della 37° settimana. Questa condizione si presenta nel 2-4% delle gravidanze. Essa comporta perdita di liquido amniotico e può determinare perdite vaginali, perdite ematiche, sensazione di pressione a livello pelvico prima dell'inizio del travaglio di parto. Le complicanze maggiori riguardano il rischio di infezioni in quanto le membrane costituiscono una barriera protettiva attorno al feto e dopo la loro rottura c'è un rischio aumentato che i batteri risalgano verso l'ambiente endouterino. Quando l'infezione risale verso l'utero si parla di corionamniosite; essa può determinare l'insorgere del travaglio di parto pretermine. Una volta contratta l'infezione può essere necessario espletare il parto per evitare l'insorgere di ulteriori complicanze materno-fetali. Il liquido amniotico che circonda il feto è necessario per lo sviluppo polmonare, quindi in caso di PROM potrebbe non esserci liquido amniotico sufficiente affinché i polmoni del bambino si sviluppino normalmente. Ciò si verifica soprattutto se la PROM avviene prima delle 24 settimane. Le cure per la PROM in genere implicano monitoraggio regolare per verificare segni di infezione; farmaci antibiotici per trattare o abbassare il rischio di infezione; iniezione di steroidi (preparazione polmonare) per aiutare il feto nella maturazione polmonare; somministrazione di farmaci tocolitici per interrompere le contrazioni e ridurre il rischio di parto pretermine. Se la PROM è precoce (prima delle 26 settimane) può essere eseguita l'amnioinfusione cioè tramite amniocentesi viene trasferito del liquido in utero. Tuttavia ad oggi, i benefici di questa pratica non sono ancora stati determinati (Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, 2010)

- Minaccia di Parto Pretermine (MPPT): Si definisce parto pretermine o prematuro un parto il cui travaglio ha luogo tra la 22ª e la 37ª settimana completa di gestazione. Si diagnostica MPPT in presenza di più di quattro contrazioni al minuto o più di otto in un'ora e almeno uno dei seguenti sintomi: rottura delle membrane, dilatazione maggiore di 2 cm, raccorciamento del collo maggiore dell'80%, dopo un'ora la clinica della donna è modificata, presenza di fibronectina.

- Pre-eclampsia (PE): è una condizione che si presenta in genere dopo le 20 settimane ed è caratterizzata da pressione arteriosa  $\geq 140/90$  mmHg rilevata in due misurazioni successive ad almeno 6 ore di distanza e proteinuria significativa ( $\geq 0.3$  g/24 ore, o rapporto proteine:creatinina urinarie  $\geq 30$  mg/mmol). I fattori di rischio per la PE sono i seguenti: presenza di anticorpi antifosfolipidi, pregressa preeclampsia, diabete pregravidico, ipertensione preesistente alla gravidanza, gravidanza plurima, patologia renale preesistente alla gravidanza (Valcamonico e Frusca, 2013). La preeclampsia può verificarsi anche in gravide affette da ipertensione preesistente alla gravidanza, in tal caso si pone diagnosi di preeclampsia sovrapposta. Si pone diagnosi di preeclampsia severa quando una paziente preeclamptica presenta almeno uno dei seguenti segni/sintomi: pressione arteriosa sistolica  $\geq 160$  e/o diastolica  $\geq 110$  mmHg; oliguria; disturbi visivi (scotomi, visione offuscata, cecità transitoria); alterazioni neurologiche (cefalea intensa e

persistente, iperreflessia a clono, segni di lato, parestesie, confusione mentale e disorientamento spazio-temporale); edema polmonare, cianosi; epigastralgia e/o dolore ipocondrio destro; aumento degli enzimi epatici; conta piastrinica  $< 100.000/\text{mm}^3$ ; restrizione della crescita fetale. Nel trattamento della PE, la terapia basata sul riposo a letto è stata dimostrata inefficace (Marozio e Benedetti, 2013). È invece fondamentale un attento monitoraggio: controllo della pressione arteriosa almeno quattro volte al giorno; controllo quotidiano del peso corporeo; rilevamento di segni e sintomi suggestivi di evoluzione verso la preeclampsia grave (cefalea persistente, dolore epigastrico o all'ipocondrio destro, alterazioni neurologiche, disturbi visivi; oliguria, segni di sovraccarico polmonare. La valutazione iniziale della paziente va eseguita in regime di ricovero ospedaliero o in day hospital. Per quanto riguarda il follow-up, una valida alternativa al regime di ricovero può essere la gestione in regime di day hospital. Rimane tuttavia consigliabile il regime di ricovero nei casi di scarsa compliance della paziente o in presenza di un evidente aggravamento della patologia. L'espletamento del parto è indicato in un'epoca gestazionale di almeno 37 settimane o in presenza di un peggioramento delle condizioni materne e/o fetali (Marozio e Benedetti, 2013).

- Ritardo di crescita intrauterina (IUGR, dall'inglese *IntraUterine Growth Restriction*). Il termine "ritardo di crescita intrauterino" si applica a quei feti per i quali esiste una evidente alterazione della crescita, avvenuta e rilevata, durante la gravidanza. In particolare quando il peso stimato è inferiore al 10° percentile. Una crescita ridotta può dipendere da insufficienza cronica utero-placentare, esposizione a farmaci, infezioni congenite o da una intrinseca limitazione del potenziale di crescita geneticamente determinato. Questa condizione interessa dal 4 all'8% di tutti i nati nei Paesi sviluppati. Esistono dei fattori materni di rischio ben identificati nel determinare difetti di crescita intrauterina quali l'ipertensione, il diabete, l'anamnesi positiva per un precedente IUGR, o la dipendenza accertata da droghe o fumo. I nati da gravidanza complicata da IUGR oltre ad un basso punteggio Apgar, presentano una maggior incidenza di distress respiratorio e di aspirazione da meconio, frequentemente vanno incontro ad asfissia e crisi ipoglicemiche (Memo e Selicorni, 2013). Nei casi di IUGR è fondamentale un attento monitoraggio della condizione fetale, mentre rimane dibattuta la questione in merito al timing del parto (GRIT Study group, 2003). Gli studi multicentrici condotti a tal proposito indicano che procrastinare il parto nelle condizioni di IUGR, anche severo, fino al raggiungimento di settimane superiori alla 30° avrebbe degli effetti benefici per lo sviluppo del neonato per quanto possibile (Lees et al., 2013; 2015).

- Gravidanza gemellare (alcuni casi specifici di). In alcuni casi specifici la gravidanza gemellare può presentare un rischio aumentato di complicanze tra cui il parto pretermine. Più precisamente quando è monocoriale ovvero è presente un'unica placenta e/o quando è monoamniotica ovvero i feti sono entrambi in un unico sacco amniotico. La sindrome da trasfusione fetto-fetale (TTTS, dall'inglese *Twin to Twin Transfusion Syndrome*) è una complicanza della gravidanza gemellare monocoriale. La sindrome da trasfusione fetto-fetale (TTTS) è una complicanza che si verifica in circa 15% delle gravidanze gemellari

monocoriali. I gemelli monocoriali hanno un'unica placenta e quindi condividono la stessa circolazione placentare. I vasi placentari (anastomosi) permettono che il sangue vada da un gemello all'altro. Abitualmente questo scambio di sangue avviene in maniera bilanciata, mentre nella TTTS lo scambio di sangue non avviene in maniera equilibrata. Il feto che riceve più sangue (detto quindi "ricevente"), va incontro ad un sovraccarico di liquidi e quindi produce più urina. Ciò comporta in definitiva un aumento di produzione di liquido amniotico (polidramnios). Il feto che invece cede più sangue (detto quindi "donatore") produce meno urina e quindi meno quantità di liquido amniotico ("oligoidramnios"). Il verificarsi della sindrome da trasfusione feto-fetale (TTTS) può comportare quindi parto pretermine e/o restrizione della crescita intrauterina (Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, 2014).

L'identificazione dei fattori di rischio del parto pretermine è utile per la messa in atto di trattamenti rischiosi specifici, l'individuazione del target cui indirizzare programmi di prevenzione, lo studio dei meccanismi tramite cui tali fattori conducono al parto prematuro (Goldenberg et al., 2008). Uno studio statunitense ha rilevato una vasta diffusione di opinioni errate sull'eziologia della nascita prematura, le cui cause tendono ad essere attribuite ai comportamenti materni. Ciò può costituire un problema importante poiché potrebbe minare la messa in atto e l'efficacia dei programmi preventivi (Masset et al., 2003).

Nonostante molte nascite pretermine rimangano inspiegabili, nei Paesi ad alto reddito l'incidenza di parti pretermine risulta associata all'aumento dell'età materna al parto, al maggiore ricorso alle tecniche di riproduzione assistita con conseguente maggiore frequenza di gravidanze gemellari e, in alcuni Paesi, ai tagli cesarei effettuati prima della 39ª settimana di gestazione (Howson et al., 2012). Al contrario, le cause più frequentemente associate al parto pretermine nei Paesi a basso reddito sono le infezioni, la malaria, l'Hiv e la maggiore frequenza di gravidanze nelle adolescenti insieme alle condizioni di deprivazione sociale e alla mancata o carente assistenza all'epoca preconcezionale, alla gravidanza e al parto (Howson et al., 2012).

## **1.4 Possibili esiti associati a prematurità**

Importanti cambiamenti sono stati osservati nei tassi di sopravvivenza dei nati prematuri, infatti, se fino al 1977, solo la metà dei nati VLBW sopravviveva (Hack e coll. 1980), tale percentuale è cresciuta all'85% nelle due decadi successive (Richardson e coll., 1998). I dati più aggiornati, indicano che la mortalità dei neonati con peso compreso tra 501 e 1500 grammi è diminuita passando dal 14.3% del 2000 al 12.4% del 2009 (Horbar et al., 2012). In particolare nel 2009, la mortalità è pari a 36.6% per i neonati con peso tra 501 e 750 g ed è pari a 3.5% per neonati con peso da 1251 a 1500 g. Nello stesso periodo, le complicanze maggiori nei neonati che sopravvivono sono passate da 82.7% a 18.7% (Horbar et al., 2012).

Il tasso di mortalità infantile varia sulla base delle caratteristiche neonatali del prematuro, aumentando dal 55% nei prematuri Microprimie, all'88% degli ELBW, al 94-96% dei VLBW (Fanaroff et al., 2007). Va, tuttavia, sottolineato come tali percentuali possono essere influenzate dal contesto geografico di

riferimento. Infatti, mentre nei paesi a maggiore reddito la prematurità in sé costituisce la causa di morti neonatali, nei paesi in via di sviluppo, essa rappresenta una causa indiretta, associandosi a setticemia, asfissia alla nascita ed infezioni (Barros e tal., 1992; Simmons et al., 2010).

Il procedere della gravidanza è accompagnato da una rapida crescita del Sistema Nervoso Centrale (SNC), con lo sviluppo del cervello che si modifica in dimensioni, peso ed aspetto all'aumentare dell'epoca gestazionale. Tale maturazione avviene prevalentemente nell'ultima parte del secondo trimestre di gravidanza e all'inizio del terzo, quando si verificano complessi ed interrelati eventi neuroevolutivi: migrazione neuronale, proliferazione delle cellule gliali, elaborazione di assoni e spine dendritiche, formazione di sinapsi, mielinizzazione, morte cellulare programmata, stabilizzazione della connettività corticale (Kandel et al., 2014). Tale processo maturativo è bruscamente interrotto in caso di nascita pretermine. Il passaggio prematuro dalla vita intrauterina all'ambiente extrauterino avviene in un momento in cui l'architettura e la vascolarizzazione del cervello non è stata ancora completamente sviluppata; inoltre, le stimolazioni che esso riceve sono di natura e qualità estremamente differenti da quelle che sarebbe predisposto a ricevere nell'ambiente uterino, mettendo a rischio lo sviluppo del SNC e delle competenze psicologiche. Il neonato prematuro può presentare una minore superficie della corteccia cerebrale e del cervelletto rispetto a quelle dei nati a termine (Ajayi-Obe et al., 2000). Studi di brain imaging hanno rilevato una riduzione della sostanza grigia corticale in regioni parieto-occipitale e, in grado minore, nelle corteccie sensorio-motorie, un aumento nel volume dei corni occipitali e temporali dei ventricoli laterali. Queste anomalie strutturali possono essere predittive di esiti a lungo termine, quindi possono costituire marker utili all'identificazione di bambini a rischio (Peterson, 2003).

La nascita pretermine può inoltre alterare lo sviluppo di altri apparati ed organi. Importanti conseguenze sono state osservate a carico degli *apparati respiratori*, come apnee, bradicardia (rallentamento del battito cardiaco), tachipnea respiratoria (aumento della frequenza respiratoria), malattia delle membrane ialine, broncodisplasia polmonare (dispnea e cianosi), virus respiratorio sinciziale. Anche l'*area cardiovascolare* può essere compromessa, con conseguenze quali la chiusura del dotto di Botallo (ovvero il vaso che collega l'arteria polmonare all'aorta nel circolo fetale), alterazioni glicemiche, anemia, emorragia cerebrale, ipotensione, legata ai farmaci e alle infezioni materne. Sul *piano sensoriale*, lo sviluppo non ancora maturo dell'occhio può associarsi a danneggiamento e distacco della retina (retinopatia del prematuro): tali difficoltà possono riguardare dal 2% dei neonati con EG < 32 settimane al 10% di quelli nati prima della 26° settimana; anche l'area dell'udito può essere compromessa, con una percentuale di bambini che varia dal 2 al 4% (Milligan, 2010). Vanno infine considerate le conseguenze a livello *gastrointestinale*, in particolare l'enterocolite necrotizzante, ovvero un'inflammatione del tessuto intestinale fino alla necrosi, e cutaneo, dove un'aumentata produzione di bilirubina può indurre l'insorgenza di ittero (Peterson, 2003).

Un'altra area compromessa dalla nascita pretermine è quella relativa allo sviluppo motorio. In seguito alla nascita pretermine, le tappe dello sviluppo motorio avvengono all'interno dell'incubatrice, ambiente non

ideale in cui il neonato non viene sufficientemente compresso in una posizione flessa come in utero, portando ad ipotonia e ad un minore contenimento di movimenti passivi e spontanei. Il neonato pretermine può sviluppare due tipi di disabilità motorie, minori o maggiori. Tra le disabilità minori sono presenti la istonia transitoria, l'instabilità posturale, lo sviluppo motorio dissociato, il ritardo posturale motorio, il cammino sulle punte, le asimmetrie/ipotonie del tronco; tra i 4/5 anni di vita, i disordini della coordinazione, la goffagine e le disfunzioni neurologiche minori. La paralisi cerebrale, invece, rappresenta l'outcome motorio più severo osservato nel neonato pretermine, e può associarsi a deficit sensoriali visivi e/o uditivi e ritardo mentale: essa è costituita da un gruppo di disordini permanenti dello sviluppo del movimento e della postura, con conseguente limitazione nelle attività. La prematurità è associata ad un alto rischio di paralisi cerebrale: fino al 50% dei bambini affetti da tale patologia, infatti, è nato prima del raggiungimento della 37° settimana gestazionale (Ferrari et al., 2013).

Esperienze ripetute e prolungate di dolore cui questi neonati sono sottoposti possono influire negativamente sullo sviluppo cognitivo, associandosi con più basse soglie di dolore, comportamenti difensivi di ritiro, ipervigilanza, cambiamenti comportamentali e una marcata ipereccitabilità a stimoli nocivi a riposo, che possono persistere a lungo termine (Bhutta et al., 2002). La necessaria permanenza in ospedale e l'incubatrice ostacolano il prolungato contatto corporeo con la madre e la sensorialità ad essa connessa. Tale deprivazione può avere esiti negativi, in quanto tale canale sensoriale costituisce il veicolo essenziale per la costruzione neurologica e la maturazione cerebrale (Schore, 2008).

## 1.5 Sintesi del capitolo

L'OMS definisce pretermine il parto che avviene prima del compimento della 37° settimana. Tenendo conto del peso alla nascita, si definisce pretermine un neonato di peso inferiore a 2500 grammi. I tassi di prevalenza di nascita pretermine variano dal 5% al 18% per i 184 Paesi nel mondo per cui si hanno informazioni. In Italia, nel 2010 la percentuale di nati prematuri (tra 32 e 36 settimane) è pari al 6,6%, e la percentuale di nati fortemente prematuri (prima di 32 settimane) è pari a 0,9% del totale delle nascite. In base alla causa si distinguono: parto pretermine spontaneo (inizio spontaneo del travaglio o rottura prematura delle membrane); parto pretermine indotto medicalmente (ovvero induzione del travaglio o parto cesareo a causa di gravi complicazioni per la madre o il feto). Tra le condizioni cliniche che si riscontrano maggiormente associate al parto pretermine vi sono la rottura prematura delle membrane, la pre-eclampsia, il ritardo di crescita intrauterina, alcuni casi specifici di gravidanza gemellare. Nel capitolo vengono descritti, in termini generali, gli interventi clinici previsti per la gestione di questi quadri clinici allo scopo di illustrare le possibili ricadute sulla qualità della vita della paziente. Sebbene i tassi di mortalità siano decisamente diminuiti nel corso degli ultimi decenni, va considerato che la nascita pretermine si associa a complicazioni nello sviluppo cerebrale, negli apparati respiratorio e cardio vascolare in maniera più o meno grave principalmente in base all'epoca gestazionale in cui è avvenuto il parto.

# Capitolo 2 Comunicazione medico-paziente in ambito perinatale

---

## 2.1 Il modello di comunicazione centrato sul paziente

La qualità delle informazioni che il personale sanitario fornisce ai genitori durante tutto il continuum perinatale influenza il processo di adattamento all'evento traumatico, oltre che la relazione di fiducia nei confronti dei curanti. Trasversalmente ad ogni atto clinico c'è infatti uno scambio comunicativo tra medico e paziente. E' ormai opinione condivisa che il modo in cui il medico comunica ha delle conseguenze sul paziente in termini di comprensione delle informazioni, ma anche di aspettative e di vissuti emotivi, nonché sulle decisioni che prende per la propria salute (Ricci Bitti & Gremigni 2013; Benedetti, 2012).

Pazienti ricoverate per gravidanza a rischio riferiscono che la soddisfazione per le cure ricevute dipende sia dagli esiti ottenuti attraverso i trattamenti, ma anche dalla qualità della relazione instaurata con lo staff medico (Lerman et al., 2007, Sophie et al., 2009). Un interessante studio ha mostrato che un intervento indirizzato a migliorare la disponibilità e la frequenza dei contatti tra medico e genitori dei neonati ricoverati consente di migliorare il livello di soddisfazione espresso dai genitori (Weiss et al., 2010). L'intervento in questione consisteva in una parte educativa diretta al personale medico in cui si argomenta la frequenza con cui provvedere a incontrare i genitori (quotidianamente all'inizio del ricovero fino alla stabilizzazione della condizione clinica, dopodiché il contatto diventa settimanale). Inoltre, per orientare i genitori venivano consegnate loro delle *cards* che riportano il nome e i riferimenti dei clinici che si occupavano del neonato e veniva posizionato un display all'ingresso del reparto che riportava i turni di reperibilità degli stessi. In seguito a questo intervento gli indici di soddisfazione migliorano così pure i genitori dichiarano con minore frequenza di avere bisogno di ulteriori incontri. Analogamente, è stato visto che a seguito di appositi interventi finalizzati ad aiutare i genitori a comprendere meglio le informazioni mediche rilevanti per la salute del neonato, aumentata collaborazione tra genitori e il personale medico della Terapia Intensiva Neonatale (Penticuff et al., 2006).

In aggiunta agli aspetti tecnici della comunicazione (frequenza dei contatti, ambienti dedicati, continuità nelle cure) è importante tener conto delle abilità comunicativo-relazionali del clinico. Il modello centrato sul paziente (Stewart et al., 2003) è conforme ad un approccio medico in cui l'*illness*, ovvero il vissuto soggettivo del paziente circa la propria condizione di salute, è altrettanto importante del *disease*, ovvero la malattia stessa. Questo tipo di concezione si è diffusa soprattutto attraverso il contributo di Balint (1957) e al riconoscimento dei principali limiti del tradizionale modello biomedico, ovvero disumanizzazione, parcellizzazione e ipermedicalizzazione. Ciò ha portato alla necessità di un cambiamento nell'approccio medico portando alla medicina centrata sul paziente (Moia-Vegni, 2004).

A partire dagli anni '90 sono stati formulati dei modelli che specificano le caratteristiche di una visita medica effettuata secondo il modello centrato sul paziente (Makoul et al., 2001). Un gruppo di esperti sia di ambito clinico che accademico ha trovato un accordo sugli elementi essenziali comuni ai vari modelli (Makoul et al., 2001). La loro elaborazione va sotto il nome di Kalamazoo Consensus Statement e riveste una funzione strategica perchè oltre a caratterizzare i sette passi da effettuare nel corso di una visita medica, delinea le abilità comunicative su cui focalizzare gli interventi di formazione del personale medico: (1) entrare in relazione; (2) aprire la discussione; (3) raccogliere informazioni; (4) comprendere il vissuto di malattia del paziente; (5) condividere informazioni (6) raggiungere un accordo circa il problema e il piano di intervento (7) ricapitolare e chiudere il colloquio (Figura 1).

**Figura 1. Elementi essenziali della comunicazione medico-paziente (tratto da Vegni et al., 2011)**

| <b>Kalamazoo Consensus Statement</b><br><b>Elementi essenziali della comunicazione medico-paziente</b> |                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Obiettivi/compiti</b>                                                                               | <b>Competenze/capacità</b>                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>STABILISCE UN RAPPORTO</b>                                                                          | Incoraggia una collaborazione tra medico e paziente<br>Rispetta la partecipazione attiva del paziente nel prendere le decisioni                                                                                                                           |
| <b>APRE LA DISCUSSIONE</b>                                                                             | Permette al paziente di completare le sue affermazioni iniziali<br>Stimola l'espressione da parte del paziente di tutte le sue preoccupazioni<br>Stabilisce/mantiene un rapporto personale                                                                |
| <b>RACCOGLIE INFORMAZIONI</b>                                                                          | Usa appropriatamente domande aperte e chiuse<br>Struttura, chiarisce e riassume l'informazione<br>Ascolta attivamente usando tecniche non-verbali (per es. contatto oculare, postura) e verbali (parole di incoraggiamento)                               |
| <b>COMPRENDERE IL VISSUTO DI MALATTIA DEL PAZIENTE</b>                                                 | Esplora i fattori contestuali (per es. famiglia, cultura, età, sesso, stato socioeconomico, religione)<br>Indaga convinzioni, aspettative e preoccupazioni circa la salute<br>Tiene in considerazione e risponde a idee, sentimenti e valori del paziente |
| <b>CONDIVIDE L'INFORMAZIONE</b>                                                                        | Usa un linguaggio comprensibile per il paziente<br>Controlla la comprensione<br>Favorisce l'emergere di domande                                                                                                                                           |
| <b>RAGGIUNGE UN ACCORDO SU PROBLEMI E PIANI DI INTERVENTO</b>                                          | Incoraggia il paziente a partecipare alle decisioni a sua discrezione<br>Controlla disponibilità e capacità del paziente di seguire il piano di intervento<br>Identifica e utilizza risorse e supporti                                                    |
| <b>CHIUDE LA VISITA</b>                                                                                | Chiede se il paziente ha altri problemi o preoccupazioni<br>Riassume e conferma il piano di azione<br>Discute il follow-up (es. visita successiva, piano in caso di risultati inattesi)                                                                   |

## 2.2 Fattori che influenzano la comunicazione medico-paziente in ambito perinatale

L'identificazione dei fattori che influenzano la qualità della comunicazione ai genitori a rischio di parto pretermine consente la messa in atto di interventi e misure per migliorare le pratiche in uso nei diversi contesti. Tucker Edmonds et al. (2012) hanno svolto delle interviste semistrutturate ai clinici di 6 ospedali statunitensi allo scopo di mettere in luce quali fattori a loro parere influenzassero i processi decisionali connessi al rischio di parto pretermine nonché la comunicazione ai genitori. Dalle interviste sono emersi sia fattori personali del medico, sia fattori legati all'istituzione e alla paziente.

Tra *i fattori legati all'istituzione*, vi sono aspetti organizzativi quali la disponibilità o meno di protocolli terapeutici ufficiali e condivisi, oltre ad aspetti strutturali quali la disponibilità di posti letto.

Tra *i fattori legati al paziente*, emergono le aspettative e i desideri della coppia, elemento imprescindibile nel panorama attuale che ha progressivamente abbandonato un approccio di tipo paternalistico a favore di un approccio che prevede l'informazione, e nel limite del possibile, il ruolo attivo della coppia nella pianificazione delle cure mediche.

Tra *i fattori personali del medico* vi sono il background teorico, le credenze personali, i valori che possono giocare un ruolo importante nelle scelte mediche. A dimostrare quanto sia influente la *formazione teorica* del professionista, Chan et al. (2006) hanno chiesto sia ad operatori dell'ostetricia (MMF e ostetriche) sia ad operatori della neonatologia (neonatologi e infermiere) di esprimere la propria opinione rispetto ad alcuni interventi clinici nella gestione di casi a rischio di parto pretermine e hanno poi confrontato le loro risposte. E' emersa una generale discrepanza ad indicare che lo stesso caso clinico viene gestito in modo differente da parte di professionisti della perinatalità che hanno una formazione professionale diversa e che lavorano in reparti distinti. Va inoltre osservato che anche all'interno della stessa categoria professionale si rilevano punti di vista differenti sulla gestione di questi casi. Oltre alle conoscenze teoriche entrano in gioco anche altri fattori: esperienze personali di casi analoghi, valori, tempistica, aspetti organizzativi. Presentando a 232 medici di medicina materno-fetale (MMF) lo stesso caso clinico di una paziente con vari fattori di rischio per un parto pretermine e chiedendo loro un parere circa la condotta clinica si notano atteggiamenti clinici notevolmente differenti (Gooi et al., 2003). Ciò porta a riconoscere l'importanza della collaborazione inter-professionale in ambito perinatale. Il coinvolgimento di professionisti diversi che afferiscono a differenti reparti è una caratteristica peculiare che contraddistingue il piano di cure dedicato alle famiglie dei neonati pretermine. Una parte rilevante delle nascite pretermine avviene dopo un periodo, spesso prolungato, di ricovero della gestante. In questi casi la coerenza delle informazioni fornite alla coppia genitoriale e la coerenza nella condotta clinica fin dal periodo prenatale è cruciale.

## 2.3 Collaborazione inter-professionale in ambito perinatale

La scarsa collaborazione e l'inefficacia della comunicazione tra i clinici sono i principali fattori che contribuiscono alla comparsa sia di eventi avversi in campo ostetrico, sia di contenziosi legali: *"two-thirds of the events leading to obstetric malpractice claims have been found to be related to staff coordination and patient management problems"* (Kravitz et al., 1991). Negli Stati Uniti, è stato rilevato che la comunicazione inefficace è un fattore che spiega il 72% dei casi avversi in ambito ostetrico (Joint Commission, 2004). La coordinazione fin dalla fase prenatale tra i reparti di Ostetricia e Neonatologia nel caso di una gravidanza con complicazioni è rilevante per tre principali motivi : 1) condividere una linea comune consente di offrire ai genitori delle informazioni coerenti, e dunque migliorare la loro capacità di far fronte all'evento e la soddisfazione per le cure ricevute (Zabari et al., 2006); 2) opportuni interventi in fase prenatale possono favorire gli esiti connessi alla salute del neonato (Ohlinger et al., 2006); 2) conoscere il caso per tempo consente ai neonatologi di migliorare la pianificazione del proprio intervento. Per questo motivo, sono stati incoraggiati degli interventi finalizzati alla definizione di un piano di azione condiviso nella gestione dei casi a rischio di parto pretermine e dunque favorire informazioni coerenti alle famiglie (Ohlinger et al., 2006). Specifiche pratiche cliniche basate sull'approccio interdisciplinare - quali la discussione sul caso clinico e la consulenza alla coppia genitoriale effettuate con compresenza di tutti i curanti che prenderanno parte al processo di cura – possono essere utili per dare un quadro esaustivo e coerente della situazione. E' stato infatti osservato che un meeting di presa di decisione svolto in team multidisciplinare può favorire il consenso con la decisione finale e quindi la continuità nelle cure e la coerenza tra i curanti (Bijma et al., 2007). Quanto riportato finora appare di particolare importanza per il contesto italiano. Una survey condotta in 91 unità neonatali intensive distribuite su tutto il territorio italiano mostra che solo nella metà dei centri (47%) si organizzano di routine degli incontri formali in team multidisciplinare in epoca prenatale per discutere il caso, e in una proporzione analoga si organizzano degli incontri formali con i genitori in epoca prenatale per discutere il rischio e la gestione del parto pretermine (Trevisanuto et al., 2007).

## 2.4 Il tema della comunicazione ai genitori nelle linee guida

Sempre più spesso le linee-guida mediche menzionano l'importanza della comunicazione ai genitori fin dall'epoca prenatale per sottolineare l'importanza di informare la coppia in merito alla prognosi materna e fetale, alle opzioni di trattamento e gli esiti associati. Oltre a dare informazioni esaustive, ginecologi e neonatologi sono incoraggiati a coinvolgere attivamente i genitori nella presa di decisioni, discutendo le loro preferenze e i loro valori (ACOG, 2002). Alcune clinici esperti hanno formulato la loro opinione circa i contenuti e le modalità della comunicazione ai genitori a rischio di parto pretermine (Janvier et al., 2012; Batton, 2009; Griswold et al., 2010). Berger et al. (2011) che hanno reso espliciti in un elenco gli aspetti salienti della comunicazione (figura 2).

**Figura 2. Indicazioni circa il counselling per rischio di parto pretermine.** (Tratto e tradotto da Berger et al., 2011)

- Comunicare aspetti complessi in un modo adeguato al livello di comprensione della coppia genitoriale richiede competenza ed esperienza. Pertanto, queste discussioni devono essere condotte da MMF e neonatologi esperti e appositamente formati.
- L'obiettivo di questi colloqui è che si stabilisca un rapporto di fiducia tra i genitori e lo staff medico. Ai genitori dovrebbero essere fornite informazioni affinché possano attivamente partecipare alle prese di decisione circa le cure del bambino prima e dopo il parto.
- Idealmente, le decisioni non dovrebbero essere prese da uno solo attore in un preciso momento, piuttosto dovrebbero essere sviluppate all'interno di un dialogo progressive tra tutte le persone coinvolte (medici, personale infermieristico, genitori) perché si verifichi davvero una presa di decisione condivisa.
- L'autorità/autonomia decisionale della coppia genitoriale dovrebbe essere rispettata. Tuttavia, essa non è illimitata.
- E' importante essere consapevoli del fatto che a seconda del background culturale, le aspettative e le capacità di prendere parte alle decisioni possono essere molto diverse.
- Le informazioni non dovrebbero essere focalizzate unicamente sulla mortalità e sulla compromissione dello sviluppo, ma si dovrebbero anche menzionare le possibilità che il bambino sopravviva al fine di non viziare le prese di decisione.
- Le aspettative e i desideri della coppia genitoriale dovrebbero essere attentamente esplorati e confrontati con i dati prognostici noti.
- E' cruciale che comprendano che tutto quanto viene comunicato in merito alla prognosi del singolo bambino ha un margine di incertezza
- Bisogna lasciare ai genitori tempo sufficiente perché possano fare domande e discutere aspetti poco chiari.
- I genitori devono essere informati del fatto che le stime del peso fetale in epoca prenatale sono imprecise quindi ogni accordo preso in precedenza sulla base di quella stima va rivisto dopo una valutazione fatta subito dopo il parto.
- I colloqui successive andrebbero condotti sempre dallo stesso medico.
- La documentazione scritta di quanto discusso nel corso del colloquio e gli accordi presi circa le cure del bambino e della madre dovrebbero essere messi a disposizione di tutto lo staff medico.

## 2.5 Il punto di vista dei medici e dei genitori

La gestione di complicanze che predispongono al rischio di parto pretermine, e dunque la comunicazione con i genitori, comportano difficoltà tecniche, difficoltà emotive oltre dilemmi etici. Come descritto nel Capitolo 1, spesso la nascita pretermine si associa a complicanze mediche, compromissione dello sviluppo neurologico. Per epoche gestazionali superiori alla 29 settimana il rischio di mortalità è basso, tuttavia è comunque presente un rilevante rischio di complicanze. Quando il parto avviene prima della 25 settimana

le possibilità di sopravvivenza sono più basse. La presa di decisioni in ambito perinatale è una questione molto delicata. Compatibilmente con la legislazione vigente i genitori si possono trovare a dover decidere se rianimare o meno il neonato, oppure il tipo di interventi più o meno invasivi. Pertanto, ciò solleva dubbi tecnici oltre che etici.

Un numero limitato di studi qualitativi ha finora esplorato il vissuto del personale sanitario in merito alla comunicazione con i genitori a rischio di parto pretermine (Kavanaugh et al., 2005; Payot et al., 2007; Boss et al., 2008; Grobman et al., 2010). I clinici da una parte sentono di dover fornire informazioni esaustive, dall'altra parte avvertono il timore di creare sofferenza oppure falsa speranza. Inoltre, la raccomandazione al processo basato sul shared decision-making comporta difficoltà pratiche in merito a come esattamente comportarsi per realizzare una scelta congiunta tra medico e pazienti e al contempo ciò suscita la paura di influenzare le scelte dei genitori (Payot et al., 2007; Boss et al., 2008; Grobman et al., 2010).

In simili circostanze i clinici potrebbero ricorrere al distacco emotivo oppure all'utilizzo di eufemismi durante la conversazione nel tentativo di proteggere se stessi e i genitori dalla inevitabile sofferenza legata ai contenuti da affrontare. Entrambe queste strategie rappresentano degli ostacoli alla creazione di una relazione di fiducia tra medici e genitori, infatti, le coppie di genitori hanno riferito di provare fiducia verso il medico quando sembra sinceramente provato per la situazione, al contrario di quando sembra comportarsi in modo distaccato seguendo un protocollo. E' fondamentale quindi prevedere delle attività di sensibilizzazione verso questo tema in modo da formare e supervisionare costantemente il personale sanitario ed evitare che ciascuno faccia leva unicamente sulle proprie attitudini personali. Il lavoro di focus-group potrebbe essere un metodo utile per riconoscere i propri punti di forza e debolezza e soprattutto per sviluppare strategie utili a migliorare il counselling. Del resto anche recentemente è stato riportato quanto ancora sia difficile nella pratica quotidiana operare delle scelte mediche con modalità compatibili al modello shared decision-making (Gulbrandsen et al., 2014).

Una serie di studi di tipo qualitativo sono stati condotti al fine di esplorare l'esperienza vissuta dai genitori in merito al rischio di parto pretermine e in particolare ai colloqui avuti in quelle circostanze con il personale sanitario (Kavanaugh et al., 2005; Payot et al., 2007; Boss et al., 2008). In maniera univoca tra i vari studi lo stato emotivo descritto dalle coppie appare intenso e caratterizzato da molteplici sfaccettature quali paura, impreparazione o shock, senso di colpa, negazione o evitamento, e difficoltà a prendere una decisione. I genitori si aspettano di essere informati e aiutati dal personale medico. Nutrono fiducia nel personale quando il medico con cui parlano appare sensibile ed "emotivamente toccato" dalla loro situazione (Boss et al., 2008). Mentre per i medici il concetto di speranza è collegato alla comunicazione di buona prognosi, per i genitori la speranza non deriverebbe unicamente dal contenuto della prognosi prospettata bensì dalla percezione che lo staff ha compreso la propria volontà e si farà il possibile per andare in quella direzione (Kavanaugh et al., 2005; Payot et al., 2007; Boss et al., 2008; Grobman et al., 2010). E' fondamentale che il clinico sia consapevole e sappia riconoscere questi stati

emotivi perchè ciò rappresenta un requisito imprescindibile per un colloquio efficace. Inoltre, gestire preoccupazioni e credenze disfunzionali durante la gravidanza è cruciale dato che le rappresentazioni genitoriali in questa fase esercitano un profondo impatto sullo sviluppo della relazione con il feto e poi con il neonato (Kavanaugh et al., 2005).

## 2.6 Evidenze sul counseling per rischio parto pretermine

Da una revisione della letteratura si ricavano cinque studi quantitativi focalizzati sulla comunicazione medico-paziente in fase antenatale, e tutti sono stati condotti negli Stati Uniti (Zupancic et al., 2002; Kaempf et al., 2009; Kakkilaya et al., 2011; Guillen et al., 2012; Muthusamy et al., 2012). Gli studi disponibili si sono concentrati sulle caratteristiche tecniche del colloquio, mentre gli aspetti inerenti lo stile di comunicazione sono stati perlopiù trascurati. Nessuno studio infatti riferisce se i medici erano stati formati all'utilizzo di uno specifico modello di comunicazione, o riporta una misura di fidelity rispetto a uno specifico modello di comunicazione. La mancanza di studi primariamente focalizzati su aspetti comunicativo-relazionali rappresenta una carenza sia sul piano della ricerca sia sul piano clinico poichè lo stile comunicativo-relazionale è una componente cruciale nel determinare la qualità della relazione medico-paziente e dunque le decisioni connesse alla salute (Boss et al., 2008; Payot et al., 2007).

I colloqui medico-paziente oggetto degli studi vertevano sulla descrizione dei rischi connessi alla nascita pretermine (Guillen et al., 2012), oppure si trattava di colloqui finalizzati a prendere una decisione circa il piano di cure (Zupancic et al., 2002; Kaempf et al., 2009; Kakkilaya et al., 2011; Muthusamy et al., 2012). Più precisamente, la decisione era inerente gli interventi medici intrapartum (Zupancic et al., 2002), la rianimazione in alternativa a interventi palliativi (Zupancic et al., 2002; Kaempf et al., 2009; Kakkilaya et al., 2011), e gli interventi da effettuare presso la Terapia Intensiva Neonatale (Muthusamy et al., 2012).

Senza dimenticare l'esiguo numero di studi disponibili, sembrerebbe che l'utilizzo di materiale informativo cartaceo in aggiunta al colloquio tradizionale abbia un impatto positivo in quanto favorisce il ricordo e la comprensione delle informazioni discusse (Kakkilaya et al., 2011; Guillen et al., 2012; Muthusamy et al., 2012) e si associa a livelli inferiori di ansia post-colloquio (Muthusamy et al., 2012) senza produrre un cambiamento nella presa di decisione (Kakkilaya et al., 2011). È interessante notare che fornire informazioni scritte *prima* del colloquio ha determinato effetti positivi in termini di comprensione e ansia (Muthusamy et al., 2012). Sebbene gli autori dello studio non abbiano argomentato questo aspetto, è possibile che in questo modo i genitori abbiano avuto la possibilità di trarre maggior beneficio dal colloquio in quanto disponevano informazioni in base alle quali fare domande più appropriate e approfondire gli aspetti di loro interesse. In effetti questo tipo di intervento, detto anche "prompt sheet", ha prodotto risultati positivi in ambito oncologico (Clayton et al., 2007).

Oltre al numero esiguo di studi, un ulteriore limite riguarda il campione preso in esame dagli studi disponibili. Solo tre studi possono essere definiti "real world", in quanto hanno preso in considerazione

delle coppie di genitori che davvero stavano affrontando il rischio di parto pretermine (Zupancic et al., 2002; Kaempf et al., 2009; Muthusamy et al., 2012), al contrario gli altri due studi hanno incluso genitori che avevano esperito in passato la nascita pretermine del figlio (Guillen et al., 2012) oppure si trattava di donne con una gravidanza fisiologica a cui veniva chiesto di immedesimarsi nella situazione di una donna rischio di parto pretermine (Kakkilaya et al., 2011).

## 2.7 Sintesi del capitolo

Trasversalmente ad ogni atto clinico c'è uno scambio comunicativo tra medico e paziente. La qualità delle informazioni che il personale sanitario fornisce ai genitori durante tutto il continuum perinatale influenza il processo di adattamento all'evento traumatico, inoltre condiziona la qualità della relazione di fiducia nei confronti dei curanti. In aggiunta agli aspetti tecnici della comunicazione (frequenza dei contatti, ambienti dedicati, continuità nelle cure) è importante tener conto delle abilità comunicativo-relazionali del clinico. Vari modelli specificano le caratteristiche di una visita medica effettuata secondo il modello centrato sul paziente, e nel capitolo sono presentati gli elementi essenziali comuni ai vari modelli. La comunicazione ai genitori è influenzata da fattori legati ai genitori, fattori legati al medico e fattori legati all'istituzione. Il coinvolgimento di professionisti diversi che afferiscono a differenti reparti è una caratteristica peculiare che contraddistingue il piano di cure dedicato alle famiglie dei neonati pretermine. Una parte rilevante delle nascite pretermine avviene dopo un periodo, spesso prolungato, di ricovero della gestante. In questi casi la coerenza delle informazioni fornite alla coppia genitoriale e la coerenza nella condotta clinica è cruciale. Alcuni studi qualitativi hanno esplorato l'esperienza e il vissuto dei clinici e dei genitori che si sono confrontati con il rischio di parto pretermine. Non solo per i genitori ma anche per i clinici questa situazione comporta difficoltà emotive, oltre a difficoltà tecniche e in alcuni casi dilemmi etici. È fondamentale quindi prevedere delle attività di sensibilizzazione verso il tema della comunicazione ai genitori in modo da formare e supervisionare costantemente il personale sanitario ed evitare che ciascuno faccia leva unicamente sulle proprie attitudini personali. Un numero limitato di studi è stato condotto sulla comunicazione ai genitori nella fase antenatale. Tutti gli studi peraltro sono stati condotti negli Stati Uniti dunque non sempre i risultati sono generalizzabili al nostro contesto.

# Capitolo 3 Genitorialità, salute psicologica e rischio di parto pretermine

---

## 3.1 Complicazioni gestazionali e genitorialità

Con il termine “*genitorialità*” s’intende il processo psicologico di adattamento alla gravidanza e di sviluppo del ruolo genitoriale che dunque prende avvia ben prima dell’evento parto. L’attenzione ai processi che avvengono prima della nascita si deve a Winnicott (1958) che, con le osservazioni sui primissimi stati mentali, mise in evidenza come la relazione genitore-bambino prenda origine nelle fasi precedenti alla nascita, ovvero nell’impegno affettivo che la mente genitoriale sviluppa verso il bambino atteso. La “*preoccupazione materna primaria*”, così come definita da Winnicott (1958), è una particolare condizione psicologica che si manifesta nell’ultimo trimestre di gravidanza e nei primi mesi post-parto. In questo periodo la donna diventa particolarmente sensibile nei confronti del nascituro, nel mentalizzarlo, nel coglierne i bisogni e prendersene cura. Nell’ultimo trimestre di gravidanza, le rappresentazioni del bambino ideale si trasformano in quelle del bambino reale, e ciò prepara la madre alla separazione. I processi mentali materni che avvengono durante la gravidanza, ovvero il tipo di rappresentazioni di sé e del feto, sono di fondamentale importanza in quanto risultano associati alla qualità dell’interazione futura con il neonato (Tambelli et al., 2014). Tale processo potrebbe essere compromesso quando insorgono delle complicanze gestazionali. I quadri clinici associati al rischio di parto pretermine sono differenti tuttavia comportano distress per motivi comuni quali l’insorgenza rapida e/o imprevista, il rischio di esiti negativi, l’estrema variabilità del decorso e l’inevitabile prognosi incerta, le limitazioni fisiche imposte dai sintomi o dal trattamento che a volte prevede il riposo o lunghi periodi di ospedalizzazione.

Il costrutto di “*attaccamento prenatale*” fa più specificatamente riferimento alle caratteristiche del legame che i genitori sviluppano durante le fasi della gravidanza verso il nascituro e ha portato alla creazione di strumenti per misurare comportamenti, atteggiamenti, emozioni e affetti che concorrono alla strutturazione di rappresentazioni cognitive del bambino (Cranley, 1981). Snyder (1984) ha ipotizzato che l’insorgenza di gravi complicanze mediche gestazionali abbia delle ripercussioni sulla qualità dell’attaccamento prenatale per via della paura dettata dall’incertezza della sopravvivenza del bambino. La nascita pretermine, o più in generale una grave minaccia per la salute del feto, possono influire sullo sviluppo delle rappresentazioni materne del bambino. Generalmente, la donna che partorisce prematuramente non ha potuto prepararsi adeguatamente alla separazione. L’interruzione del processo di rappresentazione, l’esperienza traumatica del parto pretermine, la separazione precoce, e la paura per la salute del neonato complicano il processo di attaccamento.

Alcuni studi hanno valutato l’attaccamento prenatale in donne con complicazioni gestazionali (Chazotte et al., 1995; Brandon et al., 2008; White et al., 2008). Chazotte et al. (1995) non trovano differenza nella

qualità dell'attaccamento prenatale misurato con la scala di Cranley (1981) tra donne a rischio di parto pretermine o diabete gestazionale e gestanti senza complicazioni. Tuttavia, va considerato che le donne a rischio di parto pretermine si trovavano tra 34 e 36 settimane e la prognosi dei late-preterm è decisamente migliore rispetto agli earlypreterm. Inoltre, le proprietà psicometriche della scala di Cranley (1981) sono state spesso criticate (Laxton-Kane & Slade, 2002). White et al. (2008) hanno trovato che l'attaccamento prenatale è influenzato dalla percezione materna del rischio per la condizione clinica piuttosto che dalla gravità clinica valutata dallo staff medico e ciò potrebbe spiegare l'assenza di differenza tra gruppi a rischio e gestanti sane. Brandon et al. (2008) trovano che l'attaccamento prenatale è inversamente correlato alla sintomatologia depressiva e positivamente associato all'epoca gestazionale. Le rappresentazioni delle caratteristiche e della relazione con il bambino valutate con l'intervista Working Model Child Interview (Zeanah et al., 1994) sono risultate differenti tra le madri di early preterm e le madri di controllo (Borghini et al., 2006), mentre in un campione analogo non sono state registrate differenze (Korja et al., 2009).

### 3.2 Complicazioni della gravidanza e sintomi psicopatologici

Le complicazioni gestazionali e del parto predicono la comparsa di depressione nel primo periodo post-parto (Verdoux et al., 2002; Blom et al., 2010). Inoltre, esistono evidenze robuste dell'associazione tra comparsa di sintomi psicopatologici in epoca prenatale e persistenza di essi nel periodo post-partum (O'Hara & Wisner, 2014). Uno studio di popolazione generale condotto su ampio campione di donne gravide conferma questa associazione, inoltre trova un "effetto dose" secondo cui il rischio di sviluppare depressione post-parto aumenta in base al numero di complicazioni esperite (Blom et al., 2010). Sebbene il rischio legato alle complicanze ostetriche sia riconosciuto, un considerevole numero di studi ha esplorato queste tematiche in campioni di popolazione generale, mentre minore attenzione è stata dedicata alla popolazione con gravidanza patologica (Pedrini e Ghilardi, *in press*).

Lev-Weisel et al. (2009) hanno proposto che una gravidanza ad alto rischio possa essere considerata a tutti gli effetti un evento traumatico come definito dal DSM-IV TR (APA, 2000) e hanno documentato che la comparsa di complicazioni è associata a sintomi da stress post-traumatico, soprattutto per le donne che riportano eventi traumatici pre-gravidici. La Tabella 1 descrive gli studi ad oggi disponibili effettuati su campioni di donne con complicazioni gestazionali che predispongono al rischio di parto pretermine. Si distinguono studi su donne con varie complicazioni quali preeclampsia (Engelhard et al., 2002; Qiu et al., 2007; Hoedjes et al., 2011; Stramrood et al., 2011; Porcel et al., 2013; Stern et al., 2014), ridotta crescita intrauterina (Uguz et al., 2011), rottura prematura delle membrane (Stramrood et al., 2011), rischio di parto pretermine (Chazotte et al., 1995; Meyer et al., 1995; Younger et al., 1997; Singer et al., 1999; Wijnroks et al., 1999; Engelhard et al., 2002; Zanardo et al., 2003; Davis et al., 2003; Muller-Nix et al., 2004; Miles et al., 2007; Poel et al., 2009; Pohelman et al., 2009; Voegtline et al., 2010; Gray et al., 2012; McDonald et al., 2013; 2014), e più di una condizione tra le precedenti elencate (Heaman et al., 1992;

Burger et al., 1993; Engelhard et al., 2002; Maloni et al., 2002; 2005; Denis et al., 2012; Mew et al., 2003; Dunn et al., 2007; Brandon et al., 2008; Mautner et al., 2009; King et al., 2010; Thiagayson et al., 2013; Byatt et al., 2014).

La prevalenza di depressione riscontrata nelle donne con patologie della gravidanza a rischio di parto pretermine varia dal 15 al 70% tra i vari studi (Chazotte et al., 1995; Qiu et al., 2007; Brandon et al., 2008; Mautner et al., 2009; Stramrood et al., 2001; Uguz et al., 2011; Denis et al., 2012; Thyagason et al., 2013; Byatt et al., 2014). La prevalenza di depressione riscontrata dopo il parto pretermine varia dal 12 al 70% tra i vari studi (Younger et al., 1997; Davies et al., 2003; Mew et al., 2003; Edward et al., 2007; Pohelmann et al., 2009; Gray et al., 2012; McDonald et al., 2014). I differenti metodi di misurazione impiegati nei vari studi rendono conto di questa ampia variabilità nei tassi.

*L'ansia* è stata misurata in termini di "ansia di stato", ovvero un sentimento di insicurezza e di impotenza di fronte alla percezione di un possibile danno che può condurre alla preoccupazione, alla fuga oppure all'evitamento, e come "ansia di tratto", ovvero la tendenza costante e pervasiva a percepire situazioni stressanti come pericolose e minacciose e a rispondere alle varie situazioni con diversa intensità (Spielberger et al., 1983). Un aspetto importante è dato dal fatto che si riscontra maggiore ansia di stato, mentre una minore percentuale di madri, 14%, presenta elevati livelli di ansia di tratto (Zanardo et al., 2003; Padovani et al., 2004; Padovani et al., 2011), sottolineando quindi la peculiarità della situazione e non una predisposizione delle madri a preoccuparsi.

La prevalenza di Disturbo d'Ansia Generalizzata riscontrata nelle donne con patologie della gravidanza a rischio di parto pretermine varia dal 13 al 40% tra i vari studi (Uguz et al., 2011; Byatt et al., 2013; Thiagayson et al., 2013). In generale i punteggi medi di ansia sono maggiori rispetto a quelli dei gruppi di controllo (Heaman, 1992; Zanardo et al., 2003; Dunn et al., 2007).

La nascita pretermine si configura come un evento traumatico per molte donne (Winjroks, 1999) tanto da portare all'esordio di un vero e proprio Disturbo da Stress Post-Traumatico in una proporzione di casi che varia dall'11 al 39 % a seconda del periodo rilevazione e del metodo di misurazione (Engelhard et al., 2002; Muller-Nix et al., 2004; Stramrood et al., 2001).

L'esperienza della prematurità è connessa a molteplici fonti di stress per la madre: degenza ospedaliera, sopravvivenza ed esiti a medio e lungo termine, esperienze genitoriali alterate, alterazioni dell'esperienza genitoriale e l'aspetto fragile e malato del bambino, incertezze sul futuro, limitazioni nelle capacità di prendersi cura del proprio figlio (Meyer et al., 1995), preoccupazioni legate all'aspetto del bambino, che appare piccolo, fragile, spaventato, triste, sofferente (Miles, 1997). Durante la degenza in TIN, inoltre, il ruolo genitoriale appare profondamente alterato dalla separazione dal bambino, sentimenti di impotenza che riguardano il non essere in grado di proteggere il proprio bambino o il non sapere come fare per prendersene cura (Miles, 1997).

Complessivamente, le madri di neonati prematuri esperiscono livelli significativamente maggiori di stress rispetto a madri di nati a termine (Singer et al., 1999; Robson, 1997; Zanardo et al., 2011). Tuttavia, un piccolo numero di studi non ha rilevato differenze significative (Halpern et al., 2001; Tommiska et al., 2002; Gray et al., 2012).

Il decorso dei sintomi è stato misurato perlopiù nel primo periodo post-parto, mentre solo pochi studi hanno condotto valutazioni prospettiche con follow-up più estesi. Per quanto riguarda l'andamento dei sintomi, alle valutazioni longitudinali si evidenzia una progressiva diminuzione dei sintomi depressivi tra l'epoca gestazionale e il post-parto, sebbene nei gruppi a rischio rimangano comunque d'interesse clinico (Maloni et al., 2002; 2005; Miles et al., 2007; Pohelman et al., 2009; Hoedjes et al., 2011; Stramrood et al., 2011; Byatt et al., 2014; McDonald et al., 2014).

Le madri di neonati prematuri mostrano maggiore frequenza di sintomi ansiosi e depressivi in epoca prenatale (Singer et al., 1999; McDonald et al., 2013, 2014) mentre in epoca post-parto gli studi riportano dati discordanti (Singer et al., 1999; Gray et al., 2012; Zanardo et al., 2003), tuttavia la proporzione di coloro che mostrano sintomi depressivi è alta in particolare nelle madri di neonati con condizioni critiche di salute (Singer et al., 1999; Maloni et al., 2002; Davis et al., 2003; Miles et al., 2007).

### 3.3 Fattori di rischio per sintomi psicopatologici

Dagli studi finora effettuati si ricava che numerose variabili sono associate alla comparsa di sintomi psicopatologici. Tenedo in considerazione un approccio multifattoriale è importante che chi opera in ambito perinatale abbia chiaro i possibili fattori di rischio descritti di seguito al fine di individuare le donne maggiormente a rischio. Tale azione preventiva sarebbe quanto mai opportuna se si considera che le madri tendono a non riferire la comparsa di sintomi in epoca postnatale (Heneghan et al., 2004).

- *Caratteristiche sociodemografiche*: la giovane età (Meyer et al., 1995; Gray et al., 2012), la razza (Thiagayson et al., 2013), il basso status economico e la bassa scolarità (Davis et al., 2003; Poehlman et al., 2009; Christodoulou et al., 2011; McDonald et al., 2014; Stern et al., 2014) sarebbero associati ad un rischio maggiore di sviluppare sintomi psicopatologici, sebbene altri studi non abbiano trovato associazione con le caratteristiche sociodemografiche (Heaman 1992; Davis et al., 2003; Brandon et al., 2008; Tan et al., 2010; Hoedjes et al., 2011; Stramrood et al., 2011; Porcel et al., 2013; Byatt et al., 2014)

- *Supporto sociale*: il supporto sociale (Younger et al., 1997; Denis et al., 2012; McDonald et al., 2014), la qualità della relazione di coppia (Miles et al., 2007; Gray et al., 2012; Brandon et al., 2008), il supporto da parte dello staff infermieristico (Davis et al., 2003), l'ambiente di cura (Heaman et al., 1992). Lo stress vissuto in gravidanza è associato al parto *late preterm* solo per le donne che hanno basso supporto sociale e basso ottimismo, mentre per coloro che hanno maggiore disponibilità di queste risorse, lo stress diventa influente a suggerire che l'ottimismo e il supporto siano dei fattori protettivi rilevanti (McDonald et al., 2014). Tuttavia va osservato che il supporto sociale svolgerebbe un ruolo protettivo per bassi sintomi

depressivi ma diventerebbe ininfluyente quando la sintomatologia depressiva è più grave (McDonald et al., 2014).

- *Salute medica materna e fetale/neonatale*: gravità della condizione materna e fetale/neonatale (Burger et al., 1993; Meyer et al., 1995; Singer et al., 1999; Wjnrocks et al., 1999; Maloni et al., 2002; Porcel et al., 2003; Kim et al., 2005; Skari et al., 2006; Edward et al., 2007; Brosig et al., 2007; Miles et al., 2007; Kaasen et al., 2010; Hoedjes et al., 2011; Stramrood et al., 2011; Stern et al., 2014). Vogetline et al., (2010) selezionano un campione di donne appartenenti ad una classe sociale svantaggiata e riscontrano come a 2 mesi post-parto si manifestino difficoltà emotive anche nelle donne con gravidanza normodecorsa ed esitata in parto a termine, mentre a 6 mesi le difficoltà rimarrebbero solo per le madri di prematuri. Pertanto, ciò sottolinea l'importanza di tener conto dell'epoca in cui avviene la valutazione e del contesto sociale di appartenenza.

- *Pregressi disturbi psicologici materni*: a differenza di McDonald et al., (2013) secondo cui il parto pretermine è un fattore di rischio indipendente per l'elevata ansia materna, Korja et al. (2008) riscontrano che la depressione post-parto nelle madri dei prematuri è associata alla storia di disturbi mentali e non alla gravità della condizione clinica del neonato.

- *Eventi traumatici*: studi di popolazione generale indicano che le donne che riportano in anamnesi eventi traumatici mostrano più frequentemente complicazioni perinatali (Seng et al., 2001; Lev-Wiesel et al., 2009). Per ragioni analoghe, pregresse complicanze gestazionali sono risultate correlate alla qualità della salute psicologica perinatale (Forray et al., 2009; Porcel et al., 2003). L'esposizione allo stress "a monte", cioè nel periodo pre-gravidico, piuttosto che allo stress durante la gravidanza, è strettamente associata a due tra gli esiti più sfavorevoli, ovvero il basso peso alla nascita e il parto pretermine (Precht et al., 2007; Wakeel 2013).

- *Le aspettative circa la gravidanza, il parto e il post-parto*: gli eventi improvvisi e imprevisti, quali la rottura pretermine delle membrane o un importante rialzo pressorio comportano preoccupazioni e sentimenti ambivalenti che possono ostacolare il processo di adattamento durante il periodo perinatale. Ciò potrebbe spiegare il motivo per cui donne con diabete, oppure preeclampsia dovuta ad una patologia cronica, che dunque si presume abbiano già elaborato la loro condizione, non riportino una compromissione della qualità della vita, a differenza di quanto accade a donne che nel corso della gravidanza si trovano per la prima volta ad affrontare una grave complicanza (Hoedjie et al., 2011).

- *La reazione cognitivo-emotiva alla comparsa di complicanze ostetriche*: i sintomi dissociativi e la tendenza a voler sopprimere pensieri legati alla condizione medica sono associati alla successiva comparsa di disturbo post-traumatico da stress, ad indicare che la reazione a breve termine impedisce il processo di elaborazione del proprio stato rendendo la donna più vulnerabile nel medio-lungo termine (Engelhard et al., 2002). Analogamente, lo stile di coping è risultato un fattore di rischio significativo nel modulare i livelli di ansia durante una gravidanza a rischio (Brish et al., 2003). Evidenze indicano che anche costrutti quali

autostima (Denis et al., 2012) e ottimismo (McDonald et al., 2014) sembrano essere influenti. Lo stress vissuto in gravidanza è associato al parto *late preterm* solo per le donne che hanno basso supporto sociale e basso ottimismo, mentre per coloro che hanno maggiore disponibilità di queste risorse, lo stress diventa ininfluente a suggerire che l'ottimismo e il supporto siano dei fattori protettivi rilevanti (McDonald et al., 2014).

- *parto cesareo e ricovero del neonato in Terapia Intensiva Neonatale*: spesso è necessario effettuare un parto cesareo con condizioni fisiche post-parto meno favorevoli che possono comportare dolore, stanchezza e limitazioni. Spesso il parto avviene prima della 37<sup>a</sup> settimana di gestazione, quindi il neonato necessita di cure per le quali è indicato il ricovero presso Terapia Intensiva Neonatale per tempi superiori al ricovero di un neonato a termine. Da uno studio condotto in 25 TIN sparse sul territorio italiano è emerso che sarebbe proprio l'ambiente della TIN e dunque la maggior durata del ricovero piuttosto che le condizioni cliniche del neonato a determinare maggiori livelli di stress (Montirosso et al., 2012).

- *Processi biologici*: tra i meccanismi biologici sottesi alle complicazioni gestazionali vi sono i cambiamenti vascolari e neuro-endocrini. Sono stati riscontrati alterati livelli sanguigni di serotonina nelle donne con preeclampsia che potrebbero concorrere a esacerbare o manifestare un quadro depressivo (Blom et al., 2010, Kurki 2000). Inoltre, la depressione comporta l'attivazione dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene e quindi un aumento nel rilascio di corticotropina e ormoni vasoattivi con conseguente vasocostrizione, aumentata resistenza delle arterie uterine e rialzo pressorio (Qiu et al., 1997). S'ipotizza che anche il sistema immunitario giochi un ruolo importante nell'associazione tra depressione e parto pretermine: tra i correlati della depressione c'è una ridotta attività immunitaria per via di una riduzione dell'attività delle cellule natural-killer e una diminuzione della proliferazione linfocitaria. La ridotta difesa immunitaria che interessa il sistema riproduttivo è un potenziale processo attraverso cui depressione e status sociale svantaggiato sono associati a infezioni che conducono a parto pretermine (Kurky et al., 2000; Neggers et al., 2006). I due processi verosimilmente interagiscono tra loro per cui la combinazione di stress cronico e patogenesi infettiva hanno un impatto aggiuntivo che esita spesso in una ridotta durata della gestazione (Wadhwa et al., 2001). Recentemente è stato osservato che i meccanismi sottesi a due tra gli esiti più sfavorevoli, ovvero il basso peso alla nascita e il parto pretermine, sembrano più strettamente associati ad una esposizione allo stress "a monte", cioè nel periodo pre-gravidico piuttosto che allo stress durante la gravidanza (Precht et al., 2007; Wakeel 2013).

### **3.4 Interazione madre-neonato prematuro**

Negli studi che hanno valutato l'associazione tra la salute psicologica della madre e la qualità dell'interazione, si trova un risultato costante per cui la presenza di sintomi psicopatologici influenza negativamente il comportamento materno durante l'interazione con il neonato (Meyer et al., 1995; Brandon et al., 2008; Korja et al., 2008; Muller-Nix et al., 2004; Wijinroks et al., 199; Gray et al., 2012).

Le madri depresse di prematuri tendono a presentare pattern interattivi caratterizzati da un minore grado di affiliazione (Feldman, Eidelman, 2007), di coinvolgimento e di comunicazione positiva (Korja et al., 2008a). La collusione tra aspetti poco vitali della madre e del bambino influenza la co-costruzione interattiva. A livello visivo e vocale la madre depressa non è in grado di *“ricambiare, di corrispondere ai richiami vocali (...) e, se parla al suo bambino, la sua voce è lenta, piatta, emotivamente distante e non può avere l’effetto vivificante che evoca e sostiene la risposta del bambino”* (Negri, 2012, p. 152). La depressione materna costituisce, quindi, un significativo predittore di un minor grado di sincronia (Feldman, Eidelman, 2007), distorsione che si manifesta anche negli scambi gestuali dove la madre interviene o interferendo, o non cogliendo i segnali.

Le madri con elevati di sintomi d’ansia tendono a presentare maggiori comportamenti iperprotettivi (Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson, Basham, 1983a; Wijnroks, 1999; Zelkowitz, Papageorgiou, Bardin, Wang, 2009). Le difficoltà nel relazionarsi in modo sensibile e responsivo rappresentano per il bambino prematuro un vero e proprio bombardamento di stimoli. A causa della sua immaturità neurologica, il nato prematuro può presentare maggiori difficoltà interattive nel rispondere ai segnali emessi dalla madre, minore responsività a livello facciale e livelli di coinvolgimento (Zelkowitz et al., 2009). Ciò può portare ad un effetto bidirezionale tra ansia ed interazione madre-bambino, innestando un circolo vizioso dove la presenza di un bambino poco responsivo può suscitare una risposta maggiormente ansiosa nella madre; egualmente, madri molto ansiose tendono ad essere meno disponibili a livello emotivo per il proprio bambino, inducendolo a produrre comportamenti meno responsivi a livello interattivo (Schumcker et al., 2005). Complessivamente, quindi tali interazioni appaiono meno ottimali (Zelkowitz et al., 2007).

Madri con Disturbo da Stress Post-Traumatico perinatale presentano, maggiore attaccamento distorto verso il proprio bambino (Forcada-Guex et al., 2011) e, a livello interattivo, si associano a pattern interattivi maggiormente controllanti (Muller-Nix et al., 2004; Forcada-Guex et al., 2011), ed appaiono meno sensibili (Muller-Nix et al., 2004). Mentre a 6 mesi il comportamento dei bambini pretermine non differisce da quello del gruppo di controllo, successivamente a 18 mesi emergono maggiori pattern compulsivi (Muller-Nix et al., 2004), nonché peggiori esiti nello sviluppo cognitivo (Quinnell, 2001; Muller-Nix et al., 2004). Dissociazione, ipervigilanza e ottundimento emozionale interferiscono profondamente sulla co-costruzione interattiva e sullo svolgimento delle funzioni genitoriali, riducendo la capacità di rispondere in modo sensibile ai segnali del bambino, interferendo con l’interazione, con il funzionamento cognitivo e con i pattern regolatori infantili.

L’interazione madre-bambino è stata studiata perlopiù negli earlypreterm cioè nati prima della 32° settimana di gestazione (Muller-Nix 2004; Brish et al., 2005; Korja 2008; Gray et al., 2012) oppure senza distinzione tra early e late pretermossia nati tra 33 e 37 settimane (Winrocks 1999; Shermann-Einznik 1997; Harrison 1996; Pohelman et al., 2001; 2009). Le valutazioni sono state svolte in tempi differenti da studio a studio entro 18 mesi di età corretta. Si ricava che, paragonate ad un gruppo di controllo, le madri di

bambini pretermine appaiono meno sensibili e più intrusive nell'interazione con il bambino (Muller-Nix 2004), oppure ottengono valutazioni peggiori nella qualità dell'interazione durante una nuova attività (Harrison & Magill-Evans, 1996). Al contrario, Shermann-Eizirik et al. (1997) non trovano differenze nel comportamento materno delle madri di neonati prematuri confrontate con controlli a termine e con controlli a termine con problematiche perinatali. A 14 mesi di età corretta, la distribuzione dell'organizzazione dell'attaccamento dei bambini pretermine non è differente rispetto ai controlli e la proporzione di attaccamento di tipo sicuro è paragonabile a quella di studi della popolazione generale (Brish et al., 2005; Pohelman et al., 2001).

Si trovano dati discordanti anche alle valutazioni longitudinali della qualità di interazione genitore-bambino. Shermann-Eizirik et al. (1997) trovano stabilità nel comportamento materno alle valutazioni intercorse durante i primi sei mesi. Harrison & Magill-Evans (1996) trovano che i bambini migliorano le loro capacità interattive, mentre i genitori ottengono peggiori valutazioni a 12 mesi rispetto a 3 mesi. Muller-Nix et al. (2004) trovano che la differenza registrata a 6 mesi tra madri pretermine e controlli scompare a 18 mesi, e il bambino che inizialmente non mostra un pattern differente rispetto ai controlli, diventa passivo o compulsivo-compiante a suggerire un effetto d'interazione tra le caratteristiche del bambino e l'atteggiamento della madre che però appare evidente solo in un periodo successivo (Muller-Nix et al., 2004). In maniera simile, Gerner et al. (1999) evidenziano che a 3 mesi non vi sono differenze rispetto ai controlli, successivamente a 6 mesi le interazioni nelle diadi pretermine sono caratterizzate da minor sincronia, vitalità, ed entusiasmo.

E' difficile trarre conclusioni definitive circa l'esistenza o meno di pattern specifici di interazione in quanto gli studi finora disponibili hanno effettuato osservazioni in tempi diversi utilizzando differenti metodi di codifica del comportamento. Nel complesso processo di adattamento e sincronizzazione reciproca tra madre e neonato entrano in azione molteplici variabili ascrivibili a caratteristiche del bambino e della madre che contribuiscono a condizionare le traiettorie di sviluppo della relazione. Feldamn (2007) ha cercato di superare il limite che caratterizza la maggior parte degli studi, ovvero avere considerato simultaneamente l'effetto legato ai fattori di rischio del neonato e quello legato alla salute della madre, e ha trovato che, perlomeno nel primo periodo post-parto, le difficoltà nell'interazione sarebbero ascrivibili principalmente alle ridotte capacità del neonato. I neonati prematuri sono stati descritti come meno pronti, attenti, vigili, attivi e ricettivi rispetto ai bambini nati a termine per via dell'imaturità neurologica. Le madri sono state descritte come più attive, stimolanti, intrusive, e allo stesso tempo meno coinvolte nell'interazione con il neonato. La tendenza all'intrusività e alla stimolazione sarebbe una strategia della madre per compensare la scarsa competenza del neonato (Muller-Nix et al., 2004).

L'attenzione che lo staff medico dedica ai genitori è senza dubbio un elemento cruciale per l'elaborazione del trauma legato ad un parto pretermine (Davis et al., 2003). Paradossalmente, si è trovato che le madri dei bambini ad alto rischio mostravano più frequentemente una rappresentazione sicura dell'attaccamento

se confrontate alle madri di neonati prematuri a basso rischio (Borghini et al., 2006). Gli autori hanno ipotizzato che la minore attenzione dedicata ai genitori di neonati a basso rischio durante il ricovero potrebbe ostacolare l'elaborazione del vissuto traumatico e quindi portare a distacco emotivo con difficoltà nella creazione di una relazione nei primi mesi dopo la dimissione (Borghini et al., 2006).

### 3.5 Sintesi del capitolo

Con il termine "genitorialità" s'intende il processo psicologico di adattamento alla gravidanza e di sviluppo del ruolo genitoriale che dunque prende avvia ben prima dell'evento legato al parto. I processi mentali materni che avvengono durante la gravidanza, ovvero il tipo di rappresentazioni di sé e del feto, sono di fondamentale importanza in quanto risultano associati alla qualità dell'interazione futura con il neonato.

I quadri clinici associati al rischio di parto pretermine sono differenti tuttavia comportano distress per motivi comuni quali l'insorgenza rapida e/o imprevista, il rischio di esiti negativi, l'estrema variabilità del decorso e l'inevitabile prognosi incerta, le limitazioni fisiche imposte dai sintomi o dal trattamento che a volte prevede il riposo o lunghi periodi di ospedalizzazione. In campioni di donne che presentano condizioni per le quali sono a rischio di parto pretermine si riscontrano indici di depressione ansia o stress maggiori rispetto a campioni di popolazione generale. Le complicazioni gestazionali predicono la comparsa di depressione nel primo periodo post-parto. Inoltre, esistono evidenze robuste dell'associazione tra comparsa di sintomi psicopatologici in epoca prenatale e persistenza di essi nel periodo post-partum.

Nel complesso processo di adattamento e sincronizzazione reciproca tra madre e neonato entrano in azione molteplici variabili ascrivibili a caratteristiche del bambino, caratteristiche della madre, nonché caratteristiche dell'ambiente di cura che contribuiscono a condizionare le traiettorie di sviluppo della relazione. Tra questi fattori, la presenza di sintomi psicopatologici ha un ruolo importante perchè influenza negativamente il comportamento materno durante l'interazione con il neonato.

*Tabella 1 Studi sulla salute mentale condotti in campioni di donne a rischio di parto pretermine*

| Studio                         | Partecipanti                                                      | Dati sociodemografici                                              | Salute mentale                                                                            | Rilevazione                                    | Risultati                                                                                                                                                                                |
|--------------------------------|-------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Heaman (1992)</b>           | 36 ipertensione di cui 19 ricoverate<br>20 controllo              | Età; range 20-42 anni<br>70% primipare<br>Scolarità: 91.7% ≥12 aa  | - Depressione, ansia (POMS, McNair 1992)                                                  | Primo trimestre                                | Donne ricoverate mostrano punteggi peggiori di depressione (12.5 ±9.7) e ansia (12.6±9.7) rispetto alle donne degli altri gruppi.                                                        |
| <b>Burger et al. (1993)</b>    | 212 gravi. rischio<br>883 controlli                               | Età: media 33 anni<br>31% primipare<br>Scolarità: 60% diploma      | - Depressione misurata tramite una domanda relativa ai tre mesi post-parto.               | Da 4 a 8 anni post-parto                       | Depressione presente nel 27% (vs 11% controlli).                                                                                                                                         |
| <b>Meyer et al. (1995)</b>     | 142 madri di prematuri                                            | Età media 27.5<br>59% primipare                                    | - Disagio psicologico (SCL-90)<br>- Stress (PSS:NICU, Miles 1993)                         | Post-parto (1-84 gg).                          | Il 28% delle madri registra un disagio psicologico.                                                                                                                                      |
| <b>Chazotte et al. (1995)</b>  | 30 rischio preter<br>30 diabete<br>30 controllo                   | Età: range 16-43 anni<br>Nullipare 37.7%                           | - Depressione (CES-D, Radloff, 1977)                                                      | Tra 34 e 36 settimane                          | Depressione nel 70% delle donne a rischio di parto pretermine, 57% delle donne con diabete.                                                                                              |
| <b>Younger et al., (1997)</b>  | 31 madri di pretermine                                            | Età: range 19-29 anni<br>Parità: non riportata                     | - Depressione (CES-D, Radloff, 1977)                                                      |                                                | Depressione nel 70% delle pazienti.                                                                                                                                                      |
| <b>Singer et al., (1999)</b>   | 200 prematuri<br>123 madri termine                                | Età: range 24-36 anni<br>Multipare 22%<br>Scolarità media 13       | - Sintomi psichiatrici (BSI, Derogatis 1992)<br>- Stress (PSI, Abidin 1986)               | 1, 8, 12 mesi post-parto, 2 e 3 aa corretta    | Le madri dei neonati a rischio mostrano punteggi peggiori alle scale psicopatologiche.                                                                                                   |
| <b>Wijnroks (1999)</b>         | 52 madri di prematuri                                             | Età media 28 anni± 4<br>50% primipare<br>Scolarità media 11±1      | - Ansia riferita al ricovero in TIN valutata tramite intervista non standardizzata        | 6 mesi post-parto                              | Il 15% riporta di aver vissuto un periodo traumatico.                                                                                                                                    |
| <b>Maloni et al. (2002)</b>    | 63 gravidanza ad alto rischio                                     | Età: range 16- 40aa<br>Primipare 22%<br>Scolarità media 14aa       | - Disforia e umore positivo (MAACL-R Lubin & Zuckerman, 1999)                             | Ogni 2 sett., 2 giorni e 2, 4, 6 settim post p | La disforia diminuisce nel tempo. L'umore positivo aumenta con un picco due giorni dopo il parto, e rimane stabile                                                                       |
| <b>Engelhard et al, (2002)</b> | 20 PE pretermine<br>40 preterm<br>25 PE a termine<br>83 controlli | Età media 32 anni<br>Parità non riportata<br>Scolarità 64% diploma | - Disturbo Post Traumatico da Stress (PSS, Foa 1993)<br>- Depressione (BDI≥15, Beck 1979) | Entro due anni post-parto                      | PTSD nel 28% con PE pre-termine, nel 17% PE al termine, mentre assente nel gruppo di controllo. Depressione nel 33% PE pretermine, 24% parto pretermine, 26% PE a termine, 7% controlli. |
| <b>Davis et al. (2003)</b>     | 62 madri di neonati prematuri                                     | Età; range 18- 42aa<br>55% primipare<br>Scolarità: 77% diploma     | - Depressione (EPDS≥12, Cox 1987)<br>- Stress percepito (DASS, Lovibond, 1995)            |                                                | Depressione presente nel 40% delle donne.                                                                                                                                                |
| <b>Mew et al. (2003)</b>       | 39 madri di prematuri                                             | Età media 29 anni<br>32.4% multipara<br>Scolarità media 13.6       | - Depressione (CES-D>16, Randloff 1997)                                                   | Al ricovero, 6 mesi dopo                       | Al ricovero 48% depressione, mentre a 6 mesi il 20%,                                                                                                                                     |

|                                 |                                                        |                                                                                |                                                                                                |                                                |                                                                                                                                                                           |
|---------------------------------|--------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Zanardo (2003)</b>           | 100 prematuri<br>100 controlli                         | Età media prem. 30<br>Età controlli 31                                         | - Ansia (STAI-Y, Spielberg, 1983)                                                              | dimissione del neonato                         | No differenze nell'ansia di tratto mentre differenze nell'ansia di stato.                                                                                                 |
| <b>Muller-Nix et al. (2004)</b> | 47 madri di prematuri                                  | Età: range 21-41 anni<br>56.94% primipare<br>Scolarità: non riportata          | - Disturbo da Stress Post-Traumatico (PPQ, Quinell, 1999)                                      | 18 mesi post-parto                             | Prevalenza di punteggi clinici: 4% controlli; 21% basso rischio; 39% alto rischio                                                                                         |
| <b>Maloni et al. (2005)</b>     | 89 gravidanza a rischio ricoverate                     | Età: range 16-40<br>22% primipare<br>Scolarità: 9-21 anni                      | - Depressione tramite tra strumenti: POMS (McNair et al. 1992)<br>CES-D (CES-D, Radloff, 1977) | 2-4 giorni dopo ricovero, 10-14, e 4 settimane | Punteggi medi al ricovero: POMS 14.5 ( $\pm 10.54$ )<br>CES-D 18.5 ( $\pm 9.01$ ). Punteggi medi 2 settimane dopo POMS 11.61 ( $\pm 8.67$ )<br>CESD 17.34 ( $\pm 9.48$ ). |
| <b>Dunn et al. (2007)</b>       | 60 no gravid.(A)<br>60 gravid (B)<br>60 grav. risc (C) | Età: media 26.1 anni<br>Parità: non riportata<br>Scolarità: 30% diploma        | - Depressione e ansia (Abbreviated ASAPSP, Goldenberg 1997)                                    | Non specificato                                | Gruppo C mostra punteggi significativamente maggiori sia per ansia che depressione                                                                                        |
| <b>Miles et al. (2007)</b>      | 102 madri di prematuri                                 |                                                                                | - Depressione (CES-D, Radloff, 1977)<br>- Stress (PSS:NICU, Miles1993)                         | ricovero, 2, 6, 9, 13, 18, 22, mesi            | Depressione presente nel 63% durante il ricovero. I sintomi diminuiscono durante i primi 6 mesi                                                                           |
| <b>Qiu et al. (2007)</b>        | 339 preeclampsia<br>337 controlli                      | Età: Preeclampsia 27 $\pm$ 7.1<br>Controlli 25.7 $\pm$ 5.8 aa                  | - Depressione (PHQ-9 Kroenke, 2001)                                                            |                                                | 15% (vs 7,4% controlli) mostrano depressione da moderata a severa                                                                                                         |
| <b>Brandon et al. (2008)</b>    | 129 ricoverate per gravidanza a rischio                | Età: range 17-44<br>Primigravida 27%<br>Scolarità: 60% diploma                 | - Depressione (EPDS $\geq$ 11, Cox 1987, e per un sottocampione SCID-I                         |                                                | Depressione presente nel 44% del campione secondo EPDS e nel 19% secondo SCID-I                                                                                           |
| <b>Mautner et al. (2009)</b>    | 61 grav. rischio<br>29 controlli                       | Età: range 17-46<br>Parità: non riportata<br>Scolarità: diploma 60%            | - Depressione (EPDS $\geq$ 10, Cox 1987)<br>- Qualità di vita (WHO-QOL, 2000)                  | 24-37 sett, 5 gg e 3 mesi post-parto           | Nelle tre rilevazioni, la prevalenza di donne con punteggi di interesse clinico decresce: 39%, 27%, e 17%.                                                                |
| <b>Poel et al. (2009)</b>       | 24 preeclampsia                                        | Età: 19-41aa<br>Primipara 83.3%<br>Scolarità: non riportata                    | - Intervista ad-hoc su: ansia, coping disfunzionale, PTSD, depressione.                        |                                                | Tutte le partecipanti riferiscono almeno un sintomo da stress post-traumatico.                                                                                            |
| <b>Poehlman et al. (2009)</b>   | 181 madri di neonati prematuri                         | Età: 86% da 18 a 39 anni<br>Scolarità: 8-21 anni                               | - Depressione (CES-D, Radloff, 1977)                                                           | dimissione, e 4, 9, 16, e 24 mesi              | Depressione nel 32% delle madri prima della dimissione, mentre nel 12% a due anni.                                                                                        |
| <b>Voegtline et al. (2010)</b>  | 66 late-preterm<br>66 controlli.                       | Età pretermi 26.6 $\pm$ 6.3<br>Termine 26.7 $\pm$ 6.7                          | - Ansia e depressione (sottoscala BSI-18, Derogatis 1990)                                      | 2 e 6 mesi post-parto                          | I punteggi medi non differiscono, ma late-preterm hanno proporzione maggiore di punteggio clinici.                                                                        |
| <b>Hoedjes et al. (2011)</b>    | 128 preeclampsia                                       | Età media: 31 $\pm$ 5<br>Primipara 79%<br>Scolarità: non riportata             | - Salute psicologica (Mental Compositescore, SF-36 Ware 2001)                                  | 6 e 12 settimane post-parto                    | MCS è inferiore rispetto ai valori normativi a 6 settimane post- parto, ma non a 12.                                                                                      |
| <b>Stramrood et al. (2011)</b>  | 57 preeclampsia<br>53 PPROM<br>65 controlli            | Età PE 29.4 $\pm$ 5.1<br>Età PROMM 7 $\pm$ 4.8<br>Età controlli 31.9 $\pm$ 3.9 | - Depressione (BDI-II, Beck 1996)<br>- Disturbo da Stress Post-Traumatico (PSS-SR, Foa 1993)   | In gravidanza, 6 sette 15 mesi post-parto      | PTSD in gravidanza (21% PE, 14% PPROM, 2% C), 6 sett. post-parto (12% PE, 2% PPROM, 1% C), 15 mesi post-parto (11% PE, 16% PPROM, 0% C).                                  |
| <b>Uguz et al.</b>              | 56 IUGR                                                | Età media 27 $\pm$ 5.83                                                        | - Depressione e ansia (SCID First, 1997)                                                       | Terzo trimestre                                | Nel gruppo IUGR, 34% ha un disturbo depressivo                                                                                                                            |

|                                 |                                        |                                                                 |                                                                                                                     |                                         |                                                                                                                                         |
|---------------------------------|----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>(2011)</b>                   | 92 controlli                           | Primigravida 28.4%                                              | - Depressione (BDI, Beck 1961)<br>- Ansia (BAI, Beck 1988)                                                          |                                         | (vs 6%controlli); e il 29% ha un Disturbo Ansia Generalizzata (vs 5% controlli)                                                         |
| <b>Denis et al. (2012)</b>      | 55 gravidanza ad alto rischio          | Età media 30±5.14<br>Primipara 52.7%<br>Scolarità: laurea 76.4% | - Depressione (EPDS≥14, Cox 1987)<br>- Autostima (RSE, Rosenberg 1965)                                              |                                         | Depressione presente nel 58% delle pazienti                                                                                             |
| <b>Gray et al. (2012)</b>       | 86 madri preterm.<br>97 controlli      | Età pretermine 30.3±5.3<br>Età termine 30.8±5                   | - Depressione (EPDS≥12, Cox 1987)<br>- Stress (PSI-SF, Abidin 1995)                                                 | A 4 mesi                                | Prevalenza di depressione non differente tra madri di pretermine (12%) e controlli 16%.                                                 |
| <b>McDonald et al. (2013)</b>   | 77 late preterm<br>1227 termine        | Età: 25-34 anni<br>Scolarità: laurea 16%                        | - Depressione (EPDS≥13, Cox 1987)<br>- Ansia (STAI≥40, Spielberger et al. 1970)                                     | Prima del parto, e 4 mesi post          | Depressione presente nel 19% (vs 10% controlli) e ansia presente nel 40% (vs 27% controlli).                                            |
| <b>McDonald et al. (2014)</b>   | 211 pretermine<br>2784 controlli       | ≥ 35 anni 23%<br>49% primipare                                  | - Stress psicologico cumulativo                                                                                     |                                         | Punteggi overcutff di ansia nel 22% (vs 14.9% controlli)                                                                                |
| <b>Porcel et al. (2013)</b>     | 1076 ipertensione<br>372 controlli     | 49 % primipare<br>Scolarità: 27% laurea                         | - PTSD (Breslau Short Screening Scale, Breslau 1999)                                                                |                                         | Donne con storia di ipertensione gravidica hanno un rischio maggiore (OR = 4.46, 95% CI: 3.20–6.20) PTSD                                |
| <b>Thiagayson et al. (2013)</b> | 200 gravidanza a rischio.              | Età: 31 ±4.8 (range 18-41)                                      | - MINI, Sheehan et al. 1998).                                                                                       | Terzo trimestre                         | All'intervista MINI, depressione presente nel 18%, disturbo d'ansia nel 12%.                                                            |
| <b>Byatt et al. (2014)</b>      | 62 ricoverate per gravidanza a rischio | Età: 30.3 (±6.6)<br>Scolarità: 16% laurea                       | - Depressione (EPDS≥12, Cox 1987)<br>- Ansia Generalizzata (Spitzer. 2006)<br>- Qualità di vita (SF-12, Ware. 2005) | Al ricovero, e follow-up ogni settimana | Depressione presente nel 27% del campione, Disturbo d'Ansia Generalizzata presente nel 13%. I punteggi medi diminuiscono dopo il parto. |
| <b>Stern et al. (2014)</b>      | 95 preeclampsia                        | Età 32.8 (range 21-43)<br>82 % primipare                        | - Mental Composite Score (MCS) tratto da SF-12 (Bullinger 1998)                                                     | in media 2.4 anni post-parto            | MCS standardizzato tra 44 e 53 in base a gravità della preeclampsia                                                                     |

# Capitolo 4 Autoefficacia genitoriale nei genitori di pretermine

---

## 4.1 Approccio family-integrated nelle cure neonatali

Nel corso degli ultimi decenni è avvenuto un progresso nel modello di cure offerte al neonato prematuro: se inizialmente si concentrava l'attenzione unicamente sulla salute del neonato, in seguito si è passati a un'ottica che privilegiava la diade madre-neonato, poi è stato introdotto il paradigma family-centred, mentre attualmente si raccomanda l'adozione dell'approccio family-integrated. Alla base di questo progresso nell'approccio alle cure vi sono un numero sempre crescente di evidenze che testimoniano l'effetto benefico della presenza dei genitori e del loro coinvolgimento attivo nella cura al neonato. Gli esiti sono stati visti in termini clinici oltre che assistenziali. Una delle prime robuste evidenze deriva dallo Stockholm Neonatal Family Centred Study in base al quale è stato dimostrato che un reparto di Terapia Intensiva Neonatale organizzato secondo il modello family centred, ovvero in cui i genitori possono stare 24/24 per tutto il tempo di ricovero del neonato, consente di ridurre in modo clinicamente significativo il tempo di degenza (Ortenstrand et al., 2012). In queste condizioni il genitore diventa il caregiver principale contribuendo ad una cura individualizzata. Inoltre, gli interventi family integrated hanno mostrato effetti benefici in termini di incremento ponderale del neonato e all'allattamento al seno (O'Brien 2013) minore incidenza di complicazioni a breve termine (Peters et al., 2009). La presenza del genitore avrebbe un effetto anche sullo sviluppo cognitivo del neonato, infatti, il numero giornaliero di parole pronunciate al neonato durante il ricovero in TIN è associato ai punteggi di sviluppo cognitivo e di linguaggio ottenuti a 7 e 18 mesi (Caskey 2014). Parallelamente agli effetti benefici sul neonato, l'approccio family-centred è risultato associato ad una riduzione dello stress e dell'ansia esperita dalla madre (Melnyk et al., 2006), oltre che alla riduzione della durata di degenza consentendo così un risparmio in termini di costi assistenziali (Melnyk et al., 2009).

Questi risultati supportano la messa in pratica di interventi di Early Developmental Care, ovvero un approccio alle cure teso massimamente a ridurre lo stress e il dolore per il neonato e a migliorare il funzionamento neurocomportamentale e clinico. Cinque elementi caratterizzano la Early Development Care: misure per favorire il sonno; valutazione e gestione dello stress e del dolore del neonato; svolgimento quotidiano di attività per favorire lo sviluppo; approccio family-centred; accorgimenti sulla strutturazione dell'ambiente fisico (*healing environment*) (Montorosso et al., 2012).

I progetti MOSAIC, "Models of Organising Access to Intensive Care for very preterm births", e successivamente EPICE "Effective Perinatal Intensive Care in Europe" sono stati realizzati per esplorare l'utilizzo delle pratiche evidence-based presso i reparti di Terapia Intensiva Neonatale in diversi paesi europei negli anni 2004-2005 e 2011-2012 (<http://www.epiceproject.eu>). Confrontando i dati si evince che

nel corso di un decennio è diventata sempre più diffusa la pratica di ingresso 24/24 dei genitori, mentre la presenza dei genitori al giro visite è ancora relativamente poco diffusa (Pallás-Alonso et al., 2012).

Per quanto riguarda specificatamente il nostro Paese, attraverso il progetto NEO-ACQUA “Neonatal Adequate Care for Quality of Life” sono state confrontate 25 TIN italiane in merito alle pratiche di Development Care ed è emerso che nei centri in cui si garantiscono queste pratiche i neonati mostrano migliori livelli di attenzione, regolazione, minore ipotonia e minore stress rispetto a centri in cui la presenza del genitore nel reparto è prevista in minore durata (Montirosso et al., 2012).

Esistono molteplici interventi che si ispirano al principio della Developmental Care (Westroup 2015) e verranno descritti nel paragrafo 4.4. L’aspetto saliente comune ai differenti programmi consiste nel favorire l’interazione tra genitori e neonato. Parallelamente all’introduzione di questo nuovo approccio alle cure perinatali diventa quindi fondamentale saper supportare la relazione tra genitore e neonato prematuro. Ciò comporta in primis, riconoscere l’importanza della presenza del genitore, inoltre rendere consapevole il genitore della potenzialità del suo ruolo, aiutare il genitore a decodificare i segnali del neonato, identificare in quali situazioni si trova in difficoltà ovvero aiutarlo ad autoregolarsi in situazioni di stress.

## **4.2 Autoefficacia genitoriale**

L’autoefficacia genitoriale è definita come l’insieme delle credenze e aspettative circa la propria competenza nell’esercitare il ruolo genitoriale (Hess et al. 2004). Tale variabile è intrinsecamente associata alle strategie di accudimento e quindi allo sviluppo del bambino (Sanders and Woolley, 2004; Teti&Gelfand, 1991). Quando le persone con alta autoefficacia si confrontano con dei compiti impegnativi perseverano più a lungo nella ricerca di soluzioni e impiegano una gamma più ampia di strategie di risoluzione rispetto alle persone con bassa autoefficacia, pertanto hanno maggiori probabilità di successo (Bandura, 1997; Teti et al., 1997).

Un’alta autoefficacia genitoriale correla con la percezione di temperamento facile del bambino (Gross et al., 1994; Johnston & Mash, 1989; Teti & Gelfand, 1991), sensazione di successo nell’interazione genitore-bambino (Donovan & Leavitt, 1992; Reece & Harkness, 1998), e predice risposte più appropriate e sensibili ai bisogni espressi dal bambino (Donovan & Leavitt, 1992; Donovan et al., 1997). I genitori con alta autoefficacia genitoriale dimostrano buona competenza genitoriale. La buona competenza genitoriale implica che durante l’interazione con il bambino il genitore mostri sensibilità, responsività, coerenza, mutualità, stimolazione, disponibilità emotiva, e favorisca la sincronia (Bohlin & Hagekull, 1987; De Wolff & van IJzendoorn, 1997; Mondell & Tyler, 1981; Teti & Gelfand, 1991; Walker et al., 1986).

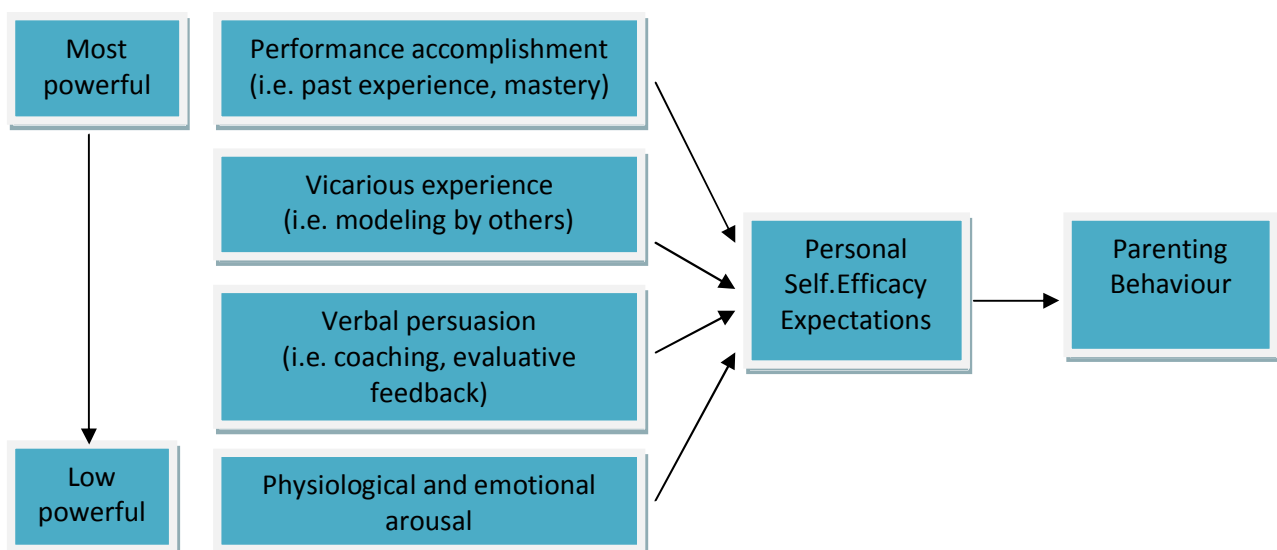
Queste caratteristiche genitoriali sono strettamente correlate allo sviluppo cognitivo e del linguaggio (Allhusen et al., 2001; Brooks-Gunn et al., 2002), alla capacità di autoregolazione e alla soglia di attivazione neuro-fisiologica (Thompson, 1994) oltre che all’attaccamento di tipo sicuro (Ainsworth et al., 1971). Si è visto infatti che una buona autoefficacia genitoriale quindi ha un effetto protettivo nei confronti dello

sviluppo di comportamenti problematici in età evolutiva (Pettit & Bates 1989), promuove maggiore autostima nel bambino oltre che migliori performance scolastiche e minori livelli di ansia e depressione.

La perseveranza del genitore, soprattutto quando si confronta con un bambino prematuro o con ritardo nelle tappe di sviluppo, o con problema di salute, o percepito come “difficile”, può spiegare la relazione tra alta autoefficacia genitoriale e buona competenza genitoriale. Le credenze secondo cui bisogna fare molti tentativi e dunque sforzarsi molto per comprendere i bisogni del neonato è tipica dei genitori con alta autoefficacia e porta a interazioni funzionali e a comportamenti più positivi del bambino. Al contrario, un genitore con bassa autoefficacia può arrendersi prima di fronte ad una difficoltà e quindi continuare ad avere problemi nell’interpretare il comportamento del neonato e a mostrare risposte meno adatte ai segnali da lui manifestati (Goldberg, 1977; Hess et al., 2004).

Secondo la teoria di Bandura (1977) la percezione di autoefficacia deriva da quattro principali fonti (Figura 1): cambiamenti nello stato fisiologico di allerta (arousal) appena prima di approcciarsi al compito, informazioni provenienti dall’esterno, esperienze vicarianti (avere osservato altre persone alle prese con il medesimo compito), pregresse esperienze dirette del problema esperite in prima persona (Figura 1). Queste ultime costituiscono la fonte più efficace di costruzione del senso di autoefficacia. L’autoefficacia aumenta quando una persona esperisce successo nello svolgere un compito, mentre diminuisce in seguito ad un fallimento. Per le donne primipare l’autoefficacia genitoriale aumenta gradualmente nel corso dei primi mesi dopo il parto, in accordo al principio per cui l’autoefficacia si crea nel corso dell’esperienza (Hudson et al., 2001).

**Figura 1. La teoria dell’autoefficacia applicata all’ambito genitoriale** (tratto da Pennell et al., 2012, pag 679)



Fin dalla nascita del bambino, i genitori rispondono allo stato emotivo del loro neonato e utilizzano i segnali che lui manda per determinare quanto sono capaci nel calmarlo per esempio o nell'attivarlo. I neonati differiscono per caratteristiche temperamentali, che sono definite come "caratteristiche individuali determinate biologicamente del livello di reattività e regolazione" (Fonzi 2001). Sono state identificate svariate dimensioni del temperamento, alcune delle quali sono associate a comportamenti positivi (es. sorridere e ridere), mentre altre sono associate a comportamenti difficili (es. rispondere negativamente a stimoli nuovi o a limitazioni imposte dai genitori oppure piangere inconsolatamente). I neonati con temperamento difficile mandano più spesso segnali che possono essere interpretati dai genitori come esito di propri comportamenti insoddisfacenti. Di conseguenza i genitori di questi bambini mostrano livelli più bassi di autoefficacia rispetto ai genitori che esperiscono maggiore soddisfazione e ricevono segnali più positivi dai propri bambini. Gli studi cross-sezionali hanno trovato associazione tra le difficoltà temperamentali del neonato e la bassa autoefficacia riportata dalle madri (Cutrona & Troutman, 1986; Teti & Gelfand, 1991). Verhage et al., (2013) hanno cercato di capire la direzione dell'associazione tra autoefficacia genitoriale e temperamento del bambino con valutazioni effettuate a partire dall'ultimo trimestre di gravidanza fino un anno dopo il parto. Dai dati ottenuti non è stato trovato sostegno all'ipotesi per cui sarebbe il temperamento del bambino a determinare il livello di autoefficacia. Al contrario, l'autoefficacia genitoriale predice il temperamento percepito, nel dettaglio l'autoefficacia rilevata nel periodo antenatale predice il temperamento del bambino e l'autoefficacia rilevata a tre mesi predice il temperamento difficile a 12 mesi (Verhage et al., 2013). In questo studio le analisi avevano controllato l'effetto della variabile umore della madre, pertanto suggeriscono che l'autoefficacia e il temperamento percepito sono variabili altrettanto influenti nel condizionare il processo di transizione alla genitorialità.

### 4.3 Misurazione dell'autoefficacia genitoriale

L'autoefficacia può essere valutata a tre livelli: a livello globale o generale (*general level*) senza riferimento a compiti specifici, a livello intermedio (*intermediate level*) cioè considerando una gamma di comportamenti riferiti ad unica area (come ad esempio l'autoefficacia genitoriale), infine a livello di compito (*task level*) cioè relativamente all'esecuzione di un particolare compito in circostanze specifiche. In accordo a Bandura (1997) quest'ultimo livello è il miglior predittore del comportamento, in quanto l'autoefficacia connessa ad uno specifico compito guida la condotta di una persona.

L'autoefficacia genitoriale misurata a livello di compito specifico (*task level*) potrebbe ad esempio riguardare la percezione di competenza della madre nell'allattare il proprio figlio. Esempi di scale costruite in questo senso sono la *Breastfeeding Self-Efficacy Scale* (Dennis & Faux 1999) oppure il *Childbirth Self-Efficacy Inventory* (Lowe 1993). L'autoefficacia genitoriale misurata a livello intermedio (*intermediate level*) si riferisce a una serie di compiti che compongono una particolare area di funzionamento: per esempio, nel caso del ruolo genitoriale, s'ipotizza che il genitore abbia una determinata percezione della

propria competenza nel alimentare, lavare, rasserenare il proprio bambino. L'autoefficacia genitoriale misurata a livello generale significa misurare l'autoefficacia senza riferimento a compiti specifici. Bandura (1997) sostiene che quest'ultimo tipo di misurazione è debole data la scarsa predittività rispetto all'effettivo comportamento.

Tra le scale sull'autoefficacia genitoriale sviluppate in accordo alla teoria di Bandura (1977) vi sono le seguenti:

- *Toddler Care Questionnaire* (Gross & Rocissano, 1988). E' composto da 37 item quali "knowing how to manage toilet training" "making the home safe for child" "developing child's interests in new things" etc. Si chiede alla madre di indicare quanto si sente sicura nello svolgere ciascun compito su una scala Likert a 5 punti. Il contenuto degli item si adatta ai compiti di accudimento relativi a bambini dai 12 a 36 mesi. E' stato anche utilizzato in campioni di genitori di pretermine (Gross et al., 1989)

- *Maternal Efficacy Questionnaire* (Teti and Gelfand, 1991). E' composto da 10 item quali "How good do you feel you are at feeding, changing and bathing your baby?". Si chiede alla madre di indicare quanto si sente competente nell'eseguire il compito su una scala Likert a 4 punti. Nove item si riferiscono a compiti specifici mentre il decimo chiede "In general, how good a mother do you feel you are?"

- *Parent Expectations Survey* (Reece, 1992). E' composta da 25 item per ognuno dei quali la madre deve esprimere il grado di autoefficacia su una scala a 10 punti. E' stato rivisto nel 1998 con l'aggiunta di cinque item.

- *Infant Care Survey* (Froman & Owen 1989). E' composta da 51 item che valutano compiti connessi alla cura di bambini di età inferiore ad un anno. La madre esprime il grado di autoefficacia su una scala Likert a 5 punti.

- *Tool to Measure Parenting Self-Efficacy (TOPSE)* (Kendall & Bloomfield 2005). E' composto da 48 affermazioni raggruppate in 8 sottoscale: emozioni, gioco, empatia, controllo, regole e limiti, pressione, autoaccettazione, apprendimento. La madre esprime il grado di accordo su una scala Likert a 11 punti.

- *Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (PMP-S-E)* (Barnes & Adamson-Macedo, 2007). E' composto da 20 item che si organizzano in 4 sottoscale: Care taking procedures, Evoking behaviour, Reading behaviour and Situational beliefs. E' un questionario dedicato a delle madri di neonati pretermine ricoverati presso Terapia Intensiva Neonatale per misurare la l'autoefficacia percepita nel compiere compiti specifici di accudimento del neonato.

#### **4.4 Favorire l'autoefficacia genitoriale con la family-integrated care**

L'associazione tra autoefficacia e la competenza genitoriale potrebbe essere mediata dalla conoscenza del genitore circa il comportamento e lo sviluppo del neonato. Per esempio, quando l'autoefficacia genitoriale è alta, ma le conoscenze del neonato sono scarse, è improbabile che il genitore si mostri sensibile e responsivo se paragonato a un genitore che ha sia alta autoefficacia che buona conoscenza dello sviluppo

del neonato (Hess et al., 2004; Leerkes & Crockenberg, 2002). Le madri che hanno già altri figli in genere mostrano maggiore autoefficacia delle primipare (Leahy-warren & McCarthy, 2011).

Gli interventi Early Development Care hanno effetti positivi sull'autoefficacia genitoriale, nella misura in cui mirano rendere partecipe il genitore e a dargli gli strumenti per poter agire in modo attivo nelle cure prestate al proprio neonato. Attualmente, tra i programmi strutturati che hanno ricevuto convalide empiriche si annoverano:

- Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) (Als, 1984). Il metodo NIDCAP si basa sulla cosiddetta teoria sinattiva secondo cui l'organismo è costituito da cinque sottosistemi (neurovegetativo, motorio, stati comportamentali, attenzione-interazione, autoregolazione) che interagiscono continuamente tra di loro e con l'ambiente. Dalle interazioni tra i cinque sottosistemi e tra questi e l'ambiente l'organismo passa ad un livello maturativo superiore portando avanti e completando il proprio processo evolutivo. Il metodo NIDCAP prevede l'osservazione sistematica nel tempo del neonato prematuro da parte del caregiver focalizzando l'attenzione sui suddetti sottosistemi e su come questi si influenzano reciprocamente ed interagiscono con l'ambiente. Nella fattispecie, si osservano i tentativi di autoregolazione del neonato prematuro, espressione del passaggio ad un livello maturativo superiore, che si concretizzano con comportamenti di difesa e di evitamento o con comportamenti comunicativi ed interattivi. L'osservazione sistematica del comportamento del neonato permette la messa a punto di programmi individualizzati ed evolutivi di assistenza al neonato prematuro strettamente correlati al momento maturativo del neonato ed alle sue condizioni cliniche e quindi rispettosi ed adatti ai bisogni del neonato prematuro e della sua famiglia. Il metodo NIDCAP è centrato sulla famiglia. L'obiettivo è permettere alla famiglia di diventare parte integrante del team che si occupa del loro bambino coinvolgendola, sostenendola ed aiutandola a sviluppare quelle competenze e "tecniche" necessarie all'accudimento del loro piccolo durante il periodo di ricovero in TIN.

- Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) (Melnik et al., 2006). Il programma COPE è un intervento educativo-comportamentale finalizzato a promuovere l'interazione genitore-neonato e a favorire la salute psicologica del genitore quali fattori cruciali ai fini dello sviluppo del bambino. Le sessioni si basano su materiale scritto e su videoregistrazioni e sono focalizzate sulla descrizione del funzionamento del neonato prematuro e sul modo migliore per interagire con lui.

- Couplet care. È un concetto emergente della cura neonatale che porta attenzione oltre che al neonato anche alla madre non solo per quanto concerne il post-parto ma anche per il periodo pre-parto in caso ad esempio di preeclampsia, ipertensione, infezioni, diabete. In queste circostanze molto spesso la madre ha bisogno di cure per un periodo prolungato anche dopo il parto quindi rimane separata dal neonato nei giorni immediatamente successivi al parto che costituiscono un momento cruciale ai fini della strutturazione del legame di attaccamento. Gli interventi di Couplet Care implicano specifiche misure di strutturazione fisica dell'ambiente e stretta collaborazione con il reparto di Ostetricia, che rimane il responsabile delle

cure materne. In svezia alcuni ospedali hanno esperienza decennale nella Couplet Care e attualmente questo paradigma sta per diffondersi anche in altre nazioni (Westroup 2015).

Da una interessante revisione sistematica in merito agli Early Developmental Care si ricava che due studi hanno misurato gli effetti specificatamente in termini di autoefficacia genitoriale (Benzies et al., 2013). Ohgie coll. (2004) hanno sperimentato un intervento di tipo educativo strutturato in due componenti. La prima componente consisteva in 3-4 incontri della durata di circa 30 minuti prima della dimissione del neonato dalla TIN e uno a 36-40 settimane. In questi incontri il neonatologo chiede alla madre di osservare attentamente mentre svolge la valutazione comportamentale del neonato. In un secondo momento, le chiede di dire cosa ha visto e poi inizia a commentare lui mostrando ad esempio difficoltà e buone capacità, sforzi di autoregolazione, come sviluppare strategie etc.. La valutazione viene svolta secondo il Neonatal Behavioral Assessment scale di Brazelton per valutare l'orientamento, il comportamento motorio, il cambiamento di stato, la regolazione, i riflessi. Questo intervento è stato sviluppato per aiutare la madre a cogliere le caratteristiche specifiche del suo bambino, cogliere i segnali in particolare di distress, apertura all'interazione, comprendere come rispondere al meglio a ciascun segnale, discutere dei dubbi in merito allo sviluppo. Ciò è utile al fine di sviluppare l'adattamento della madre al comportamneto del suo bambino e quindi favorire l'interazione madre-neonato. La seconda componente era focalizzata sul dare suggerimenti alla madre in merito alle pratiche di accudimento più in linea con i bisogni e le abilità del neonato. Ciò veniva fatto a partire dalla prima settimana di ricovero durante il giro visite e dopo la dimissione una sessione di un'ora ogni settimana fino a 36-40 settimane. Questo intervento era finalizzato a adeguare l'ambiente fisico e sensoriale alla soglia di stimolazione del neonato (posizioni, protezione da luce, rumori, sovrastimolazione etc.); modulare i ritmi sonno-veglia; permettere uno sviluppo sensori-motorio (tattile/ stimulatione cinestetica attraverso il massaggio, la stimolazione vestibolare, orientamento attraverso la stimolazione audio-visiva, etc.); promuovere lo sviluppo ottimale della postura e del tono muscolare. A seguito di questo intervento migliorava sensibilmente la percezione di autoefficacia genitoriale, misurata con i 13 item della sottoscala Lack of Confidence in Caregiving del questionario *Mother and Baby Scale*. Inoltre, le madri inoltre tendevano a giudicare il proprio bambino come "più facile" rispetto alle madri che non avevano ricevuto questo intervento (Ohgi et al., 2004).

Teti e coll. (2009) hanno valutato gli effetti di un intervento articolato in 8 sessioni ciascuna della dura di 1-2 ore effettuate in un periodo di 20 settimane. L'intervento si articolava in tre componenti. La prima componente consisteva in un video sul comportamneto del neonato prematuro a cui seguiva una discussione su temi specifici. La seconda componente consisteva nella partecipazione alla valutazione Neonatal Behavioral Assessment Scale di Brazelton. La terza componente consisteva nel training sul massaggio del neonato. Al termine dell'intervento si notava effetti significativi per l'autoefficacia genitoriale misurata con la scala *Maternal Self-Efficacy Scale* (Teti & Gelfand, 1991) oltre a un miglioramento nello sviluppo cognitivo misurato a 4 mesi che non si verificavano nel gruppo di controllo.

Come osservato da Benzies e coll., (2013), questo tipo di interventi basati su osservazione del neonato e componenti educative dovrebbero essere duraturi poiché l'informazione ha un effetto immediato e relativo a quel periodo ma i neonati cambiano qualitativamente nel corso del tempo rendendo necessario un continuo adeguamento delle conoscenze del genitore.

## 4.5 Sintesi del capitolo

Nel corso degli ultimi decenni è avvenuto un progresso nel modello di cure offerte al neonato prematuro: se inizialmente ci si focalizzava unicamente sulla salute del neonato, oggi si raccomanda un approccio family-centred, o addirittura family-integrated. Alla base di questo progresso nell'approccio alle cure vi sono un numero sempre crescente di evidenze che testimoniano l'effetto benefico della presenza dei genitori e del loro coinvolgimento attivo nella cura al neonato. Nel capitolo vengono descritti i programmi di intervento in linea con questo principio il cui elemento comune saliente consiste nel garantire l'interazione tra genitori e neonato. Parallelamente all'introduzione di questo nuovo approccio alle cure perinatali diventa quindi fondamentale saper supportare la relazione tra genitore e neonato prematuro.

L'autoefficacia genitoriale è definita come l'insieme delle credenze e aspettative circa la propria competenza nell'esercitare con successo il ruolo genitoriale ed è intrinsecamente associata alle strategie di accudimento e quindi allo sviluppo del bambino. Con la nascita pretermine, i genitori esperiscono un avvio al ruolo genitoriale profondamente diverso da quello delle madri con parto a termine. L'autoefficacia genitoriale è influenzata da diversi fattori, tra cui in primis le esperienze personali di *mastery* ovvero di successo / riuscita e può essere sviluppata con adeguati interventi di tipo educativo. Una corretta valutazione dell'autoefficacia percepita dal genitore consente agli operatori sanitari di individuare in quali aree è meglio indirizzare il proprio intervento.

## PARTE SECONDA -CONTRIBUTI EMPIRICI

---

### **Il progetto di ricerca “Promuovere l’Organizzazione del Network Tra le Equipe di Neonatologia e Ostetricia “ (PONTE NeOS)**

Il progetto “Promuovere l’Organizzazione del Network Tra le Equipe di Neonatologia e Ostetricia” (P.O.N.T.E. Ne.Os.) è stato ideato riconoscendo l’importanza di offrire continuità nelle cure e allo stesso tempo, di sensibilizzare gli operatori sanitari a prestare attenzione agli aspetti psicologico-relazionali delle coppie genitoriali a rischio di parto pretermine durante tutto il continuum perinatale. Una serie di argomentazioni teoriche presentate nella Prima Parte (Capitoli 1-4), hanno portato alla definizione del progetto che si articola nei tre studi descritti di seguito.

Studio 1. La comunicazione medico-paziente assume un ruolo rilevante nel processo di cura, e sempre più spesso le linee guida mediche ribadiscono l’importanza di creare una relazione di fiducia con i genitori a rischio di parto pretermine. La coerenza nelle informazioni fornite da parte dei curanti, e dunque la collaborazione e lo scambio di informazioni tra di loro, costituiscono due aspetti centrali. Le pratiche cliniche multiprofessionali vengono sempre più incoraggiate in ambito sanitario nel tentativo di contrastare gli effetti indesiderati della parcellizzazione del sapere medico e favorire la continuità nelle cure. Sebbene questo principio sia particolarmente rilevante in ambito perinatale, nel nostro Paese è relativamente infrequente la consulenza del neonatologo fin dall’epoca prenatale in casi di rischio di parto pretermine. A tal fine verrà valutata la fattibilità e gli esiti di una consulenza antenatale multi-professionale (che coinvolge medico di medicina materno-fetale, ostetrica, neonatologo) rivolto a pazienti gravide a rischio di parto pretermine (Capitolo 5).

Studio 2. Con la nascita pretermine, le madri esperiscono un avvio al ruolo genitoriale profondamente diverso da quello delle madri con parto a termine. L’autoefficacia genitoriale è l’insieme delle valutazioni in merito alla capacità di offrire cure al proprio bambino, dunque è direttamente connessa alla qualità dell’interazione con esso. Sapere se una madre si sente competente nelle varie aree dell’accudimento consente agli operatori sanitari di individuare in quali aree è probabile necessita di supporto. Fornire strumenti specifici per la valutazione dell’autoefficacia genitoriale consente quindi di potenziare le loro abilità di lettura del comportamento materno e indirizzare il loro intervento in base alle priorità del singolo caso. Per compensare la carenza nel contesto italiano di strumenti di valutazione dell’autoefficacia genitoriale di genitori di bambini nati prematuri e, in secondo luogo per contribuire all’adattamento cross-culturale dello strumento, verrà validata la versione italiana del questionario Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (Barnes & Adamson-Macedo, 2007).

Studio 3. Le caratteristiche peculiari delle complicanze mediche associate al rischio di parto pretermine hanno degli inevitabili risvolti sul piano psicologico dei genitori, e dunque sulla relazione con il feto/neonato. I fattori esterni, tra cui in primis l'interventi da parte del personale sanitario, concorrono a influenzare il processo di adattamento alla nascita pretermine. E' importante quindi riconoscere la comparsa di sintomi psicoatologici e individuare i fattori di rischio specifici in questa popolazione vulnerabile. A tal fine verranno valutati propsetticamente sintomi depressivi e d'ansia. Inoltre si analizzerà l'associazione tra caratteristiche sociodemografiche, sintomi psicopatologici, fattori perinatali e autoefficacia genitoriale. Quest'ultimo infatti è uno dei costrutti logicamente correlati alla competenza genitoriale e dunque alla relazione genitore-bambino, uno dei fattori principali che condiziona lo sviluppo del bambino. (Capitolo 6).

# Capitolo 5

---

## **Studio 1. Fattibilità ed esiti del colloquio multiprofessionale per le pazienti a rischio di parto pretermine**

### **5.1 Background e obiettivo**

La comunicazione medico-paziente riveste un ruolo rilevante nel processo di cura, e sempre più spesso le linee guida mediche sottolineano l'importanza del colloquio con i genitori quale elemento cruciale per poter creare una relazione di fiducia (Capitolo 2). Va inoltre considerato che le informazioni specialistiche che la coppia ha a disposizione sono rilevanti per i processi di rappresentazione del sé e del feto che avvengono durante la gravidanza e, dunque, per l'interazione futura con il neonato. Infatti, la qualità dell'informazione che la coppia riceve durante la gravidanza influenza la reazione di adattamento alla complicità gestazionale nonché la sua salute psicologica (Capitolo 3). A tal proposito, l'eshaustività e la coerenza nelle informazioni fornite da parte dei curanti, e dunque la collaborazione e lo scambio di informazioni tra di loro, costituiscono aspetti di primaria importanza. Il presente studio si propone di valutare la fattibilità e gli esiti di una consulenza antenatale multiprofessionale (che coinvolge medico di medicina materno-fetale, ostetrica, neonatologo) rivolta a pazienti gravide che presentano condizioni cliniche che predispongono al rischio di parto pretermine.

### **5.2 Metodologia**

#### **5.2.1 Disegno dello studio**

Lo studio segue un disegno randomizzato controllato. Le partecipanti vengono assegnate in maniera casuale alla condizione di controllo o alla condizione sperimentale. La condizione di controllo prevede l'assistenza secondo l'abituale prassi di routine medica ovvero la paziente riceve una visita presso il reparto o presso l'ambulatorio ecografico con il Medico di Medicina Materno Fetale (MMF), lo specializzando, l'ostetrica/infermiera in cui discutono delle complicazioni, della prognosi del bambino e della madre e delle opzioni di trattamento pre-parto. Successivamente e separatamente, ricevono una consultazione con il neonatologo. La condizione sperimentale prevede la realizzazione in epoca prenatale di una riunione di discussione sul caso e un colloquio multiprofessionale (circa la diagnosi, la prognosi del bambino e della madre, e le opzioni di trattamento pre-parto) alla coppia genitoriale in cui siano presenti i membri del team ostetrico-neonatale (ostetrica, medico MMF, neonatologo). Il colloquio multiprofessionale è strutturato secondo il modello centrato sul paziente (Makoul et al., 2001) ed è stato elaborato un vademecum in cui sono descritti sinteticamente i contenuti e le fasi del colloquio in accordo ai principi di questo modello affinché possano essere agevolmente consultati dai clinici.

### **5.2.2 Fase pilota e calcolo della dimensione del campione**

Da Gennaio a Marzo 2013 è stata effettuata la fase pilota dello studio che prevedeva il reclutamento di 15 casi per ciascuno dei quali i clinici hanno espresso la loro percezione di collaborazione nella gestione del caso clinico compilando questionario CSACD Collaboration and Satisfaction About Care Decision (Baggs et al., 2007). Ciò ha consentito di determinare il punteggio baseline di collaborazione di questo specifico gruppo di operatori sanitari, e in seguito di stimare il cambiamento significativo atteso per definire efficace l'intervento. Precisamente, avendo trovato che il punteggio baseline è pari a 4.5 con deviazione standard pari a circa metà della media:  $sd=2$ , e avendo definito come buona e significativamente più elevata una collaborazione che riporti in punteggio medio di almeno due punti in più della baseline (pari in questo caso a 6.5) si stima (sotto l'ipotesi cautelativa di deviazioni standard anche lievemente maggiori della metà del rispettivo punteggio medio) che siano necessari 35 soggetti per ciascun gruppo affinché la differenza sia significativa a livello pari a 0.05 e con una potenza del test fissata a 0.8.

### **5.2.3 Randomizzazione**

Viene creata una sequenza random con metodo computerizzato considerando uguale probabilità di inclusione nei due gruppi.

### **5.2.4 Criteri di inclusione e procedura di reclutamento**

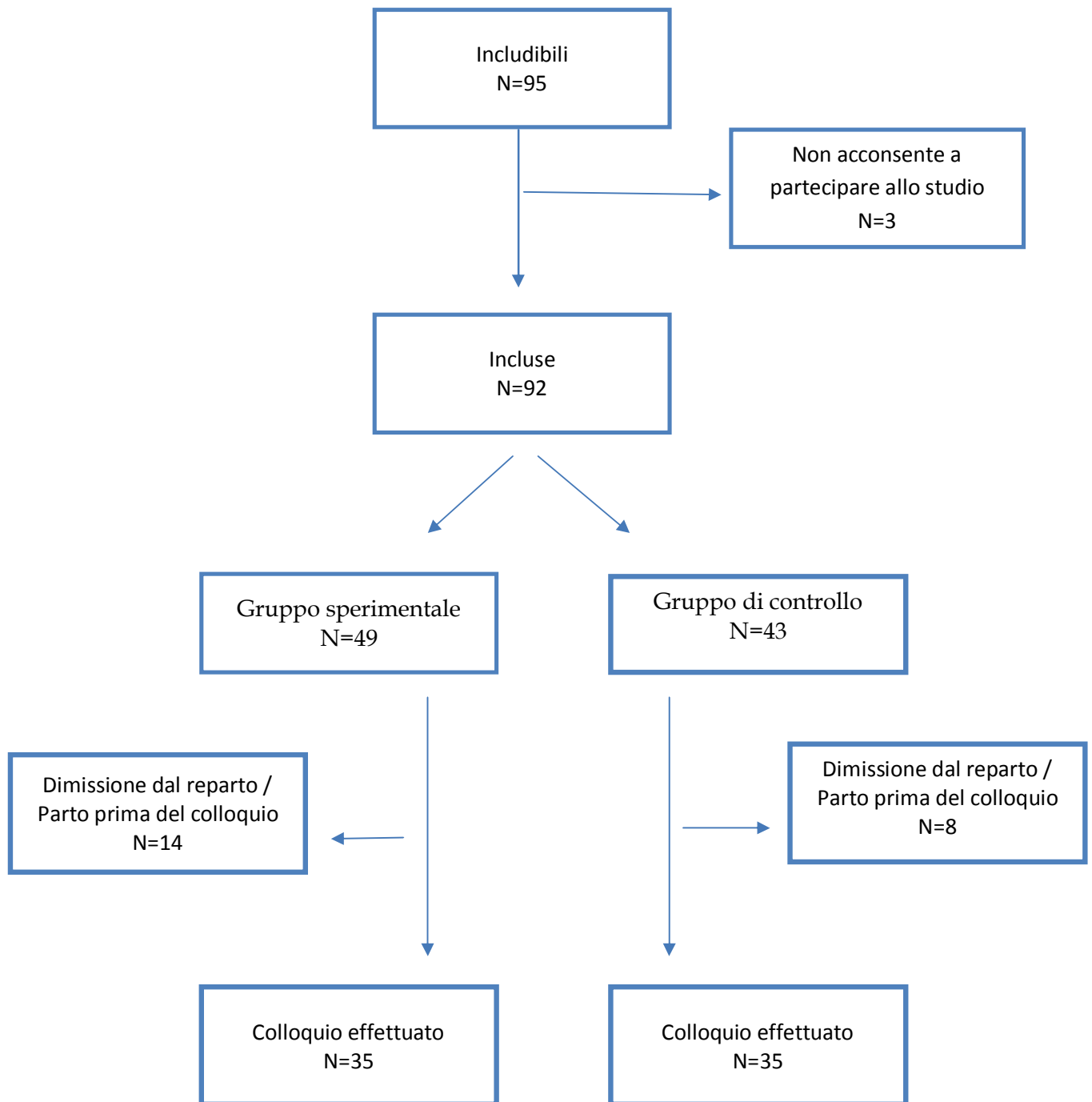
Vengono reclutate donne che presentano i seguenti criteri:

- Essere ricoverata presso il reparto di Ostetricia 1 degli Spedali Civili di Brescia
- Avere una buona conoscenza della lingua italiana
- Presentare una o più delle seguenti condizioni cliniche per cui si presume il rischio di parto pretermine: rottura prematura delle membrane (PPROM), minaccia di parto pretermine (MPP), preeclampsia (PE), ridotta crescita intrauterina (IUGR), gravidanza gemellare complicata.

Il reclutamento è stato effettuato presso il reparto di Ostetricia I degli Spedali Civili di Brescia da Febbraio 2013 a Giugno 2015. Il ricercatore ha partecipato alle riunioni di equipe del mattino per valutare la presenza di pazienti includibili nello studio. Qualora i criteri di inclusione risultavano soddisfatti, il ricercatore ha incontrato la paziente per illustrarle lo studio e chiedere la partecipazione. Le pazienti hanno preso visione della scheda di descrizione dello studio (Appendice) e nel foglio di consenso informato (Appendice) hanno espresso la loro volontà o meno di prendervi parte.

In accordo a questi criteri è stato reclutato il campione come illustrato nella Figura 1. Considerando le 85 pazienti randomizzate per le quali è stato programmato il colloquio, 15 (17.6%) pazienti non hanno ricevuto il colloquio perché hanno partorito del colloquio. Si noti che ciò si è verificato più frequentemente tra le pazienti randomizzate alla condizione sperimentale piuttosto che nella condizione di controllo ( $N=10$  vs  $N=5$ ) tuttavia ciò non raggiunge la significatività statistica ( $\chi^2=1.250$ ;  $p=.263$ ).

**Figura 1. Reclutamento del campione per lo studio “Fattibilità ed efficacia del colloquio multiprofessionale per le pazienti a rischio di parto pretermine”**



### 5.2.5 Definizione degli esiti

Gli esiti dell'intervento vengono analizzati in termini di: a) collaborazione e soddisfazione espressa dei clinici; b) comprensione della paziente circa le informazioni discusse; c) livello di soddisfazione e ansia riportati dalle pazienti. Per valutare la fattibilità si registra il rapporto tra numero di consulenze programmate ed effettuate, la durata del colloquio e i tempi impiegati da ciascun professionista.

### 5.2.6 Procedura e strumenti di valutazione

Lo studio prevede l'utilizzo dei seguenti strumenti come illustrato in (Tabella 1):

- Scheda dati socio-demografici e clinici (Appendice). Scheda creata *ad-hoc* per rilevare: età, occupazione, titolo di studio, stato civile, precedenti gravidanze, precedenti aborti, complicazioni durante le precedenti gravidanze.
- State Trait Anxiety Scale (STAI-Y; Spielberger, 1983; validazione italiana di Petrabissi e Santinello 1996). E' una delle misure sull'ansia più conosciute ed utilizzate a livello internazionale, che include due sub-test (STAI-S per l'ansia di stato e STAI-T per l'ansia di tratto) di 20 items ognuno, a ciascuno dei quali si risponde su una scala a quattro livelli di intensità; l'utilizzo è consigliato sia in ambito clinico che di ricerca. Per ognuna delle scale, un punteggio superiore a 40 si considera di interesse clinico.
- Scheda di svolgimento dei colloqui: durata del colloquio, presenza clinici, presenza partner.
- Collaboration and Satisfaction About Care Decision (CSACD; Baggs, 1994, Appendice). Il questionario CSACD è stato sviluppato per valutare la percezione di collaborazione tra operatori sanitari nella presa di decisioni cliniche. Lo strumento è stato originariamente sviluppato per misurare la collaborazione tra medico e infermiere che lavorano in Terapia Intensiva, ma può essere adattato per essere usato anche in altri contesti e differenti professionisti, infatti è stato impiegato anche in ambito neonatale (Penticuff et al., 2005; Voos et al., 2011). Il questionario è composto da 9 domande, ciascuna con modalità di risposta su scala Likert a 7 punti. Sette domande riguardano la collaborazione, nel dettaglio le prime sei domande indagano le dimensioni della collaborazione (pianificazione congiunta; comunicazione aperta, responsabilità condivisa, cooperazione, presa in considerazione di tutti i punti di vista, coordinazione) e le risposte a queste domande variano da "discordo decisamente" a "concordo decisamente". Una singola domanda verte sulla collaborazione in generale, *"Quanta collaborazione c'è stata tra i membri del team nel formulare decisioni per questa paziente?"* e le risposte possibili variano da "nessuna collaborazione" a "completa collaborazione". Il punteggio di collaborazione è la somma delle risposte a queste sette domande e varia da 7 a 49. L'ottava domanda concerne la soddisfazione per il processo decisionale, e la nona domanda riguarda la soddisfazione per la decisione presa. Le risposte a queste due domande variano da "per niente soddisfatto" a "decisamente soddisfatto". Lo strumento ha dimostrato buone proprietà psicometriche, in particolare ha dimostrato validità di costrutto (Baggs

1994; Baggs&Schmitt, 1995; Baggs et al., 1997) e buoni indici di consistenza interna (Cronbach da 0.93 a 0.98 nei vari studi). Nel nostro studio è stato riscontrato un alpha di Cronbach complessivo pari a .977 per i sette item sulla collaborazione e correlazioni tra i singoli item e il totale collaborazione che variano da .758 a .951.

- Questionario sulla comprensione delle informazioni discusse (Appendice). Il questionario è stato sviluppato *ad-hoc* da parte di un gruppo di esperti ginecologi e neonatologi a partire da uno strumento impiegato in precedente lavoro (Zupancic et al., 2002). Il questionario copre le tematiche che i clinici hanno ritenuto importante affrontare durante la consultazione. Si è scelto di strutturarlo per lo più con risposte chiuse che contemplano varie opzioni in modo da renderlo adatto alla casistica eterogenea di questo studio. Il questionario nella versione finale si compone di 34 domande divise in due sezioni. La prima sezione riguarda la salute materna (21 domande): diagnosi materna, cure fino al parto, espletamento del parto. La seconda sezione riguarda la salute del feto/neonato (13 domande): diagnosi fetale, possibili cure dopo il parto prematuro, stima di sopravvivenza, possibili esiti neonatali. Il questionario viene compilato sia dai genitori che dai medici (MMF e neonatologo) dopo la consultazione in riferimento alle informazioni discusse. Ciascun item viene categorizzato in una delle tre possibili alternative, confrontando la risposta della paziente e dei medici: risposta concordante, risposta discordante, non conoscenza (ovvero la paziente risponde scegliendo l'opzione "non so"). Dalla somma delle risposte concordanti, discordanti, non conoscenza si ottengono i tre punteggi riassuntivi che possono essere espressi anche in percentuale
- Questionario sulla soddisfazione (Appendice). Il questionario è stato sviluppato *ad-hoc* e si compone di 10 domande a risposta chiusa sui seguenti aspetti: nuove informazioni, chiarezza, esaustività, utilità, possibilità di fare domande, pressione del tempo, informazioni contrastanti. Due domande mirano a cogliere l'impatto della consultazione in termini di gravità percepita e interesse per ulteriori contatti. L'ultima domanda rileva la soddisfazione generale su scala visuale analoga a 10 punti.

**Tabella 1. Procedura di valutazione**

|                            | Paziente                                                    | Clinici                                                          |
|----------------------------|-------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|
| <b>Prima del colloquio</b> | Scheda dati socio-demografici                               | Scheda dati clinici                                              |
|                            | State Trait Anxiety Scale (Spielberger, 1983)               |                                                                  |
| <b>Dopo il colloquio</b>   | State Anxiety Scale (Spielberger, 1983)                     | Collaboration and Satisfaction About Care Decision (Baggs, 1994) |
|                            | Questionario sulla comprensione delle informazioni discusse | Questionario sulla comprensione delle informazioni discusse      |
|                            | Questionario sulla soddisfazione                            | Scheda di svolgimento dei colloqui                               |

### 5.2.7 Analisi statistiche

Per le analisi statistiche è stato utilizzato SPSS 21.0. Il livello di significatività per rifiutare l'ipotesi nulla è stato fissato a .05. La distribuzione delle variabili è stata valutata esaminando i box-plot e gli indici di asimmetria e curtosi, dove un valore compreso tra -1 e +1 indicava una normale distribuzione delle variabili. Per il confronto tra gruppi rispetto a variabili continue distribuite in modo normale si utilizza il t-test, mentre si utilizza il test di Mann-Whitney quando le variabili continue sono distribuite in modo asimmetrico. Per valutare l'effetto della condizione sperimentale e della categoria professionale sulla collaborazione percepita si utilizza un modello lineare generalizzato che consente di testare anche l'effetto dell'interazione tra variabili. Poiché le valutazioni dei medici non sono indipendenti essendo riferite al medesimo caso clinico, si utilizza un modello lineare a misure ripetute. Per valutare l'effetto della condizione sperimentale sull'ansia delle pazienti espressa prima e dopo il colloquio si utilizza un modello lineare a misure ripetute.

## 5.3 Risultati

### 5.3.1 Partecipanti

Le partecipanti hanno età compresa tra 20 e 44 anni, tutte hanno un partner (Tabella 2). Un terzo del campione ha un alto livello di scolarità avendo conseguito la laurea e/o una specializzazione post laurea. La maggior parte delle donne risulta occupata prima della gravidanza e le professioni più frequenti sono: impiegata (N=25; 43.1%), insegnante (N=7; 12%); operaia (N=6; 10.4%), commessa (N=4; 6.9%).

Non si rilevano differenze statisticamente significative tra i gruppi per quanto riguarda età ( $t = 1.129$   $df=68$   $sig=.263$ ), occupazione lavorativa o meno prima della gravidanza ( $\chi^2=.402$ ;  $p=.526$ ). La distribuzione in base al titolo di studio risulta differente tra i due gruppi ( $\chi^2=8.398$ ;  $p=.015$ ), con una proporzione maggiore di donne con diploma nel gruppo di controllo (20 vs 9) e una proporzione maggiore di donne con laurea nel gruppo sperimentale (17 vs 7).

L'epoca gestazionale (EG) al momento del colloquio è compresa tra 23 e 34 settimane (Tabella 3). Non si rilevano differenze statisticamente significative tra i gruppi per quanto riguarda l'EG (t test  $t=-.943$   $df 68$   $sign=.349$ ).

Quasi la metà delle partecipanti è alla prima gravidanza (N=30; 43%), senza differenza tra gruppi ( $\chi^2= 2.100$ ;  $p=.147$ ). Considerando le 40 pazienti con precedenti gravidanze, 12(30%) hanno avuto complicazioni ostetriche importanti nelle precedenti gravidanze, e 22 (55%) hanno avuto almeno un aborto.

Al momento del reclutamento, 15 partecipanti presentano una gravidanza gemellare complicata, mentre considerando le gravidanze singole, la diagnosi più frequente che motiva il ricovero è PPRM, MPP, IUGR, PE. Non si rilevano differenze statisticamente significative tra il gruppo sperimentale e quello di controllo per quanto riguarda la distribuzione delle cinque categorie di diagnosi ( $\chi^2=4.792$ ;  $p=.309$ ).

L'EG delle pazienti è piuttosto eterogenea essendo compresa tra 23 e 34 settimane. Come riportato in Tabella 3, una parte consistente del campione (n=22) si trova in un EG precedente la 28° settimana, ovvero in periodo in cui la probabilità di sopravvivenza è molto critica, e tra costoro si riscontrano più frequentemente PPRM e PPT (N=16).

*Tabella2. Caratteristiche sociodemografiche e cliniche*

|                                             | Campione totale   | Sperimentale     | Controllo        |
|---------------------------------------------|-------------------|------------------|------------------|
| <b>Età, media±DS (range)</b>                | 33.07±5.2 (20-44) | 32.3±5.3 (20-42) | 33.7±5 (23-44)   |
| <b>Stato civile</b>                         |                   |                  |                  |
| <b>Coniugata/convivente</b>                 | N=70 (100%)       | N=35 (100%)      | N=35 (100%)      |
| <b>Titolo di studio (*)</b>                 |                   |                  |                  |
| Licenza media                               | N=17 (24.3%)      | N=9 (25.7%)      | N=8 (22.9%)      |
| Diploma di maturità                         | N=29 (41.4%)      | N=9 (25.7%)      | N=20 (57.1%)     |
| Laurea                                      | N=24 (34.3%)      | N=17 (48.6%)     | N=7 (20%)        |
| <b>Occupazione</b>                          |                   |                  |                  |
| Casalinga / studente                        | N=12 (17.1%)      | N=7 (20%)        | N=5 (14.3%)      |
| Occupata                                    | N=58 (82.9%)      | N=28 (80%)       | N=30 (85.7%)     |
| <b>EG, media±DS (range)</b>                 | 28.8±2.7 (23-34)  | 29.1±3 (23-33)   | 28.5±2.5 (24-34) |
| <b>Diagnosi</b>                             |                   |                  |                  |
| P-PROM                                      | N=21(30%)         | N=12 (34.3%)     | N=9 (25.7%)      |
| Gemellare complicata                        | N=15 (21.4%)      | N=10 (28.6%)     | N=5 (14.3%)      |
| IUGR                                        | N=12 (17.1%)      | N=5 (14.3%)      | N=7 (20%)        |
| Minaccia parto pretermine                   | N=11(15.7%)       | N=3 (8.6%)       | N=8 (22.9%)      |
| Preeclampsia                                | N=11 (15.7%)      | N=5 (14.3%)      | N=6 (17.1%)      |
| <b>Primigravida</b>                         | N=30 (42.9%)      | N=18 (51.4%)     | N=12 (34.3%)     |
| <b>Preced. gravidanze con complicazioni</b> | N=12 (30%)        | N=4 (23.6%)      | N=8 (34.8%)      |
| <b>Aborti del primo trimestre</b>           | N=22 (55%)        | N=9 (53%)        | N=13 (56%)       |

(\*) differenza statisticamente significativa tra gruppi

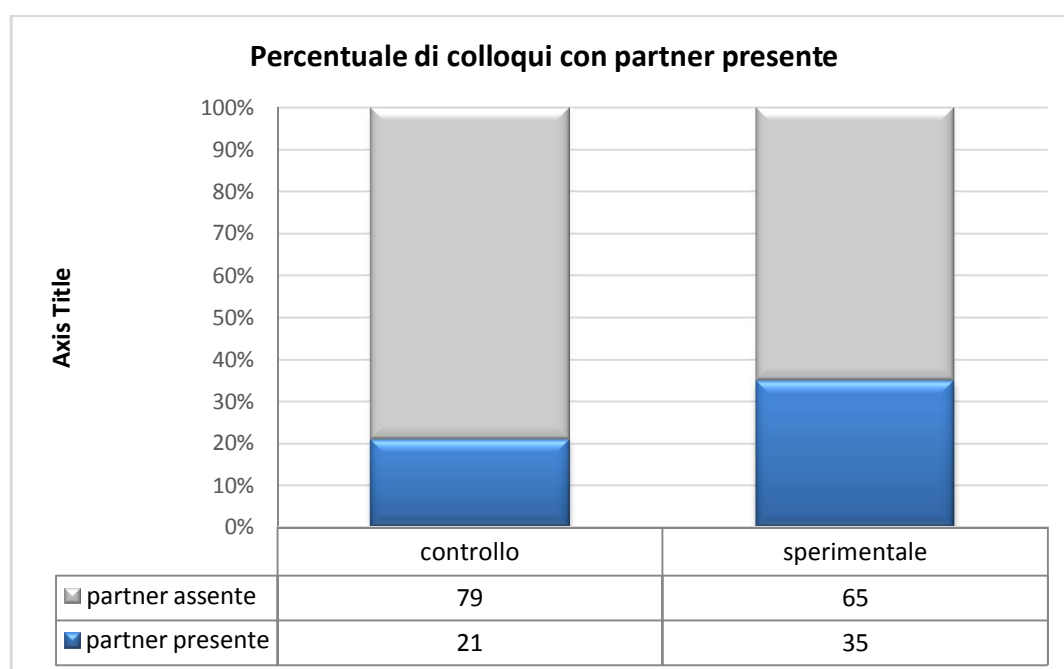
*Tabella 3. Distribuzione delle diagnosi per epoca gestazionale al momento del colloquio*

|                | PPPT | P-PROM | IUGR | PE | GEMELLARE |    |
|----------------|------|--------|------|----|-----------|----|
| 23 sett. gest. | -    | -      | -    | -  | 1         | 1  |
| 24 sett. gest. | 1    | 3      | -    | -  | -         | 4  |
| 25 sett. gest. | 1    | 4      | -    | 1  | 2         | 8  |
| 26 sett. gest. | 1    | 1      | -    | -  | -         | 2  |
| 27 sett. gest. | 2    | 3      | 1    | 1  | -         | 7  |
| 28 sett. gest. | 1    | 2      | 2    | 1  | 4         | 10 |
| 29 sett. gest. | 2    | 1      | -    | 1  | 2         | 6  |
| 30 sett. gest. | 1    | 3      | -    | 1  | 3         | 8  |
| 31 sett. gest. | 2    | 1      | 4    | 3  | -         | 10 |
| 32 sett. gest. | -    | 2      | 2    | 2  | 3         | 9  |
| 33 sett. gest. | -    | 1      | 2    | 1  | -         | 4  |
| 34 sett. gest. | -    | -      | 1    | -  | -         | 1  |
|                | 11   | 21     | 12   | 11 | 15        | 70 |

### 5.3.2 Svolgimento dei colloqui

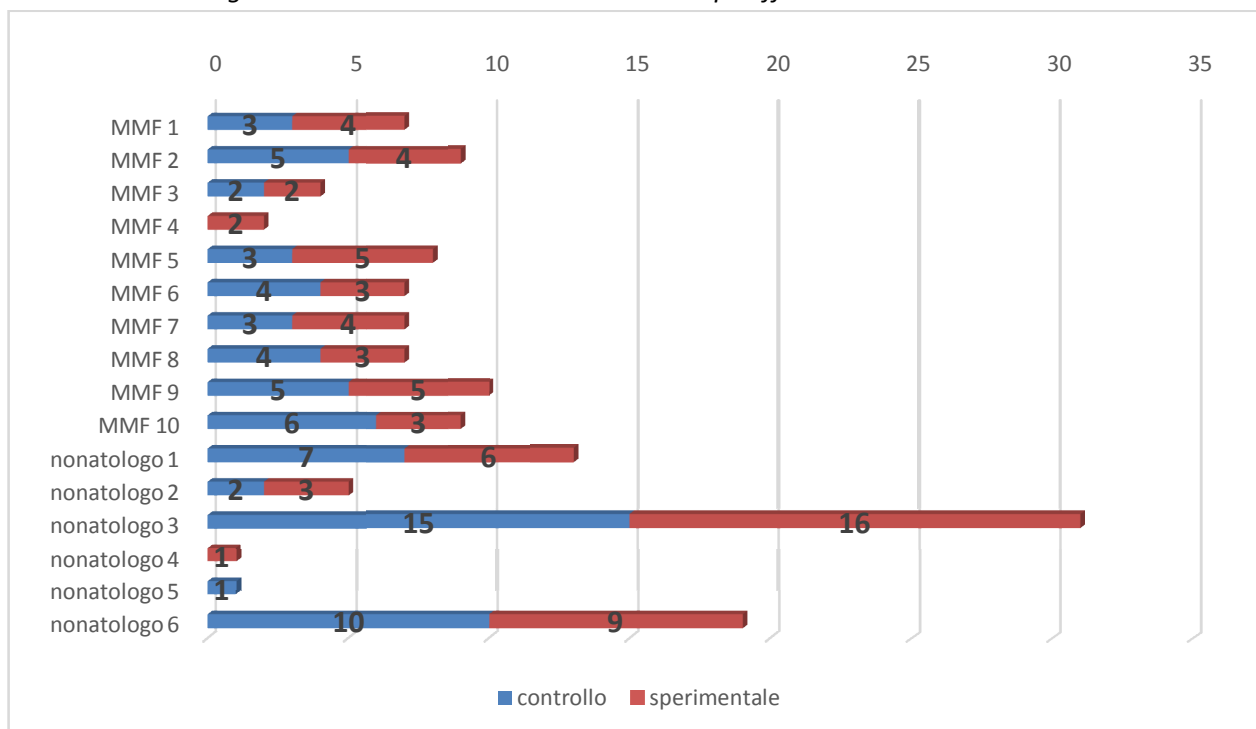
Il padre risulta presente al colloquio in 20 (28,5%) casi, senza differenza statisticamente significativa tra la condizione sperimentale e di controllo ( $\chi^2 = 1.635$ ;  $p = .201$ ) (Figura 2)

*Figura 2 Presenza del partner durante i colloqui*



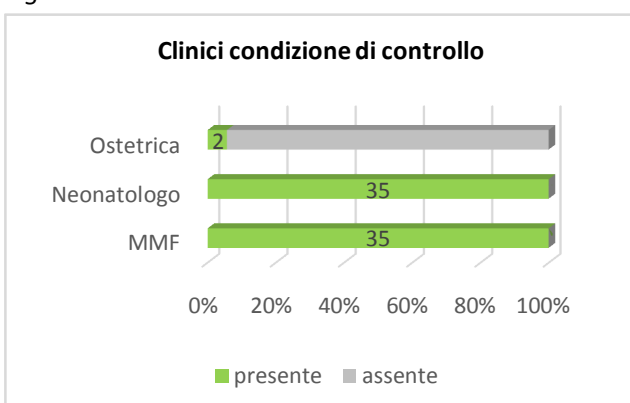
Nel complesso i colloqui alle 70 pazienti reclutate sono stati effettuati da 10 MMF, 6 neonatologi, e 5 ostetriche (Figura 3). La proporzione di colloqui eseguiti nella condizione sperimentale e di controllo è piuttosto omogenea per quasi tutti i medici. Fanno eccezione alcuni medici (MMF4, neonatologo 4 e neonatologo 5) che hanno effettuato un solo tipo di colloquio, tuttavia si tratta di un numero esiguo di colloqui (N=4). Infine, essendo i neonatologi essendo in numero inferiore, ciascuno di loro hanno effettuato in media un numero maggiore di colloqui rispetto a Medici MMF.

*Figura 3. Distribuzione del numero di colloqui effettuati da ciascun medico*

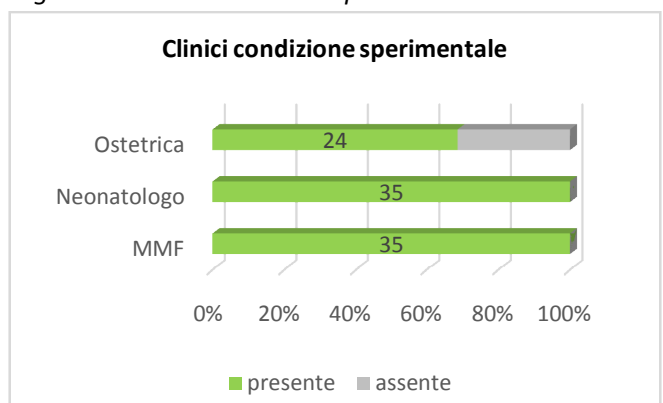


Come illustrato nelle Figure 4 e 5, l'ostetrica risulta presente nella minoranza dei colloqui (N=26; 37.1%) e quasi esclusivamente si tratta di colloqui della condizione sperimentale (N=24).

*Figura 4. Clinici condizione controllo*

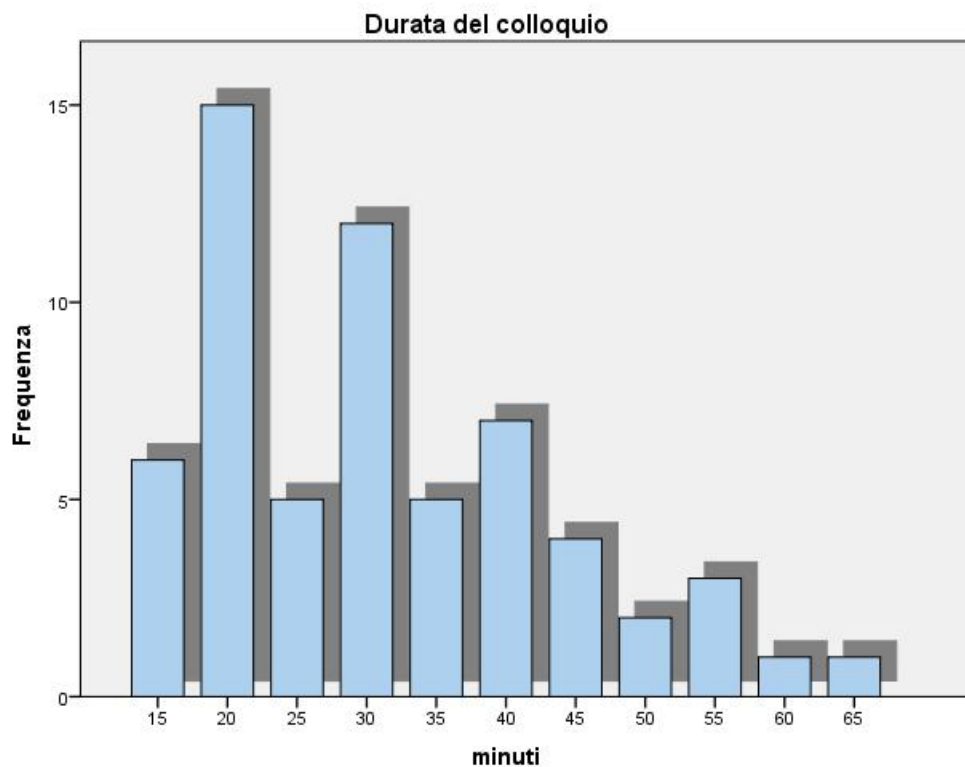


*Figura 5. Clinici condizione sperimentale*



La durata del colloquio alla paziente varia da un minimo di 15 a un massimo di 65 minuti per ciascuna paziente (Figura 6). La mediana della durata del colloquio è pari a 30 minuti (25° percentile pari a 25 minuti; 75° percentile pari a 40 minuti).

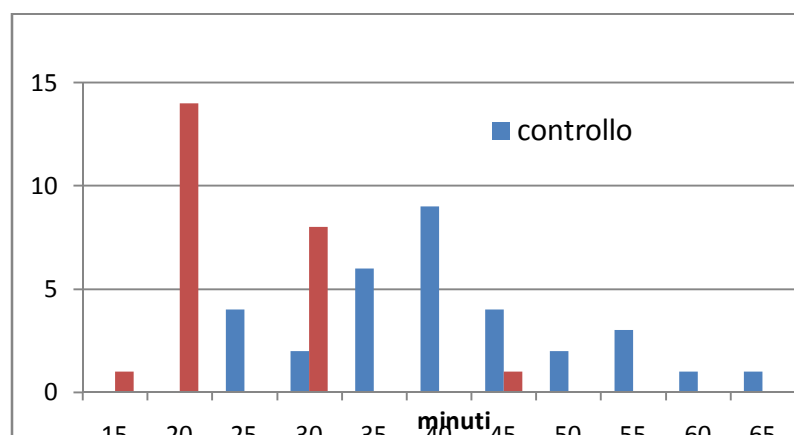
*Figura 6. Durata del colloquio*



**Nota:** Nella condizione di controllo la durata viene calcolata sommando la durata del colloquio di MMF e ostetrica al colloquio effettuato dal neonatologo.

Confrontando la durata del colloquio nella condizione sperimentale e di controllo attraverso il test t di Student (Figura 7), si nota una differenza statisticamente significativa. Nella condizione sperimentale il colloquio dura di meno ( $t=7.531$ ;  $p<.001$ ).

*Figura 7. Durata del colloquio: confronto tra gruppo sperimentale e di controllo*



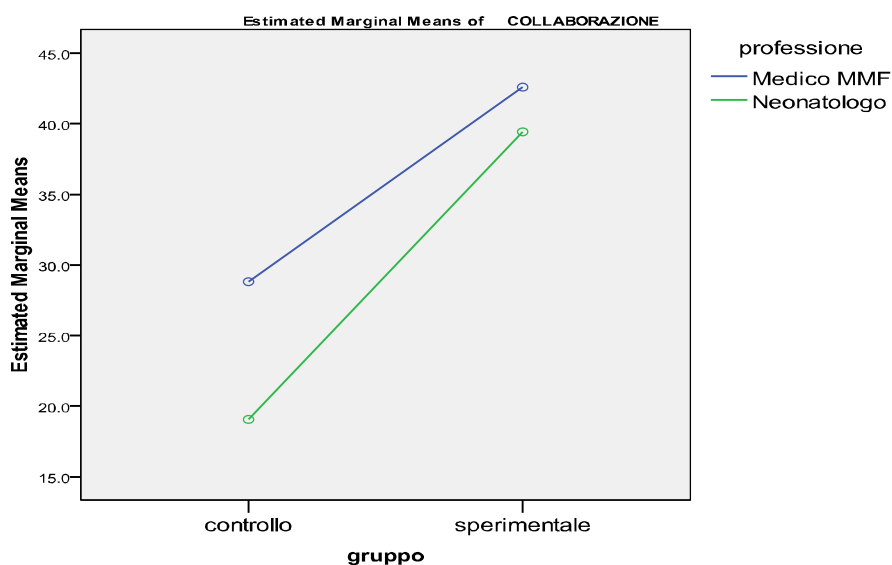
### 5.3.3 Collaborazione percepita e soddisfazione per la gestione del caso clinico

E' stato effettuato un modello lineare (ANOVA a misure ripetute) per valutare il livello di collaborazione percepito dai medici tenendo conto della condizione sperimentale o di controllo. Nella tabella 4 sono riportati i risultati ottenuti. La figura 8 illustra l'andamento dei punteggi medi di collaborazione espressi dai medici MMF e dai neonatologi per entrambe i gruppi. Da risultati ottenuti si ricava che il fattore professione ha un effetto significativo sul punteggio medio di collaborazione ( $F=19.15$ ,  $P<.001$ ) e anche il fattore gruppo ovvero la condizione sperimentale o di controllo ( $F=95.40$ ,  $p<.001$ ) ha un effetto significativo cos' pure l'interazione tra il fattore professione e il fattore gruppo ( $F=5.04$ ,  $p=.029$ ). Nel complesso questo indica che i neonatologi nella condizione di controllo mostrano punteggi più bassi di collaborazione percepita ma nella condizione sperimentale mostrano punteggi analoghi a quelli dei medici MMF. Ciò suggerisce che, oltre alla categoria professionale, anche la condizione sperimentale (ovvero la partecipazione alla discussione sul caso e il colloquio congiunto) incrementano maggiormente la percezione di collaborazione dei neonatologi rispetto che dei MMF.

Tabella 4. Modello lineare per dati appaiati sulla variabile collaborazione

| Fattore professione<br>(MMF vs Neonatologi) | Fattore gruppo<br>(sperimentale vs controllo) | Interazione (professione x<br>gruppo) |
|---------------------------------------------|-----------------------------------------------|---------------------------------------|
| <b>F=19.15</b>                              | F=95.40                                       | F=5.04                                |
| <b>P&lt;.001</b>                            | p<.001                                        | p=.029                                |

Figura 8. Collaborazione percepita da MMF e Neonatologi nella con sperimentale e di controllo



La tabella 5 riporta nel dettaglio i punteggi CSACD ottenuti nella condizione sperimentale e di controllo per entrambe le categorie professionali. In entrambe le categorie, per tutti punteggi CSACD si rilevò differenza significativa tra le due condizioni.

*Tabella 5. CSACD di MMF e neonatologi nella condizione sperimentale e di controllo*

|                         | sperimentale |            |                  |  | controllo |             |                 |
|-------------------------|--------------|------------|------------------|--|-----------|-------------|-----------------|
|                         | N            | Media (DS) | Mediana (IQR °)  |  | N         | Media (DS)  | Mediana (IQR °) |
| <b>MMF</b>              |              |            |                  |  |           |             |                 |
| Collaborazione          | 34           | 42.5 (4.6) | 42 (39 – 46)     |  | 34        | 29.1 (13.6) | 28 (16 – 42)    |
| Soddisfazione processo  | 34           | 6.2 (0.70) | 6 (6 -7)         |  | 34        | 5.2 (1.3)   | 5 (4 – 6)       |
| Soddisfazione decisioni | 34           | 6.3 (0.77) | 6 (6-7)          |  | 34        | 5.4 (1.2)   | 5 (4 – 7)       |
| <b>Neonatologi</b>      |              |            |                  |  |           |             |                 |
| Collaborazione          | 35           | 38.6 (8.2) | 41 (34.7 – 45.2) |  | 25        | 18.6 (7.3)  | 19 (15 – 23)    |
| Soddisfazione processo  | 35           | 5.8 (1.4)  | 6 (3.6-7)        |  | 24        | 4 (1.2)     | 4 (3.5 – 5)     |
| Soddisfazione decisioni | 35           | 6.1 (0.62) | 6 (5-7)          |  | 24        | 4.6 (1.01)  | 6 (6 – 7)       |

Il punteggio di collaborazione può variare da 7 a 49. Il punteggio di soddisfazione per il processo decisionale e il punteggio di soddisfazione per le decisioni possono variare da 1 a 7.(°) range 10°-90° percentile

*Tabella 5. CSACD riportati da MMF e Neonatologi*

|                         | MMF   |       | Neonatologo |       |
|-------------------------|-------|-------|-------------|-------|
|                         | media | DS    | Media       | DS    |
| Collaborazione          | 37.17 | 11.29 | 31.42       | 12.52 |
| Soddisfazione processo  | 5.89  | 1.11  | 5.14        | 1.62  |
| Soddisfazione decisioni | 6.01  | 1.09  | 5.60        | 1.08  |

Il punteggio di collaborazione può variare da 7 a 49. Il punteggio di soddisfazione per il processo decisionale e il punteggio di soddisfazione per le decisioni possono variare da 1 a 7. (°) range 10°-90° percentile

Analizzando le correlazioni tra i punteggi di collaborazione e soddisfazione (Tabella 6) è emerso che per tutte le categorie professionali (MMF, neonatologi, osteriche) la collaborazione è associata alla soddisfazione sia per il processo che per la decisione (Tabella 6).

Tabella 6. Relazione tra collaborazione e soddisfazione

|                                                    | MMF  |       |  | Neonatologi |       |  | Ostetriche |      |
|----------------------------------------------------|------|-------|--|-------------|-------|--|------------|------|
| <b>Collaborazione &amp;Soddisfazione processo</b>  | N    | 68    |  | N           | 59    |  | N          | 26   |
|                                                    | Rho  | .819  |  | Rho         | .867  |  | Rho        | .625 |
|                                                    | sign | <.000 |  | sign        | <.000 |  | sign       | .001 |
| <b>Collaborazione &amp;Soddisfazione decisioni</b> | N    | 68    |  | N           | 59    |  | N          | 26   |
|                                                    | Rho  | .725  |  | Rho         | .773  |  | Rho        | .627 |
|                                                    | sign | <.000 |  | sign        | <.000 |  | sign       | .001 |

### 5.3.4 Ansia pre e post colloquio

Dal confronto dei punteggi medi STAI-S (ansia di stato) effettuato attraverso il test t di Student (Tabella 7) è emerso che i gruppi non differiscono nei livelli di ansia né prima né dopo il colloquio

Tabella 7. Ansia di stato: confronto tra gruppi

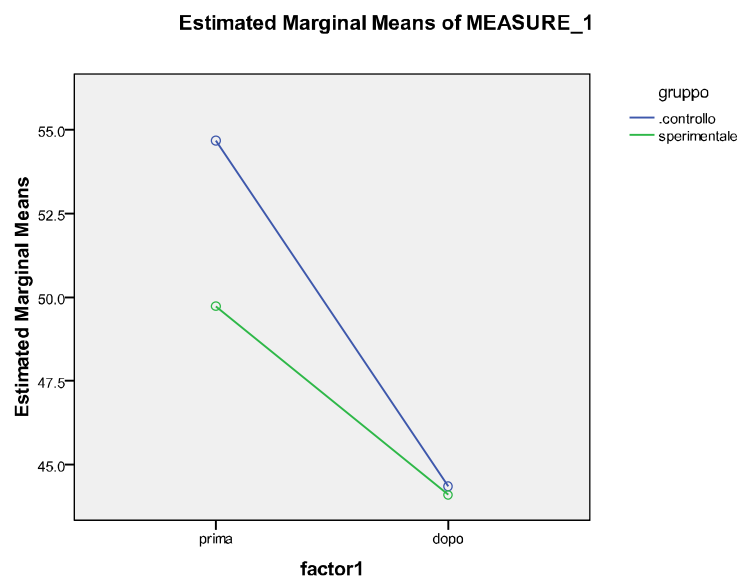
|                  | sperimentale |       |      | controllo |       |      | T test |       |      |
|------------------|--------------|-------|------|-----------|-------|------|--------|-------|------|
|                  | N            | media | DS   | N         | media | DS   | gl     | t     |      |
| <b>STAI-S T0</b> | 30           | 49.7  | 13.8 | 34        | 54.6  | 11.5 | 62     | 1.557 | .124 |
| <b>STAI-S T1</b> | 35           | 43.7  | 18.9 | 35        | 44.4  | 18.5 | 68     | .153  | .879 |

E' stato effettuato un modello lineare (ANOVA a misure ripetute) per valutare l'andamento dei punteggi di ansia prima e dopo il colloquio tenendo conto della condizione sperimentale o di controllo. Nella tabella 8 sono riportati i risultati ottenuti. La figura x illustra l'andamento dei punteggi medi di ansia prima e dopo il colloquio per entrambe i gruppi. Da risultati ottenuti si ricava che il colloquio ha un effetto sul punteggio medio di ansia ( $F=12.076$ ,  $p=.001$ ), mentre sia il fattore gruppo, ovvero la condizione sperimentale o di controllo ( $F=.557$ ,  $p=.450$ ), che l'interazione tra il fattore colloquio e il fattore gruppo ( $F=1.043$ ,  $p=.311$ ), non risultano significativi. Ciò indica che, indipendentemente dalla modalità in cui viene effettuata la consulenza (colloquio congiunto o colloqui separati), si osserva una diminuzione del punteggio di ansia. Va tuttavia osservato che anche successivamente al colloquio il punteggio medio di ansia è elevato tenendo conto che valori superiori a 40 sono considerati di interesse clinico.

Tabella 8. Modello lineare sulla variabile dipendente ansia

| Effetto del fattore colloquio | Effetto del fattore gruppo | Effetto dell'interazione<br>colloquio x gruppo |
|-------------------------------|----------------------------|------------------------------------------------|
| F=12.076<br>p=.001            | F=.557<br>p=.450           | F=1.043<br>p=.311                              |

Figura 9. Grafico modello lineare sulla variabile dipendente ansia



### 5.3.5 Comprensione delle informazioni

La tabella 9 riporta l'analisi descrittiva delle risposte alle singole domande del questionario compilato dopo il colloquio. Una risposta è "concordante" quando sia il medico che la paziente hanno dato la stessa risposta alla domanda. Diversamente, la risposta è "discordante", oppure può accadere che la paziente abbia riferito di non saper dare una risposta mentre il medico ha scelto una delle altre opzioni.

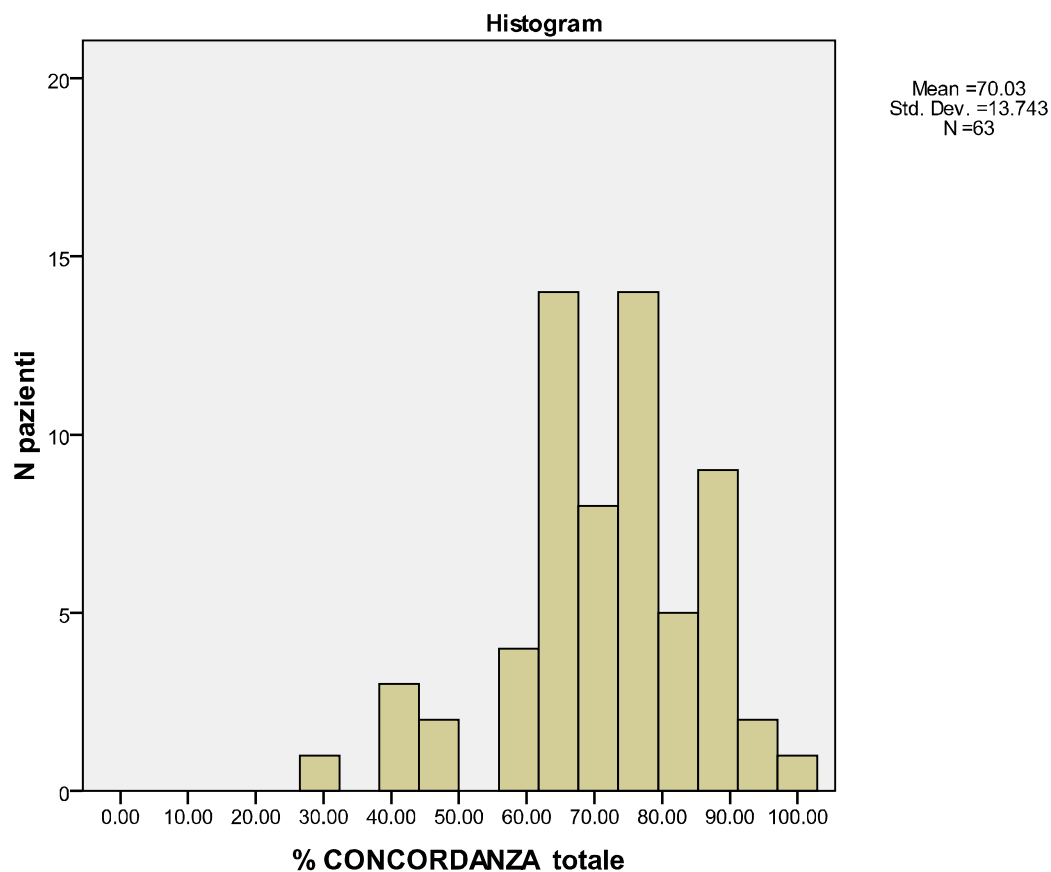
Dalla tabella 9 si può notare come alle domande sulla salute materna gli indici di conoscenza sono generalmente buoni, mentre in merito alle domande sulla salute del feto e sui possibili esiti a breve termine in epoca neonatale si registrano più frequentemente "discordanza" oppure "non conoscenza". Tuttavia, confrontando la parte sulla salute materna e quella sulla salute del feto/neonato non si rilevano differenze statisticamente significative nell'percentuale media di risposte concordanti (Z Wilcoxon= 1.164; p=.244) discordanti (Z Wilcoxon=.972; p=.331), non so (Z Wilcoxon=.158; p=.875).

Tabella 9. Conoscenza delle informazioni misurata post-colloquio

|                            | Risposta concordante |                   | Risposta discordante |                   | Risposta "non so" |                   | Mancante |      |
|----------------------------|----------------------|-------------------|----------------------|-------------------|-------------------|-------------------|----------|------|
|                            | N                    | %                 | N                    | %                 | N                 | %                 | N        | %    |
| <b>Salute materna</b>      |                      |                   |                      |                   |                   |                   |          |      |
| 1 epoca gestazionale       | 65                   | 92,8              |                      |                   |                   |                   | 5        | 7.1  |
| 2 rischi pretermine        | 54                   | 77.1              | 10                   | 14.3              | 1                 | 1.4               | 5        | 7.1  |
| 3 PPROM                    | 56                   | 80                | 4                    | 5.7               | 5                 | 7.1               | 5        | 7.1  |
| 4 preeclampsia             | 58                   | 82.9              | 2                    | 2.9               | 5                 | 7.1               | 5        | 7.1  |
| 5 ipertensione             | 63                   | 96.9              | 1                    | 1.4               | 1                 | 1.4               | 5        | 7.1  |
| 6 placenta previa          | 55                   | 78.6              | 6                    | 8.6               | 4                 | 5.7               | 5        | 7.1  |
| 7 oligoamnios              | 50                   | 71.4              | 8                    | 11.4              | 7                 | 10.8              | 5        | 7.1  |
| 8 corioamniosite           | 43                   | 61.4              | 17                   | 24.3              | 5                 | 7.1               | 5        | 7.1  |
| 9 gravidanza gemellare     | 55                   | 78.6              | 3                    | 4.3               | 7                 | 10                | 5        | 7.1  |
| 10 antibiotici             | 51                   | 72.9              | 7                    | 10                | 7                 | 10                | 5        | 7.1  |
| 11 tocolitici              | 45                   | 64.3              | 8                    | 11.4              | 9                 | 12.9              | 8        | 11.4 |
| 12 steroidi                | 59                   | 84.3              | 3                    | 4.3               | 2                 | 2.9               | 6        | 8.6  |
| 13 ricovero fino al parto  | 54                   | 77.1              | 3                    | 4.3               | 8                 | 11.4              | 5        | 7.1  |
| 14 visite fino al parto    | 54                   | 77.1              | 3                    | 4.3               | 7                 | 10                | 6        | 8.6  |
| 15 visite successive       | 22                   | 31.4              | 11                   | 15.7              | 32                | 45.7              | 5        | 7.1  |
| 16 ricovero post parto     | 19                   | 27.1              | 6                    | 8.6               | 40                | 57.1              | 5        | 7.1  |
| 17 farmaci post parto      | 17                   | 24.3              | 3                    | 4.3               | 45                | 64.3              | 5        | 7.1  |
| 18 parto vaginale          | 45                   | 64.3              | 8                    | 11.4              | 12                | 17.1              | 5        | 7.1  |
| 19 parto cesareo           | 44                   | 62.9              | 8                    | 11.4              | 13                | 18.6              | 5        | 7.1  |
| 20 parto prima della 37°   | 45                   | 64.3              | 11                   | 15.7              | 9                 | 12.9              | 5        | 7.1  |
| 21 complicazioni parto     | 23                   | 32.9              | 21                   | 30                | 20                | 28.6              | 6        | 8.6  |
| <b>Totale (media)</b>      |                      | 72.2<br>(DS 15.2) |                      | 10.6<br>(DS 7.7)  |                   | 17.1<br>(DS 12.3) |          |      |
| <b>Salute feto/neonato</b> |                      |                   |                      |                   |                   |                   |          |      |
| 22 IUGR                    | 56                   | 80                | 4                    | 5.7               | 4                 | 5.7               | 6        | 8.6  |
| 23 malformazione           | 59                   | 84.3              | 2                    | 2.9               | 3                 | 4.3               | 6        | 8.6  |
| 24 infezione               | 52                   | 74.3              | 5                    | 7.1               | 7                 | 10                | 6        | 8.6  |
| 25 sviluppo polmonare      | 40                   | 57.1              | 13                   | 18.6              | 11                | 15.7              | 6        | 8.6  |
| 26 preparazione polmo      | 62                   | 88.6              | 1                    | 1.4               | 1                 | 1.4               | 6        | 8.6  |
| 27 ricovero tin            | 58                   | 82.6              | 2                    | 2.9               | 4                 | 5.7               | 6        | 8.6  |
| 28 operazione              | 35                   | 50                | 7                    | 10                | 22                | 31.4              | 6        | 8.6  |
| 29 probabilità sopravv     | 42                   | 60                | 19                   | 27.1              | 3                 | 4.3               | 6        | 8.6  |
| 30 difficoltà respiratorie | 42                   | 60                | 8                    | 11.4              | 14                | 20                | 6        | 8.6  |
| 31 disturbi visivi         | 29                   | 41.4              | 14                   | 20                | 21                | 30                | 6        | 8.6  |
| 32 emorragia               | 31                   | 44.3              | 11                   | 15.7              | 22                | 31.4              | 6        | 8.6  |
| 33 ritardo crescita        | 30                   | 42.9              | 10                   | 14.3              | 24                | 34.3              | 6        | 8.6  |
| 34 infezioni               | 28                   | 40                | 13                   | 18.6              | 23                | 32.9              | 6        | 8.6  |
| <b>Totale (media)</b>      |                      | 67.7<br>(DS 19.7) |                      | 12.9<br>(DS 11.2) |                   | 18.8<br>(DS 18.2) |          |      |

La figura 10 illustra la distribuzione delle partecipanti in base al punteggio di concordanza totale ossia che tiene conto di tutte le 34 domande (sia salute materna che del feto). Il 90% delle pazienti mostra una proporzione di risposte concordanti per almeno 2/3 delle domande. Tuttavia va osservato che si individuano dei casi, seppur limitati per i quali la proporzione di risposte concordanti è molto bassa ovvero per meno della metà delle domande del questionario (Figura 10).

*Figura 10 Percentuale totale di risposte concordanti post-colloquio*



La tabella 10 riporta il confronto tra il gruppo sperimentale e il gruppo di controllo in merito agli indici di comprensione delle informazioni. Dai risultati ottenuti si ricava che il numero di risposte “non so” in merito alle informazioni relative alla salute materna è inferiore nella condizione sperimentale rispetto alla condizione di controllo. Non si rilevano differenze tra le due condizioni in merito alla conoscenza delle informazioni relative alla salute del feto e ai possibili esiti in epoca neonatale.

Tabella 10. Conoscenza post-colloquio: confronto tra gruppo sperimentale e controllo

| confronto             | Sperimentale |              |                  |  | Controllo |              |                  | Mann-Whitney (U; p)          |
|-----------------------|--------------|--------------|------------------|--|-----------|--------------|------------------|------------------------------|
|                       | N            | Media (DS)   | Mediana (IQR)    |  | N         | Media (DS)   | Mediana (IQR)    |                              |
| <b>Salute materna</b> |              |              |                  |  |           |              |                  |                              |
| Risposte concordanti  | 33           | 75 (15.2)    | 76.2 (63-89)     |  | 33        | 69.4 (14.9)  | 71.4 (61-80)     | U=409.500<br>p=.081          |
| Risposte discordanti  | 33           | 11.1 (8.3)   | 9.5 (4.7-17.8)   |  | 33        | 10.1 (7.1)   | 9.52 (4.7- 14.2) | U=523.500<br>p=.784          |
| Risposte "non so"     | 33           | 13.4 (11.8)  | 9.5(4.7-23.2)    |  | 33        | 20.8 (11.8)  | 19(14.2-33.3)    | <b>U=335.000<br/>p= .007</b> |
| <b>Salute bambino</b> |              |              |                  |  |           |              |                  |                              |
| Risposte concordanti  | 33           | 67.5 (20.2)  | 69.2 (53.8-84.6) |  | 31        | 67.9 (19.4)  | 69.2 (55.7-76.9) | U=504.000<br>p=.919          |
| Risposte discordanti  | 34           | 13.1 (12.2)  | 7.69 (7.7-23)    |  | 31        | 12.6 (10.2)  | 7.69 (7.69-23)   | U=521.500<br>p=.941          |
| Risposte "non so"     | 33           | 18.8 (18)    | 15.4 (15-38)     |  | 32        | 18.7 (18.8)  | 15.4 (7.6-23)    | U=503.500<br>p=.744          |
| <b>totale</b>         | 32           | 71.8 (13.29) | 73.5 (64.7-84.5) |  | 31        | 68.21 (14.2) | 70.6 (61.7-76.5) | U=411.000<br>p=.241          |

Nota: I dati si riferiscono alla percentuale di risposte concordanti, discordanti, "non so" rispetto al totale di domande della sezione Salute Materna e della sezione Salute del Bambino

### 5.3.6 Variabili associate alla comprensione delle informazioni

Allo scopo di individuare fattori che si associano ad una migliore comprensione delle informazioni discusse nella consulenza, è stata valutata la correlazione tra il numero totale di risposte concordanti e le variabili sociodemografiche, le variabili di stato, le variabili legate al colloquio, e le variabili cliniche (Tabelle 11 e 12). Associazione con le variabili sociodemografiche: la conoscenza dei temi discussi non risulta associata all'età ( $Rho=-.109$ ;  $p=.396$ ). Per quanto riguarda il titolo di studio, confrontando il punteggio medio di concordanza riportato delle partecipanti con licenza media, diploma, laurea si ottiene una differenza al limite della significatività (ANOVA,  $F=2.970$ ;  $p=.059$ ).

Associazione con le variabili di stato: Il punteggio di concordanza totale risulta associato all'epoca gestazionale al momento del colloquio ( $\rho$  Spearman=.283;  $p=.025$ ). Nonostante l'associazione sia di livello basso ( $\rho=.283$ ) il test indica che all'aumentare dell'epoca gestazionale si riscontra maggiore concordanza tra le risposte della paziente e dei clinici. La conoscenza dei temi discussi non è associata al livello di ansia riferita dalla paziente prima del colloquio ( $\rho=-.060$ ;  $p=.657$ ).

Associazione con le variabili legate al colloquio: Il numero totale di risposte concordanti non risulta associato alla durata del colloquio ( $\rho=.212$ ;  $p=.116$ ). Per quanto riguarda l'intervento (sperimentale o di controllo), il punteggio medio di concordanza riportato delle partecipanti che hanno ricevuto il colloquio congiunto con quello delle partecipanti del gruppo di controllo non differiscono.

Associazione con le variabili cliniche: non emergono differenze significative nel punteggio medio di concordanza dei quattro gruppi di diagnosi (ANOVA,  $F=1.079$   $p=.365$ ). Le pazienti primigravide non riportano punteggi di concordanza differenti da coloro che hanno avuto precedenti gravidanze ( $t=1.083$   $p=.283$ ). Sebbene non emergano differenze statisticamente significative tra gruppi diagnostici, dalla figura x è possibile notare l'ampia variabilità che contraddistingue i punteggi ottenuti dalle partecipanti del gruppo con PPROm / MPP (Figura 11). Le pazienti con anamnesi di complicazioni in precedenti gravidanze non riportano punteggi di concordanza significativamente differenti dal resto del campione ( $t=.422$   $p=.676$ ).

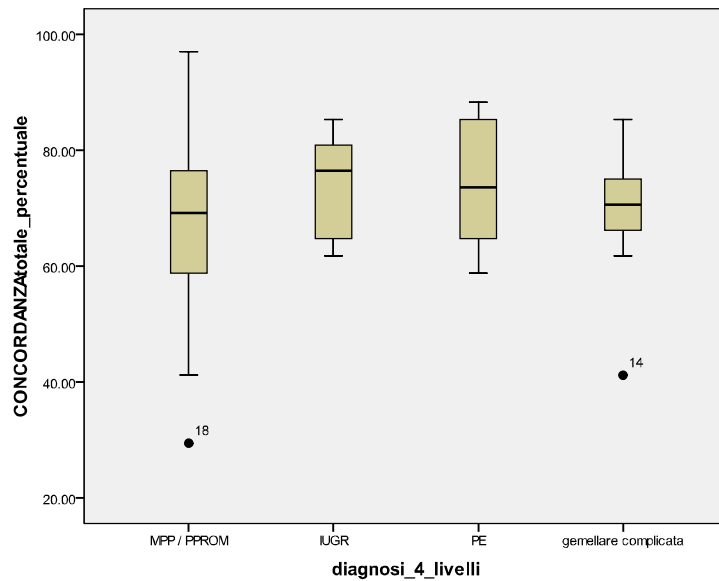
*Tabella 11. Associazione tra risposte concordanti e variabili continue*

|                         | <b>Rho</b> | <b>P</b>      |
|-------------------------|------------|---------------|
| <b>Età</b>              | Rho=-.109  | p=.396        |
| <b>EG</b>               | Rho =.283  | <b>p=.025</b> |
| <b>STAI-S</b>           | Rho=-.060  | p=.657        |
| <b>Durata colloquio</b> | Rho =.212  | p=.116        |

*Tabella 12. Associazione tra risposte concordanti e variabili categoriali*

|                                                  |               | <b>Media (Ds)</b> | <b>confronto</b>   |
|--------------------------------------------------|---------------|-------------------|--------------------|
| <b>Titolo di studio</b>                          | licenza media | 50.3 (DS 11.7)    | F=2.970;<br>p=.059 |
|                                                  | diploma       | 56.1 (DS 10.1)    |                    |
|                                                  | laurea        | 58.6 (DS 10)      |                    |
| <b>Diagnosi</b>                                  | P-PROM/MPP    | 67.35 ( DS 16.5)  | F=1.079<br>p=.365  |
|                                                  | IUGR          | 74.26 (DS 8.4)    |                    |
|                                                  | PE            | 74.11 (DS 11.2)   |                    |
|                                                  | Gemellare     | 68.98 (DS 11.2)   |                    |
| <b>Primigravida</b>                              | Si            | 67.86 ( DS 12.5)  | t=1.083            |
|                                                  | No            | 71.65 (DS 14.5)   | p=.283             |
| <b>Complicazioni nelle precedenti gravidanze</b> | Si            | 71.4 (15.4)       | t=.422             |
|                                                  | No            | 69.1 (12.4)       | p=.676             |
| <b>Gruppo di studio</b>                          | Sperimentale  | 71.78 (13.29)     | t=1.030            |
|                                                  | Controllo     | 68.21 (14.17)     | p=.307             |

Figura 11. Box-plot del punteggio di concordanza totale per i sottogruppi diagnostici



### 5.3.7 Soddisfazione delle pazienti

La figura 12 illustra la distribuzione del campione rispetto alla soddisfazione generale espressa su scala visuale-analogica a 10 punti. I punteggi medi di soddisfazione sono alti per entrambe le condizioni (Figura x). Il punteggio medio di soddisfazione nella condizione sperimentale (8.2; DS 1.1) non è differente da quello della condizione di controllo (7.9; DS 1.3) ( $t=-1.184$ ;  $p=.241$ ). Nella tabella 13 vengono riportate nel dettaglio le domande e la distribuzione delle risposte al questionario di soddisfazione. Per nessuna delle domande si osserva una distribuzione differente tra gruppo sperimentale e di controllo.

Figura 12. Soddisfazione generale per il colloquio (scala visuale a analogica a 10 punti).

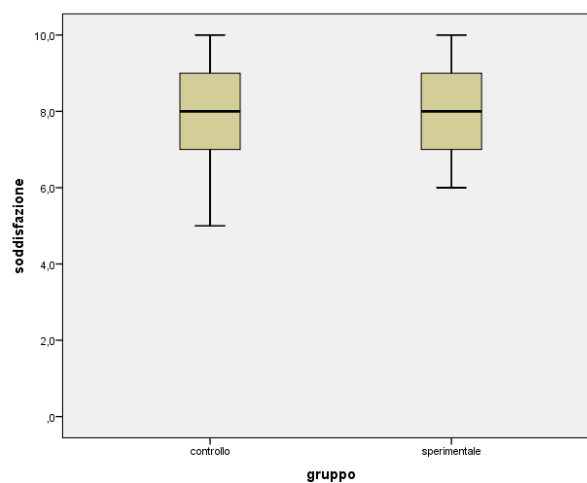


Tabella 13. Soddisfazione delle pazienti

|                                                             |                      | Totale |      | Sperimentale |      | Controllo |      | Ssperim. vs controllo      |
|-------------------------------------------------------------|----------------------|--------|------|--------------|------|-----------|------|----------------------------|
| Domanda                                                     | Risposta             | N      | %    | N            | %    | N         | %    |                            |
| Le è stato detto qualcosa che prima non sapeva?             | Si                   | 61     | 87.1 | 30           | 85.7 | 31        | 88.6 | $\chi^2=.668$<br>$p=.414$  |
|                                                             | No                   | 6      | 8.6  | 4            | 11.4 | 2         | 5.7  |                            |
|                                                             | Mancante             | 3      | 4.3  | 1            | 2.9  | 2         | 5.7  |                            |
|                                                             |                      |        |      |              |      |           |      |                            |
| Ha cambiato il modo pensare circa la sua condizione?        | NO                   | 30     | 42.9 | 18           | 51.4 | 12        | 34.3 | $\chi^2=1.585$<br>$p=.453$ |
|                                                             | penso sia più grave  | 9      | 12.9 | 4            | 11.4 | 5         | 14.3 |                            |
|                                                             | penso sia meno grave | 27     | 38.6 | 12           | 34.3 | 15        | 42.9 |                            |
|                                                             | Mancante             | 4      | 5.7  | 1            | 2.9  | 3         | 8.6  |                            |
| Le è stata data la possibilità di fare domande?             | Per niente           | -      | -    | -            | -    | -         | -    | $\chi^2=.966$<br>$p=.617$  |
|                                                             | Poco                 | 1      | 1.4  | -            | -    | 1         | 2.9  |                            |
|                                                             | Abbastanza           | 11     | 15.7 | 5            | 14.3 | 6         | 17.1 |                            |
|                                                             | Molto                | 49     | 70   | 24           | 68.6 | 25        | 71.4 |                            |
|                                                             | Mancante             | 9      | 12.9 | 6            | 17.1 | 3         | 8.6  |                            |
| Ha avvertito la pressione del tempo?                        | Per niente           | 46     | 65.7 | 22           | 62.9 | 24        | 68.6 | $\chi^2=2.134$<br>$p=.545$ |
|                                                             | Poco                 | 9      | 12.9 | 4            | 11.4 | 5         | 14.3 |                            |
|                                                             | Abbastanza           | 4      | 5.7  | 3            | 8.6  | 1         | 2.9  |                            |
|                                                             | Molto                | 1      | 1.4  | -            | -    | 1         | 2.9  |                            |
|                                                             | Mancante             | 10     | 14.3 | 6            | 17.1 | 4         | 11.4 |                            |
| Ritiene di avere ricevuto informazioni contrastanti finora? | Per niente           | 47     | 67.1 | 25           | 71.4 | 22        | 62.9 | $\chi^2=5.289$<br>$p=.152$ |
|                                                             | Poco                 | 9      | 12.9 | 4            | 11.4 | 5         | 14.3 |                            |
|                                                             | Abbastanza           | 3      | 4.3  | 3            | 8.6  | -         | -    |                            |
|                                                             | Molto                | 8      | 11.4 | 2            | 5.7  | 6         | 17.1 |                            |
|                                                             | Mancante             | 3      | 4.3  | 1            | 2.9  | 2         | 5.7  |                            |
| Le informazioni ricevute sono state utili?                  | Per niente           | 1      | 1.4  | 1            | 2.9  | -         | -    | $\chi^2=3.305$<br>$p=.347$ |
|                                                             | Poco                 | 1      | 1.4  | 1            | 2.9  | -         | -    |                            |
|                                                             | Abbastanza           | 14     | 20   | 5            | 14.3 | 9         | 25.7 |                            |
|                                                             | Molto                | 51     | 72.9 | 27           | 77.1 | 24        | 68.6 |                            |
|                                                             | Mancante             | 3      | 4.3  | 1            | 2.9  | 2         | 5.7  |                            |
| Le informazioni ricevute sono state esaustive?              | Per niente           | 5      | 7.1  | 3            | 8.6  | 2         | 5.7  | $\chi^2=2.259$<br>$p=.520$ |
|                                                             | Poco                 | 3      | 4.3  | 2            | 5.7  | 1         | 2.9  |                            |
|                                                             | Abbastanza           | 34     | 46.6 | 14           | 40   | 20        | 57.1 |                            |
|                                                             | Molto                | 24     | 34.3 | 14           | 40   | 10        | 28.6 |                            |
|                                                             | Mancante             | 4      | 5.7  | 2            | 5.7  | 2         | 5.7  |                            |
| Le informazioni ricevute sono state comprensibili?          | Per niente           | 1      | 1.4  | 1            | 2.9  | -         | -    | $\chi^2=1.415$<br>$p=.702$ |
|                                                             | Poco                 | 2      | 2.9  | 1            | 2.9  | 1         | 2.9  |                            |
|                                                             | Abbastanza           | 31     | 44.3 | 14           | 40   | 17        | 48.6 |                            |
|                                                             | Molto                | 32     | 45.7 | 17           | 48.6 | 15        | 42.9 |                            |
|                                                             | Mancante             | 4      | 5.7  | 2            | 5.7  | 2         | 5.7  |                            |
| Potrebbe essere utile avere un incontro successivo?         | Si                   | 46     | 69.7 | 26           | 78.8 | 20        | 60.6 | $\chi^2=2.550$<br>$p=.110$ |
|                                                             | No                   | 20     | 30.3 | 7            | 21.2 | 13        | 39.4 |                            |

## 5.4 Discussione dei risultati e limiti dello studio

Lo studio era finalizzato a valutare la fattibilità e gli esiti della consulenza antenatale confrontando in particolare una modalità multidisciplinare con la modalità tradizionale che prevede colloqui disgiunti. Il campione preso in esame include 70 pazienti ricoverate a rischio di parto pretermine con EG compresa tra 23 e 34 settimane di gestazione. Una parte consistente del campione si trova in un EG precedente la 28°

settimana, ovvero in periodo in cui la probabilità di sopravvivenza è molto critica, e tra costoro si riscontrano più frequentemente PPRM e PPT (RCOG, 2010). Nelle PPRM e PPT, l'EG è piuttosto precoce in quanto si tratta di condizioni in cui è più difficile procrastinare il parto. I casi con IUGR hanno EG superiore ma hanno comunque un elevato rischio di complicazioni. Questa distribuzione conferma l'atteggiamento clinico comune che è quello di cercare di procrastinare il parto nelle condizioni di IUGR, anche severo, fino al raggiungimento di settimane superiori alla 30° (GRIT Study Group 2003; Lees et al., 2013; 2015).

Le pazienti hanno mostrato un buon livello di soddisfazione per la consulenza neonatale, infatti, in entrambe le condizioni previste dallo studio (colloqui disgiunti e colloquio congiunto) la maggior parte del campione ritiene che la consulenza abbia apportato nuove informazioni (87%) e sia stata utile (93%). Questo dato ha maggiore rilievo se teniamo conto del fatto che i colloqui avvenivano in una fase successiva all'ingresso in ospedale, e dunque, inevitabilmente la paziente aveva già avuto informazioni circa la sua condizione. Pur avendo ottenuto informazioni aggiuntive, la maggior parte dichiara di non aver cambiato parere circa la gravità della condizione clinica o addirittura di essere meno preoccupata di prima (81%). Questo risultato è in accordo ai profili dello stato ansioso che mostrano una diminuzione della sintomatologia tra la rilevazione fatta prima e dopo il colloquio. Va osservato che si tratta di una diminuzione statisticamente significativa ma non lo è altrettanto dal punto di vista clinico poichè la diminuzione è poco intensa, inoltre i punteggi medi rimangono ugualmente alti anche dopo il colloquio.

Sia i risultati ottenuti in merito al profilo dei sintomi di ansia prima e dopo il colloquio, sia quanto riferito dalle pazienti circa l'impatto delle nuove informazioni suggeriscono che questo tipo di consulenza non allarma la paziente, contrariamente a quanto spesso temuto dai clinici (Payot et al., 2007; Boss et al., 2008; Grobman et al., 2010). Questo risultato ha delle implicazioni pratiche se si considera che il timore di allarmare potrebbe essere uno degli ostacoli alla consulenza neonatologica antenatale. La comunicazione medico-paziente nei casi clinici presi in esame, infatti, non è un compito facile in quanto le condizioni mediche esaminate comportano notevole incertezza relativa all'evoluzione della situazione che rende difficile dare informazioni definitive. Tra i temi che si affrontano nella consulenza vi sono la possibilità di sopravvivenza del neonato e i possibili esiti a breve termine associati alla nascita pretermine. Tali contenuti sono inevitabilmente negativi soprattutto per EG precoci. Affrontare questi argomenti è inoltre più difficile quando la gestante ha avuto un decorso fisiologico della gravidanza fino a poco prima del ricovero. Va però osservato che la consulenza neonatale in fase antenale può costituire un'occasione per veicolare contenuti "costruttivi" ovvero dare informazioni ai genitori per consentire loro di adattarsi all'evento, conoscere cosa significhi avere un bambino prematuro, e prepararsi all'eventualità della nascita pretermine. Inoltre, in base alla Developmental Care, approccio attualmente dominante nelle cure neonatologiche, sapere che il loro contributo sarà essenziale per curare il neonato può essere di cruciale importanza nel processo di definizione del ruolo genitoriale. Nella consulenza antenatale viene spiegato il programma di allattamento

e vengono descritti gli effetti positivi che ciò ha sulla crescita e gli esiti del neonato. Affrontare questo tema con la madre può favorire senso di *empowerment*, ovvero, essere uno stimolo per sviluppare delle strategie positive per affrontare la nascita pretermine. A tal proposito, va ricordato che gli studi qualitativi condotti sui genitori hanno messo in evidenza quanto per loro sia importante ricevere informazioni orientate a sostenere il ruolo genitoriale, oltre a informazioni sulla prognosi del neonato (Kavanaugh et al., 2005; Payot et al., 2007; Boss et al., 2008; Grobman et al., 2010). I genitori ritengono che questo tipo di comunicazione sia fonte di speranza poiché da loro la possibilità di proiettarsi nella dimensione del “poter fare qualcosa” per migliorare la situazione. Il concetto di concetto di speranza, infatti, non coincide con quello dei clinici che invece tendono a descriverlo unicamente in termini di contenuti o prognosi positiva (Kavanaugh et al., 2005; Payot et al., 2007; Boss et al., 2008; Grobman et al., 2010).

Per valutare gli esiti della consulenza è stato analizzata anche la qualità delle informazioni trasmesse misurata in termini di comprensione della paziente circa le informazioni discusse. Complessivamente, la comprensione delle informazioni è risultata di buon livello in quanto la maggior parte delle pazienti dimostra di avere compreso la maggior parte delle informazioni. Va tuttavia osservato che in alcuni casi, seppur limitati, si registra un livello di comprensione molto scarso. Gli indici di comprensione per le informazioni relative alla condizione materna sono maggiori di quelli relativi alle informazioni sul feto/neonato, anche se la differenza non raggiunge la significatività statistica. Il livello di comprensione delle informazioni è risultato associato al titolo di studio (maggiore livello educativo si associa a migliore comprensione) e all'EG (in EG più avanzata si registra a migliore comprensione). Quest'ultimo risultato potrebbe essere dovuto al fatto che in epoche avanzate sia possibile dare una migliore definizione prognostica e quindi offrire informazioni più accurate e più comprensibili. Allo stesso tempo il nostro risultato potrebbe sottendere una reticenza e difficoltà nel comunicare ai genitori quando il rischio è maggiore ovvero in EG precoce. La modalità in cui è stato svolto il colloquio, consulenza multiprofessionale o colloqui disgiunti, non sembra avere un impatto significativo sulla qualità delle informazioni e quindi sulla comprensione delle pazienti. L'implicazione che si trae da questo risultato è che per favorire la comprensione è fondamentale adattare il contenuto e la forma del colloquio alle conoscenze della paziente. A tal fine, è importante prestare attenzione alla fase iniziale del colloquio in cui si esplora la conoscenza della paziente, così come alla fase finale del colloquio in cui si passa in rassegna quanto discusso e si verifica quanto effettivamente compreso dalla paziente (Makoul, 2001; Moja et al., 2011). In un precedente studio (Zupancic et al., 2002) si era visto che le pazienti con PPRM mostravano indici di conoscenza peggiori rispetto alle pazienti con altre condizioni cliniche. Nel presente studio non abbiamo trovato differenze nel livello di comprensione delle informazioni tra gruppi diagnostici, tuttavia abbiamo potuto notare che nel gruppo PPRM/MPP la variabilità dell'indice di comprensione è massima a suggerire l'eterogeneità interna a questo gruppo (per modalità di insorgenza, gravità, EG) che implica difficoltà specifiche nel colloquio.

Gli esiti del colloquio multidisciplinare sono stati misurati anche a livello dei clinici. La consulenza multiprofessionale è risultata associata ad un incremento nella collaborazione tra clinici e, anche nel livello di soddisfazione per la gestione del caso. In accordo a precedenti studi (Baggs 1992; Baggs 1994), per tutte le tre categorie professionali, il livello di collaborazione correla con gli indici di soddisfazione per la gestione del caso a suggerire che la collaborazione tra colleghi contribuisce a creare maggiore soddisfazione in ambito lavorativo. Più precisamente, si osserva che l'indice di correlazione tra collaborazione e soddisfazione *per il processo* di gestione del caso è maggiore rispetto all'indice di correlazione alla correlazione tra collaborazione e soddisfazione *per la decisione*. Ciò suggerisce che la collaborazione tra colleghi è più strettamente associata alla soddisfazione per *come* si è deciso cioè il processo, piuttosto che al prodotto conseguito cioè il tipo di decisione di per sé.

Nel presente studio abbiamo trovato un effetto legato alla categoria professionale, ovvero i neonatologi sembrano beneficiare maggiormente della consulenza multiprofessionale riportando un maggior incremento di collaborazione percepita e di soddisfazione. Tre ipotesi possono essere avanzate per spiegare questo risultato: 1) la discussione congiunta sul caso clinico prevista dalla condizione sperimentale rappresenta l'unico modo di tipo formale per il neonatologo che lavora presso un reparto differente per prendere conoscenza del caso e condividere informazioni con il personale di ambito ostetrico. Nella pratica di routine la possibilità o meno di discutere del caso di persona con il personale di ambito ostetrico viene lasciata al singolo e alla disponibilità in base alle circostanze. Di fatto durante lo studio si è osservato che nella condizione di controllo questo tipo di discussione non è stata fatta salvo rare occasioni. Questo potrebbe spiegare il motivo per cui i neonatologi riportano molta più collaborazione nella condizione sperimentale rispetto ai medici MMF che discutono del caso quotidianamente con il personale interno. 2) è possibile che le due categorie professionali abbiano differenti concezioni e aspettative circa la collaborazione interprofessione che rendono conto di standard e valutazioni di livello differente. Come verrà discusso di seguito, benché a prima vista possa sembrare semplice e chiaro, il concetto di collaborazione è molto ampio e può essere inteso in modi differenti così come altrettanto molteplici possono essere i modi per calarlo nella pratica. Il questionario utilizzato per misurare la percezione di collaborazione ha il pregio di fare riferimento agli elementi essenziali che concretizzano la collaborazione, tuttavia, non consente di "controllare" lo standard di valutazione di ciascuna persona. Poiché appartenenti a reparti differenti è possibile che abbiano differenti aspettative circa la gestione condivisa. 3) la terza ipotesi pertiene un mero aspetto metodologico ovvero, sostanzialmente 3 neonatologi sono stati impegnati nello studio a fronte di una decina di medici MMF. Pertanto, quando confrontiamo le valutazioni per categoria professionale l'effetto legato alle caratteristiche del singolo è maggiore nel gruppo dei neonatologi. Chiaramente questo costituisce un limite del presente studio e verrà argomentato nella sezione dedicata. Allo stato attuale non possiamo convalidare né escludere nessuna delle tre ipotesi. Sarebbe interessante analizzare con metodi qualitativi le aspettative dei due gruppi circa la collaborazione

interprofessionale. Questo consentirebbe di interpretare meglio i dati ottenuti e, soprattutto, capire se sia necessario progettare futuri interventi di tipo differente da quello proposto nel presente studio. Gli interventi per favorire la collaborazione inter-professionale coinvolgono membri di una o più professioni sanitarie e/o sociali che interagiscono espressamente per migliorare la collaborazione interprofessionale. Si possono distinguere tre tipi di interventi: basati su attività di formazione (*education-based*), basati sulla pratica (o *practice-based*), e interventi di tipo organizzativo (*organisation interventions*) (Goldman 2009). Gli interventi basati su attività di formazione consistono in momenti in cui membri di gruppi professionali differenti apprendono attivamente insieme dei contenuti per migliorare la collaborazione tra di loro oltre che progredire nelle conoscenze di ambito medico. Gli interventi basati sulla pratica implicano lo svolgimento di un'attività o l'utilizzo di uno strumento al fine di favorire la collaborazione come ad esempio riunioni interprofessionali, compilazione di checklist, sviluppo di sistemi di comunicazione. Gli interventi di tipo organizzativo consistono in cambiamenti al livello di organizzazione del lavoro come ad esempio cambi nella definizione dell'organigramma, formulazione di regole specifiche. L'intervento sperimentato nel presente studio rientra tra gli interventi basati sulla pratica clinica e sembra avere una ricaduta positiva in termini di collaborazione e soddisfazione percepita dai clinici. Una revisione sistematica dedicata a questo tipo di interventi mette in luce che sono pochi gli studi finora disponibili e che hanno testato giro-visite, riunioni, valutazioni di giudizio (Zwarenstein et al., 2009). I limiti metodologici nonché la scarsità di evidenze precludono la possibilità di avanzare conclusioni definitive circa l'efficacia di queste attività nel migliorare i processi sanitari e gli esiti connessi alla salute del paziente. Come sostenuto dagli autori della revisione, la definizione degli esiti di questi interventi dovrebbe, infatti, tenere in considerazione non solo il livello di collaborazione ottenuta ma anche e soprattutto i seguenti aspetti: salute del paziente (es. mortalità, incidenza di disturbi, durata del disturbo, tassi di guarigione), qualità della vita; esiti connessi ai processi di cura (es. ricoveri e reingressi, tassi di compliance, continuità nelle cure, utilizzo di risorse, analisi costo-benefici); soddisfazione del paziente e/o dei familiari. Chiaramente, il nostro studio contribuisce solo parzialmente al progresso delle conoscenze in questo ambito: abbiamo misurato la soddisfazione delle pazienti, abbiamo registrato alcuni dati legati ai processi assistenziali che vengono discussi in termini di fattibilità, e per quanto pertiene la salute delle pazienti abbiamo analizzato l'effetto di questa pratica sulla salute psicologica in termini di sintomatologia ansiosa.

Come anticipato sopra, la ricerca nell'ambito degli interventi per favorire la collaborazione interprofessionale è resa difficile dall'impiego di differenti termini quali collaborazione, comunicazione, coordinazione, lavoro di gruppo. Schmalenberg et al. (2005) descrivono differenti livelli di collaborazione. Il livello minimo è caratterizzato "dall'apporto sequenziale di ciascuna disciplina senza interazione e discussione" mentre il livello più alto di collaborazione è caratterizzato da "interazione e discussione". In maniera analoga differenziamo tra modalità di lavoro "multidisciplinare" e modalità "interdisciplinare". Cinque elementi appaiono comuni delle varie definizioni e costituiscono degli obiettivi strategici per coloro

che sono intenzionati a favorire la collaborazione: 1) la competenza professionale (base comune di conoscenza, linguaggio comune, analogie nelle modalità di trattamento) 2) l'orientamento comune al paziente come finalità primaria a cui dedicare attenzione e sforzo 3) il rispetto e la ricettività verso i contributi di ciascuna disciplina 4) un sistema formale di comunicazione tra i professionisti coinvolti 5) la comunicazione efficace basata sul consenso per raggiungere l'obiettivo (i.e. interesse alla soluzione che massimizza il contributo di ciascuna parte) (San Martín-Rodríguez et al., 2005). L'intervento oggetto del presente studio tende a potenziare principalmente due aspetti, ovvero, un sistema di tipo formale di comunicazione tra i professionisti coinvolti e la creazione di una base comune di conoscenza. Per quanto riguarda la fattibilità dell'approccio multiprofessionale analizzato nel presente studio, sulla base dei nostri dati si ricava che l'intervento richiede un impegno moderato per i clinici tenuto conto che la discussione sul caso è durata da 5 a 10 minuti e il tempo impiegato per il colloquio alla paziente è stata di almeno 20 minuti nella maggior parte dei casi. Va osservato che nel 24% dei casi inclusi nello studio non è stato possibile seguire la consulenza perché la paziente ha partorito o è stata dimessa prima. Ciò si è verificato per lo più nella condizione sperimentale rispetto che nella condizione di controllo (28% vs 18%) e suggerisce che si tratti per lo più di problemi organizzativi che ostacolano l'individuazione di momenti di incontro compatibili con le attività dei reparti in cui i professionisti prestano servizio. Questi dati suggeriscono che per rendere agevole la consultazione multiprofessionale sarebbe auspicabile predisporre dei tempi strutturati a cui del personale indicato può dedicare del tempo.

### **Punti di forza e limiti dello studio**

Il presente studio ha il merito di aver portato attenzione ad un tema rilevante per la pratica assistenziale che finora è stato piuttosto trascurato dalla ricerca. Gli studi disponibili sulla comunicazione medico-paziente in epoca antenatale sono pochi e tutti relativi al contesto statunitense. Benché l'importanza sia sempre più spesso riconosciuta, di fatto non abbiamo evidenze circa le buone pratiche per orientare la consulenza antenatale. Di fatto, in Italia è relativamente infrequente che il neonatologo incontri i genitori in epoca antenatale in caso di rischio di parto pretermine (Trevisanuto et al., 2007). Il disegno di studio è stato progettato in modo da essere realizzabile nella prassi assistenziale, pertanto, l'intervento testato è ampiamente generalizzabile anche fuori da un contesto di ricerca seppur tenendo in considerazione le riflessioni fatte in merito alla fattibilità. Inoltre, le pazienti sono state randomizzate alle due condizioni, superando uno dei maggiori limiti degli studi disponibili degli interventi di collaborazione interprofessionale (Zwarenstein et al., 2009). La numerosità del campione è stata definita da un apposito calcolo, pertanto si presta a determinare in modo affidabile l'efficacia in termini di collaborazione percepita. I dati mancanti sono di proporzioni non significative. La valutazione degli esiti prende in considerazione differenti aree (impatto sul personale sanitario, risorse necessarie, soddisfazione delle pazienti, effetti sulla salute psicologica, qualità delle informazioni offerte) e si è avvalsa di misure oggettive, e quando possibile già standardizzate.

Il principale limite riguarda il fatto che i professionisti della condizione sperimentale sono gli stessi della condizione di controllo. Non si può dunque escludere che abbia avuto luogo “l’effetto contaminazione” ovvero una traslazione delle modalità e dei contenuti tipici della condizione sperimentale anche nella condizione di controllo. Di fatto la riunione di discussione sul caso non è mai stata fatta nella condizione di controllo, tuttavia non si esclude che i contenuti del colloquio alla paziente possano invece essere stati appresi e utilizzati anche nella condizione di controllo. Una delle strategie per ridurre questo rischio consiste nell’assegnare ciascun professionista alla condizione sperimentale o di controllo. Tale soluzione sarebbe stata scarsamente applicabile nel contesto della routine ospedaliera e soprattutto non avrebbe consentito il reclutamento consecutivo e la randomizzazione delle pazienti. Tale soluzione peraltro avrebbe comportato un altro rischio legato all’effetto delle caratteristiche del singolo (capacità comunicativo-relazionali). Nel presente studio, l’effetto legato alle caratteristiche del singolo professionista appare ridotto al minimo anche perchè ciascun professionista ha eseguito un numero equiparabile di colloqui nella condizione sperimentale e nella condizione di controllo. Un secondo limite del presente studio riguarda la differente numerosità delle pazienti incluse nelle categorie diagnostiche. Benchè accomunate dal rischio di parto pretermine, le diverse condizioni si distinguono per modalità di insorgenza, epoca gestazionale e prognosi. Ciò contribuisce potenzialmente a discriminare il vissuto sia della paziente sia del medico che deve svolgere la consulenza quindi sarebbe stato interessante disporre di gruppi di numerosità omogenea per operare i confronti in modo più affidabile.

# Capitolo 6

---

## **Studio 2 Validazione della versione italiana del questionario Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (Barnes & Adamson-Macedo, 2007)**

### **6.1 Background e obiettivo**

Il diffondersi delle pratiche di Development Care in ambito clinico fa emergere la necessità di disporre di strumenti adeguati per la valutazione dell'autoefficacia genitoriale che costituisce un'azione imprescindibile per individualizzare l'intervento di supporto da parte del personale sanitario. Il questionario PMP S-E (Barnes & Adamson-Macedo, 2007) può essere utilizzato per rendere la madre consapevole dei propri comportamenti salienti nell'interagire con il neonato, sviluppare la sua percezione di autoefficacia, e dunque può essere d'aiuto ai clinici per orientare focalizzarlo il proprio intervento in quelle aree in cui la madre sente maggiori difficoltà. A nostra conoscenza non esistono strumenti a tal proposito disponibili in lingua italiana. Tra le scale di autoefficacia genitoriale, nessuna è stata validata specificatamente sulle madri di neonati prematuri. Inoltre, Bandura (1997) raccomanda che l'autoefficacia venga misurata a livello di dominio piuttosto che a livello generale. Infine, le analisi sulle proprietà psicometriche delle scale sull'autoefficacia sono piuttosto limitate. L'obiettivo di questo studio è quello di compensare la carenza di strumenti di valutazione dell'autoefficacia genitoriale della madre di neonati pretermine nel contesto italiano e, in secondo luogo di contribuire all'adattamento cross-culturale del questionario PMP S-E.

### **6.2 Metodologia**

#### **6.2.1 Il questionario Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (Barnes & Adamson-Macedo, 2007).**

Il questionario PMP S-E è dedicato a delle madri di neonati pretermine ricoverati presso Terapia Intensiva Neonatale per misurare la loro percezione di autoefficacia nell'interagire e accudire il neonato. Il questionario è stato formulato in accordo alla teoria di Bandura (1997) secondo cui la misurazione dell'autoefficacia è più affidabile se riferita a compiti specifici, in questo caso compiti di accudimento del neonato. Si compone di 20 item che nella versione originale inglese si organizzano in 4 sottoscale.

- Il fattore *Care taking procedures* (cogliere e rispondere a bisogni di tipo primario) include 4 item che misurano la percezione di competenza nell'eseguire compiti e attività di accudimento legato a bisogni "primari" quali alimentazione (item 17), coprirsi (item 18), igiene (item 19), coinvolgimento affettivo (item 16).
- Il fattore *Evoking behaviour* (agire di fronte a comportamenti difficili) raggruppa 7 item che si riferiscono alla capacità di produrre un cambiamento nello stato del bambino come ad esempio calmarlo (item 5,

8-12), oppure richiamare e mantenere la sua attenzione (item 14). In questo fattore è saliente il ruolo attivo della madre in circostanze in cui l'interazione potrebbe essere difficoltosa ed necessario che lei comprenda lo stato emotivo del bambino per interagire in modo sincrono.

- Il fattore *Reading behaviour(s) or signalling* (cogliere segnali corporei) include 6 item *che misurano* la capacità individuare dei cambiamento nello stato fisiologico del neonato (sonno, cambiamenti corporei che segnalano che non sta bene ) e nel sapere quali sono le sue preferenze quali ad esempio suoni, gesti.
- Il fattore *Situational beliefs* (credenze generali) include 3 item che si riferiscono ad una generale percezione di capacità di interagire con il neonato.

### **6.2.2 Traduzione**

L'adattamento del PMP-SE (Barnes & Adamson-Macedo, 2007) alla popolazione italiana ha previsto una procedura di traduzione e, successivamente, di *back-translation*. Alcuni autori hanno tradotto la versione originale dall'inglese all'italiano, in seguito, un autore bilingue, in cieco rispetto alla versione originale del questionario, ha ri-tradotto questa versione in inglese. Infine, le due versioni in inglese sono state confrontate per risolvere eventuali incongruenze.

### **6.2.3 Campione**

Il reclutamento di tipo consecutivo è avvenuto presso il reparto di Terapia Intensiva Neonatale degli Spedali Civili di Brescia a partire da Settembre 2013. Le partecipanti sono state contattate ed incluse se avevano partorito in un EG antecedente la 37° settimana di gestazione, avevano una buona conoscenza della lingua italiana scritta e parlata, il neonato era in dimissione.

Il campione iniziale era composto da 192 madri di neonati prematuri ricoverati presso il reparto di Terapia Intensiva Neonatale. Dopo aver eliminato i soggetti che presentavano dati mancanti in uno o più item del questionario PMP-SE, il campione totale si è attestato su 187 soggetti, con un'età media di 34 anni (DS 5.2) in un range dai 23 ai 47 anni e parto avvenuto in media alla 31° settimana (DS 3, range 23-37). La maggior parte ha avuto un parto cesareo (n=135; 72.6) e 51(27%) un parto vaginale. Per quanto riguarda il titolo di studio, 32 (17,3%) madri hanno conseguito la licenza media, 91 (49%) il diploma, 62 (34%) la laurea. La metà del campione (n=104; 56%) è composta da donne primipare. Tra coloro che hanno avuto precedenti gravidanze, 20 hanno avuto precedenti parti pretermine.

### **6.2.4 Procedura**

Le partecipanti sono state contattate alla dimissione del neonato. A tutte le partecipanti sono stati forniti i questionari insieme alla descrizione dello studio e al consenso informato (Appendice). Le pazienti hanno preso visione della scheda di descrizione dello studio e nel foglio di consenso informato (Appendice) hanno espresso la loro volontà o meno di prendervi parte. Una parte delle partecipanti ha compilato il questionario una seconda volta ai fini dell'analisi dell'affidabilità test-retest.

### **6.2.5 Strumenti di valutazione**

Sono stati raccolti i seguenti dati:

- Dati sulla madre: età, stato civile, scolarità, occupazione lavorativa prima della maternità, numero di figli, precedenti parti pretermine, durata del ricovero in TIN.
- Dati sul neonato: sesso, peso alla nascita (nel caso di gemelli è stato chiesto di compilare riferendosi a quello con peso inferiore, EG al parto, anomalie congenite, malformazioni).
- Edinburg Postnatal Depression Scale (EPDS; Cox et al., 1987; versione italiana a cura di Benvenuti et al., 1999, Appendice B) è un questionario di autovalutazione composto da 10 item, che indagano la presenza e l'intensità dei sintomi depressivi, con riferimento a anedonia, senso di colpa, paura o panico, tristezza e pianto, senso di fallimento, difficoltà del sonno, pensieri di farsi del male. Si risponde scegliendo tra 4 risposte, il cui punteggio (0-3) varia in modo crescente per gravità del sintomo indagato. Il punteggio totale può variare da 0 a 30. Per l'individuazione delle donne con sintomatologia depressiva. Nel nostro campione è stato utilizzato il cut-off 8/9 della validazione italiana (Benvenuti et al., 1999).
- Perinatal Post-Traumatic Stress Disorder Questionnaire(PTSD-PPQ; Quinnett 1999, Appendice B). Questionario composto da 14 item per misurare la sintomatologia da stress post-traumatico nel periodo successivo al parto. La costruzione del questionario si basa sui criteri diagnostici del DSM-III-R per PTSD. Gli item si riferiscono alle tre principali componenti del PTSD: ricordi intrusivi (e.g. "Ha avuto brutti sogni sul parto o sulla permanenza del bambino in ospedale?"), evitamento (e.g. "Ha cercato di evitare pensieri sul parto o sulla permanenza del bambino in ospedale?"), iperattivazione fisiologica (e.g. "Si è sentita più eccitabile (ad es. più sensibile al rumore o suscettibile ad essere colta di sorpresa?"). Viene chiesto di rispondere pensando ai sintomi che sono manifestati dopo il parto e sono durati per almeno un mese. La modalità di risposta è su scala Likert a 5 punti per valutare su un continuum la frequenza o l'intensità dei sintomi. Il punteggio totale è dato dalla somma dei 14 item. Nella versione statunitense, il cut-off che indica presenza di disturbo è fissato a 19 (Callahan et al., 2006). Lo strumento ha dimostrato buone capacità di individuare i soggetti a rischio di PTSD (DeMier 1996, 2000; Quinnett 1999; Callahan&Hynan, 2002; Callahan et al., 2006).
- General Self-Efficacy Scale (Schwarzer& Jerusalem 1995; Pierro 1997).La scala è stata creata per valutare la percezione di autoefficacia generale cioè non riferita ad un preciso dominio, e predire le strategie di fronteggiamento dello stress. La validità esterna è stata documentata in vari studi che hanno trovato associazione con stati emotivi, soddisfazione lavorativa, ottimismo. Associazioni inverse sono state riscontrate con l'ansia, lo stress, il burnout, e le condizioni mediche.

## **6.2.6 Analisi statistiche**

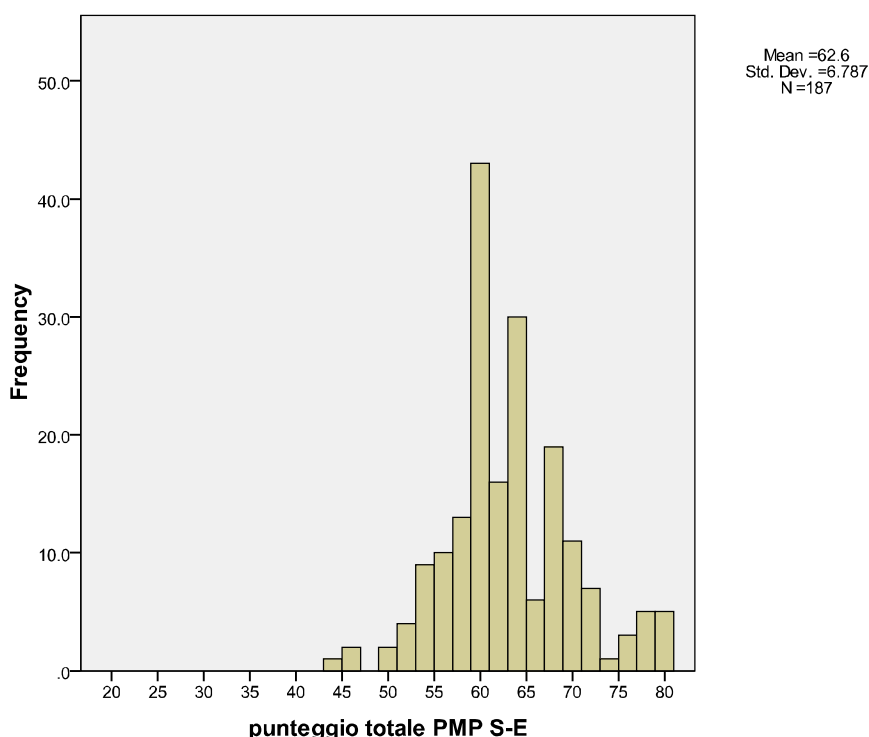
Per le analisi statistiche si è fatto ricorso alla versione 21.0 del software SPSS per Windows e del pacchetto AMOS per SPSS. Sono state esaminate struttura fattoriale, coerenza interna e validità concorrente del PMP S-E, facendo uso rispettivamente di analisi fattoriale confermativa,  $\alpha$  di Cronbach, coefficienti di correlazione intraclasse (ICC), e correlazioni di Pearson.

## 6.3 Risultati

### 6.3.1 Analisi descrittive dei punteggi PMP S-E

Il punteggio totale PMP S-E può variare da 20 a 80. Nel presente campione, il punteggio totale varia da 44 a 80 (Figura 1). Il punteggio medio dell'intero campione è pari a 62.6 (DS = 6.7), la mediana è 61 e la moda è 60. L'ampio range di punteggi suggerisce che il questionario PMP SE consente di discriminare il livello di autoefficacia percepita.

*Figura 1 Distribuzione del punteggio totale PMP S-E*



### 6.3.2 Analisi della validità di costrutto

#### Analisi fattoriale confermativa

Gli autori della versione originale del PMP S-E hanno proposto un modello secondo cui l'autoefficacia genitoriale si riferisce a quattro sottodimensioni distinte (care taking procedures, evoking behaviour, reading behaviour or signalling, situational beliefs). Gli autori hanno evidenziato che lo strumento può essere utilizzato anche in contesti culturali differenti da quello anglosassone in cui ha avuto luogo la validazione, tuttavia suggeriscono la necessità di valutazioni cross-culturali. Per questo motivo è stata condotta un'analisi fattoriale confermativa (CFA), partendo da matrici di correlazione dei singoli item e utilizzando il modello a equazioni strutturali stimato tramite il pacchetto delle AMOS di SPSS versione 21.

Per valutare la bontà di adattamento del modello fattoriale ai dati, sono stati esaminati quattro indici: il relative chi-squared (CMIN/DF), il root mean square error of approximation (RMSEA), il comparative fit

index (CFI), il non-normed fit index (NNFI). Tipicamente, CFI e NNFI con valori attorno a .90 o superiori sono considerati indice di buon adattamento del modello (Browne e Cudeck, 1993), RMSEA con valori tra .01 e .05 sono considerati buoni e RMSEA con valori tra .06 e .08 sono considerati accettabili (Browne & Cudeck, 1993), e il CMIN/DFsi deve attestare vicino a 2.00 per un buon adattamento e sotto 5.00 per un adattamento abbastanza promettente (Watkins, 1989). Utilizzando questi criteri la CFA effettuata sulla versione italiana del PMP S-E ha replicato abbastanza fedelmente la struttura riportata da Barnes & Adamson Machado (2007). L'indice RMSEA indica un adattamento accettabile (RMSEA = .063), il CFI e il NNFI non erano lontani dal valore di soglia di .90 (CFI = .998; NNFI = .995), e il CMIN/DF è buono ( $\chi^2 / df = 1.730$ ). Tutti i quattro fattori contribuiscono considerevolmente (con factor loading tra 0.68 e 0.89) alla definizione del fattore latente autoefficacia genitoriale (Figura 2 e Tabella 1).

*Figura 2. Struttura fattoriale della versione italiana del PMP S-E: CFA (N = 187)*

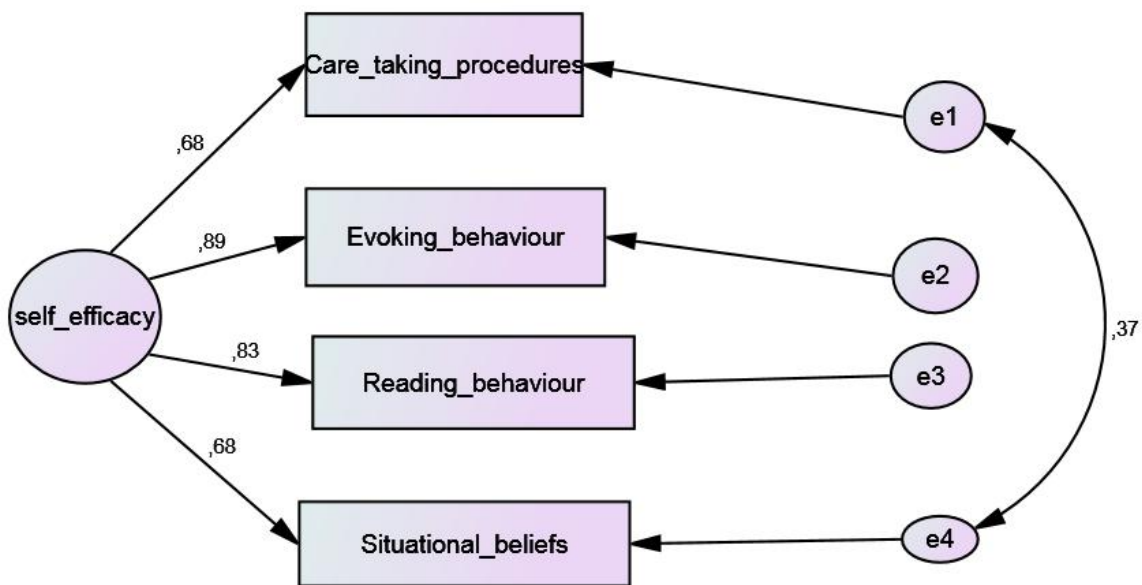


Tabella 1. Versione italiana del Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (N=187)

|                                                                                                 | Risposte del campione          |                  |                  |                                |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|------------------|------------------|--------------------------------|
|                                                                                                 | Discordo<br>Fortemente<br>n(%) | Discordo<br>n(%) | Concordo<br>n(%) | Concordo<br>Fortemente<br>n(%) |
| <b>Care taking procedures</b>                                                                   |                                |                  |                  |                                |
| 16 Sono capace a tenere impegnato il/la mio/a bambino/a                                         | 1 (0.5)                        | 21 (11.4)        | 144 (77)         | 18 (9.8)                       |
| 17 Sono capace di dare da mangiare al mio/a bambino/a                                           | 0                              | 4 (2.1)          | 119 (63.6)       | 64 (34.2)                      |
| 18 Sono capace di cambiare i vestitini o il pannolino al/alla mio/a bambino/a                   | 0                              | 0                | 104 (55.6)       | 83 (44.4)                      |
| 19 Sono capace di lavare il mio/a bambino/a                                                     | 0                              | 7 (3.8)          | 104 (55.6)       | 75 (40.3)                      |
| <b>Evoking behaviour</b>                                                                        |                                |                  |                  |                                |
| 5 Sono in grado di rasserenare il mio/a bambino/a                                               | 0                              | 9 (4.8)          | 131 (70.4)       | 46 (24.7)                      |
| 8 Sono in grado di calmare il/la mio/a bambino/a quando piange                                  | 0                              | 8 (4.3)          | 141 (75.4)       | 38 (20.3)                      |
| 9 Sono capace di calmare il/la mio/a bambino/a quando diventa agitato                           | 0                              | 10 (5.3)         | 146 (78.1)       | 31 (16.6)                      |
| 10 Sono capace di calmare il/la mio/a bambino/a quando fa i capricci o fa il difficile          | 0                              | 30 (16.2)        | 136 (73.5)       | 19 (10.3)                      |
| 11 Sono capace di calmare il/la mio/a bambino/a quando piange in continuazione                  | 0                              | 37 (20.2)        | 128 (69.9)       | 18 (9.8)                       |
| 12 Sono capace di calmare il/la mio/a bambino/a quando diventa più irrequieto                   | 0                              | 23 (12.4)        | 143 (77.3)       | 19 (10.3)                      |
| 14 Sono capace di attirare l'attenzione del mio bambino                                         | 0                              | 16 (8.6)         | 142 (76.8)       | 27 (14.4)                      |
| <b>Reading behaviour(s) or signalling</b>                                                       |                                |                  |                  |                                |
| 1 Penso di essere in grado di capire quando il mio/a bambino/a è stanco e ha bisogno di dormire | 1 (0.5)                        | 1 (0.5)          | 138 (74.2)       | 46 (24.7)                      |
| 2 Penso di avere una certa padronanza nella cura del mio/a bambino/a                            | 1 (0.5)                        | 8 (4.3)          | 135 (72.2)       | 43 (23)                        |
| 3 Sono in grado di capire quando il mio/a bambino/a non sta bene                                | 0                              | 12 (6.4)         | 149 (79.7)       | 26 (13.9)                      |
| 4 Sono capace di cogliere i segnali che il/la mio/a bambino/a manda                             | 0                              | 19 (10.2)        | 144 (77)         | 24 (12.8)                      |
| 13 Sono capace di capire cosa vuole il/la mio/a bambino/a                                       | 0                              | 27 (14.4)        | 144 (77)         | 16 (8.6)                       |
| 15 Sono capace di riconoscere quali attività non piacciono al mio/a bambino/a                   | 1 (0.5)                        | 26 (14)          | 145 (78)         | 14 (7.5)                       |
| <b>Fattore Situational beliefs</b>                                                              |                                |                  |                  |                                |
| 6 Penso che il/la mio/a bambino/a interagisce bene con me                                       | 0                              | 6 (3.2)          | 132 (71)         | 48 (25.8)                      |
| 7 Ritengo che io e il/la mio/a bambino/a interagiamo bene                                       | 0                              | 7 (3.8)          | 125 (67.6)       | 53 (28.6)                      |
| 20 Sono capace di manifestare il mio affetto al mio/a bambino/a                                 | 0                              | 1 (0.5)          | 68 (36.4)        | 118 (63.1)                     |

### 6.3.3 Analisi dell'affidabilità

#### Coerenza interna

Al fine di valutare la coerenza interna della versione italiana del PMP S-E sono stati calcolati gli  $\alpha$  di Cronbach relativi al totale e a ciascuna sotto-dimensione (Tabella 2). I risultati indicano che il questionario presenta un'elevata coerenza interna, con  $\alpha$  di Cronbach di .93 per il totale, e valori buoni anche per le sotto-scale. Il coefficiente  $\alpha$  complessivo (pari a .93) non s'innalza all'escusione di nessun item. Questo indica che tutti gli item sono necessari ed è opportuno mantenerli tutti (Tabella 3). Le correlazione tra singoli item e il punteggio totale sono tutte statisticamente significative (r di Pearson varia da .559 a .723).

Tabella 2. Indici di coerenza interna delle sottoscale della versione italiana del PMP S\_E

| Scala PMP SE                       | N item | $\alpha$ di Cronbach | Range di correlaz. item-totale | $\alpha$ della versione di Barnes (2007) |
|------------------------------------|--------|----------------------|--------------------------------|------------------------------------------|
| Care taking procedures             | 4      | .83                  | .59 - .61                      | .74                                      |
| Evoking behaviour                  | 7      | .88                  | .55 - .70                      | .89                                      |
| Reading behaviour(s) or signalling | 6      | .81                  | .52 - .63                      | .74                                      |
| Situational beliefs                | 3      | .75                  | .45 - .66                      | .72                                      |

Tabella 3. Indici di coerenza interna dei singoli item della versione italiana del PMP S\_E

|        | Scale Mean if Item Deleted | Scale Variance if Item Deleted | Corrected Item-Total Correlation | Cronbach's Alpha if Item Deleted |
|--------|----------------------------|--------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|
| PMP_1  | 59.91                      | 38.837                         | .527                             | .930                             |
| PMP_2  | 59.97                      | 38.010                         | .631                             | .928                             |
| PMP_3  | 60.07                      | 38.770                         | .581                             | .929                             |
| PMP_4  | 60.12                      | 38.451                         | .596                             | .929                             |
| PMP_5  | 59.94                      | 37.893                         | .664                             | .928                             |
| PMP_6  | 59.91                      | 37.969                         | .675                             | .928                             |
| PMP_7  | 59.89                      | 37.626                         | .686                             | .927                             |
| PMP_8  | 59.98                      | 37.913                         | .700                             | .927                             |
| PMP_9  | 60.02                      | 38.344                         | .650                             | .928                             |
| PMP_10 | 60.21                      | 37.613                         | .683                             | .927                             |
| PMP_11 | 60.25                      | 37.327                         | .691                             | .927                             |
| PMP_12 | 60.18                      | 38.055                         | .647                             | .928                             |
| PMP_13 | 60.20                      | 38.529                         | .583                             | .929                             |
| PMP_14 | 60.09                      | 38.539                         | .585                             | .929                             |
| PMP_15 | 60.22                      | 38.964                         | .517                             | .931                             |
| PMP_16 | 60.17                      | 38.323                         | .617                             | .929                             |
| PMP_17 | 59.82                      | 38.208                         | .610                             | .929                             |
| PMP_18 | 59.70                      | 38.304                         | .591                             | .929                             |
| PMP_19 | 59.77                      | 37.798                         | .617                             | .929                             |
| PMP_20 | 59.52                      | 39.171                         | .452                             | .932                             |

### **Coefficiente Test-retest**

Il coefficiente di correlazione intraclasse (ICC) per il totale è risultato pari a .496 (95% CI .204 - .707). Gli ICC per le sotto-dimensioni sono risultati, rispettivamente: .416 (95% CI .111 - .650) per Care taking procedures, .416 (95% CI .151-.619) per Evoking behavior, .316 (95% CI -.010 - .574) per Reading behaviour(s) or signalling .518 (95% CI .238-.719) per Situational beliefs. Secondo le soglie suggerite in letteratura (Fleiss, 1981), il punteggio 0.70 indica una stabilità buona. Tuttavia, va considerato che il nostro dato si riferisce a un numero esiguo di pazienti (n=36) e soprattutto che il tempo intercorso tra le due valutazioni è piuttosto variabile (media 8 giorni DS 6 giorni). Con campioni di dimensioni maggiori sarebbe interessante valutare se gli ICC variano al variare del tempo intercorso tra le due somministrazioni.

### **6.3.4 Analisi della validità esterna**

#### Metodo dei gruppi contrapposti

Il metodo dei gruppi contrapposti implica mettere a confronto gruppi che mostrano differenze nelle variabili sensibili per l'autoefficacia genitoriale ovvero confrontare partecipanti che si ipotizza abbiano alta autoefficacia e coloro che s'ipotizza abbiano bassi punteggi. Bandura afferma che la percezione di autoefficacia deriva in particolare da 4 fonti di informazione: l'esito del proprio comportamento nelle esperienze concrete (Enactive Mastery Experience), esperienze vicarianti (Vicarious Experience), indicazioni esterne verabili Verbal Persuasion, e lo stato fisiologico o emotivo (Physiological and Affective States). Sulla base dell'influenza della componente Affective States (Bandura, 1977) è stato ipotizzato che le madri con punteggi alti di depressione (N=65) avessero minori livelli di autoefficacia percepita. Il test è risultato significativo ( $t=3.768$ ;  $p<.001$ ) ad indicare che i punteggi di autoefficacia sono differenti a seconda dello stato emotivo.

#### Validità convergente e divergente

Non disponendo di uno strumento analogo che misuri l'autoefficacia genitoriale è stato utilizzato un questionario di autoefficacia generale. Le analisi supportano la validità convergente, mostrando come a maggiori livelli di autoefficacia generale si associano maggiori livelli di autoefficacia genitoriale ( $r=.440$ ;  $p<.001$ ). Tuttavia, va osservato che la correlazione è piuttosto debole a conferma della teoria di Bandura secondo cui misure di autoefficacia generale hanno scarsa correlazione con misure a livello di compito specifico. Le analisi supportano la validità divergente, mostrando correlazioni di intensità debole tra autoefficacia e depressione ( $r= -.332$   $p <.001$ ) e stress post-traumatico ( $r=-.191$   $p= .009$ ). La correlazione è di modesta intensità ma statisticamente significativa e nella direzione attesa.

## 6.4 Discussione dei risultati e dei limiti dello studio

La diffusione dell'interesse per il costrutto di autoefficacia genitoriale alla quale si è assistito nel corso degli ultimi decenni ha incoraggiato lo sviluppo di metodi per la sua valutazione empirica. Le raccomandazioni all'adozione di un approccio family-integrated nella cura del neonato prematuro sono sempre più frequenti e alla base di questo progresso vi sono un numero sempre crescente di evidenze che testimoniano l'effetto benefico della presenza dei genitori e del loro coinvolgimento attivo. Parallelamente all'introduzione di questo nuovo approccio alle cure perinatali diventa quindi fondamentale saper supportare la relazione tra genitore e neonato prematuro. Tra i vari interventi applicabili a tal fine, vi sono quelli educativi che stimolano il genitore a migliorare la capacità di cogliere i bisogni del neonato e interagire in maniera il più sincrona possibile. Il diffondersi nel contesto clinico delle pratiche di Development Care fa emergere la necessità di disporre di strumenti adeguati per la valutazione di questo costrutto. Obiettivo principale del presente studio era, quindi, quello di indagare le proprietà psicometriche della versione italiana del PMP S-E (Barnes & Adamson-Machedo, 1997).

Nel complesso, i risultati illustrati supportano l'adattabilità del PMP S-E al contesto italiano. La struttura fattoriale della versione italiana è congruente con la versione inglese e quindi conferma la presenza dei quattro distinti fattori teorizzati da Barnes & Adamson-Machedo, (1997).

La coerenza interna risulta eccellente, mentre la stabilità test-retest risulta sufficiente. La maggior parte delle dimensioni correla nelle direzioni attese con costrutti che presentano un legame teorico con l'autoefficacia genitoriale. Le correlazioni sono di modesta intensità ma statisticamente significative e nella direzione attesa. In altre parole, tutti i fattori risultano componenti della autoefficacia genitoriale distinte, valide e affidabili.

Froman (2001) ha affermato che la numerosità minima per condurre delle analisi affidabili è di 5 partecipanti per ciascun item ( $n = 100$  per il PMP S-E) o 20 per ciascun fattore ( $n = 80$  per il PMP S-E). A fronte di ciò il presente studio è stato condotto su un campione di numerosità adeguata. È opportuno, tuttavia, sottolineare alcuni limiti del presente studio. Data la mancanza di strumenti, per valutare la validità convergente è stato utilizzato un questionario di autoefficacia generale e non un questionario sull'autoefficacia misurata a livello di dominio. Le correlazioni di intensità discreta potrebbero essere anche spiegate dal fatto che l'autoefficacia misurata a livello generale non è strettamente associata all'autoefficacia misurata a livello di dominio (Bandura, 1977). Lo studio dell'affidabilità test-retest non ha preso in considerazione un gruppo separato di partecipanti da coloro che hanno compilato il questionario al fine dell'analisi strutturale. Nonostante i limiti evidenziati dello studio di validazione italiana del PMP S-E, i risultati forniscono un contributo per la ricerca sull'autoefficacia genitoriale, suggerendo che il questionario di Barnes & Adamson-Machedo, (1997) sia una misura adattabile al contesto.

# Capitolo 7

---

## **Studio 3. Sintomi psicopatologici e autoefficacia genitoriale in un campione di madri di neonati pretermine.**

### **7.1 Background e obiettivo**

La comparsa di sintomi psicopatologici nel genitore è uno dei maggiori determinanti della qualità di relazione con il neonato e dunque del successivo sviluppo cognitivo e comportamentale (Capitolo 4). Numerosi studi mostrano che la prevalenza di sintomi psicopatologici è maggiore tra le donne che affrontano una gravidanza con complicazioni rispetto a coloro che hanno una gravidanza fisiologica (Capitolo 3). Mentre la letteratura sulla depressione perinatale è ampia, solo recentemente è stata posta attenzione sulla sintomatologia da stress post-traumatico (Engelhard et al., 2002; Muller-Nix et al., 2004; Stramrood et al., 2001). Essendo meno nota, la sintomatologia da stress post-traumatico può venire trascurata oppure essere oggetto di atteggiamento giudicante da parte del personale sanitario non formato a tali contenuti (Andersen et al., 2012). L'autoefficacia genitoriale è un costrutto logicamente correlato alla competenza genitoriale e può essere compromessa nelle madri dei pretermine sia per le difficoltà connesse all'accudimento del neonato prematuro, sia per la permanenza in TIN che ostacola la relazione tra madre e neonato sia per la salute psicologica che può essere compromessa in seguito alla nascita pretermine. Il presente studio è stato condotto in un campione di donne con gravidanza a rischio e in un campione di donne con parto pretermine al fine di 1) stimare la prevalenza di sintomi di depressione, ansia e stress post-traumatico nel periodo antenatale e post-natale 2) valutare l'associazione tra sintomatologia psicopatologica, variabili sociodemografiche, dati perinatali e autoefficacia genitoriale.

### **7.2 Metodologia**

#### **7.2.1 Disegno dello studio**

Lo studio è di tipo osservazionale. Vengono reclutati due campioni:

- Campione 1 è costituito da pazienti ricoverate per gravidanza a rischio di parto pretermine e vengono sia in fase antenatale che in fase post-natale
- Campione 2 è costituito da madri di neonati prematuri e vengono valutate alla dimissione del neonato dal reparto di Terapia Intensiva Neonatale

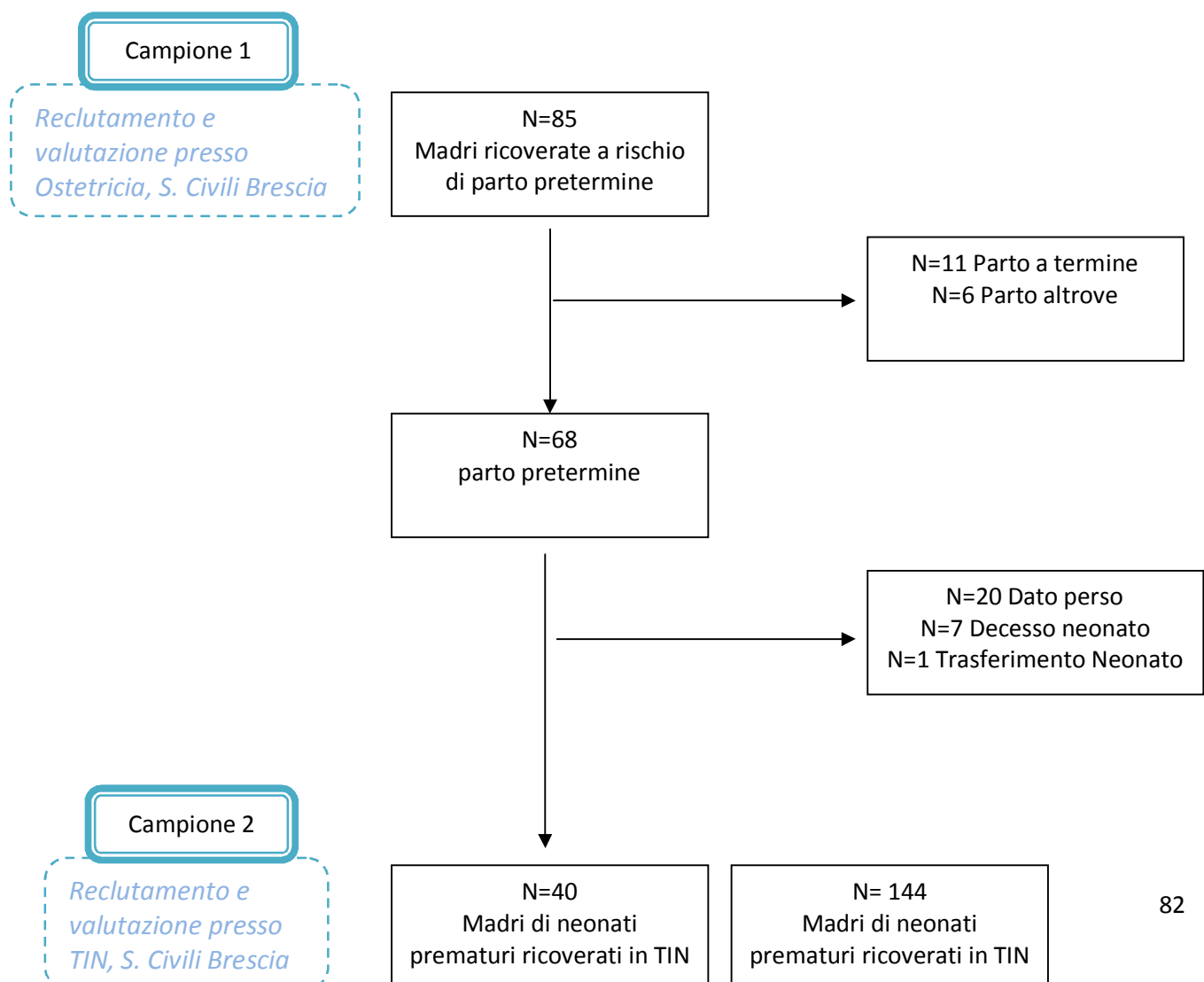
#### **7.1.2 Criteri di inclusione e procedura di reclutamento**

Le partecipanti del campione 1 sono state arruolate in modo consecutivo presso il reparto di Ostetricia I degli Spedali Civili di Brescia da Febbraio 2013 a Giugno 2015. Sono state incluse pazienti ricoverate

conbuona conoscenza della lingua italiana, con una o più delle seguenti condizioni cliniche per cui si presume il rischio di parto pretermine: rottura prematura delle membrane, minaccia di parto pretermine, preeclampsia, ridotta crescita intrauterina, gravidanza gemellare complicata. Qualora i criteri di inclusione risultavano soddisfatti, il ricercatore ha incontrato la paziente per illustrarle lo studio e chiedere la partecipazione. Le pazienti hanno preso visione della scheda di descrizione dello studio (Appendice) e nel foglio di consenso informato (Appendice) hanno espresso la loro volontà o meno di prendervi parte.

Le partecipanti del campione 2 (N=125) sono state arruolate in modo consecutivo presso il reparto di Terapia Intensiva Neonatale degli Spedali Civili di Brescia a partire da Settembre 2013 a Dicembre 2015. Le partecipanti sono state incluse se avevano partorito in un EG antecedente la 37° settimana di gestazione, avevano una buona conoscenza della lingua italiana scritta e parlata, il neonato presentava condizioni stabili ed era prossimo all' dimissione. Le pazienti hanno preso visione della scheda di descrizione dello studio e nel foglio di consenso informato (Appendice) hanno espresso la loro volontà o meno di prendervi parte. Come illustrato nella Figura 1, seguendo queste procedure sono state arruolate 85 e 184 pazienti rispettivamente per i due campioni.

**Figura 1. Reclutamento e valutazioni per lo studio “Sintomi psicopatologici e autoefficacia genitoriale in un campione di madri di neonati pretermine”.**



### 7.2.3 Procedura e strumenti di valutazione

Per la valutazione antenatale, le pazienti incluse nello studio sono state valutate con i seguenti strumenti

- Scheda dati socio-demografici e clinici. Form per rilevare: età, occupazione, titolo di studio, stato civile, precedenti gravidanze.
- Edinburg Postnatal Depression Scale (EPDS;Cox et al., 1987; versione italiana a cura di Benvenuti et al., 1999, Appendice B) è un questionario composto da 10 item, che indagano la presenza e l'intensità dei sintomi depressivi, con riferimento a anedonia, senso di colpa, paura o panico, tristezza e pianto, senso di fallimento, difficoltà del sonno, pensieri di farsi del male. Si risponde scegliendo tra 4 risposte, il cui punteggio (0-3) varia in modo crescente per gravità del sintomo indagato. Il punteggio totale può variare da 0 a 30. Per l'individuazione delle donne con sintomatologia depressiva. Nel presente studio è stato utilizzato il cut-off 8/9 riportato nello studio di validazione italiana (Benvenuti et al., 1999).
- State Trait Anxiety Scale (STAI-Y; Spielberger, 1983; validazione italiana di Petrabischi e Santinello 1996). E' una delle misure sull'ansia più conosciute ed utilizzate a livello internazionale, che include due sub-test (uno per l'ansia di stato e l'altro per l'ansia di tratto) di 20 items ognuno, a ciascuno dei quali si risponde su una scala a quattro livelli di intensità; l'utilizzo è consigliato sia in ambito clinico che di ricerca. Per ognuna delle scale, un punteggio superiore a 40 si considera di interesse clinico.

Per la valutazione postnatale, le pazienti incluse nello studio sono state valutate con i seguenti strumenti

- Dati perinatali: data del parto, EG al parto, peso alla nascita, durata ricovero presso TIN.
- Perinatal Post-Traumatic Stress Disorder Questionnaire (PTSD-PPQ; Quinnell 1999, Appendice B). Questionario composto da 14 item per misurare la sintomatologia da stress post-traumatico nel periodo successivo al parto. La costruzione del questionario si basa sui criteri diagnostici del DSM-III-R per PTSD. Gli item si riferiscono alle tre principali componenti del PTSD: ricordi intrusivi (e.g. "Ha avuto brutti sogni sul parto o sulla permanenza del bambino in ospedale?"), evitamento (e.g. "Ha cercato di evitare pensieri sul parto o sulla permanenza del bambino in ospedale?"), iperattivazione fisiologica (e.g. "Si è sentita più eccitabile (ad es. più sensibile al rumore o suscettibile ad essere colta di sorpresa?"). Viene chiesto di rispondere pensando ai sintomi che sono manifestati dopo il parto e sono durati per almeno un mese. La modalità di risposta è su scala Likert a 5 punti (0=per niente mai; 1=una o due volte; 2=qualche volta; 3=spesso; 4=molto spesso). Il punteggio totale è dato dalla somma dei 14 item e può variare da 0 a 56. Nella versione statunitense, il cut-off che indica presenza di disturbo è fissato a 19 (Callahan et al., 2006). La validazione della versione italiana è attualmente in corso presso l'Università Cattolica di Milano. Lo strumento ha dimostrato buone capacità di individuare i soggetti a rischio di PTSD (DeMier 1996, 2000; Quinnell 1999; Callahan&Hynan, 2002; Callahan et al., 2006). La consistenza interna si è dimostrata sufficiente ( $\alpha$  from .85 to .90) e così pure la stabilità test-retest ( $r = .92$ ) (Callahan & Borja, 2008). Questo strumento è stato impiegato anche in studi italiani (Di Blasio et al., 2009; 2011; 2015)

### 7.2.4 Analisi statistiche

Per le analisi statistiche è stato utilizzato SPSS 21.0. Il livello di significatività per rifiutare l'ipotesi nulla è stato fissato a .05. L'associazione tra sintomi psicologici (depressione perinatale e stress post-traumatico) e autoefficacia genitoriale con le variabili continue (età, durata del ricovero, peso alla nascita) è stata valutata con la correlazione di Pearson. L'associazione dei sintomi psicologici (depressione perinatale e stress post-traumatico) e dell'autoefficacia genitoriale con le variabili categoriali (titolo di studio, parità, EG al parto, complicazioni gestazionali) è stata valutata tramite ANOVA o t-test. Le variabili risultate associate all'autoefficacia sono state inserite in un unico modello multiplo ANCOVA.

## 7.3 Risultati

### 7.3.1 Sintomi psicopatologici in epoca antenatale

Sono state valutate 85 pazienti di età compresa tra 20 e 44 anni, in media 32.8 (ds 5.09). L'epoca gestazionale (EG) al momento della valutazione è compresa tra 23 e 34 settimane, in media 28 settimane. Le pazienti presentano le seguenti condizioni: rottura prematura delle membrane (N=23; 27.1%) minaccia di parto pretermine (N=23; 27.1%), gravidanza gemellare complicata (n=16 (18.8%)), ridotta crescita intrauterina (N=12; 14.1%). Quasi la metà delle partecipanti ha conseguito il diploma di maturità (n=39; 45.9%), mentre un terzo del campione ha conseguito la laurea (n=26; 30.6%) e le rimanenti hanno un diploma di media inferiore (n=20; 23.5%). La maggior parte delle donne risulta occupata prima della gravidanza. Quasi la metà delle partecipanti è alla prima gravidanza (N=40; 47.1%). Considerando coloro che hanno avuto precedenti gravidanze (N=45), 12 (26.6%) hanno avuto complicazioni che hanno richiesto ricoveri ospedalieri e 25 (55.5%) hanno avuto almeno un aborto nel primo trimestre.

Come mostra la tabella 1, due terzi del campione mostrano un punteggio di interesse clinico di ansia (N=64; 81%) e di depressione (N=66; 76.5%). Considerando simultaneamente i punteggi di ansia stato e depressione emerge che 55 pazienti presentano entrambe i valori over cut-off, mentre soltanto 9 non presentano punteggi di interesse clinico in nessuna delle due scale. Una proporzione più contenuta ma comunque rilevante (N=34; 40%) mostra un punteggio di interesse clinico nell'ansia di tratto (STAI-T).

*Tabella 1. Valutazione dei sintomi psicopatologici in epoca antenatale*

|        | Media | DS    | Mediana | 25°-75° | N over cut-off |
|--------|-------|-------|---------|---------|----------------|
| STAI-T | 40.32 | 8.58  | 39      | 34 – 46 | N=34 (40%)     |
| STAI-S | 52.03 | 12.34 | 52      | 42 – 62 | N=64 (81%)     |
| EPDS   | 12.87 | 5.51  | 13      | 10 – 17 | N=65 (76.5%)   |

STAI-T = ansia di tratto cut-off=40; STAI-S=Ansia di stato cut-off=40; EPDS=Depressione perinatale cut-off=9

E' stata valutata l'associazione tra la sintomatologia psicopatologica e le variabili socio demografiche e cliniche (Tabelle 2 e 3). Dalle analisi emerge che nessuna delle variabili prese in esame risulta associata ai livelli ansia e depressione riscontrati nel periodo antenatale. Dalle Figure 2 e 3 è possibile apprezzare come i livelli di ansia e depressione siano elevati in ognuna delle quattro principali categorie diagnostiche. Considerando il totale delle pazienti per le quali abbiamo questo dato (N=65), a 46 (70.8%) il medico ha informato la paziente della possibilità di avere una consulenza psicologica e 33 pazienti hanno acconsentito. Tra le 19 che non sono state informate della possibilità di avere una consulenza psicologica, 6 ritengono che ciò avrebbe potuto essere utile.

*Tabella 2. Associazione tra sintomi psicopatologici nel periodo antenatale e variabili continue*

|            | Ansia     |        | depressione |        |
|------------|-----------|--------|-------------|--------|
|            | Rho       | p      | rho         | p      |
| <b>Età</b> | r = -.046 | p=.715 | r= -.073    | p=.551 |
| <b>EG</b>  | r= -.091  | p=.474 | r= -.106    | p=.381 |

*Tabella 3. Sintomi psicopatologici nel periodo antenatale e variabili categoriali*

|                                           |             | ansia         |           | depressione  |                   |
|-------------------------------------------|-------------|---------------|-----------|--------------|-------------------|
|                                           |             | Media (Ds)    | confronto | Media (Ds)   | confronto         |
| <b>Titolo di studio</b>                   | Lic media   | 51.6 (11.7)   | F=1.499   | 13.2 (6.3)   | F=2.867<br>p=.064 |
|                                           | Diploma     | 55.5 (11.1)   | p=.232    | 14.5 (5.1)   |                   |
|                                           | laurea      | 49.2 (14.8)   |           | 10.9 (5.1)   |                   |
| <b>Diagnosi</b>                           | MMP e PPROM | 52.90 (12.54) | F=2.627   | 12,27 (4.85) | F=.544<br>p=.725  |
|                                           | IUGR        | 59.25 (11.74) | p=.057    | 13.83 (5.90) |                   |
|                                           | PE          | 45.89 (7.50)  |           | 13.90 (5.39) |                   |
|                                           | GEM         | 48.71 (12.95) |           | 13.18 (6.94) |                   |
| <b>Primigravida</b>                       | si          | 50.7 (12.02)  | t= -.974  | 13.12 (5.83) | t= -.122          |
|                                           | No          | 53.4 (12.6)   | p=.333    | 12.97 (5.28) | p=.903            |
| <b>Prec. Gravidanze con complicazioni</b> | Si          | 51.08 (10.2)  | t=.353    | 14.33 (4,31) | t=.736            |
|                                           | No          | 52.6 (13.9)   | p=.726    | 12.09 (5.61) | p=.465            |

Figura 2. Scatter plot dei punteggi STAI-S (ansia di stato) per categoria diagnostica

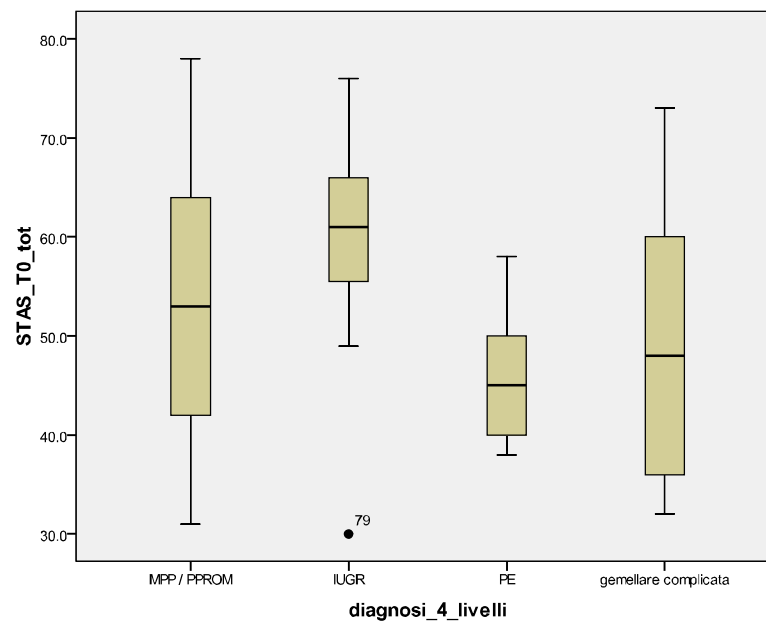
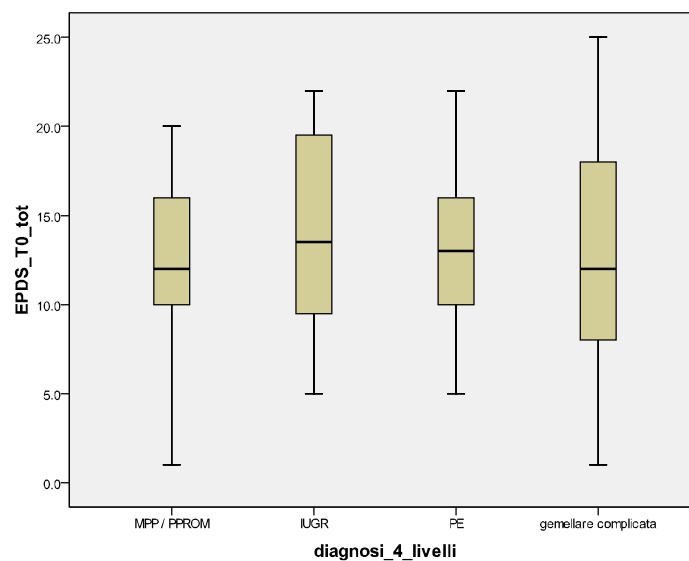


Figura 3. Scatter plot dei punteggi EPDS (depressione perinatale) per categoria diagnostica



### 7.3.2 Sintomi psicopatologici in epoca postnatale

La valutazione postnatale è stata condotta in un'epoca in cui le condizioni del neonato erano stabili ed era prossimo alla dimissione. Sono state valutate 184 madri di neonati prematuri. Più precisamente, 62 (34%) partecipanti avevano partorito tra le 34 e 37 settimane, 61 (33%) avevano partorito tra 32 e 33 settimane, 61 (33%) prima della 32 settimana. Un terzo delle partecipanti ha avuto un parto vaginale ( $n=54$ ; 27.9%) e le rimanenti un parto cesareo ( $n=132$ ; 72.1%). Il peso medio del neonato alla nascita è pari a 1633 (ds 581) grammi. La durata del ricovero del neonato presso la Terapia Intensiva Neonatale è stata in media di 37 giorni (range 8-162, mediana 24). Il campione si divide abbastanza omogeneamente tra primipare ( $n=84$ ;

45.7%) e donne con figli (n=100; 54.3%). Tra queste ultime, 20 (10.9%) hanno avuto precedenti parti pretermine. Quasi la metà delle partecipanti ha conseguito il diploma di maturità (n=89; 48.4%), mentre un terzo del campione ha conseguito la laurea (n=62; 33.7%) e le rimanenti hanno un diploma di media inferiore (n=31; 16.8%).

Le tabelle 4 e 5 si riportano la distribuzione delle risposte ai questionari che misurano i sintomi da stress post-traumatico perinatale e di depressione perinatale. Nel complesso, 59 (32%) mostrano un punteggio totale di interesse clinico alla scala che misura i sintomi di depressione perinatale, mentre 35 (19%) mostrano un punteggio totale di interesse clinico al questionario PPQ che misura lo stress post-traumatico perinatale (Tabella 6).

*Tabella 4. PPQ: distribuzione delle risposte ai singoli item in epoca postnatale*

| item                                                                                                                           | Mai         | Una o due volte | Qualche volta | spesso     | Molto spesso |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-----------------|---------------|------------|--------------|
| 1 Ha avuto brutti sogni sul parto o sulla permanenza del bambino in ospedale?                                                  | 101(54,9%)  | 37(20,1%)       | 28(15,2%)     | 10(5,4%)   | 8(4,3%)      |
| 2 Ha avuto ricordi spiacevoli inaspettati sul parto o sulla permanenza del bambino in ospedale?                                | 74=(40,4%)  | 37=(20,2%)      | 41=(22,4%)    | 15=(8,2%)  | 16=(8,7%)    |
| 3 Ha avuto sensazioni improvvise come se il parto si stesse di nuovo attuando?                                                 | 163=(89,1%) | 8=(4,4%)        | 7=(3,8%)      | 4=(2,2%)   | 1=(0,5%)     |
| 4 Ha cercato di evitare pensieri sul parto o sulla permanenza del bambino in ospedale?                                         | 82=(45,6%)  | 23=(12,8%)      | 44=(24,4%)    | 14=(7,8%)  | 17=(9,4%)    |
| 5 Ha evitato di fare cose che avrebbero potuto suscitare emozioni connesse al parto o alla permanenza del bambino in ospedale? | 120=(65,6%) | 15=(8,2%)       | 23=(12,6%)    | 14=(7,7%)  | 11=(6,0%)    |
| 6 È stata incapace di ricordare aspetti riguardanti la permanenza del bambino in ospedale?                                     | 151=(83,4%) | 12=(6,6%)       | 10=(5,5%)     | 5=(2,8%)   | 3=(1,7%)     |
| 7 Ha perso interesse per cose che abitualmente faceva (ad es. per il lavoro o per la famiglia)?                                | 121=(65,8%) | 15=(8,2%)       | 26=(14,1%)    | 11=(6,0%)  | 11=(6,0%)    |
| 8 Si è sentita sola e distaccata dalle altre persone (per es. come se nessuno la capisse)?                                     | 108=(58,7%) | 35=(19,0%)      | 24=(13,0%)    | 8=(4,3%)   | 9=(4,9%)     |
| 9 È diventato difficile per lei provare tenerezza e amore per gli altri?                                                       | 163=(89,1%) | 9=(4,9%)        | 3=(1,6%)      | 3=(1,6%)   | 5=(2,7%)     |
| 10 Ha avuto insolite difficoltà nell'addormentarsi o nel mantenere il sonno?                                                   | 92=(50,0%)  | 32=(17,4%)      | 33=(17,9%)    | 15=(8,2%)  | 12=(6,5%)    |
| 11 È stata irritabile o arrabbiata con gli altri, più del solito?                                                              | 58=(31,7%)  | 49=(26,8%)      | 41=(22,4%)    | 17=(9,3%)  | 18=(9,8%)    |
| 12 Ha avuto maggiori difficoltà di concentrazione di quante ne avesse prima del parto?                                         | 82=(44,8%)  | 31=(16,9%)      | 42=(23,0%)    | 19=(10,4%) | 9=(4,9%)     |
| 13 Si è sentita più eccitabile (ad es. più sensibile al rumore o suscettibile ad essere colta di sorpresa)?                    | 106=(57,9%) | 34=(18,6%)      | 25=(13,7%)    | 12=(6,6%)  | 6=(3,3%)     |
| 14 In relazione al parto ha sentito più colpa di quanta pensava avrebbe dovuto sentirne?                                       | 87=(47,5%)  | 32=(17,5%)      | 40=(21,9%)    | 13=(7,1%)  | 11=(6,0%)    |

Tabella 5. EPDS (depressione perinatale): distribuzione delle risposte in epoca postnatale

| <b>item</b>                                                               | <b>Opzioni di risposta</b>                                                          | <b>N(%)</b> |
|---------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| <b>1 Sono stata capace di ridere e di vedere il lato buffo delle cose</b> | Come facevo sempre                                                                  | 118(64,8%)  |
|                                                                           | Adesso, non proprio come al solito                                                  | 45(24,7%)   |
|                                                                           | Adesso, decisamente un po' meno del solito                                          | 14(9,3%)    |
|                                                                           | Per niente                                                                          | 2(1,1%)     |
| <b>2 Ho guardato con gioia alle cose future</b>                           | Come ho sempre fatto                                                                | 125(68,3%)  |
|                                                                           | Un po' meno di quanto ero abituata a fare                                           | 49(26,8%)   |
|                                                                           | Decisamente meno di quanto ero abituata a fare                                      | 7(3,8%)     |
|                                                                           | Quasi per nulla                                                                     | 2(1,1%)     |
| <b>3 Mi sono incolpata senza motivo quando le cose andavano male</b>      | Sì, il più delle volte                                                              | 21(11,4%)   |
|                                                                           | Sì, qualche volta                                                                   | 75(40,8%)   |
|                                                                           | Non molto spesso                                                                    | 43(23,4%)   |
|                                                                           | No, mai                                                                             | 45(24,5%)   |
| <b>4 Sono stata preoccupata o in ansia senza un valido motivo</b>         | No, per niente                                                                      | 44(23,9%)   |
|                                                                           | Quasi mai                                                                           | 43(23,4%)   |
|                                                                           | Sì, qualche volta                                                                   | 79(42,9%)   |
|                                                                           | Sì, molto spesso                                                                    | 18(9,8%)    |
| <b>5 Ho avuto momenti di paura o di panico senza un valido motivo</b>     | Sì, moltissimi                                                                      | 7(3,8%)     |
|                                                                           | Sì, qualche volta                                                                   | 58(31,5%)   |
|                                                                           | No, non molti                                                                       | 46(25,0%)   |
|                                                                           | No, per niente                                                                      | 73(39,7%)   |
| <b>6 Mi sentivo sommersa dalle cose</b>                                   | Sì, il più delle volte non sono stata affatto capace di far fronte alle cose        | 5(2,7%)     |
|                                                                           | Sì, qualche volta non sono stata capace di far fronte alle cose bene come al solito | 62(33,7%)   |
|                                                                           | No, il più delle volte ho fatto fronte alle cose bene                               | 73(39,7%)   |
|                                                                           | No, sono riuscita a fronteggiare le situazioni bene                                 | 44(23,9%)   |
| <b>7 Sono stata così infelice che ho avuto difficoltà a dormire</b>       | Sì, il più delle volte                                                              | 5(2,7%)     |
|                                                                           | Sì, qualche volta                                                                   | 21(11,4%)   |
|                                                                           | Non molto spesso                                                                    | 26(14,1%)   |
|                                                                           | No, per nulla                                                                       | 132(71,7%)  |
| <b>8 Mi sono sentita triste o infelice</b>                                | Sì, il più delle volte                                                              | 7(3,8%)     |
|                                                                           | Sì, abbastanza spesso                                                               | 30(16,3%)   |
|                                                                           | Non molto spesso                                                                    | 65(35,3%)   |
|                                                                           | No, per nulla                                                                       | 82(44,6%)   |
| <b>9 Sono stata così infelice che ho perfino pianto</b>                   | Sì, il più delle volte                                                              | 9(4,9%)     |
|                                                                           | Sì, abbastanza spesso                                                               | 13(7,1%)    |
|                                                                           | Solo di quando in quando                                                            | 68(37,2%)   |
|                                                                           | No, mai                                                                             | 93(50,8%)   |
| <b>10 Il pensiero di farmi del male mi è passato per la mente</b>         | Sì, molto spesso                                                                    | 1(0,5%)     |
|                                                                           | Qualche volta                                                                       | 2(1,1%)     |
|                                                                           | Quasi mai                                                                           | 3(1,6%)     |
|                                                                           | Mai                                                                                 | 178(96,7%)  |

Tabella 6. Valutazione dei sintomi psicopatologici in epoca postnatale (N=184)

|             | <b>Media</b> | <b>DS</b> | <b>Mediana</b> | <b>25°-75° percentile</b> | <b>N over cut-off</b> |
|-------------|--------------|-----------|----------------|---------------------------|-----------------------|
| <b>EPDS</b> | 7.7          | 5.3       | 7              | 4 – 11                    | N=59 (32%)            |
| <b>PPQ</b>  | 11.6         | 9.5       | 9              | 4 - 16                    | N=35 (19%)            |

EPDS= Depressione perinatale cut-off=9; PPQ= disturbo da stress post traumatico perinatale cut-off=19.

E' stata valutata l'associazione tra la sintomatologia depressiva, lo stress post-traumatico perinatale, e le variabili sociodemografiche e cliniche (Tabella 7 e 8). Dalle analisi non si osservano differenze nei sintomi

psicopatologici in base al titolo di studio della madre né alla parità (Tabella 8). La durata del ricovero è positivamente associata all'intensità dei sintomi di depressione e stress post-traumatico, mentre il peso del neonato alla nascita è inversamente associato ai sintomi stress post-traumatico (Tabella 7).

*Tabella 7. Associazione tra sintomi psicopatologici nel periodo postnatale e variabili continue*

|                            | Depressione |       |        | Stress post-traumatico |       |        |
|----------------------------|-------------|-------|--------|------------------------|-------|--------|
|                            | n           | r     | p      | n                      | r     | P      |
| <b>Età</b>                 | 184         | -.009 | .906   | 184                    | -.025 | .740   |
| <b>EG parto</b>            | 184         | .098  | .187   | 184                    | .230  | .002*  |
| <b>Peso alla nascita</b>   | 184         | -.116 | .122   | 184                    | -.160 | .032*  |
| <b>Durata ricovero TIN</b> | 184         | .256  | .001*  | 184                    | .317  | <.001* |
| <b>EPDS antenatale</b>     | 40          | .611  | <.001* | 40                     | .450  | .004*  |
| <b>STAI antenatale</b>     | 40          | .220  | .198   | 40                     | .426  | .010*  |
| <b>STAI-T</b>              | 40          | .349  | .027*  | 40                     | .174  | .284   |
| <b>EPDS postnatale</b>     |             |       |        | 184                    | .665  | <.001* |

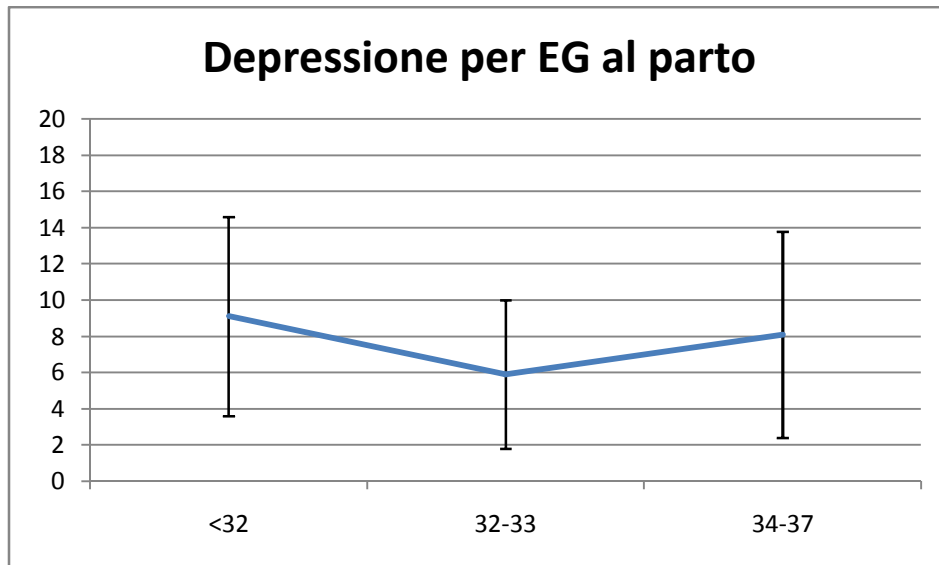
EPDS= Depressione perinatale; PPQ= disturbo da stress post traumatico perinatale; STAI-s= ansia di stato; STAI-T= ansia di tratto

*Tabella 8. Associazione tra sintomi psicopatologici nel periodo postnatale e variabili categoriali*

|                         |               | Depressione |               |           | Stress post-traumatico |                |           |
|-------------------------|---------------|-------------|---------------|-----------|------------------------|----------------|-----------|
|                         |               | n           | Media (Ds)    | confronto | n                      | Media (Ds)     | Confronto |
| <b>EG parto</b>         | Fino a 32     | 62          | 9.1 (ds 5.5)  | F=6.047   | 62                     | 14.5 (ds 10.3) | F=5.326   |
|                         | 32-33         | 61          | 5.9 (ds 4.1)  | p=.003 *  | 61                     | 9.1 (ds 7.9)   | p=.006 *  |
|                         | Oltre 33      | 61          | 8.1 (ds 5.7)  |           | 61                     | 11.3 (ds 9.7)  |           |
| <b>Titolo di studio</b> | Licenza media | 31          | 7 (ds 6.1)    | F=.921    | 31                     | 8.9 (ds 9.6)   | F=1.413   |
|                         | Diploma       | 89          | 8.1 (ds 5.2)  | p=.400    | 89                     | 12.1 (ds 9.9)  | p=.246    |
|                         | Laurea        | 62          | 7.1 (ds 4.4)  |           | 62                     | 12.1 (ds 8.9)  |           |
| <b>Primigravida</b>     | Sì            | 100         | 7.76 (ds 5)   | t=.119    | 100                    | 11.3 (ds 9.2)  | t=-.604   |
|                         | No            | 84          | 7.67 (ds 5.7) | p=.906    | 84                     | 12.1 (ds 10.1) | p=.547    |

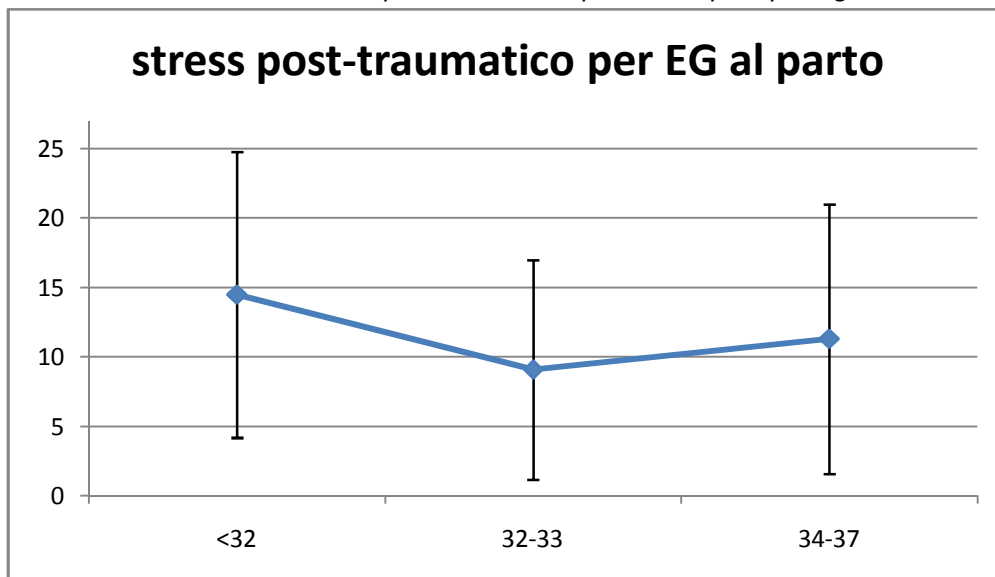
Stratificando il campione in base all'EG in cui è avvenuto il parto, si osservano differenze significative nei punteggi medi di sintomatologia psicopatologica (Tabella 8). In particolare, i confronti post-hoc mostrano che i sintomi depressivi sono maggiori nel gruppo di madri che ha partorito prima delle 32 settimane sono maggiori di coloro che hanno partorito tra 32 e 34 settimane (Figura 4); i sintomi da stress post-traumatico perinatale sono maggiori nel gruppo di madri che ha partorito prima delle 32 settimane rispetto a coloro che hanno partorito tra 32 e 33 settimane (Figura 5).

Figura 4. Gravità dei sintomi depressivi per epoca gestazionale al parto



Analisi post-hoc con correzione Sidak: gruppo prima di 32 settimane > gruppo 32-33 settimane ( $p=.002$ )

Figura 5. Gravità dei sintomi da stress post-traumatico perinatale per epoca gestazionale al parto



Analisi post-hoc con correzione Sidak: gruppo prima di 32 settimane > gruppo 32-33 settimane ( $p=.004$ )

### 7.3.3 Autefficacia genitoriale

Il punteggio di autoefficacia genitoriale non correla con l'età ( $r = -.091$   $p = .220$ ) e non differisce tra le primipare ( $61.9 \pm 6.5$ ) e le madri con figli ( $63.7 \pm 7$ ) ( $t$ -test  $t = -1.770$   $p = .07$ ). Confrontando i punteggi di autoefficacia della partecipanti in base al titolo di studio (licenza media  $65.5 \pm 7.8$ ; diploma  $62.5 \pm 6$ ; laurea  $62.1 \pm 6.7$ ) si osserva una differenza statisticamente significativa (ANOVA,  $F = 3.161$   $p = .045$ ). I confronti post-

hoc indicano che le madri con livello educativo più basso hanno una valutazione più positiva delle proprie capacità rispetto alle laureate (Sidak post hoc:  $p=.05$ ).

Il punteggio di autoefficacia genitoriale risulta associato all'EG al parto ( $r=.143$   $p=.05$ ). Non si riscontrano associazioni con il peso alla nascita del neonato alla nascita ( $r=.131$ ;  $p=.08$ ) e la durata del ricovero ( $r=-.113$   $p=.135$ ). Emerge un'associazione tra l'autoefficacia genitoriale e lo stato psicologico ovvero con i sintomi di depressione perinatale ( $r=-.332$   $p<.001$ ) e con i sintomi di stress post-traumatico ( $r=-.187$   $p=.011$ ). Considerando le pazienti per le quali è disponibile il dato ( $N=40$ ), si nota che l'autoefficacia non correla con i sintomi di depressione ( $r=-.061$ ;  $p=.708$ ) né di ansia del periodo antenatale ( $r=.051$ ;  $p=.767$ ) e neppure con l'ansia di tratto ( $r=-.210$ ;  $p=.193$ ).

Inserendo in un ANCOVA tutte le variabili risultate associate singolarmente all'autoefficacia genitoriale (titolo di studio, EG al parto, la depressione postnatale e lo stress post-traumatico perinatale), soltanto due variabili rimangono significative, ovvero il titolo di studio ( $p=0,056$ ) e la depressione postnatale ( $p<.001$ ). Ciò indica che queste due variabili influenzano maggiormente la percezione di autoefficacia.

## 7.4 Discussione dei risultati e dei limiti dello studio

Nel periodo antenatale è stato riscontrato che circa l'80% delle donne valutate mostra un punteggio di interesse clinico al questionario che valuta la depressione perinatale. Studi precedenti che hanno impiegato lo stesso strumento, EPDS (Benvenuti et al., 1999), mostrano indici di prevalenza compresi tra 27% e 70% (Chazotte et al., 1995; Byatt et al. 2014; Denis et al. 2012; Mautner et al. 2009; Brandon et al. 2008). Questa eterogeneità può essere dovuta all'utilizzo di cut-off differenti e in genere più elevati da quelli raccomandati in base alla validazione italiana. Applicando cut-off superiori a 9 come consigliato dalla versione italiana otteniamo prevalenza pari a 22% (cut-off 12). Studi che hanno comparato l'EPDS (Benvenuti et al., 1999) con l'intervista standardizzata effettuata da parte di uno specialista mostrano che il questionario in oggetto, normalmente utilizzato nella fase di screening, ha una buona capacità di individuare i casi (Adouard et al., 2005) e che ovviamente le proporzioni sono decisamente più contenute con intervista (Uguz et al., 2011; Thiagayson et al., 2013).

Per quanto riguarda la sintomatologia ansiosa, si osserva che circa l'80% delle donne valutate mostra un punteggio di interesse clinico nell'ansia di stato mentre una proporzione più contenuta ma comunque rilevante ( $N=34$ ; 40%) mostra un punteggio di interesse clinico nell'ansia di tratto. Questo risultato è in linea con precedenti studi e conferma che lo stato ansioso sia ascrivibile alla peculiarità della situazione e non ad una predisposizione delle madri a preoccuparsi (Zanardo et al., 2003; Padovani et al., 2004; Padovani et al., 2011).

Nel presente studio non sono state riscontrate associazioni tra la sintomatologia psicopatologica e le variabili sociodemografiche e cliniche prese in esame. L'intensità dei sintomi è elevata in tutti i principali gruppi diagnostici presi in considerazione (IUGR, PE, PROM. Gemellare complicata).

E' stato rilevato che soltanto due terzi delle pazienti sono state indirizzate alla consulenza psicologica in fase antenatale. Non si riscontrano differenze nè sociodemografiche nè cliniche (età, gruppo sperimentale, titolo di studio, EG, diagnosi, gravità dei sintomi) tra coloro che vengono inviate e le rimanenti, pertanto, è possibile ipotizzare che la scelta di inviare o meno una paziente alla consulenza psicologica venga fatta sulla base di fattori differenti da quelli considerati. In particolare, l'assenza di associazione con la gravità dei sintomi potrebbe suggerire una difficoltà da parte del personale sanitario nel cogliere i segni del disagio e/o nel prospettare interventi adeguati. Ciò potrebbe segnalare l'importanza di avvalersi di metodi standardizzati per riconoscere la gravità della sintomatologia e dunque fare un invio più "razionale".

La proporzione (pari a 32%) di donne con punteggi di interesse clinico depressione perinatale al momento della dimissione del neonato dalla Terapia Intensiva Neonatale è inferiore rispetto al periodo antenatale (pari a 76%) ma è comunque una proporzione rilevante. Questo risultato è in linea con precedenti studi prospettici che hanno valutato il decorso dei sintomi dall'epoca prenatale al primo periodo post-parto riscontrando una progressiva diminuzione dei sintomi depressivi (Maloni et al., 2002; 2005; Miles et al., 2007; Pohelman et al., 2009; Hoedjes et al., 2011; Stramrood et al., 2011; Byatt et al., 2014; McDonald et al., 2014; Singer et al., 1999; McDonald et al., 2013, 2014). Nonostante la diminuzione della gravità, i sintomi appaiono comunque d'interesse clinico in particolare nelle madri di neonati con condizioni critiche di salute (Singer et al., 1999; Maloni et al., 2002; Davis et al., 2003; Miles et al., 2007). Anche rispetto a questo punto i dati del presente studio appaiono in linea con le evidenze disponibili in letteratura, infatti, la gravità sintomatologica è risultata positivamente associata alla durata del ricovero ed è maggiore nelle madri early preterm (<32 settimane). La sintomatologia depressiva nel periodo antenatale, ma non quella ansiosa, risulta associata alla gravità dei sintomi depressivi del periodo post-parto.

La nascita pretermine si configura come un evento traumatico per molte donne (Winjroks, 1999) tanto da portare all'esordio di un vero e proprio Disturbo da Stress Post-Traumatico in una proporzione di casi che varia dall'11 al 39 % a seconda del periodo rilevazione e del metodo di misurazione (Engelhard et al., 2002; Muller-Nix et al., 2004; Stramrood et al., 2001). Nel presente studio abbiamo riscontrato che i punteggi alla scala Perinatal Post-Traumatic Stress Disorder Questionnaire (Quinnell 1999) superano il cut-off nel 20% dei casi. La gravità della sintomatologia è risultata inversamente associata all'EG del parto, al peso del neonato alla nascita, e positivamente associata a durata del ricovero in TIN e alla depressione nel periodo antenatale.

Il Disturbo da Stress Post-Traumatico implica essenzialmente la presenza di sintomi appartenenti a tre cluster: rivivere l'evento (flashbacks), evitamento di stimoli associate all'evento, aumento dell'attivazione fisiologica (Andersen et al., 2012). La capacità dei genitori di adattarsi alla nascita pretermine (un neonato che non corrisponde alle aspettative, la separazione dal neonato, i trattamenti invasivi ecc..) è stata considerata un aspetto rilevante in molti degli studi recenti. La nascita pretermine può causare notevole stress per i genitori e può portare all'esordio di sintomi da stress post-traumatico quali ricordi intrusivi,

sforzi per evitare specifiche circostanze attivanti, e attivazione fisiologica. Tutto ciò può avere delle implicazioni per quanto riguarda il processo di genitorialità, in particolare sulle rappresentazioni genitoriali e sulle competenze genitoriali.

Quando si parla di “capacità di adattarsi” ci si riferisce all’insieme di strategie cognitive e comportamentali messe in atto più o meno intenzionalmente per far fronte ad un evento critico. A tal proposito è degno di nota lo studio di Engelhard et al. (2002) che hanno valutato le conseguenze del tipo di reazione cognitiva ed emotiva alla comparsa di gravi complicanze gestazionali. Attraverso delle osservazioni prospettiche è stato visto che la presenza di sintomi dissociativi e la tendenza a voler sopprimere pensieri legati alla condizione medica risultavano associati alla successiva comparsa di disturbo post-traumatico da stress, a suggerire che la reazione a breve termine impedisce il processo di elaborazione del proprio stato rendendo la donna più vulnerabile nel medio-lungo termine (Engelhard et al. 2002).

L’attenzione che lo staff medico dedica ai genitori è cruciale per l’elaborazione del trauma legato ad un parto pretermine (Davis et al., 2003). Paradossalmente, si è trovato che le madri dei bambini ad alto rischio mostravano più frequentemente una rappresentazione sicura dell’attaccamento se confrontate alle madri di neonati prematuri a basso rischio (Borghini et al., 2006). Gli autori hanno ipotizzato che la minore attenzione dedicata ai genitori di neonati a basso rischio durante il ricovero potrebbe ostacolare l’elaborazione del vissuto traumatico e quindi portare a distacco emotivo con difficoltà nella creazione di una relazione nei primi mesi dopo la dimissione (Borghini et al., 2006).

Nel presente studio abbiamo trovato che al momento della dimissione del neonato dalla TIN l’intensità dei sintomi materni, sia di depressione che di stress posttraumatico, è differente in base all’ EG in cui è avvenuto il parto. Più precisamente, le madri degli *early preterm* mostrano maggiore gravità gravità sintomatologica e non mostrano differenze statisticamente significative rispetto alle madri del *late preterm*. Questo fa ipotizzare che la gravità dei sintomi possa essere dovuta a ragioni specifiche per i due gruppi: condizioni critiche del neonato per gli *early preterm*, e mancata elaborazione anche per ragioni di tempo per i *late preterm*. Peraltro è opinione comune che i *late preterm* siano sostanzialmente neonati sani quindi è verosimile che i genitori siano meno “preparati” a confrontarsi con un neonato che di fatto ha un rischio aumentato di complicanze.

Alla luce di ciò, i risultati del presente studio confermano la necessità di fornire supporto ai genitori di neonati prematuri per facilitare l’elaborazione emotiva dell’esperienza, e per individuare i genitori che necessitano di interventi specifici per ridurre il rischio di sviluppare disturbi psicopatologici. Ciò sarebbe opportuno se si considerano le numerose evidenze che mostrano l’associazione tra psicopatologia genitoriale e peggiori esiti sullo sviluppo del neonato. Infatti, negli studi che hanno valutato l’associazione tra la salute psicologica della madre e la qualità dell’interazione, si trova un risultato costante per cui la presenza di sintomi psicopatologici influenza negativamente il comportamento materno durante l’interazione con il neonato (Meyer et al., 1995; Brandon et al., 2008; Korja et al., 2008; Muller-Nix et al.,

2004; Wijinroks et al., 199; Gray et al., 2012). E' possibile che i sintomi psicopatologici dei genitori svolgano un effetto di mediazione degli esiti legati alla prematurità dunque condizionando lo sviluppo comportamentale e cognitivo. In linea con questa ipotesi, Pierrehumert e coll. (2003) trovano che l'intensità della reazione traumatica della madre di fronte alla nascita pretermine altera l'adattamento ai ritmi bio-sociali e predice lo sviluppo di disturbi della regolazione del sonno e dell'alimentazione all'età di 18 mesi, indipendentemente dalla gravità della condizione clinica del neonato. Dissociazione, ipervigilanza e ottundimento emozionale interferiscono profondamente sulla co-costruzione interattiva e sullo svolgimento delle funzioni genitoriali, riducendo la capacità di rispondere in modo sensibile ai segnali del bambino, interferendo con l'interazione, con il funzionamento cognitivo e con i pattern regolatori infantili (Vanderbilt, Gleason, 2001).

Nel presente studio si è visto che l'autoefficacia genitoriale è risultata associata a variabili interne (titolo di studio e la salute psicologica postnatale) piuttosto che alla situazione oggettiva della prematurità (EG al parto, peso alla nascita). L'associazione con il titolo di studio sembra suggerire che le risorse culturali influenzano la lettura della propria competenza ma in modo particolare: sembra che livello educativo maggiore si associa a maggiore criticità, mentre la partecipanti con bassa scolarità riportano una percezione migliore della propria competenza. Anche lo stato psicologico della madre è risultato associato alla percezione di autoefficacia; in accordo alla teoria di Bandura si è visto che la presenza di sintomi di disforia si associa ad una percezione peggiore delle proprie capacità. Sulla base di questi risultati è possibile suggerire che gli interventi per migliorare l'autoefficacia genitoriale devono tenere in considerazione la scolarità e lo stato psicologico della madre. Analogamente, gli esiti dei programmi assistenziali finalizzati ad aiutare la madre a decodificare i segnali del neonato e a sincronizzare le proprie risposte allo stato del neonato possono essere influenzati da queste due variabili. Pertanto, per favorire una visione più realistica possibile dell'autoefficacia percepita potrebbe essere utile l'impiego di strumenti standardizzati per misurare e monitorare nel tempo la variazione nella percezione di autoefficacia.

## **Punti di forza e limiti dello studio**

Uno dei punti di forza del presente studio riguarda la numerosità del campione che risulta equiparabile (Byatt et al. 2014; Denis et al. 2012; Mautner et al. 2009; Brandon et al. 2008) o superiore (Chazotte et al., 1995 ) agli studi presenti in letteratura su questo tema. I costrutti psicologici indagati (depressione, stress post-traumatico perinatale, autoefficacia genitoriale) sono rilevanti poichè direttamente connessi alla qualità della relazione genitore-neonato, e dunque allo sviluppo del neonato. Lo stress post-traumatico perinatale ha ricevuto attenzione da un numero relativamente limitato di studi e analogamente l'autoefficacia, quindi il presente studio contribuisce a migliorare le nostre conoscenze in merito e a delineare dei suggerimenti per le pratiche di prevenzione (Andersen et al., 2012). Tuttavia, va tenuto presente il principale limite del presente studio, ovvero, l'aver preso in esame esclusivamente donne

italiane. I risultati potrebbero non essere generalizzabili alla popolazione straniera, che peraltro costituisce una proporzione rilevante nell'ambito della nascita pretermine. Bisogna inoltre considerare che il campione con valutazione sia antenatale che postparto è piuttosto esiguo quindi l'analisi del decorso dei sintomi e l'analisi dell'associazione tra la salute psicologica nel periodo gestazionale e lo stato mentale nel periodo post-parto necessitano di conferme. Non sono stati registrati dati in merito ai processi assistenziali che hanno caratterizzato la degenza dei neonati, tuttavia, è possibile affermare che il reparto sta sperimentando l'avvio di alcune pratiche tipiche della Developmental Care ma in maniera non strutturata, sarebbe dunque interessante confrontare i nostri risultati con quelli ottenuti presso istituzioni ospedaliere con maggiore esperienza di pratiche assistenziali centrate sulla famiglia.

# Conclusioni generali

---

Il progetto illustrato nella presente tesi è stato ideato riconoscendo l'importanza di offrire continuità nelle cure nonché di sensibilizzare gli operatori sanitari a prestare attenzione agli aspetti psicologico-relazionali delle coppie genitoriali a rischio di parto pretermine durante tutto il continuum perinatale. Le argomentazioni teoriche presentate nella prima parte e i risultati riportati nella seconda parte costituiscono un argomento di comune interesse tra l'area ostetrica e l'area neonatologica, così pure estrinsecano un collegamento tra il sapere medico e quello psicologico pertanto contribuiscono a favorire una base comune di conoscenza utile alla realizzazione di un approccio alle cure centrato sul paziente e non esclusivamente focalizzato sul particolare bisogno di tipo medico. Creare una base di conoscenza comune consente di offrire ai genitori delle informazioni coerenti, e dunque migliorare la loro capacità di far fronte all'evento e la soddisfazione per le cure ricevute (Zabari et al., 2006). Lo scambio di informazioni comporta anche dei vantaggi in termini assistenziali dal momento che conoscere il caso per tempo consente ai neonatologi di migliorare la pianificazione del proprio intervento e opportuni interventi in fase pre-natale possono favorire gli esiti connessi alla salute del neonato (Ohlinger et al., 2006). Senza dimenticare che avere una buona conoscenza della linea d'intervento post-natale e degli esiti connessi è un elemento importante per gli operatori dell'area ostetrica nella misura in cui possono aiutare la coppia nel processo di adattamento alla nascita pretermine e ridurre il rischio di reazioni traumatiche. Per gli operatori di entrambe le aree mediche, infine, avere conoscenze sulle problematiche psicologiche e i relativi fattori di rischio è imprescindibile per una corretta e puntuale identificazione e messa in atto di opportuni interventi.

Pur tenendo in considerazione i limiti descritti per ciascuno studio, i risultati conseguiti hanno delle implicazioni pratiche per l'effettuazione della consulenza antenatale per le condizioni a rischio di parto pretermine. È stato possibile dimostrare che attraverso la consulenza le pazienti acquisiscono nuove informazioni ma soprattutto, contrariamente alla frequente preoccupazione dei clinici, non mostrano un peggioramento dello stato ansioso, bensì si nota una tendenza alla diminuzione dell'ansia. A parità di efficacia, misurata in termini di comprensione delle informazioni e soddisfazione delle pazienti, la consulenza effettuata in maniera congiunta tra medico MMF e neonatologo comporta un incremento sia della collaborazione percepita sia della soddisfazione per come è stato gestito il caso quando viene paragonata alla consulenza svolta separatamente. Per contro, dati i problemi organizzativi nell'individuare momenti comuni tra operatori impegnati in reparti differenti è pur vero che per rendere agevole la consultazione multiprofessionale sarebbe auspicabile predisporre dei tempi strutturati e predefiniti a cui del personale indicato può dedicare del tempo. Questi risultati sono rilevanti se si considera che in Italia è relativamente infrequente che il neonatologo incontri di routine i genitori in epoca antenatale in caso di rischio di parto pretermine (Trevisanuto et al., 2007). Il disegno di studio è stato, infatti, progettato in modo da essere realizzabile nella prassi assistenziale, pertanto, l'intervento testato è ampiamente generalizzabile

anche fuori da un contesto di ricerca seppur tenendo in considerazione le riflessioni fatte in merito alla fattibilità.

Una seconda ricaduta pratica del presente progetto consiste nell'aver reso disponibile in lingua italiana un questionario specificatamente indirizzato madri di neonati pretermine per rilevare la loro percezione di autoefficacia genitoriale. Quest'ultima è una variabile direttamente connessa alle strategie di accudimento e, quindi influente sulla relazione genitore-neonato e sul suo sviluppo cognitivo, emotivo e comportamentale. Fornire agli operatori sanitari degli strumenti specifici per la valutazione dell'autoefficacia genitoriale consente loro di potenziare l'abilità di lettura del comportamento materno e indirizzare gli interventi in base alle priorità del singolo caso. Lo strumento validato è di rapido utilizzo e ha mostrato buone proprietà psicometriche. La struttura fattoriale consente di discriminare la percezione in differenti aree: accudimento di base, credenze generali, comprensione dello stato del neonato, regolazione dello stato del neonato.

Infine, si è visto che il livello di autoefficacia genitoriale è associato alla presenza di sintomi depressivi e alla scolarità della madre. In particolare la presenza di sintomi depressivi si associa a minore autoefficacia percepita, mentre la scolarità più bassa si associa a maggiore autoefficacia percepita. L'autoefficacia non è risultata associata ai fattori perinatali (EG parto, peso alla nascita, durata del ricovero in TIN) e ciò conferma che si tratta di una variabile influenzata principalmente da fattori interni piuttosto che dal tipo di nascita pretermine. Anche questo risultato ha delle implicazioni pratiche poichè concorre a supportare l'utilità di interventi a supporto dell'autoefficacia indipendentemente dal tipo di nascita pretermine. Sulla base di questi risultati, inoltre, è possibile suggerire che potrebbe essere utile sia favorire la consapevolezza circa la propria competenza, sia integrare gli interventi di prevenzione centrati sulla relazione genitore-neonato con interventi più direttamente centrati sulla salute psicologica materna.

## Referenze

- Adouard, F., Glangeaud-Freudenthal, N.M., Golse, B. (2005). Validation of the Edinburgh postnatal depression scale (EPDS) in a sample of women with high-risk pregnancies in France. *Archives of Womens Mental Health* 8(2):89-95.
- Ainsworth, M. D., Bell, S. M., & Stayton, D. J. (1971). Individual differences in strange-situation behavior of one-year-olds, In Schaffer, H. R. (Ed.). *The origins of human social relations*. XIV, (pp. 297). Oxford, England: Academic Press.
- Allhusen, V., Applebaum, M., Belsky, J., Booth, C.L., Bradley, R., Brownell, C., Burchinal, P., Caldwell, B., & Campbell, S. (2001). Non-maternal care and family factors in early development: An overview of the NICHD study of early child care. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 22, 457-293.
- Als H, Lawhon g, Brown E, Gibes R, Duffy FH, McAnulty GB, Blickman JG (1986). Individualized behavioral and environmental care for the VLBW preterm infant at high risk for bronchopulmonary dysplasia: NICU and developmental outcome. *Pediatrics*. 78:1123-1132.
- American College of Obstetrics and Gynecology, ACOG practice bulletin. (2002). Perinatal care at the threshold of viability, Number 38, September 2002. American College of Obstetrics and Gynecology, *Int J Gynaecol Obstet* 79, 181-188.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Andersen LB, Melvaer LB, Videbech P, Lamont RF, Joergensen JS. (2012). Risk factors for developing post-traumatic stress disorder following childbirth: a systematic review. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, 91(11):1261-72.
- Baggs JG, Schmitt MH, Mushlin AI, Eldredge DH, Oakes D, Hutson AD. Nurse-physician collaboration and satisfaction with the decision-making process in three critical care units. *Am J Crit Care*. 1997 Sep;6(5):393-9.
- Baggs JG, Schmitt MH, Mushlin AI, Mitchell PH, Eldredge DH, Oakes D, Hutson AD. Association between nurse-physician collaboration and patient outcomes in three intensive care units. *Crit Care Med*. 1999 Sep;27(9):1991-8.
- Baggs JG, Schmitt MH. Intensive care decisions about level of aggressiveness of care. *Res Nurs Health*. 1995 Aug;18(4):345-55.
- Baggs JG. Development of an instrument to measure collaboration and satisfaction about care decisions. *Journal of Advanced Nursing* 1994, 20, 176-182
- Baldini L., Albino G., Ottaviano S., Casadei A.M. (2002). Profili evolutivi nello sviluppo del prematuro. *Età Evolutiva*, 72, 35-47.
- Balint M. (1957). *The Doctor, his Patient and the Illness*. London: Pitman Medical.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W.H. Freeman.

- Barnes CR, Adamson-Macedo EN. Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (PMP S-E) tool: development and validation with mothers of hospitalized preterm neonates. *J Adv Nurs*. 2007 Dec;60(5):550-60.
- Barros F.C., Hutly S.R., Victora C.G., Kirkwood B.R., Vaughan J.P. (1992). Comparison of the causes and consequences of prematurity and intrauterine growth retardation: a longitudinal study in Southern Brazil. *Paediatrics*, 90 (2), 238-244.
- Batton D.G. (2009). Antenatal counseling regarding resuscitation at an extremely low gestational age *Pediatrics*, 124(1):422-7.
- Benedetti F. (traduzione a cura di A. Troisi) (2012). *Il cervello del paziente*. Roma: Giovanni Fioriti Editore.
- Benvenuti, P., Ferrara, M., Niccolai, C., Valoriani, V., Cox, J.L. (1999). The Edinburgh Postnatal Depression Scale: validation for an Italian sample. *Journal of Affective Disorders*, 53(2):137-41.
- Benzies KM, Magill-Evans JE, Hayden KA, Ballantyne M. Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2013;13 Suppl 1:S10.
- Berger T.M., Bernet V., El Alama S., Fauchère J.C., Hösli I., Irion O., Kind C., Latal B., Nelle M., Pfister R.E., Surbek D., Truttmann A.C., Wisser J., Zimmermann R. (2011). Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. *Swiss Med Wkly*18;141:w13280.
- Besser A., Priel B., Wiznitzer A. (2002). Childbearing depressive symptomatology in high-risk pregnancies: The roles of working models and social support. *Personal Relationships* 9(4):395-413.
- Bhutta A., Anand K.J.S. (2002). Vulnerability of the developing brain. Neuronal mechanisms. *Clinics in Perinatology*, 29, 357-372.
- Bijma H.H., Van der Heide A., Wildschut H.I., Van der Maas P.J., Wladimiroff J.W. (2007). Impact of decision-making in a multidisciplinary perinatal team. *Prenat Diagn*, 27(2):97-103.
- Blencowe H., Cousens S., Oestergaard M.Z., Chou D., Moller A. B., Narwal R., Adler A., Garcia C. V., Rohde S., Say L., Lawn J. E. (2012). National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. *Lancet*, 379(9832), 2162-2172.
- Blom E., Jansen P., Verhulst F., Hofman A., Raat H., Jaddoe V., Coolman M., Steegers E., Tiemeier H. (2010). Perinatal complications increase the risk of postpartum depression. The Generation R Study. *An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 117: 390–1398.
- Bohlin, G., & Hagekull, B. (1987). Good mothering: Maternal attitudes and mother-infant interaction. *Infant Mental Health Journal*, 8(4), 352-363.
- Borghini A., Pierrehumbert B., Miljkovitch R., Muller-Nix C., Forcada-Guex M., Ansermet F. (2006). Mother's attachment representations of their premature infant at 6 and 18 months after birth. *Infant Ment Health Journal*, 27: 494–508.

- Boss R.D., Hutton N., Sulpar L.J., West A.M., Donohue P.K. (2008). Values parents apply to decision-making regarding delivery room resuscitation for high-risk newborns. *Pediatrics*, 122(3):583-9.
- Brandon A.R., Trivedi M.H., Hynan L.S., Miltenberger P.D., Labat D.B., Rifkin J.B., Stringer C.A. (2008). Prenatal depression in women hospitalized for obstetric risk. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 69(4): 635-43.
- Brooks-Gunn, J., Han, W., Waldfogel, J. (2002). Maternal employment and child cognitive outcomes in the first three years of life: The NICHD study of early childcare. *Child Development*, 73, 1052-1072.
- Browne, M. W., & Cudeck, R. (1993). Alternative ways of assessing model fit. In: K. A. Bollen & J. S. Long (Eds.), *Testing structural equation models* (pp. 136-162). Beverly Hills, CA: Sage.
- Burger J., Horwitz S.M., Forsyth B.W.C., Leventhal J.M., Leaf P.J. (1993). Psychological sequel of medical complications during pregnancy. *Pediatrics* 91(3): 566-571.
- Byatt N., Hicks-Courant K., Davidson A., Levesque R., Mick E., Allison J., Simas T.A., Moore S. (2014). Depression and anxiety among high-risk obstetric inpatients. *General Hospital Psychiatry* 36(6): 644-649.
- Callahan, J. L., & Borja, S. E. (2008). Psychological outcomes and measurement of maternal posttraumatic stress disorder during the perinatal period. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 22(1), 149-59.
- Caskey M, Stephens B, Tucker R, Vohr B. (2014). Adult Talk in the NICU With Preterm Infants and Developmental Outcomes. *Pediatrics*;133(3):e578-84.
- Chan K.L., Kean L.H., Marlow N. (2006). Staff views on the management of the extremely preterm infant. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*, 128(1-2):142-7.
- Chazotte C., Freda M.C., Elovitz M., Youchah J. (1995). Maternal depressive symptoms and maternal-fetal attachment in gestational diabetes. *Journal of Women's Health*4(4):375-380.
- Christodoulou-Smith J., Gold J., Romero R., Goodwin T. M., MacGibbon K.W., Mullin P.M., Fejzo M.S. (2011). Posttraumatic stress symptoms following pregnancy complicated by hyperemesis gravidarum. *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine* 24(11):1307–1311.
- Clayton J.M., Butow P.N., Tattersall M.H., Devine R.J., Simpson J.M., Aggarwal G., Clark K.J., Currow D.C., Elliott L.M., Lacey J., Lee P.G., Noel M.A. (2007). Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care. *J Clin Oncol* 20;25(6):715-23.
- Cranley M.S. (1981). Development of a tool for the measurement of maternal attachment during pregnancy. *Nursing research* 30:281-284.
- Crnic KA, Ragozin AS, Greenberg MT, Robinson NM, Basham RB. (1983). Social interaction and developmental competence of preterm and full-term infants during the first year of life. *Child Development*;54(5):1199-210.

- Cutrona, C., & Troutman, B. (1986). Social support, infant temperament, and parenting self-efficacy: A mediational model of postpartum depression. *Child Development*: 57., 1507–1518.
- Davis L., Edwards H., Mohay H., Wollin J.(2003). The impact of very premature birth on the psychological health of mother. *Early Human Development*, 73(1-2): 61-70.
- Denis A., Michaux P., Callahan S. (2012). Factors implicated in moderating the risk for depression and anxiety in high-risk pregnancy. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 30(2): 124-134.
- Dennis CL, Faux S. Development and psychometric testing of the Breastfeeding Self-Efficacy Scale. *Res Nurs Health*. 1999 Oct;22(5):399-409.
- Di Blasio P., Miragoli S., Camisasca E., Di Vita A.M., Pizzo R., Pipitone L., (2015). Emotional Distress Following Childbirth: An Intervention to Buffer Depressive and PTSD Symptoms. *Europe's Journal of Psychology*, Vol. 11(2), 214–232.
- Di Blasio, P., Ionio, C., Confalonieri, E., (2009). Symptoms of Postpartum PTSD and Expressive Writing: A Prospective Study. *Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health* 24(1), 49-65.
- Donovan, W.L. & Leavitt, L.A. (1992). Maternal self-efficacy and response to stress: laboratory studies of coping with a crying infant. In T.M. Field, P.M. McCabe, & N. Schneiderman (Eds.). *Stress and Coping in Infancy and Childhood*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Donovan, W.L., Leavitt, L.A. & Walsh, R.O. (1997). Cognitive set and coping strategy affect mothers' sensitivity to infant cries: A signal detection approach. *Child Development*, 68(5), 760-772.
- Dunn L.L., Handley M.C., Shelton M.M. (2007). Spiritual well-being, anxiety, and depression in antepartal women on bedrest. *Mental Health Nursing*, 28(11): 1235-1246.
- Engelhard I.M., Van Rij M., Boullart I., Ekhardt T.H., Spaanderman M.E., Van den Hout M.A., Peeters L.L. (2002). Posttraumatic stress disorder after pre-eclampsia: an exploratory study. *General Hospital Psychiatry*, 24(4): 260-4.
- Fanaroff A.A., Stoll B.J., Wright L.L., Carlo W.A., Ehrenkranz R.A., Stark A.R., Bauer C.R., Donovan E.F., Korones S.B., Laptook A.R., Lemons J.A., Oh W., Papile L.A., Shankaran S., Stevenson D.K., Tyson J.E., Poole W.K., for the NICHD Neonatal Research Network (2007). Trends in neonatal morbidity and mortality for very low birthweight infants. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 196(2), 147 e141-148.
- Feldman R. (2007). Maternal versus child risk and the development of parent–child and family relationships in five high-risk populations. *Development and Psychopathology* 19(2):293-312.
- Ferrari F., Bertoncelli N., Della Casa Muttini E., Lugli L., Coccolini E., Guidotti I., Zagni P., Ori L., Pugliese M., Todeschini A. (2013). Diagnosi e prognosi di disabilità motoria nei nati pretermine. In: Sansavini A., Faldella G. (a cura di). *Lo sviluppo neuropsicologico dei bambini nati pretermine: percorsi evolutivi, metodi di valutazione e interventi*, Milano: Franco Angeli, p. 76-87.

- Fonzi A. Manuale di psicologia dello sviluppo. Giunti, Firenze 2001
- Forcada-Guex, M., Borghini, A., Pierrehumbert, B., Ansermet, F., Muller-Nix, C. (2011). Prematurity, maternal posttraumatic stress and consequences on the mother-infant relationship. *Early Human Development* 87(1):21-6.
- Froman RD, Owen SV. Infant care self-efficacy. *Sch Inq Nurs Pract.* 1989 Fall;3(3):199-211; discussion 213-5.
- Gerner E.M. (1999). Emotional interaction in a group of preterm infants at 3 and 6 months of corrected age. *Infant and Child Development* 8(3): 117-128.
- Goldberg, S. (1977). Social competence in infancy: A model of parent–infant interaction. *Merrill-Palmer Quarterly*, 23(3), 163–177.
- Goldenberg R.L., Culhane J.F., Iams J.D., Romero R. (2008). Epidemiology and causes of preterm birth. *Lancet*, 371, 75- 84.
- Gooi A., Oei J., Lui K. (2003). Attitudes of Level II obstetricians towards the care of the extremely premature infant: a national survey. *J Paediatr Child Health*, 39(6):451-5.
- Gray P.H., Edwards D.M., O'Callaghan M.J., Cuskelly M. (2012). Parenting stress in mothers of preterm infants during early infancy. *Early Human Development*, 88(1): 45-49.
- Griswold K.J., Fanaroff J.M. (2010). An evidence-based overview of prenatal consultation with a focus on infants born at the limits of viability. *Pediatrics*, 125(4):e931-7.
- GRITStudy Group - Growth Restriction Intervention Trial. (2003). A randomised trial of timed delivery for the compromised preterm fetus: short term outcomes and Bayesian interpretation. *British Journal of Obstetrics and Gynecology*, 110(1):27-32.
- Grobman W.A., Kavanaugh K., Moro T., DeRegnier R.A., Savage T. (2010). Providing advice to parents for women at acutely high risk of periviable delivery. *Obstet Gynecol*, 115(5):904-9.
- Gross D., Rocissano L., Roncoli M. (1989). Maternal confidence during toddlerhood: Comparing preterm and fullterm groups. *Research in Nursing & Health*, Vol 12(1), 1-9.
- Gross, D., Conrad, B., Fogg, L., & Wothke, W. (1994). A longitudinal model of maternal self-efficacy, depression, and difficult temperament during toddler hood. *Research in Nursing and Health*, 17(3), 207-15.
- Growth Restriction Intervention Trial (GRIT) Study Group. A randomised trial of timed delivery for the compromised preterm fetus: short term outcomes and Bayesian interpretation. *BJOG*. 2003 Jan;110(1):27-32.
- Guillen U., Suh S., Munson D., Posencheg M., Truitt E., Zupancic J.A., Gafni A., Kirpalani H. (2012). Development and pretesting of a decision-aid to use when counseling parents facing imminent extreme premature delivery. *J Pediatr*;160,382-387.
- Gulbrandsen P., Dalby A.M., Ofstad E.H., Gerwing. (2014). Confusion in and about shared decision making in hospital outpatient encounters. *Journal of Patient Education and Counseling*;96(3):287-94.

- Hack M., Merkatz I.R., Jones P.K., Fanaroff A.A. (1980). Changing trends of neonatal and postneonatal deaths in very-low-birth-weight infants. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 137(7), 797-800.
- Halpern, L. F., Brand, K. L., Malone, A. F. (2001). Parenting stress in mothers of very-low-birth-weight (VLBW) and full-term infants: a function of infant behavioral characteristics and child-rearing attitudes. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(2), 93-104.
- Harrison M.J., Magil-Evans J. (1996). Mother and father interactions over the first year with term and preterm infants. *Research in Nursing and Health*, 19: 451-9.
- Heaman M. (1992). Stressful life events social support and mood disturbance in hospitalized and non-hospitalized women with pregnancy induced hypertension. *Canadian Journal of Nursing research*, 24: 23-37.
- Heneghan A.M., Mercer M., DeLeone N.L. (2004). Will mothers discuss parenting stress and depressive symptoms with their child's pediatrician? *Pediatrics*, 113(3 Pt 1), 460-7.
- Hess C.R., Teti D.M. & Hussey-Gardner B. (2004) Self-efficacy and parenting of high-risk infants: the moderating role of parent knowledge of infant development. *Applied Developmental Psychology* 25, 423–437.
- Hoedjes M., Berks D., Vogel I., Franx A., Duvekot J.J., Steegers E.A.P., Raat H. (2011). Poor health-related quality of life after severe preeclampsia. *Birth:Perinatal Care*, 38(3): 246-255.
- Horbar J.D., Carpenter J.H., Badger G.J., Kenny M.J., Soll R.F., Morrow K.A., Buzas J.S. (2012). Mortality and neonatal morbidity among infants 501 to 1500 grams from 2000 to 2009. *Pediatrics*, 129(6):1019-26.
- Howson C.P., Kinney M., Lawn J.E., March of Dimes, PMNCH, Save the Children, WHO (2012). *Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth*. Geneva: World Health Organization.
- Hudson, D., Elek, S., & Fleck, M. (2001). First-time mothers' and fathers' transition to parenthood: Infant care, self-efficacy, parenting satisfaction and infant sex. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24, 31-43.
- Janvier A., Lorenz J.M., Lantos J.D. (2012). Antenatal counselling for parents facing an extremely preterm birth: limitations of the medical evidence *Acta Paediatrica*;101(8):800-4.
- Johnston, C. & Mash, E.J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology*, 18, 167 – 175.
- Kaempf J.W., Tomlinson M.W., Campbell B., Ferguson L., Stewart V.T. (2009). Counseling pregnant women who may deliver extremely premature infants: medical care guidelines, family choices, and neonatal outcomes. *Pediatrics*;123,1509-15.
- Kakkilaya, V., Groome L.J., Platt D., Kurepa D., Pramanik A., Caldito G., Conrad L., Bocchini J.A. Jr, Davis T.C. (2011). Use of a visual aid to improve counseling at the threshold of viability, *Pediatrics*, Dec;128(6):e1511-9.
- Kandel, E.R., & Schwartz, J.H., Jessel T.M. (2014). *Principi di Neuroscienze a cura di Perri V. e Spidalieri G.* CEA.

- Kavanaugh, K., Savage, T., Kilpatrick, S., Kimura, R., Hershberger, P. (2005). Life support decisions for extremely premature infants: report of a pilot study. *J Pediatr Nurs*. Oct;20(5):347-59.
- Kendall S, Bloomfield L. Developing and validating a tool to measure parenting self-efficacy. *J Adv Nurs*. 2005 Jul;51(2):174-81.
- King N.M.A., Chambers J., O'Donnell K., Jayaweera S.R., Williamson C., Glover V.A. (2010). Anxiety, depression and saliva cortisol in women with a medical disorder during pregnancy. *Archives of Women's Mental Health* 13(4): 339-345.
- Korja R., Savonlahti E., Ahlqvist-Björkroth S., Stolt S., Haataja L., Lapinleimu H., Piha J., Lehtonen L., the Pipari study group. (2008). Maternal depression is associated with mother–infant interaction in preterm infants. *Acta Paediatrica*, 97(6): 724-730
- Kravitz R.L., Rolph J.E., McGuigan K. (1991). Malpractice claims data as a quality improvement tool. I. Epidemiology of error in four specialties. *JAMA* Oct 16;266(15):2087-92.
- Laxton-Kane M., Slade P. (2002). The role of maternal prenatal attachment in a woman's experience of pregnancy and implications for the process of care. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 20: 253–266.
- Lees C, Marlow N, Arabin B, Bilardo CM, Brezinka C, Derks JB, Duvekot J, Frusca T, Diemert A, Ferrazzi E, Ganzevoort W, Hecher K, Martinelli P, Ostermayer E, Papageorgiou AT, Schlembach D, Schneider KT, Thilaganathan B, Todros T, van Wassenae-Leemhuis A, Valcamonico A, Visser GH, Wolf H; TRUFFLE Group. Perinatal morbidity and mortality in early-onset fetal growth restriction: cohort outcomes of the trial of randomized umbilical and fetal flow in Europe (TRUFFLE). *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2013 Oct;42(4):400-8.
- Lees C., Marlow N., Arabin B., Bilardo C.M., Brezinka C., Derks J.B., Duvekot J., Frusca T., Diemert A., Ferrazzi E., Ganzevoort W., Hecher K., Martinelli P., Ostermayer E., Papageorgiou A.T., Schlembach D., Schneider K.T., Thilaganathan B., Todros T., van Wassenae-Leemhuis A., Valcamonico A., Visser G.H., Wolf H.; TRUFFLE Group. (2013). Perinatal morbidity and mortality in early-onset fetal growth restriction: cohort outcomes of the trial of randomized umbilical and fetal flow in Europe (TRUFFLE). *Ultrasound Obstet Gynecol*, Oct;42(4):400-8.
- Lees C.C., Marlow N., van Wassenae-Leemhuis A., Arabin B., Bilardo C.M., Brezinka C., Calvert S., Derks J.B., Diemert A., Duvekot J.J., Ferrazzi E., Frusca T., Ganzevoort W., Hecher K., Martinelli P., Ostermayer E., Papageorgiou A.T., Schlembach D., Schneider K.T., Thilaganathan B., Todros T., Valcamonico A., Visser G.H., Wolf H.; TRUFFLE study group. (2015). 2 year neurodevelopmental and intermediate perinatal outcomes in infants with very preterm fetal growth restriction (TRUFFLE): a randomised trial. *Lancet*, 30;385(9983):2162-72.
- Lees CC, Marlow N, van Wassenae-Leemhuis A, Arabin B, Bilardo CM, Brezinka C, Calvert S, Derks JB, Diemert A, Duvekot JJ, Ferrazzi E, Frusca T, Ganzevoort W, Hecher K, Martinelli P, Ostermayer E, Papageorgiou AT, Schlembach D, Schneider KT, Thilaganathan B, Todros T, Valcamonico A, Visser GH, Wolf H; TRUFFLE study group. 2 year neurodevelopmental and intermediate perinatal outcomes in infants with very preterm

- fetal growth restriction (TRUFFLE): a randomised trial. *Lancet*. 2015 May 30;385(9983):2162-72.
- Lerman S.F., Shahar G., Czarkowski K.A., Kurshan N., Magriples U., Mayes L.C., Epperson C.N. (2007). Predictors of Satisfaction with Obstetric Care in High-risk Pregnancy: The Importance of Patient–Provider Relationship. *J Clin Psychol Med Settings* 14; 330-4.
- Lev-Wiesel R., Chen R., Daphna-Tekoah S., Hod M. (2009). Past traumatic events: Are they a risk factor for high-risk pregnancy, delivery complications, and postpartum posttraumatic symptoms?. *Journal of Women's Health*, 18(1): 119-125.
- Lowe NK. Maternal confidence for labor: development of the Childbirth Self-Efficacy Inventory. *Res Nurs Health*. 1993 Apr;16(2):141-9.
- Makoul G. (2001). Essential elements of communication in medical encounters: the Kalamazoo consensus statement. *Acad med*. 76; 390-3.
- Maloni J.A., Kane J.H., Suen L.J., Wang K.K. (2002). Dysphoria among high-risk pregnant hospitalized women on bed rest: a longitudinal study. *Nursing research* 51(2): 92-99.
- Maloni J.A., Park S., Anthony M.K., Musil C.M. (2005). Measurement of antepartum depressive symptoms during high-risk pregnancy. *Nursing & Health* 28(1): 16-26.
- Marozio L. & Benedetti C. (2013) La preeclampsia. In: AIPE-Associazione Italiana PreEclampsia “Linee Guida per la Preeclampsia, pag 13-23.
- Masset H.A., Greenup M., Ryan C.E., Staples D.A., Green N.S., Maibach E.W. (2003). Public perceptions about prematurity: a national survey. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(2), 120-127.
- Mautner E., Greimel E., Trutnovsky G., Daghofer F., Egger J.W., Lang U. (2009). Quality of life outcomes in pregnancy and postpartum complicated by hypertensive disorders, gestational diabetes, and preterm birth. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* 30(4):231-237.
- McDonald S.W., Benzie, K.M., Gallant J.E., McNeil D.A., Dolan S.M., Tough S.C. (2013). A comparison between late preterm and term infants on breastfeeding and maternal mental health. *Maternal and Child Health Journal* 17:1468–1477.
- McDonald S.W., Kingston D., Bayrampour H., Dolan S.M., Tough S.C. (2014). Cumulative psychosocial stress, coping resources, and preterm birth. *Archives of Women's Mental Health*, 17(6): 559-568.
- Melnyk B.M., Feinstein N.F., Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA, Stone PW, Small L, Tu X, Gross SJ Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) neonatal intensive care unit program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics*. 2006 Nov;118(5):e1414-27.
- Melnyk BM, Feinstein NF, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA, Stone PW, Small L, Tu X, Gross SJ. Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE)

- neonatal intensive care unit program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics*. 2006 Nov; 118(5):e1414-27.
- Melnyk BM, Feinstein NF. Reducing hospital expenditures with the COPE (Creating Opportunities for Parent Empowerment) program for parents and premature infants: an analysis of direct healthcare neonatal intensive care unit costs and savings. *Nurs Adm Q*. 2009 Jan-Mar;33(1):32-7.
- Memo L., Selicorni A.(2013). Sindromi malformative con restrizione della crescita fetale. *Prospettive di pediatria*,43 (171), 158-166.
- Mew A.M., Holditch-Davis D., Belyea M., Miles M.S., Fishel A. (2003). Correlates of depressive symptoms in mothers of preterm infants. *Neonatal Network* 22: 51–60.
- Meyer E.C., Garcia C.T., Seifer R., Ramos A., Kilis E., Oh W. (1995). Psychological distress in mothers of preterm infants. *Journal of Developmental and behavioral pediatrics* 16(6):412-7.
- Miles S.M., Holditch-Davis D., Schwartz T.A., Scher M. (2007). Depressive symptoms in mothers of prematurely born infants. *Journal of Deviance Behavior Pediatrics* 28(1):36-44.
- Milligan D.W. (2010). Outcomes of children born very preterm in Europe. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, 95(4), F234-240.
- Ministero della Salute, Dipartimento della Qualità, Direzione Generale del Sistema Informativo, Ufficio di Direzione Statistica. (2014). Certificato di assistenza al parto (CeDAP)- Analisi dell'evento nascita- Anno 2010. Roma: Ministero della Salute.
- Moja E., Vegni E. (2010). *La visita medica centrata sul paziente*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Mondell, S. & Tyler, F.B. (1981). Child Psychosocial Competence and Its Measurement. *Journal of Pediatric Psychology*, 6, 145-154.
- Montirosso R, Del Prete A, Bellù R, Tronick E, Borgatti R; Neonatal Adequate Care for Quality of Life (NEO-ACQUA) Study Group. Level of NICU quality of developmental care and neurobehavioral performance in very preterm infants. *Pediatrics*. 2012 May;129(5):e1129-37.
- Montirosso R, Del Prete A, Bellù R, Tronick E, Borgatti R; Neonatal Adequate Care for Quality of Life (NEO-ACQUA) Study Group. Level of NICU quality of developmental care and neurobehavioral performance in very preterm infants. *Pediatrics*. 2012 May;129(5):e1129-37. doi: 10.1542/peds.2011-0813.
- Montirosso R, Provenzi L, Calciolari G, Borgatti R, NEO-ACQUA Study Group. (2012). Measuring maternal stress and perceived support in 25 Italian NICUs. *Acta Paediatr*101(2):136-42.
- Muller-Nix C., Forcada-Guex M., Pierrehumbert B., Jaunin L., Borghini A., Ansermet F. (2004). Prematurity, maternal stress and mother-child interactions. *Early Human Development* 79(2):145-58.
- Muthusamy A.D., Leuthner S., Gaebler-Uhing C., Hoffmann R.G., Li S.H., Basir M.A. (2012). Supplemental written information improves prenatal counseling: a randomized trial. *Pediatrics*129; 1269-74.

- O'Hara M.W., Swain M. (1996). Rates and risk of postpartum depression a meta-analysis. *International Review of Psychiatry*, 8:37-54.
- Obe M., Saeed N., Cowan F.M., Rutherford M.A., Edwards A.D. (2000). Reduced development of cerebral cortex in extremely preterm infants. *Lancet*, 356, 1162 -1163.
- O'Brien K, Bracht M, Macdonell K, McBride T, Robson K, O'Leary L, Christie K, Galarza M, Dicky T, Levin A, Lee SK. A pilot cohort analytic study of Family Integrated Care in a Canadian neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2013;13 Suppl 1:S12.
- O'Brien K, Bracht M, Macdonell K, McBride T, Robson K, O'Leary L, Christie K, Galarza M, Dicky T, Levin A, Lee SK. A pilot cohort analytic study of Family Integrated Care in a Canadian neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2013;13 Suppl 1:S12. doi: 10.1186/1471-2393-13-S1-S12. Epub 2013 Jan 31.
- Ohgi S, Fukuda M, Akiyama T, Gima H: Effect of an early intervention programme on low birthweight infants with cerebral injuries. *Journal of Paediatric and Child Health* 2004, 40(12):689-695
- Ohlinger J., Kantak A., Lavin J.P. Jr, Fofah O., Hagen E., Suresh G., Halamek L.P., Schrieffer J.A. (2006). Evaluation and development of potentially better practices for perinatal and neonatal communication and collaboration. *Pediatrics* 118 Suppl 2:S147-52.
- Ortenstrand A, Westrup B, Broström EB, Sarman I, Akerström S, Brune T, Lindberg L, Waldenström U. The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: effects on length of stay and infant morbidity. *Pediatrics*. 2010 Feb;125(2):e278-85..
- Padovani F.H., Duarte G., Martinez F.E., Linhares M.B. (2011). Perceptions of breastfeeding in mothers of babies born preterm in comparison to mothers of full-term babies. *Spanish Journal of Psychology* 14 884–898.
- Padovani F.H., Linhares M.B., Carvalho A.E., Duarte G., Martinez F.E. (2004). Anxiety and depression symptoms assessment in pre-term neonates' mothers during and after hospitalization in neonatal intensive care unit. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 26 251–254.
- Pallás-Alonso CR, Losacco V, Maraschini A, Greisen G, Pierrat V, Warren I, Haumont D, Westrup B, Smit BJ, Sizun J, Cuttini M; European Science Foundation Network. Parental involvement and kangaroo care in European neonatal intensive care units: a policy survey in eight countries. *Pediatr Crit Care Med*. 2012 Sep;13(5):568-77.
- Pallás-Alonso CR, Losacco V, Maraschini A, Greisen G, Pierrat V, Warren I, Haumont D, Westrup B, Smit BJ, Sizun J, Cuttini M; European Science Foundation Network. Parental involvement and kangaroo care in European neonatal intensive care units: a policy survey in eight countries. *Pediatr Crit Care Med*. 2012 Sep;13(5):568-77
- Payot A., Gendron S., Lefebvre F., Doucet H. (2007). Deciding to resuscitate extremely premature babies: how do parents and neonatologists engage in the decision?. *Soc Sci Med*, 64(7):1487-500.
- Pennell C, Whittingham K, Boyd R, Sanders M, Colditz P. (2012). Prematurity and parental self-efficacy: the Preterm Parenting & Self-Efficacy Checklist. *Infant Behav Dev*. 2012 Dec;35(4):678-88.

- Penticuff J.H., Arbeart K.L. Effectiveness of an Intervention to Improve Parent-Professional Collaboration in Neonatal Intensive Care. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 2005, 19(2), 187-202
- Penticuff J.H., Arheart K.L. (2005). Effectiveness of an intervention to improve parent-professional collaboration in neonatal intensive care. *J Perinat Neonatal Nurs* 19(2):187-202.
- Peters KL, Rosychuk RJ, Hendson L, Coté JJ, McPherson C, Tyebkhan JM. Improvement of short- and long-term outcomes for very low birth weight infants: Edmonton NIDCAP trial. *Pediatrics*. 2009 Oct; 124(4):1009-20. Epub 2009 Sep 28.
- Peters KL, Rosychuk RJ, Hendson L, Coté JJ, McPherson C, Tyebkhan JM. Improvement of short- and long-term outcomes for very low birth weight infants: Edmonton NIDCAP trial. *Pediatrics*. 2009 Oct; 124(4):1009-20. Epub 2009 Sep 28.
- Peterson B. (2003). *Brain Imaging Studies of the Anatomical and Functional Consequences of Preterm Birth for Human Brain Development*. New York Academy of Sciences, 1008, 219-237.
- Petites G.S. & Bates J.E. (1989). Family interaction patterns and children's behaviour problems from infancy to 4 years. *Developmental Psychology*, 25, 413-420.
- Pierro, A., (1997). CARATTERISTICHE STRUTTURALI DELLA SCALA DI GENERAL SELF-EFFICACY *Bollettino di psicologia applicata*, 221, 29 - 38
- Poehlmann J., Schwichtenberg A.J., Bolt D., Dilworth-Bart J. (2009). Predictors of Depressive Symptom Trajectories in Mothers of Infants Born Preterm or Low Birthweight. *Journal of Family Psychology*, 23(5): 690–704.
- Poehlmann J., Fiese B.H. (2001). The interaction of maternal and infant vulnerabilities on developing attachment relationships. *Development and Psychopathology*, 13(1):1-11.
- Poel Y.H., Swinkels P., de Vries J. (2009). Psychological treatment of women with psychological complaints after pre-eclampsia. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 30(1):65-72.
- Porcel J., Feigal C., Poye L., Postma I.R., Zeeman G.G., Olowoyeye A., Tsigas E., Wilson M. (2013). Hypertensive disorders of pregnancy and risk of screening positive for Posttraumatic Stress Disorder: A cross-sectional study. *Pregnancy Hypertension*, 3(4):254-260.
- Qiu C., Sanchez S.E., Lam N., Garcia P., Williams M.A. (2007). Associations of depression and depressive symptoms with preeclampsia: Results from a Peruvian case-control study. *BMC Women's Health*, 7(1): 15.
- Quinnell, F.A., Hynan, M.T. (1999). Convergent and discriminant validity of the perinatal PTSD questionnaire (PPQ): a preliminary study. *J Trauma Stress* 12(1):193-9.
- Reece SM. The parent expectations survey: a measure of perceived self-efficacy. *Clin Nurs Res*. 1992 Nov;1(4):336-46.
- Reece, S.M., & Harkless, G. (1998). Self-efficacy, stress, and parental adaptation: applications to the care of childbearing families. *Journal of Family Nursing*, 4, 198–215.

- Ricci Bitti P., Gremigni P. (2013). *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*. Roma: Carocci Editore.
- Richardson D.K., Gray J.E., Gortmaker S.L., Goldmann D.A., Pursley D.M., McCormick M.C. (1998). Declining severity adjusted mortality: evidence of improving neonatal intensive care. *Pediatrics*, 102(4), 893-899.
- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists(RCOG). (2010). *Preterm Prelabour Rupture of Membrane. Green-top Guideline No. 44*. London, UK.
- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists(RCOG). (2014). *Management of monochorionic twin pregnancy Green-top Guideline No. 51*. London, UK.
- San Martín-Rodríguez L, Beaulieu MD, D'Amour D, Ferrada-Videla M. The determinants of successful collaboration: a review of theoretical and empirical studies. *J Interprof Care*. 2005 May;19 Suppl 1:132-47.
- Sanders MR & Woolley ML . The relationship between maternal self-efficacy and parenting practices: implications for parent training. *Child: Care, Health& Development*, 2004,31, 1, 65-73
- Schermann-Eizirik L., Hagekull B., Bohlin G., Persson K., Sedin G. (1997). Interaction between mothers and infants born at risk during the first six months of corrected age. *Acta Paediatrica*, 86(8): 864-872.
- Schmalenberg, C., Kramer, M., Kingm, C.R., (2005). Excellence through evidence: securing collegial/collaborative nurse-physician relationships, part 1. *J NursAdm*, 35(10):450-458.
- Schore A.N. (2008). *La regolazione degli affetti e la riparazione del sé*. Roma: Astrolabio.
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 35-37). Windsor, UK: NFER-NELSON.
- Simmons L.E., Rubens, C.E., Darmstadt G.L., Gravett M.G. (2010). Preventing Preterm Birth and Neonatal Mortality: Exploring the Epidemiology, Causes and Interventions. *Seminars in Perinatology*, 34, 408-415.
- Singer L.T., Salvator A., Guo S., Collin M., Lilien L., Baley, J. (1999). Maternal psychological distress and parenting stress after birth of a very low birth-weight infant. *Journal of the American Medical Association*, 281:799-805.
- Snyder D. (1984). Effects of long-term hospitalization on the antepartal patient. *NAACOG Update Series*, 1(19) Princeton. NJ: Continuing Professional Education Centre.
- Sophie D., Le Quen V., Bureau V., Ancel P.Y., Bréart G., Rozé J.C. (2009). Maternal psychological impact of medical information in the neonatal period after premature birth. *Early Hum Dev* 85; 791-93.
- Spielberger C.D., Gorsuch R.L., Lushene R., Vagg P.R., Jacobs G.A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Stern C., Trapp E.M., Mautner E., Deutsch M., Lang U., Cervar-Zivkovic M. (2014). The impact of severe preeclampsia on maternal quality of life. *Quality of Life Research*, 23(3): 1019-1026.

- Stewart M., Brown J.B., Weston W., McWhinney I.R., McWilliam C.L., Freeman T.R. (2003). Patient-centered Medicine: Transforming the Clinical Method. Radclif: Medical Press Ltd.
- Stramrood C.A.I., Wessel I., Doornbos B., Aarnoudse J.G., Van den Berg P.P., Weijmar W.C., Schultz M., Van Pampus M.G. (2011). Posttraumatic Stress Disorder Following Preeclampsia and PPRM: A Prospective Study With 15 months Follow-up. *Reproductive Sciences*, 18(7): 645-653.
- Tambelli R., Odorisio F., Lucarelli L., (2014). Prenatal and postnatal maternal representations in non-risk and at-risk parenting: exploring the influences on mother-infant feeding interactions. *Infant Mental Health Journal* 35(4).
- Teti DM, Black MM, Viscardi R, Glass P, O'Connell MA, Baker L, Cusson R, Reiner Hess C. (2009). Intervention with African American premature infants: Four-month results of an early intervention program. *Journal of Early Intervention*, 31(2):146-166.
- Teti, D. M., & Gelfand, D. M. (1991). Behavioral competence among mothers of infants in the first year. *Child*
- Thiagayson P., Krishnaswamy G., Lim M.L., Sung, S.C., Haley C.L., Fung D.S., Allen J.C. Jr., Chen H. (2013). Depression and anxiety in Singaporean high-risk pregnancies - Prevalence and screening. *General Hospital Psychiatry*, 35(2): 112-116.
- Thompson, R.A. (1994). Emotion regulation: A theme in search of definition. *Monographs of the Society for Research in child Development*, 59(2-3), Serial No 240.
- Tommiska V., Ostberg M., Fellman V. (2002). Parental stress in families of 2 year old extremely low birthweight infants. *Archives of Diseases Child Fetal Neonatal* Ed.86(3):F161-4.
- Trevisanuto D., Doglioni N., Micaglio M., Bortolus R., Zanardo V. (2007). Group of Study on Neonatal Resuscitation, Communication between obstetrical and neonatal teams: an Italian survey. *Acta Paediatr* 96; 1711-12 .
- Tucker Edmonds B., Krasny S., Srinivas S., Shea J. (2012). Obstetric decision-making and counseling at the limits of viability. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 206(3):248.e1-5.
- Uguz F., Gezginc K., Yazıcı F. (2011). Are major depression and generalized anxiety disorder associated with intrauterine growth restriction in pregnant women? A case-control study. *General Hospital Psychiatry* 33:6407-6409.
- Valcamonico, A. & Frusca, T. (2013). Identificazione delle pazienti a rischio per preeclampsia e strategie profilattiche. In: Associazione Italiana PreEclampsia (AIPE) "Linee Guida per la Preeclampsia", pag 3-12.
- Vegni E., Andrichi E., Moja E.A. (2011). Strumenti di assessment della comunicazione in medicina, IN: "La comunicazione e la relazione con il paziente. Strumenti di assessment" La cura, numero 5.
- Verdoux H., Sutter A.L., Glatigny-Dallay E., Minisini A. (2002). Obstetrical complications and the development of postpartum depressive symptoms: A prospective survey of the MATQUID cohort. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 106(3):212-219.

- Verhage ML, Oosterman M, Schuengel C. (2013). Parenting self-efficacy predicts perceptions of infant negative temperament characteristics, not vice versa. *J Fam Psychol* 27(5):844-9.
- Voegtline K.M., Stifter C.A., The Family Life Project Investigators. (2010). Late-preterm birth, maternal symptomatology, and infant negativity. *Infant Behavior & Development* 33:545–554.
- Voos K.C., Ross G., Ward M.J., Yohay AL., Nena Osorio S., Perlman J.M. Effects of implementing family-centered rounds (FCRs) in a neonatal intensive care unit (NICU). *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 2011, 1-4 DOI: 10.3109/14767058.2011.596960
- Wakeel, F., Wisk L.E., Gee, R., Chao, S.M., Witt, W.P. (2013). The balance between stress and personal capital during pregnancy and the relationship with adverse obstetric outcomes: Findings from the 2007 Los Angeles Mommy and Baby (LAMB) study. *Archives of Women's Mental Health*, 16(6): 435-451.
- Walker, L., Crain, H., & Thompson, E. (1986). Mothering behavior and maternal role attainment during the postpartum period. *Nursing Research*, 35, 352-355.
- Weiss S., Goldlust E., Vaucher Y.E. (2010). Improving parent satisfaction: an intervention to increase neonatal parent–provider communication. *Journal of Perinatology* 30, 425–430.
- Wells-Parker, E., Miller, P. R., & Topping, S. (1990). Development of control of outcome scales and self-efficacy scales for women in four life roles. *Journal of Personality Assessment*, 54, 564-575.
- Westrup B. Family-centered developmentally supportive care: the Swedish example. *Arch Pediatr*. 2015 Oct;22(10):1086-91.
- White O., McCorry N., Scott-Heyes G., Dempster M., Manderson J. (2008). Maternal appraisals of risk, coping and prenatal attachment among women hospitalized with pregnancy complications. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 26(2):74-85.
- Wijnrocks, L. (1999). Maternal recollected anxiety and mother-infant interaction in preterm infants. *Infant Mental Health Journal*, 20(4): 393-409.
- Winnicott, D.W. (1958). *Through pediatrics to psycho-analysis*, London: Tavistock Publications (trad. it.: *Dalla pediatria alla psicoanalisi*, Firenze: Martinelli, 1975).
- Younger, J.B., Kendell, M.J., Pickler, R.H. (1997). Mastery of stress in mothers of preterm infants. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 2(1): 29-35.
- Zabari, M., Suresh, G., Tomlinson, M., Lavin, J.P. Jr, Larison, K., Halamek, L., Schriefer, J.A. (2006). Implementation and case-study results of potentially better practices for collaboration between obstetrics and neonatology to achieve improved perinatal outcomes. *Pediatrics* 118 Suppl 2:S153-8.
- Zanardo, V., Freato, F., Zacchello, F. (2003). Maternal anxiety upon NICU discharge of high-risk infants. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 21(1): 69-75, doi:10.1080.
- Zanardo, V., Gambina, I., Begley, C., Litta, P., Cosmi, E., Giustardi, A., Trevisanuto, D. (2011). Psychological distress and early lactation performance in mothers of late preterm infants. *Early Human Development* 87(4):321-3.

- Zeanah, C., Benoit, D., Hirschberg, L., Barton, M., Regan, C. (1994). Mother's representations of their infants are concordant with infant attachment classifications. *Developmental Issues in Psychiatry and Psychology* 1:9–18.
- Zelkowitz, P., Papageorgiou, A., Bardin, C., Wang, T. (2009). Persistent maternal anxiety affects the interaction between mothers and their very low birthweight children at 24 months. *Early Human Development* 85(1), 51–58.
- Zupancic, J.A., Kirpalani, H., Barrett, J., Stewart, S., Gafni, A., Streiner, D., Beecroft, M.L., Smith, P. (2002). Characterising doctor-parent communication in counseling for impending preterm delivery. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 87, F113-117.
- Zwarenstein, M., Goldman, J., Reeves, S. (2009). Interprofessional collaboration: effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Systematic Review* 8;(3):CD000072.

## **Appendice**



Gentile Signora,  
desideriamo informarla che presso questo reparto è in corso uno studio (PONTE Ne-Os) riguardante la comunicazione tra il personale medico e la paziente ricoverata per complicanze gestazionali, per il quale chiediamo la sua collaborazione.

#### **Finalità dello studio**

L'obiettivo generale dello studio è quello di migliorare la qualità delle cure per dare una risposta sempre più adeguata all'esigenza della paziente. Più precisamente, siamo interessati a **capire quale sia il modo migliore per informare la paziente e per aiutarla a prendere decisioni circa la propria salute e quella del bambino.**

Questo studio muove dal presupposto che la qualità delle informazioni fornite fin dalla fase precedente al parto circa la condizione di salute e i trattamenti necessari è un fattore rilevante che influenza sia la salute psicologica dei genitori, sia la relazione di fiducia con i medici curanti. Inoltre, si è visto che specifici interventi finalizzati a dare ai genitori gli strumenti per meglio comprendere le informazioni mediche sono in grado di aumentare la collaborazione con i medici e l'adesione alle indicazioni terapeutiche. Tuttavia, ad oggi non disponiamo di evidenze scientifiche chiare e definitive che consentano di impostare le pratiche di counseling ovvero gli incontri in cui il personale medico informa la paziente circa la sua condizione di salute al fine di individuare il miglior trattamento medico. Il presente studio è stato promosso dal personale di Ostetricia e Neonatologia degli Spedali Civili di Brescia proprio con l'obiettivo di colmare questa lacuna.

#### **Cosa comporta la partecipazione allo studio**

La partecipazione a questo studio non comporta alcuna modificazione del piano di cura.

Verranno creati due gruppi per i quali si adotteranno due diverse modalità di gestione del colloquio medico al fine di stabilire quale sia la più adeguata. Infatti, se acconsente a partecipare, Le verrà chiesto di **compilare dei questionari** a cui rispondere in maniera autonoma. Alcuni questionari Le verranno consegnati prima del parto, mentre altri Le verranno consegnati al momento della dimissione del bambino dall'ospedale. Il tempo stimato per la compilazione è di circa **40 minuti** in tutto, cioè 20 per ciascuna somministrazione.

I questionari sono finalizzati a valutare vari aspetti, principalmente: la soddisfazione circa la modalità in cui è stata informata dal personale medico, le informazioni che le sono state offerte circa la sua salute e quella bambino, il livello di ansia, lo stress legato alla funzione genitoriale, l'autoefficacia nel prendersi cura del bambino.

Lo studio viene svolto in collaborazione con l'Università degli studi di Brescia e costituisce il progetto di tesi elaborato dalla Dott.ssa Laura Pedrini.

#### **Privacy e anonimato**

Tutti i dati che verranno raccolti saranno utilizzati e divulgati, in forma anonima e per sole finalità scientifiche nell'osservanza delle vigenti norme sulla tutela della riservatezza, dei risultati della sperimentazione (D. L. 196/2003 e e Delibera del Garante 52/2008 ).

Prof.ssa Tiziana Frusca

Prof. Gaetano Chirico



U.O.S. Medicina Materno Fetale  
Clinica Ostetrica e Ginecologica  
Prof.ssa T. Frusca



U.O. di Neonatologia e  
Terapia Intensiva Neonatale  
Prof. G. Chirico

## DICHIARAZIONE DI CONSENSO INFORMATO

Brescia, .....

Io sottoscritta.....  
nata a ..... il.....  
residente..... via.....  
recapito telefonico .....

dopo essere stata informata circa le finalità e le modalità di partecipazione  
allo studio PONTE Ne. Os.,  
dichiaro che :

- ☐ acconsento a **partecipare allo studio:**
- ☐ non acconsento a **partecipare allo studio:**

Firma della paziente .....

Firma del medico ( ..... ) .....

Firma del ricercatore (Dott.ssa Laura Pedrini ) .....



## Scheda dati socio-demografici e clinici

**CODICE** \_\_\_\_

### **Dati sociodemografici della madre**

DATA DI NASCITA : \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

OCCUPAZIONE (prima della gravidanza): \_\_\_\_\_

TITOLO DI STUDIO :      ☐ licenza media ☐ diploma ☐ laurea

STATO CIVILE : ☐ nubile    ☐ coniugata/convivente    ☐ separata/divorziata

### **Dati relativi ad eventuali precedenti gravidanze**

Ha avuto precedenti gravidanze? ☐ no ☐ si *n* \_\_\_\_\_

Nel corso delle precedenti gravidanze,

- ha avuto aborti nel primo trimestre? ☐ no ☐ si *n* \_\_\_\_\_

- ha avuto complicazioni che hanno richiesto ricovero o cure particolari?

☐ no ☐ si \_\_\_\_\_

- hanno avuto corso fino a termine con successo? ☐ no ☐ si *n* \_\_\_\_\_

### **Dati sociodemografici del partner**

DATA DI NASCITA : \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

ATTUALE OCCUPAZIONE : \_\_\_\_\_

TITOLO DI STUDIO :      ☐ licenza media ☐ diploma ☐ laurea

Questionario di soddisfazione

**Siamo interessati a migliorare le nostre pratiche di colloquio e di informazione circa la diagnosi e la cura del suo problema, pertanto Le chiediamo di rispondere alle seguenti domande facendo una crocetta sull'opzione che meglio rappresenta la sua opinione**

1. Nel corso dell'incontro informativo con il ginecologo e/o neonatologo e/o ostetrica:
  - 1.1. Le è stato detto qualcosa che prima non sapeva? ☐ SI ☐ NO
  - 1.2 Ha cambiato il modo pensare circa la sua condizione?
    - ☐ No, la mia percezione di gravità non è cambiata
    - ☐ SI, ora penso che sia più grave
    - ☐ SI, ora penso che sia meno grave
  - 1.3 Era presente il suo compagno o un suo familiare? ☐ SI ☐ NO
  - 1.4 Ha gradito o avrebbe gradito la presenza ? ☐ SI ☐ NO
  - 1.5 Le è stata data la possibilità di fare domande?
    - ☐ per niente ☐ poco ☐ abbastanza ☐ molto
  - 1.6 Ha avvertito la pressione del tempo?
    - ☐ per niente ☐ poco ☐ abbastanza ☐ molto
- 2 Ritiene che potrebbe essere utile avere un incontro successivo ? ☐ SI ☐ NO
- 3 Prima dell'incontro informativo, aveva informazioni circa il problema della sua gravidanza oppure del suo bambino? ☐ SI ☐ NO  
*Se sì,*
  - 3.1 Queste informazioni derivavano da (*può scegliere più di una risposta*):
    - ☐ medico di base
    - ☐ ginecologo personale (cioè che la segue dall'inizio della gravidanza)
    - ☐ ginecologo del reparto
    - ☐ neonatologo
    - ☐ amici e/oparenti
    - ☐ internet
    - ☐ il mio percorso di studio
- 4 Ritiene di avere ricevuto informazioni contrastanti da parte dei professionisti che ha incontrato finora? ☐ per niente ☐ un poco ☐ abbastanza ☐ molto
- 5 In riferimento alle informazioni ricevute finora, quanto Le ritiene :
  - 5.1 utili ☐ per niente ☐ poco ☐ abbastanza ☐ molto
  - 5.2 esaustive ☐ per niente ☐ poco ☐ abbastanza ☐ molto
  - 5.3 comprensibili ☐ per niente ☐ poco ☐ abbastanza ☐ molto
- 6 Globalmente, quanto si ritiene soddisfatta delle informazioni ricevute finora?

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**Siamo interessati a capire quali informazioni ha ricevuto e discusso circa la sua salute e quella del suo bambino, pertanto Le chiediamo di rispondere alle seguenti domande.**

**LA MIA SALUTE e LE CURE CHE RICEVERO'**

- 1) A quale settimana di gravidanza mi trovo? \_\_\_\_\_
- 2) Attualmente, quale/i tra le seguenti condizioni è stata riscontrata rispetto alla sua gravidanza?
- |                                          |    |    |        |
|------------------------------------------|----|----|--------|
| 2.1 Rischio di parto pretermine          | si | no | non so |
| 2.2 Rottura prematura delle membrane     | si | no | non so |
| 2.3 Preeclampsia                         | si | no | non so |
| 2.4 Ipertensione                         | si | no | non so |
| 2.5 Placenta previa                      | si | no | non so |
| 2.6 Distacco della placenta              | si | no | non so |
| 2.7 Oligoamnios                          | si | no | non so |
| 2.8 Corioamniosite                       | si | no | non so |
| 2.9 Gravidanza gemellare                 | si | no | non so |
| 2.10 Nessuna delle precedenti condizioni | si | no | non so |
| 2.11 Altre condizioni _____              |    |    |        |
- 3) Quali cure ho ricevuto oppure riceverò prima del parto?
- |                                                                                                                            |    |    |        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|----|--------|
| 3.1 Farmaci antibiotici per trattare rischio di infezioni                                                                  | si | no | non so |
| 3.2 Farmaci tocolitici per ridurre rischio di parto pre-termine                                                            | si | no | non so |
| 3.3 Iniezione di steroidi per aiutare il bambino nello sviluppo polmonare                                                  | si | no | non so |
| 3.4 Ricovero in ospedale fino al momento del parto                                                                         | si | no | non so |
| 3.5 Posso tornare a casa e starci fino al parto. In questo periodo tornerò in ospedale ciclicamente per fare dei controlli | si | no | non so |
- 4) Quali cure riceverò dopo il parto?
- |                                                                   |    |    |        |
|-------------------------------------------------------------------|----|----|--------|
| 4.1 Dopo il parto dovrò fare delle visite di controllo            | si | no | non so |
| 4.2 Dopo il parto starò ricoverata più giorni rispetto alla norma | si | no | non so |
| 4.3 Dopo il parto dovrò assumere farmaci                          | si | no | non so |

**IL PARTO**

- 5) Partorirò spontaneamente per via vaginale?                      si              no              non so
- 6) È necessario effettuare un parto cesareo?                      si              no              non so
- 7) È necessario espletare il parto prima della 37° settimana per prevenire complicanze al bambino?  
si              no              non so
- 8) Il mio parto presenta maggiori complicanze rispetto alla norma (e.g. infezioni, trasfusioni) ?  
si              no              non so

**LA SALUTE DEL MIO BAMBINO e LE CURE CHE RICEVERA'**

- 9) Attualmente, quale/i tra le seguenti condizioni è stata riscontrata rispetto al suo bambino?
- |                                         |    |    |        |
|-----------------------------------------|----|----|--------|
| 9.1 Ridotta crescita intrauterina       | si | no | non so |
| 9.2 Malformazione fetale                | si | no | non so |
| 9.3 Infezione fetale                    | si | no | non so |
| 9.4 Problema nello sviluppo polmonare   | si | no | non so |
| 9.5 Nessuna delle precedenti condizioni | si | no | non so |
| 9.6 Altre condizioni _____              |    |    |        |

- 10) Mi hanno parlato della “preparazione polmonare”? si no  
 10.1 Se si, come si effettua e a cosa serve? \_\_\_\_\_
- 
- 11) Dopo il parto, è molto probabile che il suo bambino venga ricoverato nel reparto di Terapia Intensiva Neonatale? si no non so
- 12) Dopo il parto, è molto probabile che il suo bambino venga operato chirurgicamente? si no non so
- 13) Qual è la probabilità che il suo bambino sopravviva?  
 non è possibile stabilirlo alta (cioè più del 50%) bassa (cioè meno del 30%)
- 14) Nel periodo appena successivo al parto, è molto probabile che il suo bambino sia interessato dalle seguenti complicanze neonatali?
- |                             |    |    |        |
|-----------------------------|----|----|--------|
| 14.1 Difficoltà a respirare | si | no | non so |
| 14.2 Disturbi visivi        | si | no | non so |
| 14.3 Emorragia cerebrale    | si | no | non so |
| 14.4 Ritardo della crescita | si | no | non so |
| 14.5 Infezioni              | si | no | non so |
- 15) Le hanno parlato delle possibili conseguenze delle difficoltà a respirare?  
 no, perché è poco probabile che interessi il mio bambino  
 sì, le possibili conseguenze sono:  
 15.1 \_\_\_\_\_
- 16) Le hanno parlato delle possibili conseguenze di disturbi visivi?  
 no, perché è poco probabile che interessi il mio bambino  
 sì, le possibili conseguenze sono:  
 16.1 \_\_\_\_\_
- 17) Le hanno parlato delle possibili conseguenze di una emorragia cerebrale?  
 no, perché è poco probabile che interessi il mio bambino  
 sì, le possibili conseguenze sono:  
 17.1 \_\_\_\_\_

#### ALTRE INFORMAZIONI

- 19) Le è stato descritto come è organizzato il reparto di Terapia Intensiva Neonatale? si no  
 Se sì,  
 19.1 Ci sarà un infermiera di riferimento che la aiuterà nella cura del bambino? si no non so  
 19.2 Potrà parlare con il medico tutti i giorni? si no non so  
 19.3 Potrà andarci il pomeriggio? si no non so
- 20) Le è stata offerta la possibilità di avere una consulenza psicologica? si no  
 Se sì,  
 20.1 Ha accettato la consulenza? si no  
 Se no,  
 20.2 Ritene che avrebbe potuto essere utile per lei? si no

- Quale/i tra le domande precedenti tocca/no degli aspetti che a suo parere sono importanti da conoscere per un genitore che si trova ad affrontare una situazione come la sua ?

N \_\_\_\_\_

N \_\_\_\_\_

N \_\_\_\_\_

- Quale/i tra le domande precedenti tocca/no degli aspetti che vorrebbe approfondire meglio ?

N \_\_\_\_\_

N \_\_\_\_\_

N \_\_\_\_\_

## *Collaboration and Satisfaction About Care Decision (CSACD; Baggs 1994)*

**Le chiediamo di cerchiare il numero che meglio rappresenta il suo giudizio circa il modo in cui il team ha preso decisioni per la paziente \_\_\_\_\_.**

**Per team s'intende MMF, ostetrica, neonatologo.**

BARRARE PROPRIA PROFESSIONE : ☐MMF ☐Neonatologo ☐Ostetrica

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. I membri del team <u>hanno pianificato insieme</u> le decisioni circa la cura di questa paziente.<br><div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>1<br/>Discordo<br/>Fortemente</span> <span>2</span> <span>3</span> <span>4</span> <span>5<br/>Concordo</span> <span>6</span> <span>7<br/>fortemente</span> </div>                                                                                                        |
| 2. Nel momento in cui sono state prese delle decisioni per questa paziente, <u>tutti i membri del team si sono sentiti liberi di esprimere la propria opinione.</u><br><div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>1<br/>Discordo<br/>Fortemente</span> <span>2</span> <span>3</span> <span>4</span> <span>5<br/>Concordo</span> <span>6</span> <span>7<br/>fortemente</span> </div>                                         |
| 3. Le <u>responsabilità nella presa di decisioni</u> per questa paziente sono state <u>condivise</u> tra i membri del team.<br><div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>1<br/>Discordo<br/>Fortemente</span> <span>2</span> <span>3</span> <span>4</span> <span>5<br/>Concordo</span> <span>6</span> <span>7<br/>fortemente</span> </div>                                                                                 |
| 4. I membri del team <u>hanno collaborato</u> nel prendere delle decisioni<br><div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>1<br/>Discordo<br/>Fortemente</span> <span>2</span> <span>3</span> <span>4</span> <span>5<br/>Concordo</span> <span>6</span> <span>7<br/>fortemente</span> </div>                                                                                                                                  |
| 5. Nel formulare le decisioni, sono stati presi in considerazione tutti i punti di vista di ciascun membro del team circa i bisogni di questa paziente.<br><div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>1<br/>Discordo<br/>Fortemente</span> <span>2</span> <span>3</span> <span>4</span> <span>5<br/>Concordo</span> <span>6</span> <span>7<br/>fortemente</span> </div>                                                     |
| 6. La formulazione delle decisioni per questa paziente è avvenuta <u>in modo coordinato</u> tra i membri del team.<br><div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>1<br/>Discordo<br/>Fortemente</span> <span>2</span> <span>3</span> <span>4</span> <span>5<br/>Concordo</span> <span>6</span> <span>7<br/>fortemente</span> </div>                                                                                          |
| 7. Quanta collaborazione c'è stata tra i membri del team nel formulare decisioni per questa paziente?<br><div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>1<br/>Nessuna<br/>Collaborazione</span> <span>2</span> <span>3</span> <span>4</span> <span>5<br/>Piena</span> <span>6</span> <span>7</span> </div>                                                                                                                      |
| 8. Quanto si ritiene <u>soddisfatto</u> in merito al <u>modo</u> in cui sono state prese le decisioni per questa paziente, cioè <u>circa il processo decisionale</u> , non necessariamente in merito alla decisione in sé?<br><div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>1<br/>Per niente<br/>soddisfatto</span> <span>2</span> <span>3</span> <span>4</span> <span>5<br/>molto</span> <span>6</span> <span>7</span> </div> |
| 9. Quanto si ritiene <u>soddisfatto</u> in merito alla <u>decisione</u> presa per questa paziente?<br><div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> <span>1<br/>Per niente<br/>soddisfatto</span> <span>2</span> <span>3</span> <span>4</span> <span>5<br/>molto</span> <span>6</span> <span>7<br/>soddisfatto</span> </div>                                                                                                         |

## Questionario comprensione informazioni-versione clinici

**Siamo interessati a capire quale sia la situazione clinica della paziente \_\_\_\_\_ e quella del suo bambino in questo momento, pertanto vi chiediamo di rispondere alle seguenti domande.**

- 1) A quale settimana di gravidanza si trova? \_\_\_\_\_
- 2) Quale/i tra le seguenti condizioni è stata riscontrata rispetto alla gravidanza?
- |                                      |    |    |
|--------------------------------------|----|----|
| 2.1 Rischio di parto pretermine      | si | no |
| 2.2 Rottura prematura delle membrane | si | no |
| 2.3 Preeclampsia                     | si | no |
| 2.4 Ipertensione                     | si | no |
| 2.5 Placenta previa                  | si | no |
| 2.6 Distacco della placenta          | si | no |
| 2.7 Oligoamnios                      | si | no |
| 2.8 Corioamniosite                   | si | no |
| 2.9 Gravidanza gemellare             | si | no |
| 2.11 Altre condizioni _____          |    |    |
- 3) Quali cure sono state pianificate prima del parto?
- |                                                                                                                                      |    |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|----|
| 3.1 Farmaci antibiotici per trattare rischio di infezioni                                                                            | si | no |
| 3.2 Farmaci tocolitici per ridurre rischio di parto pre-termine                                                                      | si | no |
| 3.3 Iniezione di steroidi per aiutare il bambino nello sviluppo polmonare                                                            | si | no |
| 3.4 Ricovero in ospedale fino al momento del parto                                                                                   | si | no |
| 3.5 La paziente può tornare a casa e starci fino al parto. In questo periodo tornerà in ospedale ciclicamente per fare dei controlli | si | no |
- 4) Quali cure riceverà dopo il parto?
- |                                                                   |    |    |
|-------------------------------------------------------------------|----|----|
| 4.1 Dopo il parto dovrà fare delle visite di controllo            | si | no |
| 4.2 Dopo il parto starà ricoverata più giorni rispetto alla norma | si | no |
| 4.3 Dopo il parto dovrà assumere farmaci                          | si | no |
- 5) Partorirà spontaneamente per via vaginale?
- |    |    |
|----|----|
| si | no |
|----|----|
- 6) È necessario effettuare un parto cesareo?
- |    |    |
|----|----|
| si | no |
|----|----|
- 7) È necessario espletare il parto prima della 37° per prevenire complicanze al bambino?
- |    |    |
|----|----|
| si | no |
|----|----|
- 8) Il parto presenta un rischio di complicanze maggiore rispetto alla norma (e.g. infezioni, trasfusioni) ?
- |    |    |
|----|----|
| si | no |
|----|----|
- 9) Quale/i tra le seguenti condizioni è stata riscontrata rispetto al suo bambino?
- |                                         |    |    |
|-----------------------------------------|----|----|
| 6.1 Ridotta crescita intrauterina       | si | no |
| 6.2 Malformazione fetale                | si | no |
| 6.3 Infezione fetale                    | si | no |
| 6.4 Problema nello sviluppo polmonare   | si | no |
| 6.5 Nessuna delle precedenti condizioni | si | no |
| 6.6 Altre condizioni _____              |    |    |
- 10) Verrà fatta o è già stata fatta la “preparazione polmonare”?
- |    |    |
|----|----|
| si | no |
|----|----|

- 12) Dopo il parto, è molto probabile che il bambino venga operato chirurgicamente?  
                     si           no
- 13) Qual è la probabilità che il bambino sopravviva?  
       non è possibile stabilirlo  
       alta (cioè più del 50%)  
       bassa (cioè meno del 30%)
- 14) Nel periodo appena successivo al parto, è molto probabile che il bambino sia interessato dalle seguenti complicanze neonatali ?
- |                             |    |    |
|-----------------------------|----|----|
| 14.1 Difficoltà a respirare | si | no |
| 14.2 Disturbi visivi        | si | no |
| 14.3 Emorragia cerebrale    | si | no |
| 14.4 Ritardo della crescita | si | no |
| 14.5 Infezioni              | si | no |
- 15) A lungo termine, il bambino potrebbe essere interessato dalle seguenti disabilità?
- |                             |    |    |
|-----------------------------|----|----|
| 15.1 Infezioni respiratorie | si | no |
| 15.2 Difficoltà a vedere    | si | no |
| 15.3 Difficoltà a sentire   | si | no |
| 15.4 Ritardo psicomotorio   | si | no |
| 15.5 Problemi emotivi       | si | no |
| 15.6 Difficoltà scolastiche | si | no |
- 16) C'è stata un incontro formale di discussione interdisciplinare per formulare la diagnosi e pianificare gli interventi?  
☐ NO ☐ SI  
       se sì, chi era presente ? ☐ ginecologo ☐ ostetrica ☐ neonatologo
- 17) C'è stato un momento formale di comunicazione alla paziente per spiegarle la diagnosi, la prognosi, i trattamenti successivi?  
☐ NO ☐ SI  
       se sì, chi era presente ? ☐ ginecologo ☐ ostetrica ☐ neonatologo
- 18) La paziente ha ricevuto una consulenza da un neonatologo?  
☐ NO  
☐ SI, il neonatologo è venuto in reparto  
☐ SI, la paziente si è recata presso l'ambulatorio di neonatologia



Gentile Signora,  
desideriamo informarla che presso questo reparto è in corso uno studio (PONTE Ne-Os) promosso dal personale di Ostetricia e Neonatologia degli Spedali Civili di Brescia per il quale chiediamo la sua collaborazione. Lo studio viene svolto in collaborazione con l'Università degli studi di Brescia e costituisce il progetto di tesi elaborato dalla Dott.ssa Laura Pedrini.

#### **Finalità dello studio**

L'obiettivo generale dello studio è quello di migliorare la qualità delle cure per dare una risposta sempre più adeguata all'esigenza della paziente. Più precisamente ci interessa comprendere meglio il vissuto dal punto di vista emotivo della madre che ha partorito un bambino pre-termine per il quale si è reso necessario un ricovero presso il reparto di Terapia Intensiva Neonatale. Inoltre, si è avvertita l'esigenza di validare, cioè rendere disponibile anche per il contesto italiano, un questionario (PMP S-E di Barnes & Adamson-Macedo 2007) che esplora in quale misura la madre si sente capace di svolgere alcuni compiti connessi alla cura del bimbo (e.g. capire i suoi segnali, nutrirlo, cambiarlo, calmarlo quando fa i capricci, sollecitare la sua attenzione). Le informazioni che si traggono da questo strumento sono utili per gli operatori sanitari al fine di orientarli a capire in quali aree eventualmente sarebbe opportuno uno specifico intervento da parte loro per supportare la madre e favorire una migliore relazione con il bambino.

#### **Cosa comporta la partecipazione allo studio**

Le verrà chiesto di compilare dei questionari a cui rispondere in maniera autonoma. Il tempo stimato per la compilazione è di circa 20 minuti.

I questionari Le verranno consegnati prima della dimissione del bambino in modo che possa compilarli a casa (almeno una settimana dopo che il bambino è a casa) e riconsegnarli al momento della visita di controllo, previo accordo telefonico con il ricercatore.

#### **Privacy e anonimato**

Tutti i dati che verranno raccolti saranno utilizzati e divulgati, in forma anonima e per sole finalità scientifiche nell'osservanza delle vigenti norme sulla tutela della riservatezza, dei risultati della sperimentazione (D. L. 196/2003 e Delibera del Garante 52/2008).

Prof.ssa Tiziana Frusca

Prof. Gaetano Chirico





## DICHIARAZIONE DI CONSENSO INFORMATO

Brescia, .....

Io sottoscritta.....  
nata a ..... il.....  
residente..... via.....  
recapito telefonico .....

dopo essere stata informata circa le finalità e le modalità di partecipazione  
allo studio PONTE Ne. Os.,  
dichiaro che :

- ☐ acconsento a **partecipare allo studio:**
- ☐ non acconsento a **partecipare allo studio:**

Firma della paziente .....

Firma del medico ( ..... ) .....

Firma del ricercatore (Dott.ssa Laura Pedrini ) .....

*Edinburg Postnatal Depression Scale (EPDS; Cox et al., 1987; Benvenuti et al., 1999)*

*Siamo interessati a capire come si è sentita nella settimana appena trascorsa. Segni la risposta che meglio descrive **come si è sentita negli ultimi 7 giorni**.*

**1. Sono stata capace di ridere e di vedere il lato buffo delle cose**

come facevo sempre  
adesso, non proprio come al solito  
adesso, decisamente un po' meno del solito  
per niente

**2. Ho guardato con gioia alle cose future**

come ho sempre fatto  
un po' meno di quanto ero abituata a fare  
decisamente meno di quanto ero abituata a fare  
quasi per nulla

**3. Mi sono incolpata senza motivo quando le cose andavano male**

si, il più delle volte  
si, qualche volta  
non molto spesso  
no, mai

**4. Sono stata preoccupata o in ansia senza un valido motivo**

no, per niente  
quasi mai  
si, qualche volta  
si, molto spesso

**5. Ho avuto momenti di paura o di panico senza un valido motivo**

si, moltissimi  
si, qualche volta  
no, non molti  
no, per niente

**6. Mi sentivo sommersa dalle cose**

si, il più delle volte non sono stata affatto capace di far fronte alle cose  
si, qualche volta non sono stata capace di far fronte alle cose bene come al solito  
no, il più delle volte ho fatto fronte alle cose bene  
no, sono riuscita a fronteggiare le situazioni bene come sempre

**7. Sono stata così infelice che ho avuto difficoltà a dormire**

si, il più delle volte  
si, qualche volta  
non molto spesso  
no, per nulla

**8. Mi sono sentita triste o infelice**

si, il più delle volte  
si, abbastanza spesso  
non molto spesso  
no, per nulla

**9. Sono stata così infelice che ho perfino pianto**

si, il più delle volte  
si, abbastanza spesso  
solo di quando in quando  
no, mai

**10. Il pensiero di farmi del male mi è passato per la mente**

si, molto spesso  
qualche volta  
quasi mai  
mai

*Perinatal Post-Traumatic Stress Disorder Questionnaire (PTSD-PPQ; Quinnell 1999)*

**Istruzioni per la compilazione:** Qui di seguito sono elencate alcune affermazioni su sensazioni e pensieri connessi all'esperienza del parto. Dovrebbe, per cortesia, leggere ogni frase e indicare con quale intensità ha sperimentato o sta sperimentando la sensazione descritta. Segni con una croce la risposta che si avvicina di più alla sua esperienza su una scala da **0 (per niente o mai)** a **4 (molto spesso)**.

**(0) Per niente, Mai**

**(1) Una o due volte**

**(2) Qualche volta**

**(3) Spesso**

**(4) Molto spesso**

|    |                                                                                                                                                                                         | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 1  | Ha avuto brutti sogni sul parto o sulla permanenza del bambino in ospedale?                                                                                                             |   |   |   |   |   |
| 2  | Ha avuto ricordi spiacevoli inaspettati sul parto o sulla permanenza del bambino in ospedale?                                                                                           |   |   |   |   |   |
| 3  | Ha avuto sensazioni improvvise come se il parto si stesse di nuovo attuando ?                                                                                                           |   |   |   |   |   |
| 4  | Ha cercato di evitare pensieri sul parto o sulla permanenza del bambino in ospedale?                                                                                                    |   |   |   |   |   |
| 5  | Ha evitato di fare cose che avrebbero potuto suscitare emozioni connesse al parto o alla permanenza del bambino in ospedale (ad esempio non guardare un programma alla TV sui bambini)? |   |   |   |   |   |
| 6  | E' stata incapace di ricordare aspetti riguardanti la permanenza del bambino in ospedale?                                                                                               |   |   |   |   |   |
| 7  | Ha perso interesse per cose che abitualmente faceva ( ad es. per il lavoro o per la famiglia?)                                                                                          |   |   |   |   |   |
| 8  | Si è sentita sola e distaccata dalle altre persone ( per es. come se nessuno la capisse)?                                                                                               |   |   |   |   |   |
| 9  | E' diventato difficile per lei provare tenerezza e amore per gli altri?                                                                                                                 |   |   |   |   |   |
| 10 | Ha avuto insolite difficoltà nell'addormentarsi o nel mantenere il sonno?                                                                                                               |   |   |   |   |   |
| 11 | E' stata irritabile o arrabbiata con gli altri, più del solito?                                                                                                                         |   |   |   |   |   |
| 12 | Ha avuto maggiori difficoltà di concentrazione di quante ne avesse prima del parto?                                                                                                     |   |   |   |   |   |
| 13 | Si è sentita più eccitabile (ad es. più sensibile al rumore o suscettibile ad essere colta di sorpresa)?                                                                                |   |   |   |   |   |
| 14 | In relazione al parto ha sentito più colpa di quanta pensava avrebbe dovuto sentirne?                                                                                                   |   |   |   |   |   |

Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (PMP S-E; Barnes & Adamson Machado 2007)

**Istruzioni per la compilazione:** Di seguito ci sono delle affermazioni che riguardano il modo in cui interagisce con il suo/a bambino/a. Per ciascuna affermazione metta una crocetta sull'opzione che meglio descrive la sua percezione della situazione. i.e. discordo fortemente; discordo; concordo o concordo fortemente

|                                                                                                 | Discordo<br>fortemente | discordo | Concordo | Concordo<br>fortemente |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|----------|----------|------------------------|
| 1 Penso di essere in grado di capire quando il mio/a bambino/a è stanco e ha bisogno di dormire |                        |          |          |                        |
| 2 Penso di avere una certa padronanza nella cura del mio/a bambino/a                            |                        |          |          |                        |
| 3 Sono in grado di capire quando il mio/a bambino/a non sta bene                                |                        |          |          |                        |
| 4 Sono capace di cogliere i segnali che il/la mio/a bambino/a manda                             |                        |          |          |                        |
| 5 Sono in grado di rasserenare il mio/a bambino/a                                               |                        |          |          |                        |
| 6 Penso che il/la mio/a bambino/a interagisce bene con me                                       |                        |          |          |                        |
| 7 Ritengo che io e il/la mio/a bambino/a interagiamo bene                                       |                        |          |          |                        |
| 8 Sono in grado di calmare il/la mio/a bambino/a quando piange                                  |                        |          |          |                        |
| 9 Sono capace di calmare il/la mio/a bambino/a quando diventa agitato                           |                        |          |          |                        |
| 10 Sono capace di calmare il/la mio/a bambino/a quando fa i capricci o fa il difficile          |                        |          |          |                        |
| 11 Sono capace di calmare il/la mio/a bambino/a quando piange in continuazione                  |                        |          |          |                        |
| 12 Sono capace di calmare il/la mio/a bambino/a quando diventa più irrequieto                   |                        |          |          |                        |
| 13 Sono capace di capire cosa vuole il/la mio/a bambino/a                                       |                        |          |          |                        |
| 14 Sono capace di attirare l'attenzione del mio bambino/a                                       |                        |          |          |                        |
| 15 Sono capace di riconoscere quali attività non piacciono al mio/a bambino/a                   |                        |          |          |                        |
| 16 Sono capace a tenere impegnato il/la mio/a bambino/a                                         |                        |          |          |                        |
| 17 Sono capace di dare da mangiare al mio/a bambino/a                                           |                        |          |          |                        |
| 18 Sono capace di cambiare i vestitini o il pannolino al/alla mio/a bambino/a                   |                        |          |          |                        |
| 19 Sono capace di lavare il mio/a bambino/a                                                     |                        |          |          |                        |
| 20 Sono capace di manifestare il mio affetto al mio/a bambino/a                                 |                        |          |          |                        |

## **Ringraziamenti**

*Il lavoro svolto in questi anni ha rappresentato per me una significativa esperienza professionale, oltre che un'occasione di crescita personale. Ho avuto la possibilità di occuparmi di psicologia perinatale, un'area che considero di assoluta rilevanza per il notevole potenziale che implica in termini di prevenzione.*

*La frequenza presso i reparti di Ostetricia e Terapia Intensiva Neonatale degli Spedali Civili di Brescia mi ha permesso di comprendere meglio la realtà dell'organizzazione assistenziale ospedaliera oltre che di acquisire conoscenze di tipo medico. Il progetto che ho portato avanti è nato da esigenze e interrogativi avvertiti dalle equipe coinvolte, pertanto, mi ha permesso di realizzare un tipo di ricerca vicino alla pratica clinica.*

*Questo elaborato riassume i risultati ottenuti dall'impegno di questi anni e certamente non sarebbe stato possibile senza la collaborazione di molte persone che qui desidero ringraziare.*

*Innanzitutto, ringrazio le mamme che in un momento così delicato hanno dedicato del tempo per raccontare quanto stava accadendo e per compilare i questionari.*

*Ringrazio la Prof.ssa Tiziana Frusca, il Prof. Alberto Ghilardi, il Prof. Gaetano Chirico e la Dott.ssa Manuela Rossini per l'appoggio e la fiducia che hanno manifestato nei miei confronti dandomi questa stimolante occasione professionale.*

*Un grazie a tutto il personale del reparto di Ostetricia e Terapia Intensiva Neonatale degli Spedali Civili di Brescia che direttamente o indirettamente ha partecipato alla ricerca. In particolare, a tutti i medici e le ostetriche che hanno collaborato attivamente alla progettazione, condotto i colloqui e/o segnalato le pazienti.*

*Un ringraziamento particolare, a Luigina De Franceschi, Giuliana Pirisi, Maria Stellini, Elisabetta Dioni per l'aiuto fondamentale nella fase di reclutamento e per il loro sorriso del mattino che ti fa sentire benvenuta.*

*Da ultimo, ma non meno sentito, un ringraziamento a Clarissa Ferrari per l'aiuto nelle analisi statistiche e a Paola Ferrari, Rossella Lusenti, Elisa Masserdotti per il prezioso e indispensabile aiuto nel reclutamento.*