

Si può fare:
Le 4 P: pazienza, perseveranza, passione, piacere
Milano, 5 dicembre 2018

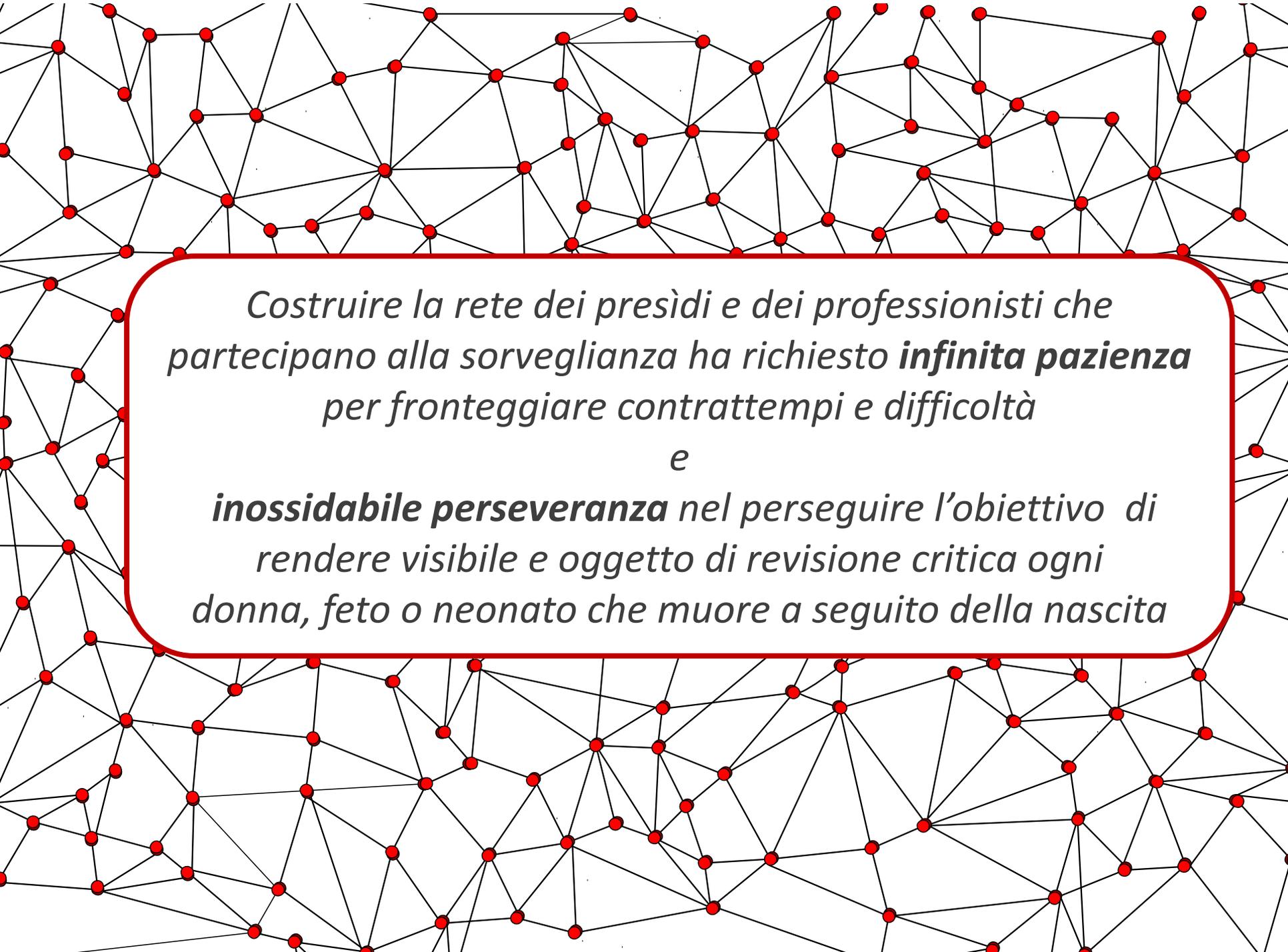


Stare nel campo...1-10-100 iniziative ISS

Serena Donati - Istituto Superiore di Sanità



- ❖ **Pazienza** è la qualità e l'atteggiamento di chi è in grado di accettare i contrattempi, le avversità, le difficoltà e il dolore con animo tranquillo
- ❖ **Perseveranza** è la costanza e la fermezza nel perseguire i propri scopi e nel tener fede ai propri propositi



*Costruire la rete dei presìdi e dei professionisti che partecipano alla sorveglianza ha richiesto **infinita pazienza** per fronteggiare contrattempi e difficoltà*

e

***inossidabile perseveranza** nel perseguire l'obiettivo di rendere visibile e oggetto di revisione critica ogni donna, feto o neonato che muore a seguito della nascita*

La metodologia della sorveglianza ItOSS

Approccio **RETROSPETTIVO**, mediante record-linkage tra più fonti di dati da flussi correnti (SDO e Registri di mortalità)

Approccio **PROSPETTICO**, mediante segnalazione dei casi e indagini confidenziali (sorveglianza attiva)



L'osservazione paziente, perseverante e appassionata è il punto di partenza della conoscenza e costituisce lo stimolo per la ricerca

Aree di azione a sostegno della salute della donna nell'ambito degli obiettivi per lo sviluppo sostenibile 2016-2030

Accountability

intesa come impegno e capacità di migliorare e armonizzare il monitoraggio e il reporting dei dati affinché ogni donna, feto o neonato che muore a seguito della nascita sia visibile e diventi oggetto di revisione critica

Ricerca e innovazione

intese come la capacità di legare i risultati della ricerca alle politiche e all'azione

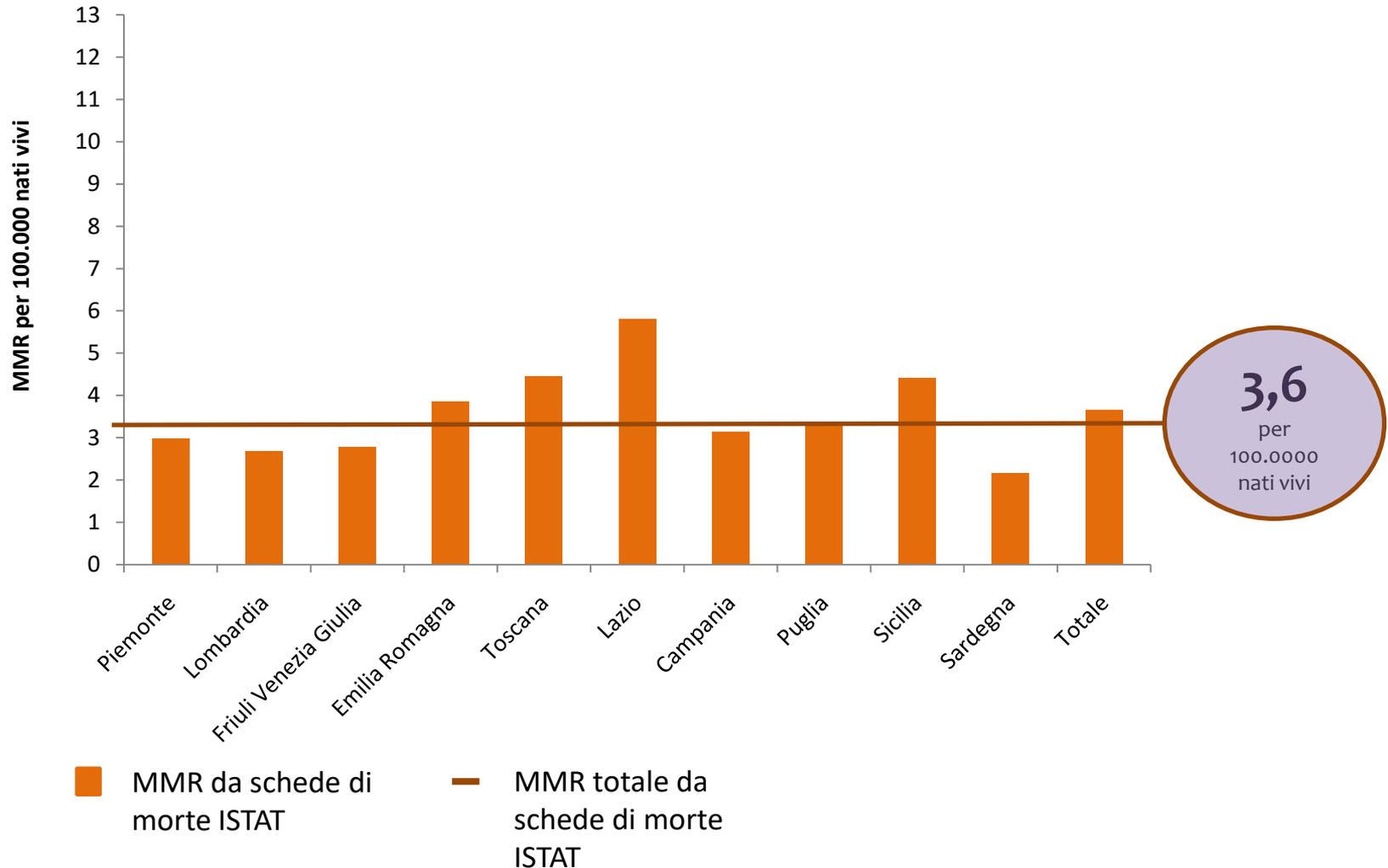




Siamo *accountable*?

Approccio retrospettivo: stima del MMR

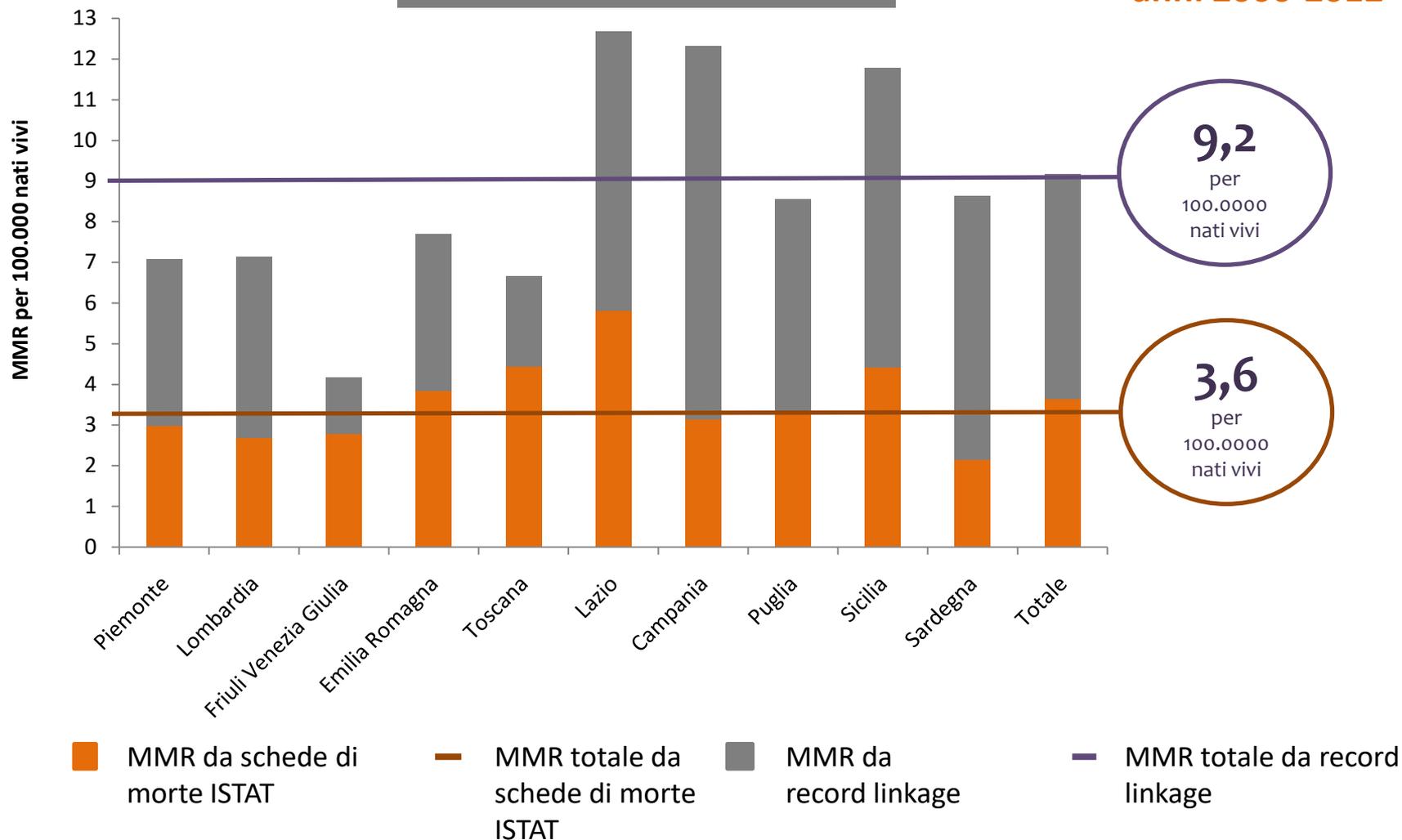
anni 2006-2012



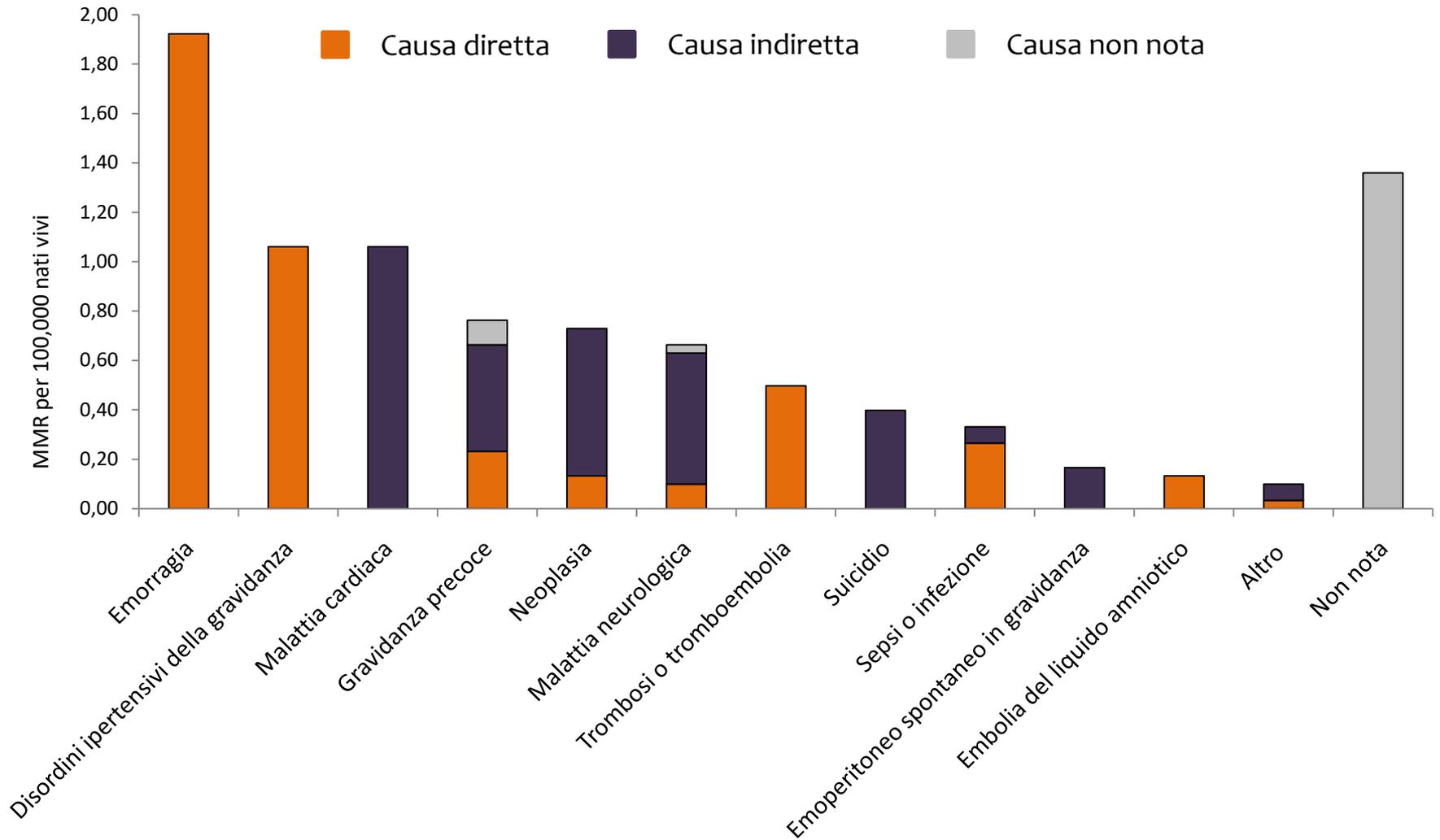
Approccio retrospettivo: stima del MMR

Sottostima del 60,3%

anni 2006-2012



Le cause delle morti materne (ICD-MM)

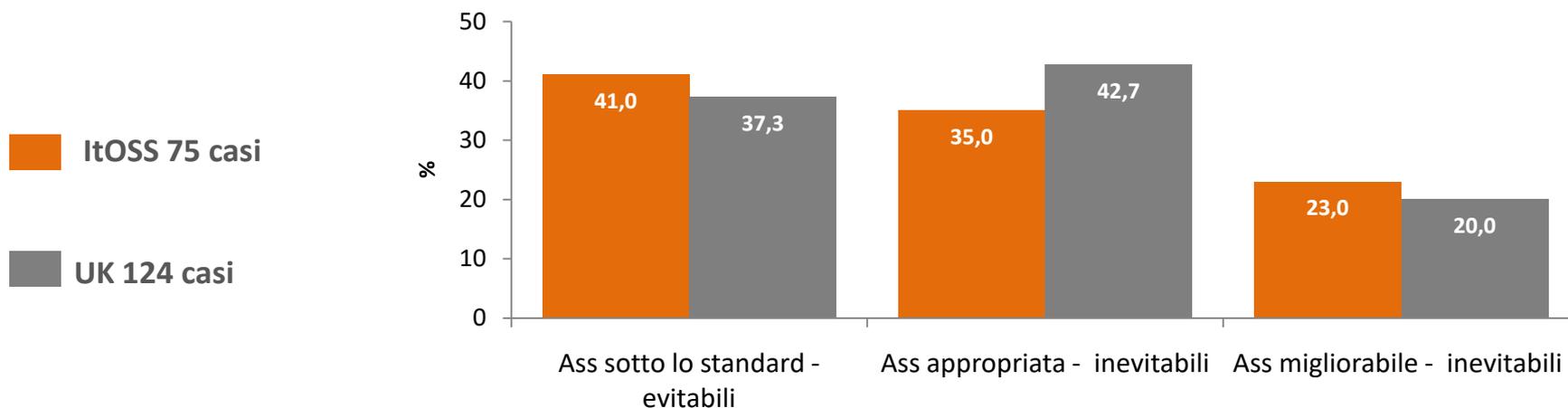




Approccio prospettico – la sorveglianza attiva

Attraverso la revisione critica dei casi cerchiamo di migliorare la comprensione di **cosa funziona e cosa no** e ci sforziamo di produrre **conoscenza utile ai professionisti sanitari e ai decisori** per promuovere interventi migliorativi della pratica clinica, al fine di ridurre la mortalità e la grave morbosità evitabile

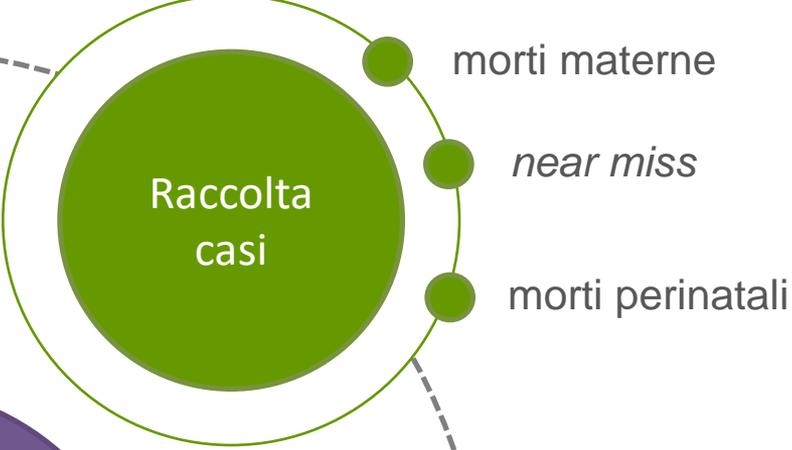
Evitabilità delle morti materne in base alle risultanze delle indagini confidenziali (ItOSS anni 2013 -16; UKOSS anni 2013 - 15)





Sappiamo legare i risultati della ricerca
alle politiche e all'azione?

Sorveglianza
ostetrica
ISS-regioni





Esempi di ricerca - intervento
realizzati da ItOSS in collaborazione con i professionisti
sanitari

Linee di indirizzo per l'esecuzione dell'autopsia in caso di morte materna



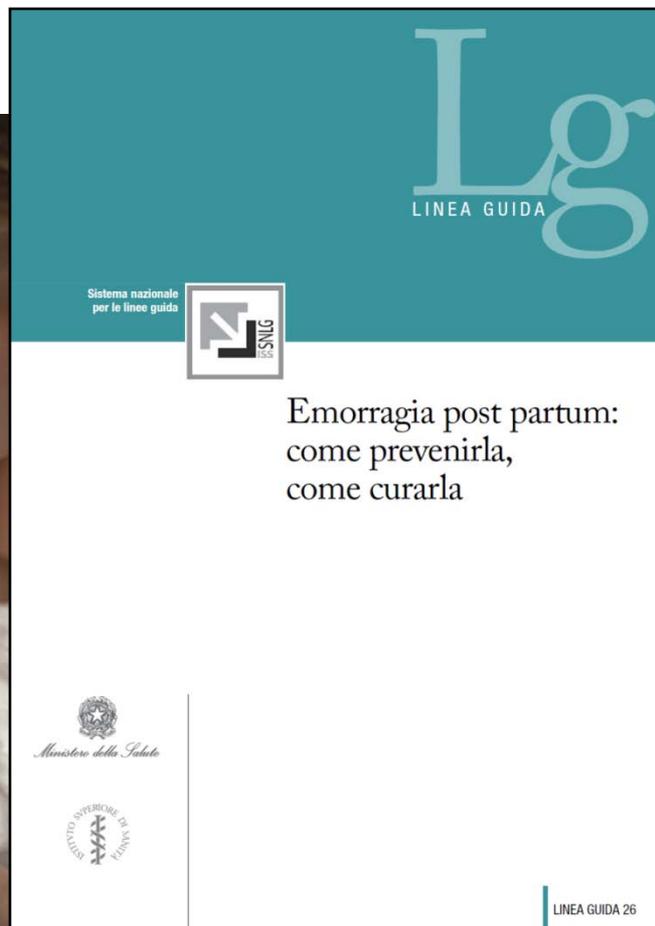
**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
ITALIAN OBSTETRIC SURVEILLANCE SYSTEM
SOCIETÀ ITALIANA DI ANATOMIA PATOLOGICA E
CITODIAGNOSTICA**

**INDICAZIONI PER L'ESECUZIONE
E LA
VALUTAZIONE DI ADEGUATEZZA
DELL'AUTOPSIA
PER RISCONTRO DIAGNOSTICO
IN CASO DI MORTE MATERNA**

Progetto
**SORVEGLIANZA DELLA MORTALITÀ MATERNA:
PROGETTO PILOTA IN REGIONI DEL NORD, CENTRO E SUD
ITALIA**

*Progetto realizzato con il supporto finanziario del
MINISTERO DELLA SALUTE -CMM*

- ❖ Progetto prospettico *population-based* sui *near miss* emorragici
- ❖ Linea guida SNLG sull'emorragia del post partum
- ❖ Corsi FAD su prevenzione e trattamento della EPP
- ❖ Progetto di valutazione dell'implementazione delle raccomandazioni per la gestione della EPP



In 21 mesi **10.589** medici e ostetriche hanno partecipato alla FAD sulla EPP e **l'85%** ha acquisito i crediti ECM

Tassi delle 4 condizioni emorragiche in Italia (ItOSS N=983), Regno Unito (UKOSS), Paesi Bassi (Nethoss) e Nord

ItOSS

UKOSS, NethOSS, NOSS

Emorragia grave del post partum

1.12/1000
N=515

0.3 -1.2/1000

Isterectomia peri partum

1.09/1000
N=501

0.3-0.4/1000

Placentazione anomala invasiva

0.81/1000
N=384

0.17-0.46/1000

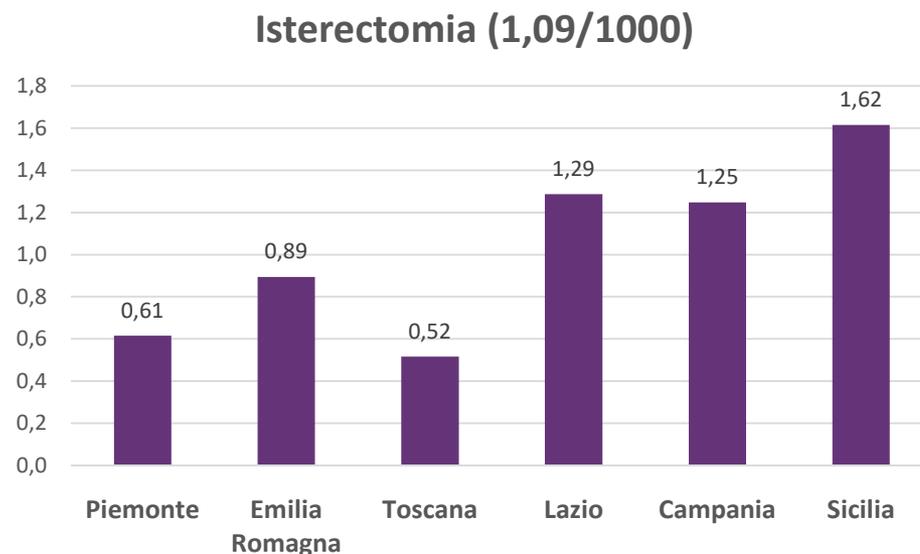
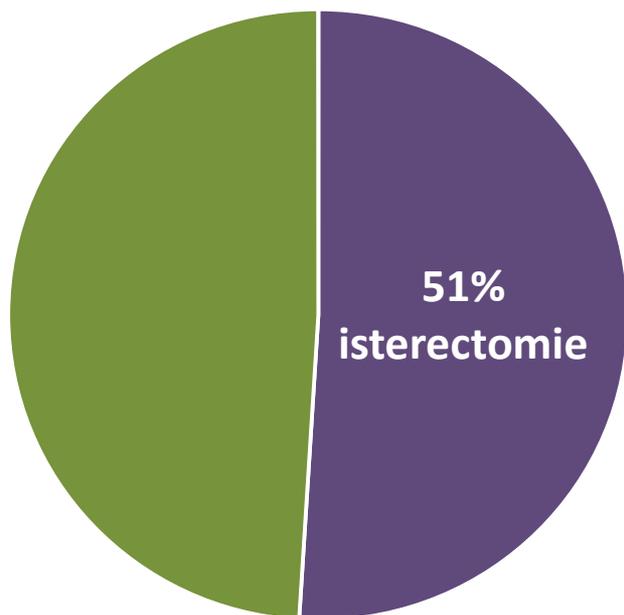
Rottura d'utero

0.16/1000
N=74

0.19-0.59/1000



I near miss emorragici (n=983): percentuale di isterectomie



Su un totale di 983 casi di *near miss* emorragici, 501 (51%) esitano in una isterectomia. Il tasso (1,09) presenta una forte variabilità per regione (0,52- 1,62)

Percentuale di TC e tassi di incidenza della placentazione anomala invasiva in Italia e nel Regno Unito

TC 36%

ItOSS
0,81 PAI per
1000 parti

TC 25%

UKOSS
0,17 PAI
per 1000
parti

ItOSS: Italian Obstetric Surveillance System, UKOSS: UK Obstetric Survey System

Percentuale di VBAC e tassi di incidenza della rottura d'utero in Italia e nel Regno Unito

**VBAC
12%**

ItOSS
**0,16 RU per
1000 parti**

VBAC 63%

UKOSS
**0,19 RU per
1000 parti**

ItOSS: Italian Obstetric Surveillance System, UKOSS: UK Obstetric Survey System

- ❖ Progetto prospettico *population-based* sui near miss da sepsi, eclampsia, embolia di liquido amniotico ed emoperitoneo spontaneo
- ❖ Progetto OMS sulla sepsi materna (GLOSS study)

Cause specifiche per morte diretta da sepsi materna n = 10)

4 shock settici in epoca di non vitalità (1 RCU, 1 IVG, 1 amniocentesi e 1 cerchiaggio cervicale)

1 shock settico preparto (1 TC in emergenza)

4 shock settici peripartum (2 TC programmati, 1 TC urgente e 1 TC in emergenza)

1 shock settico da infezione della ferita chirurgica

Evitabilità
8/10



Corso FAD
<https://goal.snlg.it/>

❖ Progetto sul disagio psichico perinatale

67 morti materne da suicidio entro 1 anno dall'esito della gravidanza tra il 2006 e il 2012 in 10 regioni che coprono il 77% dei nati del Paese.

MMR specifico: **2.30 per 100,000 live births** (CI 90% 1.85-2.81) con una forte variabilità per regione e per area geografica.

Il 60% aveva un precedente disturbo mentale o una precedente prescrizione psicofarmacologica o un contatto con uno specialista della salute mentale

Criticità più frequenti:

- ❖ mancanza di comunicazione e di continuità delle cure fra medicina generale, servizi per la maternità e servizi per la salute mentale
- ❖ mancanza di valutazione anamnestica dei problemi di salute mentale
- ❖ incapacità di apprezzare la gravità del problema

TUMORI *in* GRAVIDANZA



Obiettivo: stimare l'incidenza delle diagnosi di tumore concomitanti con la gravidanza e i suoi possibili esiti attraverso i dati dei Registri Tumori e le Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO)

La ricerca – intervento è la nostra passione



- ❖ **Passione** è sofferenza, ma anche forte emozione e piacere intenso
- ❖ **Piacere** è la sensazione gradevole che deriva da un appagamento dei sensi o dell'intelletto

Riflessioni conclusive: Si può fare!

- La sorveglianza promuove la prevenzione degli eventi evitabili grazie all'azione che scaturisce dalla conoscenza;
- La ricerca-intervento permette di studiare i problemi, rendere visibili prospettive e punti di vista trascurati dalla ricerca dominante e individuare possibili soluzioni;
- I progetti di ricerca ISS-regioni sono un'impresa condivisa nella quale i metodologi offrono un sostegno organizzativo ai professionisti e alle organizzazioni sanitarie;
- L'approccio metodologico è fondato su una partnership ricercatore-clinico che facilita la condivisione delle priorità e permette di affrontare la sfida del trasferimento della conoscenza;
- La sorveglianza promuove la cultura della trasparenza e della non colpevolezza

Per saperne di più: <http://www.epicentro.iss.it/itoss/>

COLLANA

Intorno alla nascita

Quaderni tascabili di formazione, ricerca e dialogo

Anita Regalia
Associazione **iris**

PERCHÉ QUESTA COLLANA?

- Dall'esperienza sul campo
- Dall'esperienza nei corsi di formazione sull'assistenza alla nascita...
- Dalle lezioni nei corsi di laurea per Ostetriche e Medici
- Dalle domande di ostetriche, medici, donne...
- Dalle interviste a ostetriche, medici, donne...
- Da internet, social forum...
- Dai nostri vagabondaggi interiori e collettivi...





...PASSAGGIO D'EPOCA

I MEDICI, LE OSTETRICHE concorrono attivamente a costruire momento per momento le condizioni che diventano contesto, contenuto e modalità della produzione di questo passaggio



ALFREDO
AMATO
TANTO

LA RIVOLUZIONE



UN KOAN

*“Come possiamo dare un nome a un sogno?”
domandò un monaco
“Ma anche il nome è un sogno”
rispose Jōshū.’*



CHANGING
DREAMS
CHANGING
TIME
CHANGING
THOUGHTS
CHANGING
FUTURE®



ELEMENTI che definiscono IL PASSAGGIO D'EPOCA sulla NASCITA nella SOCIETA' CONTEMPORANEA

la libertà individuale e la sicurezza, giocate come
diritto sia dall'operatore che dalla donna

la presa di rischio

la responsabilità

i saperi

la presunta parità fra soggetti in ruoli diversi

.....



E' evidente quanto sia complesso e arduo far riferimento ad un *sapere relazionale* che tenga dietro a tutti questi cambiamenti

Quanto sia complesso il **riposizionamento degli operatori e dei genitori**



Tutto ciò che il medico o l'ostetrica fa con/per/sulla donna avviene necessariamente in uno scambio comunicativo

Non può esservi cura se non entro una relazione e dei processi comunicativi di riconoscimento reciproco





Il **filo** conduttore della collana sarà quello di fornire strumenti

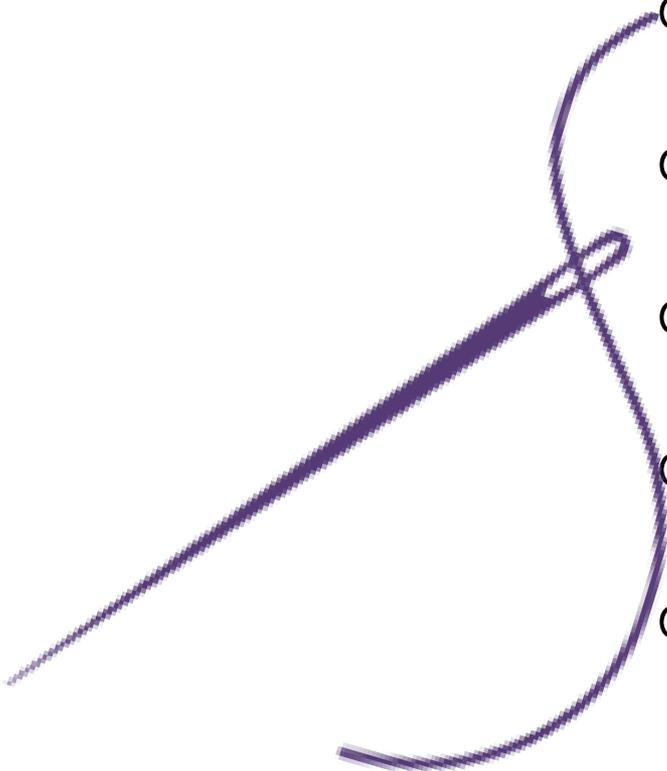
di relazione e comunicazione

di scelta e di giudizio

di manutenzione dei legami umani

di passione

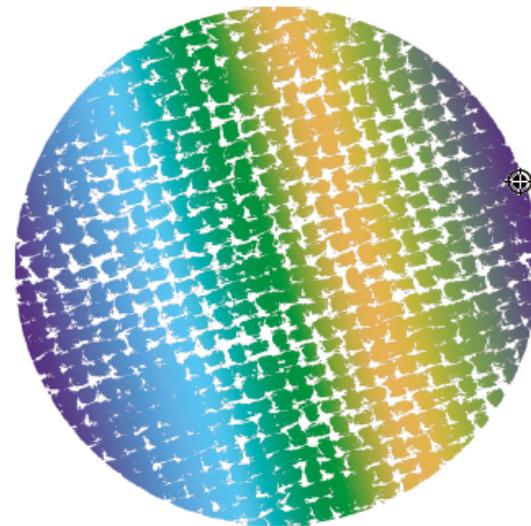
di piacere



WHAT
TO
HEAR
WHAT
NOT
TO
HEAR

La nascita: rischi reali, pericoli percepiti

Anita Regalia
Grazia Colombo



Carocci **Faber**

WHAT
TO
FEEL
WHAT
NOT
TO
FEEL.

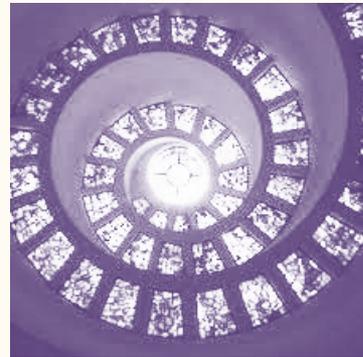
Sul dolore del travaglio e del parto

Strumenti di relazione e comunicazione

Michela Castagneri

Anita Regalia

Giovanna Bestetti



Carocci **Faber**

AND
WHAT
ABOUT
THE
TRUTH



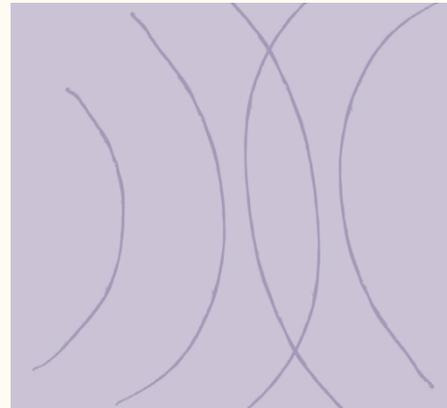
O....

MORE
THAN
MEETS
THE
EYE[®]

Per una riabilitazione del gesto di cura

Teoria e pratica del "saper essere" in
medicina

Giusi Venuti

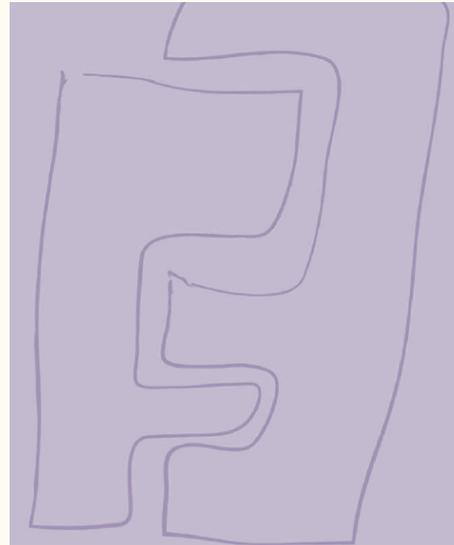


Carocci **Faber**

I Centri nascita gestiti dalle ostetriche

Lucrezia D'Antuono
Laura Iannuzzi

...



Carocci Faber

WHAT
TO
SEE
WHAT
NOT
TO
SEE®

Prendersi cura del neonato e della sua famiglia

....

....

Carocci **Faber**

WHAT
TO
SAY
WHAT
NOT
TO
SAY.

Di madre in figlia

Per non perdere il filo

Anna Locatelli

Anita Regalia

...

Carocci **Faber**

LISTEN TO YOUR EYES®

Per altri tempi nella nascita

Dal tempo cronologico al tempo somatico

...

Carocci Faber

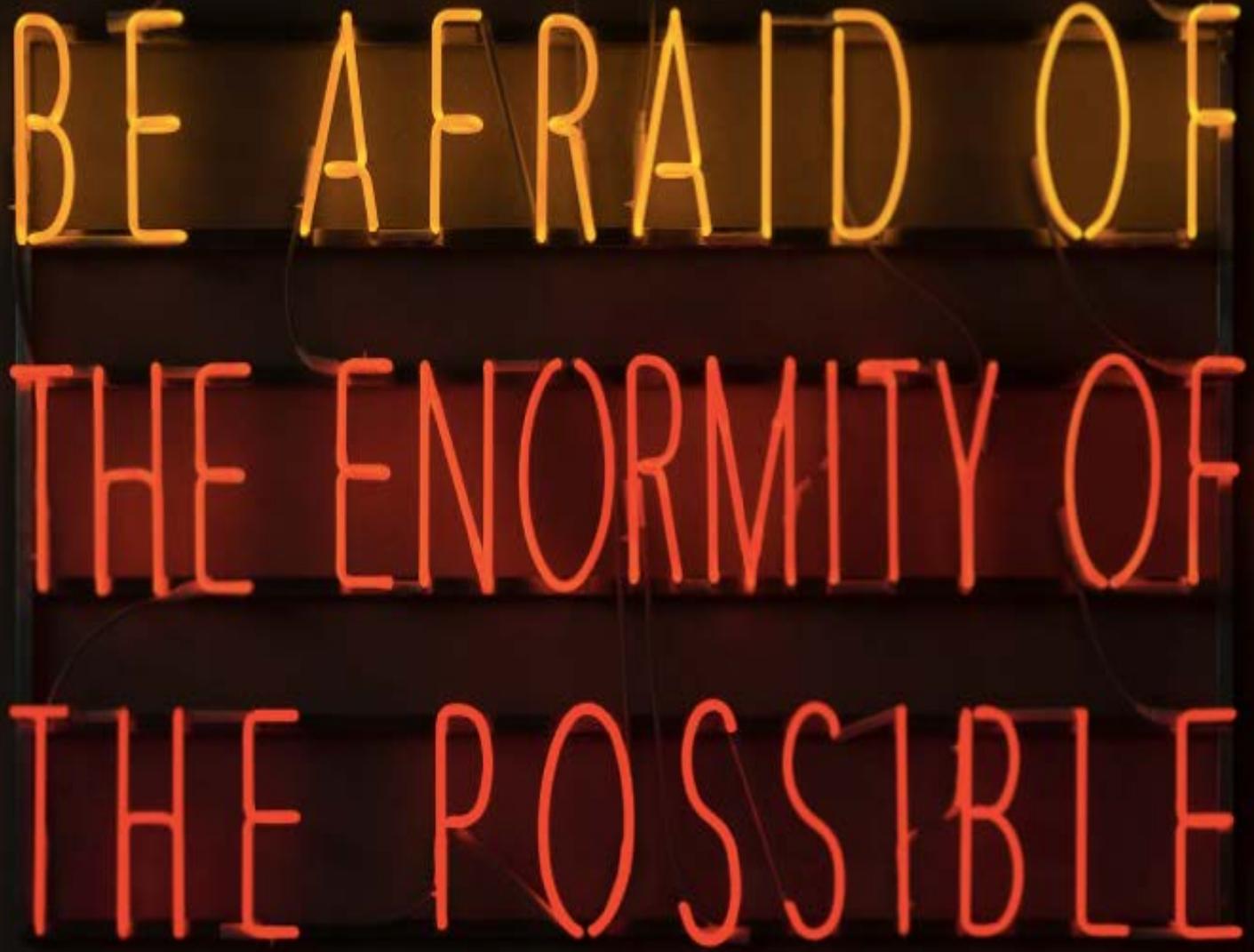
NOTAVALTONE

OLTRE IL METODO

C'è una meta, ma non un via;
Ciò che chiamiamo via è un indugiare.
La vera via passa per una corda che
non è tesa in alto, ma appena
al di sopra del suolo. Sembra destinata
a far inciampare più che a essere percorsa.

Franz Kafka





BE AFRAID OF
THE ENORMITY OF
THE POSSIBLE

SI PUO' FARE

Le 4 P: pazienza, perseveranza, passione, piacere

Milano, 5 dicembre 2018



*stare nel
campo...*

**“Laboratorio dei
saperi”**

Alessandra Coscia

una premessa ... filosofica

le 4 P

Pazienza

Passione

Piacere

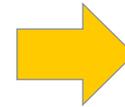
πάθος, πάσχειν
"sentire"



emozione e reazione
"sensibile" alla realtà
che sostengono l'azione

Per-severanza

"per": a lungo
"severus": rigoroso



rigore logico
che sostiene
l'azione duratura

i punti di partenza ...

Associazione **piccoli PASSI** onlus
Presidente **Claudio Fabris**



CONVEGNO OSTETRICO-NEONATOLOGICO
DAL FETO AL NEONATO:
TRA EVIDENCE BASED E PRECISION MEDICINE
5-7 aprile 2017, Pollenzo – Bra (CN)

GIORNATE DI EPIDEMIOLOGIA “CARLO CORCHIA”

Firenze 10 - 12 maggio 2018

la volontà, da parte di un gruppo di amici, di ricordare **“il rigoroso” Carlo Corchia**, cercando di dare continuità alla **sua visione della medicina**

...

... il timore che l'EBM, invece di costituire un fondamento della moderna medicina clinica, diventi un suo **corpo separato**



... e il rischio di cadere in un **nuovo autoritarismo scientifico**, in cui i ruoli di chi cercherà la miglior evidenza e fornirà le linee guida e di chi sarà chiamato ad applicarle saranno separati, è molto alto.

... è necessario che il paradigma sia aperto a **confrontarsi e a recepire le istanze più varie della società**, che venga ricucito in tempo quello strappo che renderebbe l'EBM un corpo separato, non solo dalla medicina, ma anche dalla popolazione, i cui bisogni e aspettative deve invece essere in grado di leggere e a cui deve imparare a parlare. Termini come rischio ed efficacia possono avere significati diversi se pronunciati da un epidemiologo, da un clinico o da una persona con un problema di salute.

.... una “visione» che affrontava la **complessità**



.. **di fronte alla complessità**
del mondo in cui viviamo
e alle sue contraddizioni,
la **conoscenza non può ridursi**
ad essere specialistica e frammentaria

.. il pensiero complesso oscilla
tra la tensione verso una **visione globale**,
non riduttiva dei fenomeni e dei problemi clinici,
ed il **riconoscimento dei limiti** di ogni metodo e di ogni approccio.

il “sapere complesso” richiede di ...



- **conoscere** le problematiche da un punto di vista non solo particolare ma anche **globale**
 - situare le tematiche in un contesto e all'interno di una **rete** e di **relazioni**
 - **interrogarsi sui "limiti"** (etici, metodologici, economici ed organizzativi) degli approcci
 - lavorare con l'ottica finale del **cambiamento possibile** (cosa è possibile realizzare e come?)
-

il “sapere complesso” richiede ...



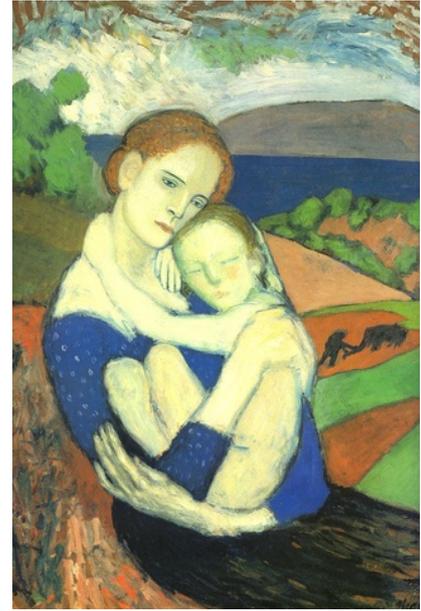
la capacità di interpretare la realtà in tutte le componenti **contemporaneamente presenti** in un determinato momento



la capacità di interpretare la realtà nel suo **sviluppo evolutivo nel tempo**

il “sapere complesso” in campo **materno-infantile**

- madre e feto (e neonato...) rappresentano una **"diade inseparabile"** in **continuo interscambio**



- la **condizione evolve nel tempo** (l'evolutiveità si intende come continuum tra salute della donna, gravidanza, peripartum ed epoca neonatale, ma anche come ricadute che gli eventi caratterizzanti quel periodo possono avere sulla salute futura, del bambino e dell'adulto)
-

epidemiologia e “**sapere complesso**” in campo **perinatale**

..nel solco di Carlo Corchia



- ... acquisizione di **competenze epidemiologiche** per affrontare **quesiti clinici di rilevante importanza**
 - ... sviluppo di **conoscenze perinatali**, sia nell'ambito della **ricerca** sia in quello dell'**organizzazione delle cure**
 - ... necessità di **integrare le conoscenze mediche** con l'apporto di professionisti di altre discipline
-

se si “abbraccia” l’approccio alla complessità ...

.. ne consegue che il metodo per affrontarla non può essere che la **multidisciplinarietà** (*.. reale !!!*) nella lettura dei fenomeni



esempio: **denatalità e procreazione assistita**

per interpretare il fenomeno ho bisogno non solo dei professionisti clinici e degli epidemiologi ma anche del ..

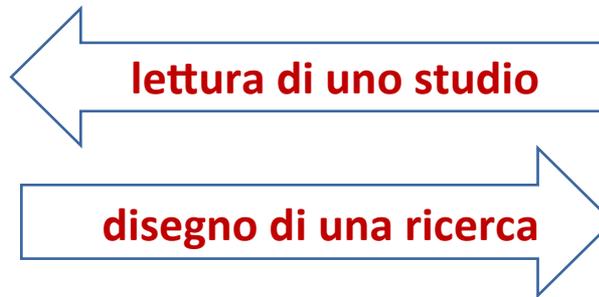
- demografo
- sociologo
- economista
- bioeticista
- ...



il “nodo” della “multidisciplinarietà”



formulazione del
quesito clinico



validità disegno
dello studio



validità
analisi statistica



interpretazione dei risultati

- definizione raccomandazioni LG
- implementazione



necessario un confronto
delle possibili **letture**

parole chiave: epidemiologia, materno-infantile, multidisciplinare



.. è davvero necessario ipotizzare la costituzione di una nuova associazione ?

Società, Associazione, ...	perinatale	epidemiologia	multidisciplinarietà
A			
B			
C			
...			

un confronto ... **quali iniziative?**

uno **spazio culturale**
con lo scopo di ...

**Giornate di Epidemiologia
"Carlo Corchia»**
(biennale)

organizzare momenti
di approfondimento
***(seminari su temi
specifici)***

attività di **formazione**
rivolta a professionisti
dell'area materno-
infantile

stesura **documenti di indirizzo**
da presentare a:
istituzioni, agenzie di salute, società
scientifiche, associazioni, popolazione ...

... possibili **temi** per **seminari specifici**



- **denatalità e procreazione assistita:**
approccio multidisciplinare
 - **modalità organizzative e risorse** in ambito perinatale ed **esiti**
 - il **follow up del neonato pretermine.**
(problemi metodologici nella conduzione e nell'interpretazione degli studi, ruolo dei genitori...)
 - **gli screening:** un cambio di paradigma?
-

... a proposito di **formazione**

situazione attuale

- .. insufficiente attenzione in molte scuole di specializzazione
- .. importante offerta in altri ambiti (es. GIMBE)

.. c'è spazio per una proposta di formazione ?

- **formazione con esempi di epidemiologia materno-infantile**
 - conoscenze per comprendere la qualità degli studi
 - strumenti per disegnare uno studio (*.. in particolare studi osservazionali*)
 - utilizzo dei dati correnti
 - ...
 - **formazione su temi specifici**

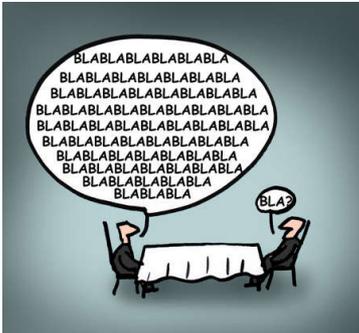
quale possibile esito dei seminari la necessità di una formazione a interventi richiedenti un approccio multidisciplinare
-

... gli obiettivi dell'offerta di formazione

.. epidemiologia come strumento utilizzabile dai professionisti clinici per **migliorare la qualità della pratica clinica** nel proprio contesto



.. una formazione che incorpori la **competenza comunicativa** per veicolare in modo efficace i messaggi scientifici



.. **rivolgere l'offerta formativa a istituzioni** che si occupano di formazione (Università, Scienze infermieristiche, Associazioni, ..)



come ci chiameremo ?? Raccogliamo idee..

Laboratorio dei Saperi

Officina della conoscenza

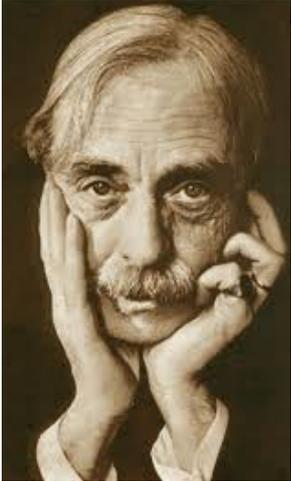
NOEMI
Nuovi **O**rizzonti **E**pidemiologia
Materno **I**nfantile

LEMI
Laboratorio **E**pidemiologia
Materno **I**nfantile

.. un richiamo a
Carlo Corchia ?

....

un concorso
senza premi !!



*“Curare è anche una politica.
Può essere fatto con un rigore
Di cui la dolcezza è il rivestimento essenziale.
Un’attenzione squisita alla vita
Che si veglia e si sorveglia.
Una precisione costante.
Una sorta di eleganza negli atti,
Una potenza e una leggerezza, una presenza.
È una sorta di percezione molto attenta
Che osserva i minimi segni.
È una sorta di opera, di poema (mai scritto)
Che la sollecitudine intelligente compone”*

Paul Valéry



Per chi fosse interessato ad
essere informato
sull'evoluzione del progetto,
sulle iniziative
o volesse fare proposte...

scrivere a

alessandra.coscia@unito.it

o

baroncianid@gmail.com