

## STORIE NASCITE PREMATURE – MAMME

1.

Regione: Piemonte – Torino

Figlio: F, 22 mesi

Prematurità: dalla 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** vissuto con preoccupazione per una diagnosi di iposviluppo fetale nonostante le mie condizioni fisiche fossero ottime. La stessa diagnosi era stata fatta per la mia primogenita nata sanissima a scadenza di 2.2 kg

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** serena, anche se avendo una bimba di circa 1 anno è stato un po' faticoso. Il lavoro non è stato un problema in quanto il medico mi ha dato la maternità anticipata alla fine del quarto mese

**I medici che mi seguivano ...** sono stati scrupolosi anche se a volte il loro eccesso di scrupolo mi ha portato a temere che mia figlia avesse qualche malattia congenita

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** andare in ospedale. Ho rotto le acque in casa a 33+5...

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** sono state efficienti. Sono stata seguita al S. con ecografie di secondo livello

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi ha accolto il mio ginecologo, mi ha somministrato del cortisone ma ormai era troppo tardi. Mi ha detto di stare tranquilla così magari avrei ritardato il parto ma la bambina è nata dopo poche ore. In realtà nessuno lì per lì mi ha detto cosa sarebbe successo da quel momento in poi...e io non ero affatto consapevole di cosa significasse un figlio pretermine

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ero confusa, un po' spaventata ma soprattutto temevo i dolori del parto essendoci già passata. Speravo solo che finisse in fretta e che mia figlia stesse bene, volevo poter tornare a casa in fretta dalla mia primogenita con la nuova arrivata

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** era piccolina, pesava 1.5 kg e non ho potuto tenerla in braccio se non dopo 3 giorni. E' stata in incubatrice per 20 giorni e altri 15 in neonatologia, non respirava bene ed era significativamente sottopeso

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito è tornato di corsa da una trasferta in Germania e per fortuna è arrivato in tempo per stare con me durante il travaglio e il parto, che sono durati in tutto circa 3 ore. Era felice che io stessi bene ma anche lui non si rendeva bene conto di ciò che ci aspettava. Mia figlia sentiva la mia mancanza (aveva 18 mesi) e la mia famiglia era in apprensione, non hanno potuto vedere la piccolina se non dopo 1 mese...

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il mio punto di riferimento è stato il dott. F., primario di neonatologia dell'ospedale M. Mi ha spiegato con parole semplici i problemi della mia bambina ed è venuto da me ogni giorno per aggiornarmi sulle sue condizioni. Si è confrontato con me sulle decisioni da prendere, è stato strepitoso. Anche le infermiere della TIN mi hanno coccolata e confortata nei momenti più difficili e si sono commosse insieme a me nei momenti più emozionanti

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Conoscevo già il reparto in quanto avevo già partorito lì la mia primogenita. Sapevo che erano preparati e non ho mai dubitato delle loro competenze

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Gli operatori erano professionali e sensibili, mia figlia è stata a lungo in incubatrice alimentata con biberon. Hanno provato diverse terapie per aiutarla nella respirazione ed è stata sottoposta a ecografie, radiografie, ed esami vari per un'ipercalcemia di cui ancora oggi non conosciamo l'origine

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ero emotivamente distrutta, con il dubbio che mia figlia avesse qualche strana patologia genetica...Al mattino stavo a casa con la grande e al pomeriggio in ospedale con la piccola, avevo l'impressione di averle abbandonate entrambe. Tornare a casa la sera era uno strazio, lasciare Giada in ospedale e andare via era una pugnalata ogni giorno. Cercavo di essere forte ma piangevo per qualunque cosa...

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito mi è stato vicino ed è stato molto più forte di me, ma non credo che abbia passato quello che invece ho passato io. Per lui era tutto più facile, non aveva tenuto Giada in grembo per 7 mesi per poi lasciarla lì. La mia famiglia è stata formidabile, sempre con me, mia mamma a volte mi aspettava fuori dal reparto solo per abbracciarmi quando uscivo...

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Aspetti critici: l'incertezza, non sapere quanto tempo sarebbe rimasta lì e per che tipo di patologia. Aspetti positivi: la trasparenza e sensibilità del primario e delle infermiere

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I punti di riferimento, come ho detto prima, il primario e le infermiere. Ho cercato inizialmente informazioni su internet ma ho smesso in fretta, preferivo confrontarmi con i pediatri che avevano in cura mia figlia

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** mi hanno dato delle cure da fare a casa, anche perchè il suo problema non era risolto ma non aveva senso tenerla ancora in ospedale. Mi hanno spiegato che sarebbe stata controllata da loro periodicamente e seguita nella crescita, cosa che a distanza di quasi 2 anni avviene ancora

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Sono stati speciali, finalmente a casa con noi...

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sapevo che dovevo rivolgermi al dott. F. per qualunque cosa e questo mi ha dato tranquillità

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli sono stati numerosi, anche presso il R. dove siamo stati indirizzati per una consulenza più specifica. Le cure per fortuna sono terminate dopo poche settimane, quando hanno capito che l'ipercalcemia era congenita e sarebbe rimasta

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** faticosa ma bella. A parte il ricovero di Giada a 3 mesi di vita per una bronchiolite che ha destabilizzato la mia primogenita e un po' anche me

**La ripresa del lavoro ...** è avvenuta dopo il compimento del suo primo anno, per me è stato un dramma, lasciarle tutte e due dopo tanto tempo...

**Mio figlio/a oggi ...** è una bambina sana, allegra e come gli altri bimbi! La sua ipercalcemia persiste ma sappiamo che lei è fatta così. E' un po' più piccola degli altri ma forse me ne accorgo solo io!!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** I controlli al R. sono diventati più radi. E' seguita in ambulatorio prematuri al M. dal dott. F., a cui ormai sono affezionata come ad un caro amico!! Il ruolo della pediatra di base è un po' marginale in quanto non conosce la bambina come il primario che l'ha seguita alla nascita, ma è molto competente anche lei.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So perfettamente cosa dobbiamo fare e questo mi dà tranquillità

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso il primo mese di vita di Giada e il contatto che una mamma ha con il suo bimbo nelle prime settimane di vita. L'attaccamento di Giada a me oggi mi ripaga però di ciò che ho perso, ciò che abbiamo vissuto sicuramente mi ha reso più forte, e lo dico davvero. Ho imparato che a volte bisogna solo aspettare e tutto si risolve. Ho imparato che ciò che vive e sente una mamma non può essere compreso a pieno da nessuno, se non da un'altra mamma...

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** La nostra vita è normale, impegnativa con due bimbe piccoline ma bellissima. Siamo una bella famiglia e io e mio marito siamo una coppia solida e forte, siamo riusciti a non farci allontanare dall'arrivo delle bimbe e dalle difficoltà affrontate, siamo sempre stati affiatati e vicini l'uno all'altra

**Il lavoro...** Non è più importante per me come prima, diciamo che mi serve per vivere in maniera dignitosa e garantire una vita agiata alle mie figlie. Per fortuna lavoro vicino a casa e questo mi permette di seguire lavoro e famiglia senza troppe difficoltà

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Aspetti critici il non avere sempre delle risposte certe su cosa stesse accadendo, quelli positivi la semplicità e trasparenza dei medici incontrati

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** probabilmente per diversi anni sarà "monitorata", ma questo non ci crea ormai nessuna preoccupazione

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sono rivolta sempre al M. perchè mi sono trovata bene, anche se per alcuni accertamenti ho dovuto appoggiarmi al R. in quanto ospedale infantile specializzato

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** come ogni mamma, un futuro felice e in salute

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Mi sono commossa diverse volte a ripensare a quei giorni ma è bello poter raccontare la propria storia, non tutti si rendono conto che il mondo dei nati pretermine è un mondo a parte rispetto a quello degli altri bimbi.

2.

Regione: Lombardia – Milano

Figlio: M, 2 gemelli non sopravvissuti

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** il più bello e complicato allo stesso tempo, ho dovuto fare una embrioiduzione perchè a seguito di una inseminazione ero rimasta incinta di 5 gemelli...a seguito di questo drammatico evento la gravidanza è proseguita nei migliori di modi senza nessun fastidio fino a 22 settimane

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** sono rimasta subito a casa dopo l'embrioiduzione, a casa passavo le giornate tranquillamente senza stancarmi ma non mi limitavo in niente

**I medici che mi seguivano ...** erano contenti di come proseguiva la mia gravidanza nata in quel modo così tragico

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** non ho avuto nessuna avvisaglia, ero entrata in ospedale per un controllo di routine e la ginecologa mi ha detto che mi ero dilatata, mi hanno ricoverato immediatamente, mi hanno fatto un cerchiaggio ma poi è partito il travaglio e non c'è stato nulla da fare per fermarlo

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** nessuna altra

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** che i bambini sarebbero nati morti, poi che non avrebbero superato la notte

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** vuoto, silenzio, derubata dei miei sogni e delle mie aspettative

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** erano due, piccolissimi, bellissimi scricciolini di 600 gr...il mondo mi crollava addosso ma dovevo restare in piedi per loro, li abbiamo chiamati Mattia e Federico, non avevamo scelto i nomi prima di quell'istante e siamo stati immediatamente d'accordo

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** era sconvolto ma cercava di nascondere ai miei occhi così come tutto il resto della mia famiglia

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** potevo contare su me stessa ho cercato su internet e mi hanno affiancato una psicologa in ospedale

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** non ricordo molto del primo impatto ero molto confusa, ricordo una marea di gente che mi faceva firmare consensi, rumore di allarmi che tutt'ora mi sono rimasti nelle orecchie e odore di disinfettante. E il silenzio.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** erano tutte persone favolose, ma non preparate ad accompagnarmi a questo momento tragico

**I miei stati d'animo in quel periodo...** confusione totale, tristezza, ansia, impotenza

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** esattamente come me

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** critici: ogni volta che il saturimetro scendeva a picco, quando perdeva peso, quando una delle tante infezioni prendeva il sopravvento, quando pensavo che sarei

uscita a mani vuote. positivi: l'affetto della mia famiglia e di tante persone che non conoscevo e che ho incontrato per caso durante questo brutto percorso, le volte che il mio bambino stava bene, i passi avanti fatti con la respirazione, con il peso, la marsupioterapia, la prima volta che gli hanno fatto il bagnetto, quando ha toccato 1 kg, quando ha superato le varie e aggressive infezioni, quando ha superato un'operazione a cuore aperto con possibilità di farcela sotto il 10%

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** internet

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** i miei bambini non sono stati dimessi, Federico mi ha lasciato dopo 3 gg e Mattia mi ha lasciato dopo quasi 3 mesi

**La ripresa del lavoro ...** la ripresa è stata dura ma non vedevo l'ora di ricominciare per riprendere le mie abitudini

**I miei stati d'animo oggi ...** ho perso una parte della mia vita, una parte di me è morta con loro. Ho imparato ad apprezzare le piccole cose e a portare i miei bambini nel cuore

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** è molto difficile, carica di speranza ma anche di ansia per il futuro

**Il lavoro...** aiuta molto a distrarsi

3.

Regione: Lombardia – Milano

Figlio: M, 3 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** All'inizio tutto normale, stavo benissimo. Poi, a 22 settimane, una piccola perdita mi ha messa in allarme. Sono corsa in ospedale e sono stata ricoverata per un'infezione in atto. Stavo perdendo il bambino, ero già dilatata di 3 cm. Sembrava dovessi partorire da un momento all'altro e perdere il bambino. Invece tutto si è fermato e la gravidanza è continuata per altre 4 settimane. Settimane terribili, trascorse in patologia della gravidanza, con il terrore che il bambino nascesse da un momento all'altro.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Da quando sono stata ricoverata ovviamente al lavoro non ho neanche più pensato. Quello che mi angosciava era essere a letto in ospedale mentre il mio primogenito, allora di 3 anni e mezzo, era a casa con mio marito, che allora tra l'altro lavorava in un'altra città e si faceva in quattro per tenere insieme tutto.

**I medici che mi seguivano ...** Ho trovato alcuni medici fantastici e altri meno, tra i ginecologi. Più che altro nessuno sapeva cosa dirmi, nessuno poteva fare previsioni su quanto tempo sarei restata in quelle condizioni. Il momento più importante del lungo mese in patologia della gravidanza, è stato quando una ginecologa ha organizzato un incontro con un neonatologo che mi ha spiegato a cosa andavo incontro nel caso in cui il bambino fosse nato di 23 o 24 settimane, cosa che inizialmente sembrava quasi certa.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** correre al pronto soccorso ginecologico. Sono stata immediatamente ricoverata. Avevo lasciato il mio bambino grande dicendogli che sarei tornata dopo poche ore, e invece...

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** nessuna

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** I medici mi hanno portata inizialmente in sala parto. Ho trascorso lì ore e ore, sembrava che stessi perdendo il bambino, ero solo di 22 settimane. Mi dissero che avrei partorito nel giro di massimo 24 o 48 ore. Per fortuna, si sbagliavano...

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Volevo che finisse tutto il prima possibile: se dovevo partorire un feto di 22 settimane, volevo che succedesse il prima possibile, per tornare dal mio bambino grande che mi aspettava a casa. Ascoltavo le altre mamme che partorivano, i vagiti dei bambini che nascevano e mi sembrava un incubo. Mi chiedevo se avrei voluto vedere o no il mio bambino morto. Ero disperata.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** In realtà, ho poi tirato altre 4 settimane che hanno salvato il bambino. Un giorno ho iniziato ad avere le contrazioni, mi si sono rotte le acque: non c'era più niente da fare, non si poteva più aspettare. Mi hanno portata di corsa in sala parto e mi hanno fatto il cesareo. Ero lucida, calma. Continuavo a dire ai medici di chiamare i neonatologi alla svelta

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito cercava di essere forte e ottimista, di tenere il nostro altro bambino su di morale. I miei erano stravolti e terrorizzati. Tutti mi sono stati molto vicino.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Ho incontrato le infermiere e i neonatologi della M. che sono stati per lunghi mesi i miei riferimenti straordinari. Chiedevo tutto a loro che sono sempre stati fantastici.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Avevo paura di andare a vederlo, all'inizio. Poi quando l'ho visto così piccolo e così perfetto... mi sono sentita forte. E ho pensato "ti porterò fuori da qui". Mi tiravo il latte e vedere il colostro nella siringhetta collegata al suo sondino mi sembrava bellissimo, avevo l'impressione di fare qualcosa di concreto per lui.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Non ci sono parole per definire i meravigliosi operatori che hanno seguito il nostro bambino. Sono stati professionali dal punto di vista medico, ma anche straordinariamente umani. Hanno reso quei mesi terribili un'esperienza di vita straordinaria. Le cure ci venivano spiegate giorno per giorno, ci insegnavano l'importanza dell'attesa e della pazienza.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Cercavo di farmi forza, di essere normale con il mio bambino a casa, di essere in ospedale tutti i pomeriggi per la marsupio terapia. Mi sentivo forte, piena di energia. Mi spostavo per M. con la bici, trasportando bottigliette di latte che mi ero tirata ogni 3-4 ore. Non mi fermavo mai.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** E' stata dura, specie per il mio bambino grande. Tutti cercavano di aiutare, di darsi da fare. Secondo me è stato importante portare il mio primogenito a vedere il fratellino in Terapia Intensiva: lo ha aiutato a capire cosa stava succedendo, non si è impressionato, anzi. Ancora oggi si ricorda della minuscola manina del fratellino...

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** La nostra vita era completamente stravolta, dopo un mese e mezzo dalla nascita il piccolo ha subito un delicatissimo intervento chirurgico all'intestino. Sembrava che non ce la facesse, eravamo pronti a tutto, e poi... Gli aspetti positivi sono stati i rapporti con i medici e gli infermieri e le amicizie indissolubili che sono nate con le altre mamme della Tin. Una solidarietà e complicità uniche. Il rimettere tutto in discussione, aver capito tante cose.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mi affidavo ai medici e al personale del reparto. Dopo un po' lì mi sentivo a casa. Adoravo la marsupio terapia, momenti irripetibili.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che il bambino sarebbe stato seguito nell'ambito del follow up. siamo andati a casa con il monitor per il respiro...che ansia! Mi sentivo un po' persa, avevo desiderato tanto uscire da lì, ma quando sono andata a casa ho iniziato ad aver paura, non ero più protetta come in ospedale.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Era Natale, siamo usciti il 23 dicembre dall'ospedale. Giorni bellissimi, anche se eravamo un po' terrorizzati che potesse succedere qualcosa...

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** I medici del reparto e poi quelli del follow up sono stati e sono tutt'ora un grande riferimento. Disponibili e gentili sempre.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I primi tempi mi sembrava di essere sempre in ospedale. La cosa mi pesava, perché ad ogni controllo temevo ci fosse qualcosa che non andava...poi i controlli si sono via via diradati. Anche la mia pediatra di base è sempre stata bravissima, competente e gentile.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Cercavamo di tornare alla normalità, ma, all'inizio non era facile. Mi sentivo un po' svuotata dopo mesi e mesi di adrenalina a mille.

**La ripresa del lavoro ...** Avevo un'attività mia, sono stata fortunata, ho ripreso a poco a poco, senza fretta. Facevo fatica a lasciare il bambino ad altri...

**Mio figlio/a oggi ...** E' una grande gioia. Sta bene, non ha riportato nessun tipo di danno. Nessuno vedendolo potrebbe immaginare la sua storia di bambino nato di 26 settimane e 830 grammi di peso. Quando lo vedo al mattino mi sento quasi in colpa: non ho meritato questa fortuna, mi è solo capitata. E vorrei che tutte le mamme che erano con me avessero oggi dei bambini sani, intelligenti e svegli come il mio.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Ad oggi proseguiamo con il follow up ma le condizioni del bambino rientrano ormai nella normalità. Si ammala come tutti, ha appena iniziato la materna e non ha nessun problema.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Per qualunque problema so che sia la mia pediatra di base che i medici del follow up (o eventualmente i medici della Tin privatamente) sono disponibili.

**I miei stati d'animo oggi ...** Mi fa ancora rabbia pensare di aver perso una seconda gravidanza "normale", di non aver potuto partorire naturalmente o allattare. Vorrei tanto un altro bambino, anche se mio marito non ne vuole sapere. Però ho guadagnato tanto: la mia vita si è arricchita, sono cresciuta, maturata. Sono felice, ho imparato cosa conta nella vita e cosa no.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** E' la vita che ho sempre sognato, siamo una bella famiglia

**Il lavoro...** Ho ripreso bene, sto anche realizzando un sogno professionale che avevo da sempre...

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Siamo stati così fortunati nella sfortuna che, a parte i mesi in Tin, per il resto il percorso di cura è stato in discesa...Il bambino cresce bene, per me è un piccolo miracolo.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Faremo le visite di follow up fino ai 10 anni.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre allo stesso centro, senza ombra di dubbio!

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Radioso. Anche più di quello che avrei mai osato sperare.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Comossa e felice. Mi piace ripensare a questa storia.

4.

Regione: Veneto – Vicenza

Figlio: M, 16 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Molto bello, ero felice di aspettare i gemelli, dopo i primi 3 mesi un po' di attesa, avevo avuto un precedente aborto in 10 settimane, x cui temevo si ripettesse l'esperienza... Finalmente mi godevo la gravidanza: lavoravo ancora, andavo in piscina, facevo passeggiate, stavo bene ed ero felicissima, la mia pancia diventava ogni giorno più grande.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Ero molto serena a casa, con mio marito stavamo vivendo il più bel periodo della nostra vita. Al lavoro ero un po' stanca, ma tutto sommato ancora gestibile. Nel giro di un mese però il mio ginecologo mi avrebbe messo a riposo. Non voleva rischiare che mi affaticassi troppo avendo 2 bambini in pancia

**I medici che mi seguivano ...** Il mio ginecologo era una persona molto tranquilla, x niente allarmista. Ho fatto tutti i controlli di routine e fino ad una settimana/10 giorni prima del parto andava tutto bene

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Una mattina mi sono alzata presto x andare a fare la curva glicemica. Quando sono andata in bagno ho trovato delle perdite rosate. Non avendo mai avuto perdite, ho preferito recarmi direttamente in pronto soccorso ginecologico.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Sono stata seguita dal reparto di ostetrica e poi dalla Tin dell'ospedale di V. Mi hanno ricoverato immediatamente e trasferito in una delle stanze di attesa in sala parto. Ho avuto la fortuna di essere seguita da una bravissima ostetrica nel periodo prima e durante il parto e anche da una brava ginecologa che mi ha accolto al pronto soccorso e poi operato durante la notte.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** La dottoressa che mi ha accolto la mattina mi ha detto che ero già dilatata tre cm, e che ovviamente era troppo presto x partorire e che avrebbero fatto il possibile per tenere dentro i bambini. Ero solo a 25 settimane di gravidanza. C'era un alto rischio che i bambini non sarebbero sopravvissuti.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ero agitatissima, avevo anche la pressione alle stelle per colpa dell'agitazione. Ero quasi convinto di poterli tenere dentro per lungo tempo, O almeno in quel momento continuavo a convincermi che potevo farcela. Ero terrorizzata sembrava di vivere in un film, un bruttissimo film.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Avevamo deciso solo un nome dei due bambini, pensavamo di avere ancora molto tempo per pensarci. Invece abbiamo dovuto decidere il secondo nome tre ore prima che venisse al mondo. Riccardo era il nome che avevamo già deciso, Andrea il secondo nome che abbiamo scelto. Non ho potuto vederli quando sono nati, ma ho sentito un piccolissimo vagito di ognuno di loro.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito era fuori che aspettava con i miei genitori che finissero di fare il cesareo. Le ore sembrava non finissero mai, erano molto molto preoccupati per me e per i bambini.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Non abbiamo avuto molto tempo per cercare informazioni, sono stata ricoverata alle 7:30 della mattina e alle tre di mattina del giorno seguente sono nati i bambini, ho avuto un cesareo d'urgenza per cui hanno avuto poco tempo anche per spiegarci la situazione e le cose che avrebbero fatto ai bimbi appena nati.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** I miei bambini sono stati ricoverati immediatamente nel reparto di terapia intensiva neonatale dell'ospedale di V. Li ho visti qualche ora dopo che sono nati, mi ha accompagnato mio marito per la prima volta. L'Impatto è stato molto duro, non tanto per il reparto che mi sembrava ben attrezzato e con precise regole igienico-sanitari, ma per le condizioni in cui erano i miei bambini. Rossi fuoco, microscopici, pieni di tubi ovunque.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Le persone che ci sono rimaste proprio nel cuore e che c'hanno seguito più a lungo nel reparto sono stati gli infermieri. Ci hanno accompagnato durante i tre mesi e mezzo di ricovero in ospedale a capire, accudire, e conoscere il nostro bambino. Ci sono stati vicini con gentilezza e discrezione nel momento in cui è mancato uno dei nostri bambini. Ancora oggi ci sentiamo con alcuni di loro. Passiamo regolarmente ogni tanto a fare un saluto in reparto, nonostante sia ormai un anno che ne siamo usciti. Anche i medici sono stati proprio bravi e competenti, abbiamo sempre avuto l'impressione che il nostro bambino fosse in ottime mani.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Durante i primi 40 giorni eravamo a terra. Ogni volta che squillava il telefono avevamo il terrore che fosse successo qualcosa di grave. Abbiamo subito anche la perdita di uno dei nostri bambini, e le condizioni di salute dell'altro bambino erano piuttosto critiche. Superati i primi 40 giorni, abbiamo iniziato a credere che potevamo farcela che avremmo potuto portare a casa il nostro bambino rimasto. Piano piano aumentava in noi giorno dopo giorno e progresso dopo progresso di Andrea la speranza. Verso la fine del percorso riuscivamo a scherzare con gli altri genitori.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Abbiamo vissuto un bruttissimo periodo della nostra vita, che ha coinvolto ovviamente mio marito, i nostri genitori e fratelli e sorelle e amici, le persone più strette ci sono state molto molto vicine. Solo le persone che avevano visto potevano capire abbastanza quello che stavamo passando, gli altri potevano solo provare a immaginarlo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Rispetto il reparto, l'unico aspetto critico era non avere la possibilità di poter stare più tempo con i nostri bambini, e non avere attrezzature comode per i momenti in cui si stava con nostri bambini (Per esempio sedie comode e maggior spazio durante la marsupio terapia...).

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Abbiamo cercato informazioni ovunque, via Internet, in libri, parlando con persone che avevano passato la stessa situazione. I nostri punti di riferimento erano perlopiù gli infermieri e dottori del reparto. E alcuni genitori con cui eravamo in sintonia e che sentivamo ci capissero ovviamente più delle altre persone fuori e a casa.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Andrea è stato dimesso con ossigenoterapia a casa, i medici ci hanno dato tutte le istruzioni per poterlo seguire bene a casa. È stato drammatico il momento della lettura della lettera di dimissioni con il medico, l'elenco delle sfidhe che aveva avuto durante i mesi di ospedale era lunghissimo. L'elenco delle possibili conseguenze

e sfighe che avrebbe potuto avere durante la crescita erano lunghissime... L'elenco delle visite da fare nei primi 3 anni di vita erano lunghissime...

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Eravamo così felici che fosse a casa che ci sembrava un sogno, non ci importava che fosse attaccato al monitor ancora e che dovessimo usare l'ossigeno anche a casa, ci sembrava tutto bellissimo. Eravamo a volte un po' intesiti perché avevamo paura di fare cose avventate o non abbastanza "igieniche", avevamo un po' paura che si ammalasse.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** I nostri punti di riferimento sono rimasti alcuni infermieri e medici della terapia intensiva. Siamo seguiti fino ai tre anni di Andrea nel percorso di follow-up della terapia intensiva. Qualora avessimo avuto un dubbio potevamo chiamare nel reparto di terapia intensiva. Non ci siamo mai sentiti abbandonati. Ogni tanto consultavamo anche il Pediatra assegnatoci.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Facevamo controlli periodici in ospedale con i medici della terapia intensiva, saltuariamente con il nostro pediatra. Ci sentivamo però più tranquilli durante controlli in ospedale, meno dal pediatra.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Siamo usciti dall'ospedale il 25 settembre del 2013, poco prima quindi del periodo autunno inverno. Per cui abbiamo dovuto passare tutto l'inverno in clausura. Non potevamo frequentare luoghi pubblici, non potevamo vedere i nostri amici con bambini soprattutto se ammalati. Non potevamo vedere spesso le nostre nipotine, perché spesso erano malate. E quindi non potevano avere contatti con Andrea. Abbiamo seguito volentieri tutte queste attenzioni per Andrea, ci è dispiaciuto non poter stare insieme alle persone con cui stiamo bene molto spesso.

**La ripresa del lavoro ...** Non ho ancora ripreso a lavorare, perché stiamo usufruendo del congedo straordinario secondo la legge 104. Hanno dato un'invaldità temporanea ad Andrea per ritardo motorio.

**Mio figlio/a oggi ...** Mio figlio oggi è uno spasso! E' in salute ed ha fatto numerosi progressi anche sul piano motorio. Seguiamo un programma di Fisioterapia che lo sta aiutando a fare tutte le tappe di crescita. È un bambino sereno, con un buon carattere, e molto sorridente.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Continuiamo con i percorsi di follow-up in ospedale, le visite di controllo e la fisioterapia. Il Pediatra ha un ruolo più attivo soltanto quando si ammala di malanni di stagione.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Fortunatamente al momento Andrea non ha grossi problemi. Per cui il percorso che stiamo seguendo in ospedale è sufficiente.

**I miei stati d'animo oggi ...** Oggi mi sento molto bene da un punto di vista emotivo, sono una mamma molto felice ed orgogliosa del suo bambino. Sono entusiasta di ogni progresso che sta facendo Andrea. Credo che un genitore di un bambino prematuro non dia per scontato nulla, nessun momento che passa con il proprio bambino e nessun progresso che fa. Sono ancora molto arrabbiata per la gravidanza che non ho potuto avere e per la perdita del mio bambino. Mi sento rapinata. Oggi riesco a pensare a questa cosa con più tranquillità e senza piangere ogni volta che ne parlo. Ma ci sono ancora momenti duri quando ci penso. Quando guardo il mio bambino però ritorna sorriso.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Con mio marito siamo in sintonia su quel che riguarda Andrea. Abbiamo qualche difficoltà a volte con mia suocera. Secondo lei finito l'ospedale Andrea è a posto. Mentre ancora purtroppo ha bisogno di alcune attenzioni. Per il resto ci troviamo bene con tutti quanti, anche se a volte non ci sentiamo capiti.

**Il lavoro...** Mi sento abbastanza serena a pensare al mio rientro al lavoro l'anno prossimo. Sono felice di aver avuto questa opportunità di poter stare a casa con il mio bambino, e seguirlo in tutti i progressi, visite controlli, e Fisioterapia.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Punti positivi: la possibilità di essere seguiti in un percorso di follow up integrato, il fatto che i medici del follow up sono gli stessi della terapia intensiva. Punti critici: a volte il percorso non è poi così integrato, i medici non sono sempre in sintonia e in collegamento. Il fatto che alcuni test di valutazione proposti (per esempio quello psicologico) siano svincolati dal percorso fisioterapico e svolti in ambienti poco idonei al bambino.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Continua fino ai tre anni completo, e x alcuni controlli anche fino all'età scolare.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Siamo seguiti nell'unico centro disponibile, non c'è possibilità di scelta. Nonostante questo siamo molto contenti di come lavorano.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Credo che nostro figlio abbia una marcia in più. Se è riuscito a superare tutto questo credo abbia una tempra d'acciaio, che gli permetterà di fare qualsiasi cosa lui voglia fare.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Ogni volta che la racconto tendo a riassumere sempre di più... Porto con me sempre un senso di ingiustizia e di dolore quando racconto la nostra vicenda. Anche se rispetto al percorso di Andrea mi sento molto fortunata e penso che nonostante tutto ci sia andata molto bene.

5.

Regione: Veneto – Verona

Figlio: M, 1 anno

Prematurità: tra la 29° e la 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** pieno di ansia e paura per vari problemi riscontrati. L'ho passata quasi tutta a letto a riposo.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** molto tesa e carica di domande all'inizio. Poi ci siamo pian piano tranquillizzati ed è stato quando ha deciso di nascere inaspettatamente.

**I medici che mi seguivano ...** trovavano qualcosa che non andava ogni mese. Tranne l'ultimo dove abbiamo potuto goderci quel minimo di felicità di gravidanza che ci rimaneva.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** è successo tutto molto rapidamente. La mattina stessa avevo fatto l'ecografia del terzo trimestre dove mi hanno garantito che andava tutto bene. Quella notte è partito il travaglio con dolori alla schiena, che non ho riconosciuto come contrazioni. Quando abbiamo deciso di andare all'ospedale perché il dolore era troppo forte è passato un quarto d'ora circa prima che nascesse nostro figlio.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** ho visitato la struttura di B. dove mi sarebbe piaciuto partorire. Le ostetriche mi sono sembrate molto gentili e disponibili.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Ho partorito alla clinica P. di P. per la comodità da casa nostra (5 minuti). Sono andata con la convinzione di farmi dare qualcosa per i dolori di schiena, mentre stavo invece per partorire. Il medico ginecologo che mi ha accolto si è subito spaventato non avendo strutture e mezzi necessari per far nascere un bambino prematuro. Ci hanno spaventato più di quello che eravamo, dicendo a mio marito che ci avrebbero accettato non garantendo però né la mia vita, né quella di nostro figlio. Quando ha visto che era podalico si è arrabbiato ancora di più. C'era un clima di ansia e terrore dove tutti correvano e parlavano fra loro senza considerarmi minimamente.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** ero terrorizzata. Non ero pronta a partorire così prematuramente, non mi sentivo al sicuro e non mi sentivo accolta. Non ho mai provato così tanto dolore in vita mia. Se il clima attorno a me fosse stato più sereno, sicuramente l'avrei vissuta in maniera differente.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Quando è nato il ginecologo mi ha detto che se era vivo era un miracolo. Non l'ho potuto vedere perché l'hanno portato subito all'ospedale di B., dove poteva avere le cure di cui necessitava. L'abbiamo chiamato Michele perché ci piaceva il fatto che iniziasse con la stessa lettera del nome di mio marito.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito ha vissuto l'esperienza del parto male, come me. La mia famiglia si è spaventata inizialmente, ma mi sono stati vicinissimi, anche persone con cui solitamente mi relazionavo meno. Il periodo successivo ha costretto mio marito a fare avanti e indietro dagli ospedali, ne abbiamo cambiati tre. Mi dava molta forza e si prendeva cura di me e di nostro figlio quando non avevo ancora le forze per vederlo.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** i miei punti di riferimento sono state sicuramente le infermiere del reparto di pediatria dell'ospedale di B. Sono state sempre disponibilissime, di giorno e

di notte. Mi hanno insegnato tutto quello che una mamma dovrebbe sapere, a volte anche in maniera dura, ma sempre con affetto. Al mio ritorno a casa mi mancavano e pensavo di non farcela senza di loro. Le ricorderò per sempre.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** era il reparto di terapia intensiva neonatale di B. L'ho potuto raggiungere dopo due giorni, quando mi hanno dimessa dalla clinica del parto. La patologia l'ho trovata molto "meccanica" nel senso d'organizzazione e cure mediche. Il fatto di poter vedere nostro figlio solo ad alcuni orari non mi faceva sentire veramente una mamma, ma una specie di parente stretta. Le infermiere comunque mi hanno sempre sostenuta e mi sono state vicine. Quando ci hanno trasferito al reparto neonatologico di B. ho notato la differenza tra i due reparti. In quest'ultimo ho potuto notare che c'era molta più dolcezza e affetto nella cura dei bambini, essendo in numero ridotto. Anche l'ambiente mi dava più conforto con disegni colorati e decorazioni. Mi sentivo più in una casa che in un ospedale.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** erano molto precise nel fornirci informazioni sulla salute di nostro figlio, ed erano sempre disponibili e sensibili.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Mi sentivo insicura come mamma non potendo prendere in braccio mio figlio e dargli le cure che volevo. Mi fidavo più delle infermiere che non di me stessa. Ho affrontato un cammino lungo, forse più delle altre che partoriscono a termine. Ma le infermiere mi sono state molto vicino e mi hanno aiutata a superare le mie paure.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** mio marito era stressato e stanco. Faceva avanti e indietro ogni sera. La nostra famiglia veniva a vedere il nipotino attraverso il vetro e c'è sempre stata vicino. Senza l'amore delle persone vicino a noi, questi duri momenti non li avremmo mai affrontati con quella forza che ci arrivava.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Gli aspetti critici erano: il fatto di avere degli orari fissi per poter vedere nostro figlio, dove a volte venivano ritardati per problemi più gravi di altri bambini (giustamente), il fatto di non poter accettare visite e di stare sempre in isolamento tutto il giorno tutti i giorni. Gli aspetti positivi erano le cure e attenzioni delle infermiere e la pazienza con cui ci hanno seguito.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Le informazioni me le davano i pediatri che visitavano mio figlio giornalmente, erano sempre pronti a rispondere alle mie domande. I miei punti di riferimento sono state sicuramente le infermiere, sempre disponibili e pazienti.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** dopo circa due mesi siamo riusciti ad andare a casa. Ci hanno insegnato ad usare l'ossigeno in caso di necessità e ci hanno fatto portare a casa il saturimetro. Ci hanno tranquillizzato e rassicurato molto.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** all'inizio mi mancava l'ambiente ospedaliero perchè mi ero abituata alle cure e attenzioni che ricevevo sia io che il mio bambino. Di notte soprattutto mi mancava un sostegno morale che mio marito non poteva darmi andando a lavorare il giorno dopo.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo cosa fare perchè nell'arco di quei due mesi circa ho imparato moltissimo, sia dalle infermiere che dalle mamme che ho incontrato. Come punto di riferimento ho sempre avuto una pediatra di famiglia che si è sempre resa disponibile per qualsiasi cosa.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli in ospedale li ho sempre fatti volentieri, mi sento a casa tutt'ora a tornare in quell'ospedale. I pediatri hanno sempre avuto un rapporto molto umano con me che mi ha fatto sentire sempre a mio agio.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** La mia vita era basata esclusivamente su nostro figlio. Vivevo in base a lui perchè aveva bisogno di più attenzioni degli altri bambini nati a termine. Ad ogni suono del saturimetro sobbalzavo dall'ansia, ma poi finalmente pian piano non è più servito. La famiglia ci è stata molto vicino e ci ha aiutato con tutto.

**La ripresa del lavoro ...** non è ancora avvenuta. Il lavoro che avevo l'ho perso per la mia assenza prolungata. Non potendo mandarlo al nido per problemi legati alla sua salute, non mi resta che aspettare che sia più grande e intanto godermelo il più possibile.

**Mio figlio/a oggi ...** è la mia felicità più grande. È la mia vita. Grazie a lui sono cambiata, sono rinata sotto un'altra forma. Diventare mamma è la cosa più bella, più dura e più evolutiva che una persona può compiere.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Sta ancora facendo dei controlli periodici, ma stanno andando sempre bene e ormai siamo abituati a qualche giretto in ospedale di tanto in tanto.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** so cosa fare, ho sempre la pediatra di famiglia di riferimento e in caso di estrema necessità so che la pediatria di B. è sempre disponibile ad eventuali controlli.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso sicuramente una parte di me che non tornerà mai più. Ma penso sia normale nel diventare mamma. Una parte muore e un'altra rinasce. Ho guadagnato una felicità inspiegabile, e un amore che ti dà la forza di affrontare qualsiasi cosa. Ho imparato che fare la mamma non è solo partorire il proprio bambino, ma avere la forza di andare sempre avanti con il sorriso, per far star meglio te e le persone che ti sono vicine.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** con mio marito ne abbiamo passate tante e solo ora stiamo cominciando a riprenderci pian piano. Il percorso è sicuramente duro, ma siamo sicuri di riuscire a trovare un nostro nuovo equilibrio.

**Il lavoro...** al momento non c'è per quanto riguarda me. Mio marito invece ne è assorbito completamente e cerca di farci avere il meglio.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Gli aspetti critici sono stati i dubbi e le paure che abbiamo vissuto dalla gravidanza al parto, al dopo parto. Quelli positivi sono stati la disponibilità e la gentilezza dimostrata dalle persone che hanno preso in cura nostro figlio.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** fino a sei anni circa per quanto riguarda alcuni tipi di visite. Io personalmente non ho nessun problema, anzi mi dà la possibilità di seguire meglio la salute di nostro figlio.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** mi sono trovata molto bene in quello di B. per la sensibilità del personale medico.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** sicuramente pieno di amore da parte di noi genitori e della famiglia allargata.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** importante. Penso che quello che ho vissuto sia molto forte e mi sarebbe piaciuto essere stata seguita psicologicamente da qualcuno dal momento del parto in poi. Non mi sono ancora ripresa del tutto, ma penso sia una questione di tempo.

6.

Regione: Sicilia – Agrigento

Figlio: F, 19 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Un capovolgimento totale del mio modo di vedere abituale...avevo sempre sonno...dormivo tantissimo sia la notte che il giorno, mi stancavo subito, avevo una fame spaventosa, sbalzi d'umore frequenti...prima di rimanere incinta pesavo 50 kg per 1,62 m...facevo aerobica abitualmente...amavo il nuoto, la bicicletta, le lunghe passeggiate...dormivo pochissimo e solo la notte...rimanere incinta è stato (oltre che una gioia immensa) un cambiamento totale. Ho cominciato a prendere peso velocemente...3 kg già il primo mese...in tutto 17 fino alla 30ª settimana...quando ho partorito con cesareo d'urgenza per preeclampsia.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Sempre stata superattiva... In gravidanza anche se mi forzavo a fare qualcosa (anche una semplice passeggiata) stavo male...se non dormivo il pomeriggio...mi venivano fortissime emicranie...

**I medici che mi seguivano ...** Una ginecologa a pagamento...mi visitava una volta al mese...ecografia (interna per le prime tre visite)...mi faceva pesare...e regolarmente mi rimproverava per i kg presi senza darmi cmq indicazioni e senza spiegarmi i rischi a cui andavo incontro...misurava la pressione...che io prima della gravidanza avevo sempre portato bassa...già dalla seconda visita era un po' alta...ma la dottoressa la ritenne cmq normale...solo più avanti mi disse di eliminare il sale da tutti gli alimenti...e quando mi comparvero gli edemi alle caviglie mi mandò a fare gli esami per misurare la quantità di proteine

nell'urina...ero già al sesto mese e mezzo. Risultato proteinuria alle stelle e pressione abb. alta. Mi ha allora consigliato il ricovero.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Mi sono documentata su internet...tutto quello che ho appreso sulla gestosi l'ho acquisito leggendo...perché la dott.sa che mi seguiva non mi ha mai spiegato nulla...è ancora ora non riesco a capire il motivo...immagino per non allarmarmi...ma se non mi fossi documentata da me sarei arrivata al ricovero senza avere la più pallida idea di cosa mi stesse succedendo...poi il caso volle che il giorno prima del ricovero mi trovai a leggere un articolo su una ragazza della mia età colpita da gestosi che si ritrovò ad accudire un bimbo prematuro... Senza averne mai sentito parlare prima. Scoppiai a piangere....non sapevo nemmeno io niente della prematurità.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Io ho partorito nell'ospedale S...che per quanto fatiscente... scadente... sporco... maleorganizzato... mal gestito...e chi più ne ha più ne metta...ha una Tin che funziona e che ringrazierò sempre!

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Dopo una settimana di ricovero le mie condizioni peggioravano...il nefrologo mi disse che per lui si poteva aspettare non oltre le 24 ore perché i reni stavano cedendo...la pressione sanguigna non mi dicevano nemmeno più a quanto arrivava per non farmi allarmare ulteriormente...su pressione dei miei familiari decidono per il cesareo...non dimenticherò mai le parole del ginecologo che mi disse che dovevo firmare il consenso...ma più che le parole ancora di più mi ferirono il tono e il distacco con cui le pronunciò: signora firmi questi fogli...sua figlia quasi sicuramente morirà almeno cerchiamo di salvare lei. E io che piangevo come un fiume piena... E lui di nuovo: signora ma mi ascolta? Ha capito cosa le ho detto? Allora interviene una ginecologa che era nella stanza con noi e risponde: dottore la paziente ha capito...se piange è proprio per questo, le dia il tempo per calmarsi. Sono arrivata in sala operatoria così tesa e nervosa che chi mi operava disse: sembra di stare tagliando una mela! Poi...il suono più dolce che io abbia mai udito...la mia bimba...un piccolo gemito...ma mi bastava...era viva...e mi aveva detto sono qui! Non la vidi...la pediatra la portò subito via... Ebbi notizie del mio pulcino da mio marito...i pediatri parlarono con lui...che a me disse solo: è perfetta ed è forte... non l'hanno nemmeno intubata. La vidi nel suo cellulare il giorno dopo...dopo tre giorni finalmente con la sedia a rotelle andai da lei...eravamo io mio marito e la mia bimba minuscola dentro l'incubatrice...c'era solo un'infermiere che controllava che non scattasse qualche allarme.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Un senso d'impotenza...di inadeguatezza...una tristezza...infiniti! Per giorni mi sono chiesta che cos'avessi sbagliato... Non poterla toccare...un dolore profondo...che mi frantumava il cuore. Vederla così piccola...indifesa...sofferente...e non poter fare niente...solo soffrire con lei. Mi mancheranno sempre il primo contatto...il primo bagnetto...il primo cambio di pannolino...cose che hanno fatto altri al posto mio...persino l'ombelico...non c'ero quando le è caduto. Mi sentivo su un pianeta nuovo...sconosciuto...fatto di suoni...odori...macchinari...mai visti prima. Ricordo l'ansia degli allarmi...suoni terribili, li sognavo la notte...e mi svegliavo con il battito accelerato. Tornare a casa senza di lei...come si può spiegare una cosa del genere...non si può... Se non si vive non si può capire...

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Sapevo come si sarebbe chiamata mia figlia da quando ero al liceo...e mi innamorai della filosofia... Sofia ...poi quando scoprii che Sofia (greco) è il corrispettivo di Sonia (russo), che è il mio nome, me ne innamorai... La nostra Sofia è nata alla trentesima settimana...1,135k per 42 cm... Tutta occhi...ossicini e pelle...! Non è stata intubata perché nella settimana di ricovero precedente al cesareo mi hanno iniettato 2 volte il B...però ha avuto spesso bisogno dell'ossigeno. Per più di 2 settimane l'hanno nutrita per via parenterale.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito è stato fin da subito positivo...e con me si mostrava sempre forte e allegro...persino mentre la piccola era dentro l'incubatrice scherzava e le parlava come un qualunque papà affettuoso con in braccio la sua piccola...asciugava le mie lacrime...e mi faceva forza...mi ha sostenuto e aiutato in tutto...soprattutto nell'allattamento...mi faceva compagnia nella stanza del tiralatte...e cercava di farmi ridere sempre! Ma sapevo che soffriva...e che la paura dentro divorava anche lui...La famiglia...nonni e zii ogni giorno venivano a guardare i progressi di Sofia da dietro il vetro...lacrime... sorrisi...emozioni forti anche per loro...dietro un vetro il senso d'impotenza si amplifica...

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Una pediatra in particolare all'interno della Tin...una donna e una mamma prima ancora del ruolo che rivestiva all'interno di quel centro. È stata quella che sin da subito ha avuto un'empatia con me che in altri non ho visto...e non solo con me ma anche con molti dei genitori che popolavano la Tin in quel periodo. Un grosso problema in questa Tin c'era e credo ci sia ancora...i vari pediatri (come anche tutti gli infermieri) che lavorano nel centro non avevano le stesse risposte ai mille dubbi che può avere un genitore di un bimbo prematuro...e secondo me questa è una grande lacuna. Sentirsi rispondere una cosa da un pediatra e

l'esatto opposto da un altro pediatra...ti destabilizza...ti confonde e almeno a me ha provocato ancora più dolore. Porto un esempio che è per me anche il più grave: sin dal primo giorno di ricovero a me per prassi ospedaliera in base al mio quadro clinico mi è stata somministrata una pillola (il G.) di cui io non sapevo nulla...una settimana di ricovero.. cesareo...il giorno dopo inizio con il tiralatte...poche gocce...fino a che dopo 5 giorni iniziò ad arrivare a 50 ml...ancora ricoverata...ancora prendo il G...mi dimettono dopo 9 giorni...con la terapia per casa che comprende tra gli altri anche questo farmaco...dopo qualche giorno Sofia inizia ad avere crisi respiratorie...solo allora i pediatri mi chiedono che farmaci assumo...dopo di che...è il caos...mi sento dire le crisi le ha provocate lei col suo latte...interrompa l'allattamento...Assolutamente nessun farmaco di questi può provocare queste reazioni...La bimba aveva già il G. in circolo da quando era in grembo...quindi è possibile che semplicemente se lei da un giorno meno latte e quindi meno quantità di questo farmaco alla bimba questa vada in crisi d'astinenza perché è un farmaco che provoca dipendenza...Insomma io non sapevo di cosa stessero parlando...il giorno dopo sono andata a P. da una neurologa meravigliosa che mi ha spiegato e tranquillizzato su tutto.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il reparto (al contrario del resto dell'ospedale) è pulito...ben organizzato...silenzioso...

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Tutti medici e infermieri meravigliosi (a parte 2 elementi) Per fortuna Sofia non ha avuto bisogno di cure particolari...non ha preso infezioni...ha solo dovuto prendere peso...imparare la suzione...e sopportare le terribili quanto necessarie visite oculistiche...

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Io ho cominciato a sentirmi meglio...nel senso di fiduciosa dopo la seconda settimana di Tin...quando mia figlia ha finalmente iniziato ad attaccarsi al seno (anche qui un pianto irrefrenabile...ma di gioia!)...è stata spostata dall'incubatrice alla villetta termica...e tutto iniziava a sembrarmi più "normale"...per me la mia vita era lì.. mi alzavo la mattina mi preparavo e andavo da lei...l'ingresso era alle 9...ma spesso per problemi di altri bimbi si ritardava a farci entrare...stavo lì fino alle 12.30 tornavo a casa per poi tornare nuovamente per le 15 fino alle 21 quando mi chiedevano gentilmente di andarmene. Era diventato tutto così abituale...che quando si avvicinò il momento di portare Sofia a casa...iniziai ad aver paura...paura di non essere adatta a fare la mamma normale (da sola a casa senza macchinari e medici intorno) di una piccola straordinaria bimba prematura!

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito dopo la prima settimana di vita di Sofia rientrò a lavoro... Quindi la mattina lavorava e il pomeriggio mi raggiungeva in ospedale...così fino alle dimissioni avvenute dopo 35 giorni...Anche con il resto della famiglia ci vedevamo sempre in ospedale...o ci sentivamo per telefono a pranzo o a cena...ci invitavano ad andare da loro...ma rifiutavamo ogni invito...accettammo solo quello del pranzo di Pasqua...ma essere lì con loro...e non esserci con noi la nostra bimba mi fece stare male.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Di evitare il contatto con la gente...Sofia era ancora molto piccola 1,650k...e quindi molto fragile (è stata dimessa il 5 aprile sono rimasta in isolamento a casa fino al 22 giugno poi ho aperto le porte ai familiari stretti...gli altri hanno dovuto aspettare fino agli ultimi di luglio). Di tenerla al caldo...evitare suoni e luci forti...di praticare molto la marsupio terapia.. E mi diedero il calendario degli incontri per valutare l'accrescimento e per i controlli oculistici...ah si e anche che nel periodo invernale avrei dovuto vaccinarla. E chi lo dimentica il momento in cui hanno finalmente liberato il piedino della mia Sofia dal cavo che la teneva collegata a quel maledetto allarme...e che una volta presa in braccio...non c'era più l'ingombro di fili...macchinari...suoni fastidiosi...ma eravamo solo IO & LEI...una mamma e una figlia...e nient'altro! Un vortice di emozioni...liberazione ...gioia ma anche angoscia...ansia... Come per tutto il percorso fino ad allora...emozioni positive e negative insieme.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** I primi giorni o meglio dire i primi mesi...è stato pesantissimo...dormivamo tre ore a turno con mio marito la notte...non le toglievamo gli occhi di dosso...non si spegneva mai la luce...si soffocava continuamente col latte...ma un conto era in Tin circondata da pediatri...un conto era a casa da sola...panico. Poi c'erano quei momenti di tranquillità...in cui c'era spazio solo per la gioia di avercela fatta...guardarla e pensare: così piccola eppure così forte!

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Non avevo idea di come si tenesse anche solo semplicemente un bimbo in braccio...eppure con mia figlia è stato tutto naturale...Il primo bagnetto...ero terrorizzata...ma quanto è stato bello...mia figlia immersa nell'acqua calda tra le mie mani...avvolta da coccole e canzoni dolci...momenti indimenticabili! Per tutte le vitamine integratori e farmaci mi feci una scaletta in ordine settimanale e con gli orari di somministrazione...quando avevo dubbi o paure...chiamavo sempre la pediatra con cui in Tin avevo instaurato un rapporto migliore!

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Tornare in Tin da dimissionari...era diventato un piacere...la bimba cresceva alla grande a casa e i pediatri rimanevano sempre soddisfatti... L'unica tortura rimanevano i controlli oculistici...che terminavano sempre con le lacrime di mia figlia e mie!

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Da quando mia figlia è venuta a casa con noi...io non mi sono più separata da lei...la prima volta che l'ho lasciata sola con mia sorella per 2 ore è stato verso i primi di dicembre, Sofia aveva 10 mesi circa... Il mio rapporto con gli altri...non saprei dirlo meglio di così...è diventato ansioso...chiedevo loro di lavarsi le mani e la faccia...di non respirarle vicino...di non baciarla...preferivo non la tenessero in braccio...stavo male...cmq mi era rimasta dentro un'ansia che non riuscivo a smaltire. E questo mi fa pensare a come sarebbe stato un grande aiuto avere uno psicologo come sostegno in questo percorso. Figura che in questa Tin manca completamente.

**La ripresa del lavoro ...** Non lavoravo quando rimasi incinta...e cmq anche se ora vorrei riprendere a lavorare non riesco nemmeno mentalmente a organizzarmi su come dovrei fare per separarmi da mia figlia.

**Mio figlio/a oggi ...** È una bambina meravigliosa socievole e sveglia....a 18 mesi ha già tolto il pannolino giorno e notte e a parte i primi 2 giorni è stata sempre bravissima (persino durante feste di compleanno e matrimoni...!)...dorme nella sua culla...solo qualche sera per addormentarsi vuole venire nel lettone...mangia tutto e (tranne la pasta e il pesce) mangia da sola! Adora la musica...e i libri...vuole sempre che le legga qualsiasi libro le passi sotto mano...per me è speciale...per me è tutto.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Per fortuna fa solo i controlli periodici per la crescita.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso la mia serenità...non volevo andasse così...ma è andata così...ho imparato a non sottovalutare niente...le do più attenzioni di quelle che normalmente forse le avrei dato...non riesco ad arrabbiarmi...mio marito dice sempre che prima di Sofia non avevo pazienza...ora non può più dirlo...sono sempre lì a spiegare con dolcezza che quella determinata cosa non si fa...ma non riesco a urlare o rimproverarla...ho imparato credo ad amarla veramente per com'è ...con tutti i suoi capricci anche e le sue monellerie...i suoi pianti...cose normali per ogni bimbo...e apprezzo tutto...tutto...anche quando sono stanca sorrido e le dico....ma quanto ti ama mamma??!

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Tutto più bello e più ricco...Sofia si fa amare da tutti...non ama i baci e gli abbracci appiccicosi...ma tiene tutti svegli e attenti quando c'è lei...gli occhi sono tutti per lei...anche i miei amici la adorano...sono per lei come zii acquisiti...

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Penso e spero "normale" nell'accezione positiva del termine...cioè con alti e bassi ma con accanto persone che la amano indifferentemente da tutto.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Uno sfogo che forse avevo bisogno da tempo...

7.

Regione: Veneto – Vicenza

Figlio: M, 3 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Un periodo di tensione perchè sapevamo che le cose avrebbero potuto andare male, anzi malissimo. Ho cercato comunque sempre di rimanere positiva, perchè abbiamo scelto di avere questo bambino pur sapendo di avere un test di coombs positivo, e volevo fargli sentire il mio sostegno per la sua fatica e che valeva la pena venire al mondo.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** con l'appoggio di tutti.

**I medici che mi seguivano ...** Mi hanno supportata e consigliata, con grande accoglienza e umanità, anche quando erano preoccupati.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** aumentare la frequenza delle visite e rivolgerci ad un centro di terzo livello.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** La ginecologia di T.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi hanno accolto delle infermiere, i medici mi hanno spiegato il quadro clinico di mio figlio.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Felice che fosse nato, di avercela fatta, e timorosa che non potesse superare i primi giorni o che restasse con qualche deficit...

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** piccolissimo, giallo e con la testina grande come una mela. non ha pianto se non dopo qualche minuto...ha solo emesso un piccolo vagito...

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mi sono stati molto molto vicini.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** La mia ginecologa, il personale della ginecologia dove ho partorito, i neonatologi che seguivano mio figlio.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** pieno di suoni di monitor

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** alcuni infermieri un pò staccati o in burn out, altri deliziosi. Mio figlio ha subito 4 trasfusioni. Era bucato ovunque...

**I miei stati d'animo in quel periodo...** paura, stanchezza, forza per il tanto sostegno, amore per il mio bimbo fortissimo

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** tanto scambussolati per il mio andare avanti e indietro tutti i giorni all'ospedale che distava più di un'ora di macchina..

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Critici: la lontananza, il non poter togliermi il latte mentre ero in patologia neonatale (latte che poi ho perso!), il senso di frammentazione della famiglia, la stanchezza...

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che era stabile e avremmo dovuto avere mille attenzioni

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** sono stati stupendi, un sogno che si realizza!

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sapevo cosa fare, la patologia neonatale di C. mi ha aiutato.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Controlli frequenti, ancora oggi...

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** al ritorno a casa, più felice!

**La ripresa del lavoro ...** non ancora ripreso...

**Mio figlio/a oggi ...** è stupendo!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** continuano...

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** so cosa fare

**I miei stati d'animo oggi ...** ho perso la possibilità di trasmettere molto a mio figlio negli ultimi due mesi di gravidanza, ho guadagnato un bambino coraggioso e regolare nei tempi, una famiglia felice.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** è felice e piena di soddisfazioni.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** impegnativo ma gratificante perchè lui sta bene

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** per i primi tre anni

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sempre lo stesso.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** di successo!

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** bene

8.

Regione: Veneto – Treviso

Figlio: F, 3 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Terribile. Purtroppo quella che speravo potesse essere uno dei più bei momenti della mia vita si è rivelato molto difficile. Distacco della placenta a 4 mesi...immobilizzata a letto. Emorragie continue, e minacce d'aborto infinite. Sono stata molto male ed ho avuto tanta tanta paura di perdere la mia creatura

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Sana. Per fortuna avevo ed ho un lavoro sicuro ed una famiglia che mi vuole bene e mi ha sempre aiutata ed appoggiata nelle mie scelte.

**I medici che mi seguivano ...** Bravi, anche se penso che il merito di avercela fatta sia tutto di mia figlia...

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** il mio motto è sempre avanti

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non ne ho visitata nemmeno una...non sapevo cosa voleva dire avere un bambino prematuro. Di T. comunque mi parlavano bene!

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi hanno detto che mia figlia respirava ma che per 48 ore non potevano darmi la certezza che ce l'avrebbe fatta!

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** non so descriverli...un vuoto enorme. Mi sembrava di aver abortito

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Lisa...per quanto fosse piccolissima, di certo un neonato a termine è molto differente, io le ho stretto la manina, e le ho promesso che ce l'avremmo fatta...è stato difficile non poterla stringere a me per mesi!

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Erano tutti scossi...Ma Lisa che ha lottato con tutte le sue forze ci infondeva un'incredibile gioia e fiducia

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** i medici dell'ospedale.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Neonatologia. Brava l'equipe di medici, brave alcune infermiere...il reparto in se faceva un pò desiderare..

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** alimentata da sondino, attaccata all'ossigeno, trasfusioni, esami del sangue...torturata direi

**I miei stati d'animo in quel periodo...** cercavo di non pensare e non piangere dovevo farmi forza per infondere in lei sicurezza...non era facile

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** bene, male...di certo non era la normalità. Mi sono stati vicini

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** non voleva respirare da sola senza l'ossigeno, ha fatto tantissima fatica a prendere il biberon

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** punti di riferimento?? la mia unica forza era pregare...

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che Lisa è stata bravissima...

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Avevamo paura di tutto...ci avremmo messo circa un anno per darle una ciuccia in maniera rilassata e spensierata

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** non sapevo nulla....

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** C'è la totale disinformazione su bambini prematuri...mi sono trovata malissimo con la pediatra ed in generale con i dottori (al di fuori di quelli della patologia) che l'hanno seguita.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** E' stata scambussolata. Crescere un prematuro è molto differente che crescere un bambino nato a termine...è più dura!

**La ripresa del lavoro ...** Ho pianto tanto, non volevo lasciarla...ma col senno di poi avevo bisogno di staccare.

**Mio figlio/a oggi ...** è una bellissima bambina, anche se con un pò di problemini che spero supereremo. E' la gioia più grande della mia vita, colei che le da un senso.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Abbiamo fatto delle visite specifiche con dei medici specializzati in bambini prematuri. Lisa adesso dovrà essere seguita da un equippe per dei ritardi al linguaggio, dei disturbi dell'alimentazione e dei ritardi motori

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Sono stata aiutata dall'associazione .... Loro mi hanno dato dei punti di riferimento

**I miei stati d'animo oggi ...** Mi piacerebbe tanto avere solo un pò di normalità...purtroppo non è così

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Siamo contenti, ma tanto stanchi ed un pò preoccupati

**Il lavoro...** Bene...ma non vedo l'ora di staccare e tornare dalla mia piccola

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** con Lisa sembra tutto difficile ed insormontabile...ma piano piano lei raggiunge i suoi traguardi e per noi è una gioia inaudita. La sofferenza porta sempre ad un maggiore godimento dei successi!

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Si continuerà fino all'età prescolare

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** non avevo mai visitato nessun centro prima dei 3 anni perchè i pediatri vari non avevano capito i problemi di mia figlia

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** normale. non desidero altro. Normale e sereno

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** mi viene da piangere...sono ancora molto fragile al riguardo. Non è stato facile, e non lo è nemmeno adesso

9.

Regione: Veneto – Padova

Figlio: M, 19 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Bellissimo fino alla 26 settimana poi essendo una gravidanza gemellare monocoriale biamniotica i medici hanno riscontrato la ttts in atto e sono iniziati tutti i problemi terminati con la nascita prematura dei gemelli a 28 settimane

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** In famiglia non facile perché mio marito aveva avuto dei problemi di salute molto importanti in seguito ad una cardiopatia congenita e purtroppo aveva un intervento programmato di sostituzione dell'aorta non prorogabile

**I medici che mi seguivano ...** Competenti e precisi....fortuna a P. esiste il centro gravidanze a rischio altrimenti non so se i gemelli ce l'avrebbero fatta

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** I medici hanno contattato subito l'ospedale di riferimento per la tttts che è il B. hanno inviato tutte le informazioni è programmato subito la visita a M.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Ospedale dei bambini B.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Il medico che mi seguiva la prima cosa che ha detto dopo la nascita dei cuccioli è che erano piccoli ma stavano bene

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Paura ansia e tanta fiducia dell'ospedale dove mi trovavo

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Jacopo e Alessandro sono nati il 23 febbraio alle ore 9,31 e 9,32 li ho sentiti subito piangere e sapevo che era già un buon segno....poi una volta stabilizzati i dottori mi hanno mostrato Jacopo e era minuscolo...ho saputo dopo che pesava solo 720 gr e era lungo 34 cm

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito non ha fatto in tempo ad arrivare prima di entrare in sala operatoria ha aspettato fuori insieme ai miei genitori ed erano tutti tesi in quanto non sapevano come potevano andare le cose l'unica certezza era che dovevano nascere il resto non potevano deciderlo

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** La patologia neonatale di P. il primo impatto l'ho avuto il giorno dopo della nascita dei gemelli è stata una cosa molto forte in preda comunque al dolore fisico dopo il cesareo entrare in una realtà sconosciuta fino a quel momento è stato devastante. Solo entrare nella stanza filtro dove c'erano tanti quadretti con tante storie di bambini prematuri che c'è l'avevano fatta era difficile. Poi entrare nel reparto dove c'erano 4 stanze piene di incubatrici e avvicinarti ai tuoi bambini era devastante tubi fili rumori allarmi ma il tuo minuscolo bambino era lì vivo e aveva sentito che la mamma era arrivata.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Mi sentivo in una famiglia tutti sempre disponibili a dare informazioni sulla salute dei bambini .

**I miei stati d'animo in quel periodo...** I primi giorni non riuscivo a fare altro che piangere continuamente davanti le incubatrici poi invece grazie l'aiuto di una mamma ho preso forza e cercavo di non piangere perché i miei bambini sentivano che ero triste e non andava bene per loro dovevo dagli tutta la forza di cui avevano bisogno...tra l'altro oltre ad affrontare il problema della prematurità dovevo anche avere la forza di fare tutto da sola perché mio marito quattro giorni dopo la nascita dei gemelli è stato operato al cuore così ogni giorno andavo a trovare i gemelli e poi mio marito. É stato un periodo difficile ma vederli ogni giorno che piano piano stavano bene mi hanno dato una forza incredibile per non mollare e andare sempre avanti per loro.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito li ha visti solo il giorno della nascita e il giorno dopo, poi per i problemi di salute li ha visti dopo un mese e avevo iniziato a fare la marsupio terapia...è stata mia mamma la persona più importante che mi ha aiutata tanto, sostenuta e accompagnata tutti i giorni all'ospedale

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Il distacco dopo la visita era devastante perché fino al giorno dopo che li avrei rivisti avevo sempre paura che il telefono potesse squillare per comunicarmi qualcosa di brutto.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Con le altre mamme avevo stabilito un rapporto di amicizia e ci si scambiava pareri informazioni dubbi.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Di non guardare più i monitor ma i bambini perché a casa non avrei avuto il monitor.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Mi sentivo contenta ma divisa allo stesso tempo perché Alessandro era a casa con me mentre Jacopo era ancora ricoverato...tutti i pomeriggi dovevo andare dal fratello non potevo lasciarlo da solo.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sicuramente il personale dell'ospedale è stato disponibile per alcuni dubbi che ho avuto e poi la pediatra è sempre stata molto disponibile per ogni mia domanda.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Noi abbiamo avuto diversi controlli oculistici perché entrambi i gemelli hanno avuto la rop e sono stati entrambi operati. La pediatra diciamo che li ha visti per i bilanci di salute perché sono stati fortunatamente sempre bene.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** La vita è totalmente cambiata sicuramente in meglio anche se non nascondo che certe volte è veramente dura, fortunatamente posso contare sull'aiuto di mia mamma che è sempre disponibile anche perché spesso mi ritrovo a casa da sola con i gemelli in quanto mio marito per motivi di lavoro è spesso all'estero.

**La ripresa del lavoro ...** Non ho ancora ripreso il lavoro e spero di posticipare il più possibile quel momento.

**Mio figlio/a oggi ...** Hanno 19 mesi anagrafici e 16 corretti e sono la mia gioia stanno benissimo non hanno riportato nessuna conseguenza della prematurità.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** I follow up della neonatologia sono ridotti a due all'anno come anche per la visita neuromotoria e invece la pediatra fa i controlli di routine previsti come bilancio di salute.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** La pediatra è il mio riferimento.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso tre mesi di gravidanza ma non ho mai perso la fiducia e non ho mai pensato neanche per un istante che i miei cuccioli non ce la facevano.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Siamo felici anche se è un po' complicata la vita con due bambini in piena scoperta del mondo.

**Il lavoro...** Può attendere

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Ritengo che siano stati seguiti nel migliore dei modi.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** I follow up fino ai tre anni

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre lo stesso centro

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Pieno di soddisfazioni

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Felice anche se purtroppo questa è una realtà che capita molto spesso di quanto in realtà se ne parli.

10.

Regione: Veneto – Padova

Figlio: M, 9 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** La gravidanza è iniziata nel migliore dei modi. Rimasi incinta subito e tutto seguiva l'iter tipico di una normale gravidanza. L'unico neo era il mio mal di schiena che già mi faceva compagnia da ben prima di rimanere incinta. Più passavano i mesi più il mal di schiena aumentava, tanto che riuscivo a camminare ben poco. Ho comunque continuato a lavorare fino al giorno del parto. Inoltre, dalla 26ma settimana di gravidanza ho iniziato a gonfiarmi e la pressione è aumentata, ma tutto entro i limiti. Fino al giorno in cui è nato Giacomo, a 29 settimane; andando al lavoro mi sono sentita male. Formicolii a mano destra e lato destro della bocca e totale incapacità a comunicare, nonostante fossi perfettamente cosciente e in grado di capire. Di corsa al pronto soccorso con mio marito, che fortunatamente era con me in macchina, e taglio cesareo d'urgenza per attacco eclampico.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Anche in gravidanza, così come prima, la mia vita è sempre stata frenetica. Lavoro come ricercatore in ambito biomedico e non ci sono orari fissi o fine settimana in cui sicuramente non c'è da lavorare. Solo il fortissimo mal di schiena ad un certo punto mi ha costretto a rallentare i ritmi. Fortunatamente, durante la gravidanza, il mio compagno mi ha aiutato moltissimo.

**I medici che mi seguivano ...** Il ginecologo che mi seguiva era al corrente del fortissimo mal di schiena e del aumento pressorio, ma riteneva rientrasse tutto nella norma. Mi facevo seguire da lui appositamente perché lavora in clinica ostetrica a P., e sapevo che per ogni evenienza sarebbe stato meglio se ci fosse stato qualcuno a conoscenza della storia clinica della mia gravidanza. Così è stato, il giorno in cui sono arrivata in pronto soccorso ostetrico con l'attacco eclampico in corso, è stato lui ad avere la prontezza di dirottarmi in sala parto d'urgenza.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Non c'è stato molto tempo per decidere cosa fare. E' successo tutto all'improvviso e siamo corsi immediatamente al pronto soccorso. Nell'arco di un'ora e un quarto da quando mi sono sentita male Giacomo è nato.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non ho visitato nessun'altra struttura prima.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Essendo stato un parto d'urgenza non ho avuto tempo di parlare con nessun medico. Mi è stata somministrata l'anestesia totale e per le 48 ore successive sono rimasta sedata sotto osservazione. Solo mio marito ha avuto modo di interagire con i medici della neonatologia subito dopo la nascita di Giacomo.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ero pienamente consapevole del fatto che un parto pretermine a 29 settimane era pericoloso, ma non eccessivamente. Mi ero autonomamente informata in merito, anche se non avevo davvero idea di cosa significasse parto pretermine e a cosa andasse incontro un bimbo nato pretermine. Diciamo che ero abbastanza tranquilla sul fatto che sarebbe sopravvissuto, sul come, non ne avevo la minima idea. Perciò, quando il ginecologo ha detto di scendere immediatamente in sala parto per far nascere Giacomo, ero confusa ma relativamente tranquilla. Forse anche a causa dell'ischemia; infatti, l'attacco eclampico mi ha provocato un'ischemia cerebrale che mi ha messo ko per un po' di tempo.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Ho potuto vedere Giacomo soltanto il terzo giorno. Il mio compagno me lo aveva descritto, ma ancora non aveva fatto nessuna foto, era sotto shock per l'accaduto. Sapevo che era stabile. Era intubato, era alimentato per via parenterale, ma tutto sommato era in buone condizioni. Quando l'ho visto la prima volta non è stato uno shock, le descrizioni me lo avevano fatto immaginare così com'era. Piccino piccino, ma perfetto. Tutti quei tubi e quei fili non ne nascondevano la bellezza. La cosa che mi ha fatto realizzare che Giacomo fosse ancora un feto nella realtà dei fatti, è stata la pelle: rossa e traslucida. Si potevano vedere bene le vene e gli ossicini della cassa toracica e delle dita di mani e piedi. Avendo conosciuto Giacomo prima tramite racconto, ho avuto modo di ricreare nella mia mente la sua immagine, e quando l'ho visto ho trovato normalissimo che fosse così.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito ha dovuto subire il colpo più grosso. Da un'istante all'altro trovarsi catapultati in sala parto con due mesi e mezzo di anticipo, senza sapere se nessuno dei due sarebbe sopravvissuto. Vedere Giacomo mentre lo trasportavano in terapia intensiva neonatale, così minuscolo, indifeso, fragile ..... e legato a un filo. Parlare con i neonatologi che ti mettono di fronte a una realtà cruda e incerta. Per lui è stata durissima. Soprattutto il primo giorno. Un carico di emozioni molto pesante e forte da affrontare e sopportare da solo, ma è stato bravissimo. Ha saputo essere di supporto a me e a Giacomo senza mai mollare.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mio marito è stato il mio punto di riferimento principale. Sia i primissimi giorni, in cui i segni dell'ischemia cerebrale erano ancora molto evidenti, sia successivamente, quando, una volta a casa, si andava insieme da Giacomo il pomeriggio. Più io tornavo ad essere autonoma più il mio compagno si è tranquillizzato ed è tornato a ritmi normali, soprattutto lavorativi.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Giacomo è stato da subito ricoverato nel reparto di terapia intensiva della patologia neonatale di P. Il primo impatto con il reparto è stato vissuto da mio marito, ed è stata un'esperienza decisamente forte. Una volta che anche io sono potuta entrare in tin, ho trovato un ambiente in qualche modo confortevole, nonostante attorno ci fossero incubatrici che accoglievano bimbi anche più piccini di Giacomo. Infermieri e medici capaci di mettere noi genitori a proprio agio, nonostante non si siano mai sbilanciati dicendo che sarebbe andato tutto bene. La sensazione è stata di entrare in un contesto dove tutto ciò era normale.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Giacomo era seguito da infermieri e neonatologi della tin di P., tutti molto preparati e professionali. Giacomo è stato incubato dopo qualche ora dalla nascita perché è sopraggiunta la sindrome da distress respiratorio, ma dopo due giorni è passato in cpap. E' stato sottoposto a cura antibiotica per sospetta sepsi neonatale.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Inizialmente ero molto confusa. E' stato un evento assolutamente inaspettato. Le prime settimane le domande che mi frullavano per la testa riguardavano prevalentemente le possibilità di sopravvivenza di Giacomo e i danni che si sarebbero potuti riscontrare in futuro. Più passavano le settimane in tin più la cosa mi sembrava assolutamente normale. Mi concentravo a pensare agli eventi giorno per giorno affrontando ciò che succedeva.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Io e mio marito li abbiamo affrontati nello stesso modo. Le nostre famiglie hanno vissuto tutto un po' da lontano o comunque di riflesso. Abitando in città diverse c'era modo di vedersi una volta ogni due settimane. In tin potevano entrare solo i genitori, perciò i nonni hanno potuto vedere Giacomo solo dopo due mesi. In ogni caso, abbiamo sempre cercato di non sovraccaricare anche loro delle nostre preoccupazioni per Giacomo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Gli aspetti critici hanno riguardato prevalentemente l'incognita del domani. Un momento critico è stato il trasferimento dalla tin al nido, saltando il passaggio della culletta in patologia neonatale, a causa di mancanza di posto. Al nido le esigenze dei bimbi sono completamente diverse rispetto ai bimbi ricoverati in tin, perciò ci siamo ritrovati catapultati in una realtà che ci ha spaventato e messo in difficoltà, anche perché Giacomo ha avuto delle difficoltà respiratorie. Dall'altro lato questa esperienza ci ha permesso di apprezzare diversamente le cose, conoscere genitori meravigliosi, ma soprattutto dei grandi piccoli guerrieri con una forza infinita.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il punto di riferimento sono stati i medici della patologia neonatale e alcuni gruppi online.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Proprio perché Giacomo si trovava al nido e non in tin, non abbiamo avuto nessun colloquio con medici neonatologi. Ho richiesto un colloquio con la pediatra che conosceva relativamente la storia di Giacomo e che ci ha rassicurato sul fatto che stesse bene.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** I primi giorni a casa sono stati i più difficili a causa della paura della novità. Dopo tanto tempo in ospedale, lo si vive come una sicurezza, e la mancanza di medici e infermieri a seguire il tuo piccolo mette molto in difficoltà.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Fortunatamente Giacomo è stato dimesso senza necessità particolari. Si doveva semplicemente prestare particolare attenzione a ciò che poteva essere fonte di contagio per infezioni, soprattutto alle vie aeree.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Dopo la dimissione Giacomo ha effettuato diverse visite oculistiche per scongiurare la retinopatie, fare esami del sangue e visite neuropsichiatriche, oltre al follow-up in ospedale. Il pediatra di base ha preso conoscenza della situazione clinica di Giacomo, facendo particolare riferimento agli esiti di visite neonatologie e neuropsichiatriche.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Finalmente eravamo noi tre a casa e potevamo dedicare tutto il nostro tempo a Giacomo, anche se mio marito comunque lavorava.

**La ripresa del lavoro ...** Ai sei mesi anagrafici di Giacomo sono dovuta tornare al lavoro, inizialmente per mezza giornata. Abbiamo trovato una babysitter fidata a cui affidare Giacomo. Ero abbastanza tranquilla innanzitutto perché Giacomo sta bene e perché è molto socievole e si è subito trovato benissimo con la babysitter.

**Mio figlio/a oggi ...** Giacomo oggi ha 9 mesi anagrafici e al momento sta bene.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Viene costantemente seguito in ospedale per i follow-up e dalla neuropsichiatra e al momento procede tutto bene.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** La pediatra di base, i medici della patologia neonatale e l'associazione ...

**I miei stati d'animo oggi ...** Sicuramente mi piace non aver vissuto a pieno la gravidanza e non aver potuto affrontare un parto a termine. Mi è profondamente mancato il contatto con Giacomo fin dal primo momento e i 64 giorni di ricovero hanno lasciato una ferita. Devo dire, però, che è stata un'esperienza per certi versi utile. Mi ha dato la possibilità di rivalutare moltissime cose e le priorità, e mi ha dato l'onore di essere la mamma del mio piccolo guerriero.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Siamo una famiglia serena.

**Il lavoro...** Sono rientrata al lavoro a pieno ritmo ed è molto impegnativo incastrare tutto.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Al momento devo dire che siamo molto fortunati.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Fino ai 2 anni sarà seguito per il follow-up in ospedale e fino ai 3 anni con la neuropsichiatria, ma la cosa non ci spaventa.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre lo stesso centro per ora

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Normalissimo

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Serena

11.

Regione: Veneto – Padova

Figlio: F, 17 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Rimasi incinta dopo il secondo tentativo di fivet nel novembre del 2012. Dopo un primo tentativo fallito ci riprovammo con gli ovociti congelati; vennero impiantati due embrioni, uno dei quali si divise causando una gravidanza trigemellare: due gemelli maschi monocoriali, monoamniotici e una sorellina nel suo sacco. Dopo la prima ecografia il mio ginecologo mi lasciò subito a casa dal lavoro e mi indirizzò ad un collega che lavora in ospedale a P. e che segue le gravidanze a rischio, dicendomi fin da subito che sarebbe stata molto dura. Il dottore dell'ospedale invece fu un pò più ottimista, ci disse subito che sarebbero nati prima, non spiegandoci però che cosa significasse esattamente, ma era solo l'inizio...I primi tre mesi stetti molto male a causa del vomito continuo, feci anche delle flebo per reidratarmi perchè non riuscivo neanche a bere, però non mi misero a riposo assoluto, camminavo tutti i giorni e al quarto mese iniziai anche il corso in piscina. Feci l'amniocentesi e tutto risultò a posto. Dopo qualche settimana, alla 19esima, feci la morfologica e risultò che i due gemelli mono non avevano più battito cardiaco, era accaduto ciò che mi era stato prospettato dal mio primo ginecologo all'inizio, si erano attorcigliati i cordoni ombelicali. La bimba però stava bene e avrebbe potuto continuare a crescere. Mi prescrivono una puntura di C. al giorno e controlli ecografici ogni 10/15 gg. Durante l'ecografia ero con mio marito e mia madre che era venuta a trovarmi in quei giorni, abitiamo lontane e avevo piacere che vedesse un'ecografia. Ricordo che quando il dott ci disse che i due gemelli erano morti mio marito si mise a piangere ma io lo fermai subito dicendo che c'era la bimba e che dovevamo concentrarci su di lei...ce lo avevano prospettato dall'inizio che sarebbe stata durissima arrivare alla fine con tutti e tre e io non ci avevo mai creduto fino in fondo che li avrei partoriti tutti e tre, quindi non piansi e mi concentrai sulla piccola. Chiesi a tutti di non piangere, che sarebbe stato il bene della bambina rimanere da sola...Invece circa un mese e mezzo dopo è nata.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** sono rimasta a casa dal lavoro subito dopo la prima ecografia. Lavoro in banca e avevo parecchia strada in auto da fare. In più sono stata malissimo i primi quattro mesi. A casa ero da sola con il gatto, i miei sono lontani e i miei suoceri sono molto anziani.

**I medici che mi seguivano ...** Mi seguiva un medico della clinica ostetrica di P. specializzato in gravidanze a rischio. Secondo noi è stato un pò troppo ottimista o forse non ci diceva che le cose sarebbero potute andare male per non farci spaventare...non so.. io personalmente avrei preferito sapere tutto quello che poteva accadere anche le cose negative.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Mi sono partire le contrazioni una notte ma io, essendo la mia prima gravidanza, non ho capito, non sono andata al ps, ho aspettato due giorni fino a che ho chiamato il dott che mi seguiva che mi ha fatto andare il pomeriggio stesso in ospedale per un controllo, era il 9 maggio ed ero già dilatata di tre cm. anche in quella occasione il dott fu troppo ottimista, dicendomi che mi ricoverava ma sarei potuta arrivare alla 30settimana...ero alla 25esima, partorii 4 giorni dopo.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** nessuna, l'ospedale di P. è un terzo livello e la pat. neonatale è accanto alla clinica dove ho partorito.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** mi hanno ricoverata con l'obiettivo di portare avanti più possibile la gravidanza. Dovevo rimanere immobile, il dott mi disse che

avrei potuto arrivare ad una buona settimana di gestazione...mi diedero subito un letto ma non mi aiutarono a cambiarmi ed io non mi potevo muovere...ricordo che mi misero a letto dopo le undici di sera.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** avevo paura, non del fatto di rimanere in ospedale immobile per giorni, settimane, ma per la piccola, avevo paura di perderla e avrei fatto di tutto per lei..

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** la bimba era di 25 settimane + 6 gg pesava 765 gr ed era lunga 33 cm. La chiamammo Agnese, come era già deciso, e quando vidi mio marito dopo il parto insieme decidemmo di aggiungere un nome, Benedetta, augurandole che il Signore la guardasse...e così fece.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito ha visto per primo la bimba e cercava di rassicurarmi, mentre piango mi racconta che le ha stretto forte il dito con la sua mano minuscola da dentro l'incubatrice per dirgli: io ci sono e combatto!

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il mio punto di riferimento è mio marito. I miei sono arrivati una settimana dopo che è nata la bimba per accompagnarci su è giù dall'ospedale la prima settimana, io non ero in grado di guidare. Le informazioni le ho avute in reparto.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il reparto era accanto alla mia stanza dove ero ricoverata dopo il parto ma per due giorni non sono stata in grado di alzarmi. Sono andata con mio marito e ricordo il caldo soffocante, ero debole e ovviamente molto emozionata. Ci ha accolto un medico specializzando che aveva già parlato con mio marito e ci disse solo le condizioni del momento, vivevamo ora per ora. Ricordo le infermiere gentilissime e quella che si occupava di Agnese in quel momento si chiamava come me e pensai che era di buon auspicio.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Le infermiere e i medici si turnavano e non avendo problemi particolari Agnese non era seguita da un'equipe particolare per cui abbiamo avuto a che fare un pò con tutti.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** le prime settimane un pò di sconforto per non avere risposte alle mille domande che avevo, ma ora mi rendo conto che non le avevano neanche i medici e poi con l'andare del tempo Agnese cresceva, stava bene quindi ero speranzosa e cautamente ottimista.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** mio marito veniva in ospedale ogni giorno come me, ci siamo fatti tanta forza a vicenda. Il resto della famiglia attendeva le nostre notizie, ogni giorno uscendo dall'ospedale in auto chiamavo mia madre e le dicevo di quanti gr era cresciuta Agnese, era un rito immancabile.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** fortunatamente il nostro è stato un percorso lungo ma sereno, Agnese è solo cresciuta per cui non ho aspetti critici da segnalare, positivi sicuramente il personale infermieristico, paramedico, persone eccezionali.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Se avevo dubbi chiedevo ai medici, volutamente non sono andata su internet a cercare informazioni.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Agnese stava bene, era solo molto piccola, nella lettera di dimissioni letta da un'infermiera ci hanno indicato alcune cose, tipo alimentazione ed integratori e i follow up.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Io e mio marito eravamo in apprensione ovviamente, abbiamo fatto un giro in ps per niente dopo due sere... ma credo come tutti i neogenitori.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** avevamo e abbiamo tutto un programma di visite, tutto molto chiaro. Per il resto come riferimento ho preso subito il pediatra di base.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** controlli ogni tre mesi con neonatologo e npi, tutt'ora. Con il pediatra di base i primi sei mesi dalla dimissione controllo ogni mese poi come per gli altri bambini.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** eravamo e siamo felicissimi

**La ripresa del lavoro ...** devo ancora tornare a lavoro, grazie alla lg 104 ho usufruito di un congedo straordinario di un anno, torno a lavoro a gennaio.

**Mio figlio/a oggi ...** Agnese è una bimba che sta bene, vivacissima che fa tutto quello che deve fare alla sua età.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** continuano i controlli ogni tre mesi dalla npi e dal neonatologo. La pediatra fa i bilanci di salute come per gli altri bambini, il prossimo ai 18 mesi.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** ho le visite dei follow up programmate dalla precedente.

**I miei stati d'animo oggi ...** sono felice, ho una bimba sana, nessun rimpianto per quello che è stato o non ho vissuto, doveva andare così è andata nella migliore maniera possibile. Ho imparato a dare il giusto peso alle cose, ho ricevuto tanto affetto ed ho perso delle persone che credevo amiche, che di fronte alla difficoltà sono sparite.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** la mia vita è piena d'amore, sono serena e in sintonia con mio marito.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** per ora solo positivi, tutto molto organizzato, nessuna perdita di tempo e medici competenti.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** fino ai tre anni almeno

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sempre all'ospedale dove è nata perché non ho mai avuto problemi.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** splendido!

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** bene! è sempre terapeutico parlare o in questo caso scrivere

12.

Regione: Lombardia – Cremona

Figlio: F, 4 mesi

Prematurità: dalla 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Difficile. Gravidanza inizialmente trigemina; all'8a settimana perdo il primo gemellino, rimangono 2 gemelle monozigoti. A 23+3 scopro purtroppo la tttts che a 25+0 si porta via la mia Elisa. A 33+0 nasce Zoe per rottura del sacco amniotico e travaglio inarrestabile. Lei mi ha dato la forza di crederci e non mollare, lei è la mia vita!

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Il lavoro l'ho abbandonato quasi subito vista la gravidanza a rischio. In famiglia mi sono stati tutti molto vicino.

**I medici che mi seguivano ...** Ah i medici sono stati eccezionali, hanno salvato la mia Zoe, se non fosse stato per loro ora non sarei mamma.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Abbiamo deciso di rivolgerci ad una struttura più adeguata su consiglio della mia ginecologa privata, è stata la mia fortuna.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Una delle strutture si meriterebbe una bella denuncia, perché non si sono accorti della patologia di cui soffrivano le mie bambine, cosa che ha invece riscontrato la mia ginecologa privata con macchinari molto meno sofisticati!

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi ha accolto l'infermiera incaricata alle cure della mia bambina, mi ha portato subito da lei e mi ha messo al corrente del suo stato di salute.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Un misto di gioia e tristezza, perché avrei potuto vederne 2, ma nello stesso momento ringrazio i medici per averne salvata almeno una. Quella scricciolina rannicchiata nella culla termica mi ha riempito gli occhi e il cuore d'amore.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Era un primo mattino di maggio. È stata la luce in fondo al tunnel! Dopo tutto quello che avevo passato, non mi interessava quanto tempo sarebbe rimasta in tin, volevo solo che stesse bene. Teoricamente si sarebbe dovuta chiamare Erica, ma quando abbiamo perso Elisa abbiamo deciso che le serviva un nome con un grande significato. Abbiamo quindi deciso di chiamarla Zoe, vuol dire vita. Io l'ho messa al mondo, ma lei ha ridato la vita a me e mio marito.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito è un uomo eccezionale. Nei 2 mesi di ricovero precedenti al parto, mi è stato molto vicino, ci siamo fatti forza a vicenda. Eravamo distrutti dal dolore, ma avevamo fatto tanto per questa gravidanza, non potevamo mollare, la piccola per sopravvivere aveva bisogno del nostro amore. Dopo la nascita lui è letteralmente impazzito per lei. La mia famiglia idem, è la prima nipotina, quindi è diventata la mascotte.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mi sono affidata completamente ai medici, non potevo fare altro.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Magnifico! Infermiere gentilissime e competenti. I medici mi hanno rassicurato e hanno chiarito ogni mio dubbio.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Zoe per fortuna non ha avuto bisogno di particolari cure, ha respirato subito da sola, doveva solamente raggiungere il peso giusto per la dimissione, che è avvenuta 26 gg dopo.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ero stanca, molto stanca e impaziente di portare a casa la mia puffina. Non vedevo l'ora di incominciare la mia nuova vita da mamma a casa con mio marito.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Con ansia. Ogni giorno era un punto di domanda, ma era anche un passo avanti.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Le cose che mi davano più preoccupazione erano la saturazione e l'alimentazione. Spesso mentre mangiava desaturava e alla fine rigurgitava quasi tutto il pasto. L'aspetto positivo era vedere che piano piano cresceva.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Facevo molto affidamento alle infermiere e ammetto anche di aver cercato informazioni su internet.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Mi hanno detto che la bambina stava bene ed è sempre stata bene.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Per alcuni aspetti sono stati difficili, più che altro non riuscivo a gestire le visite con i parenti quindi ero nervosa, perdevo la pazienza se faticava a mangiare e scoppiavo a piangere. In generale però mi è venuto tutto abbastanza naturale, come se fossi sempre stata mamma.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Durante le dimissioni mi hanno lasciato una lista di visite da fare, c'era un percorso di follow-up, avevo anche numeri di telefono per contattarli in caso di bisogno.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Visite meticolose, hanno riscontrato anche l'ipotiroidismo che durante lo screening neonatale non era emerso.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** La mia vita è cambiata in meglio, adesso è come l'avevo sempre sognata.

**La ripresa del lavoro ...** devo riprenderlo tra un mese

**Mio figlio/a oggi ...** Ha 4 mesi e mezzo, ma di età corretta ne ha 3. Ride, gioca, interagisce e si fa voler bene da tutti

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** È seguita in un altro ospedale rispetto a quello in cui ho partorito solo per quanto riguarda la tiroide.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Sono stata indirizzata a centri ottimi di M., non potevo capitare in mani migliori, quindi sono molto tranquilla.

**I miei stati d'animo oggi ...** Non ho perso nulla, ci ho solo guadagnato. Quando mi sorride e quando la vedo in braccio a mio marito mi ritengo fortunata perché ho tutto.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** È più bella. Come fa a non essere così bella quando c'è così tanto amore?

**Il lavoro...** Il lavoro non mi porterà via molto tempo perché ho un part-time, mi mancherà mia figlia, ma tornerò a casa con una grande voglia di stringerla a me.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** L'aspetto critico è stato il fare dentro e fuori l'ospedale, per il resto tutto positivo perché mi hanno insegnato a conoscere mia figlia e a capire i suoi bisogni.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sono rivolta sempre allo stesso centro perché è quello che mi dà più sicurezza.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Ovviamente bello. Non senza difficoltà, ma che abbia la forza per superarle.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Bene. Mi fa sempre bene parlarne

13.

Regione: Veneto – Treviso

Figlio: M, 21 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Dall'inizio della gravidanza fino al parto ho avuto problemi di nausea e abbondante vomito. Ero come seguita dall'ambulatorio "gravidanze a rischio" a causa di due precedenti aborti spontanei.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** sono rimasta a casa dal lavoro subito (su richiesta del datore di lavoro). Il clima in famiglia era buono.

**I medici che mi seguivano ...** I ginecologi dell'ospedale di T., ambulatorio gravidanze a rischio.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Andare velocemente in ospedale. lungo il tragitto abbiamo telefonato in ostetricia per avvisare del nostro arrivo.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Reparto di ostetricia

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** I medici mi hanno detto che la situazione era grave ma sotto controllo. Il piccolo stava bene, e, l'intenzione era di "rosicchiare" ancora qualche giorno sia per permettere ancora un pò di crescita del piccolo sia per dare possibilità ai farmaci di fare effetto.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ero terrorizzata, ma, anche se mi vergogno ad ammetterlo, in quel momento mi sentivo ancora poco madre ed ero preoccupata più per me che per il mio piccolino.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** ...piccolo ma sano. I medici mi avevano detto di non aspettarmi di sentirlo piangere, invece lui, è uscito strillando come un matto... sono anche riusciti a farmelo vedere per qualche istante. Abbiamo deciso di chiamarlo Giacomo, e anche i medici della neonatologia, da subito, l'hanno chiamato così (mai "il bambino"). questo ci ha permesso di sentirlo più vero!

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Erano preoccupati, ma fiduciosi

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** le ostetriche sono state fantastiche, e anche i medici. Disponibili a darmi chiarimenti e a "consolarmi" nei miei momenti no!

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** ...una macchina ben oliata, nella quale però non ho fatto alcuna fatica ad entrare. Medici ed infermieri ci hanno permesso di assistere alle cure, raccontandoci com'era il nostro piccolino (è forte, è coraggioso) nei momenti in cui noi non riuscivamo a rendercene conto. La cosa che più mi ha impressionato è stato il

legame inizialmente silenzioso e poi più esplicito che si è creato con gli altri genitori... dietro quei grembiuli bianchi e quelle mascherine, tutti sapevano cosa stavamo provando.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Per qualche giorno Giacomo è stato aiutato con l'ossigeno. Medici ed infermieri ci spiegavano come, quelle difficoltà, fossero normali.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** ...piangevo... ogni giorno, entrando o uscendo dal reparto un pianto me lo facevo.. anche se, non mi sentivo ancora una vera mamma... ero una mamma a metà, anche perchè non avendo altri figli non sapevo cosa volesse dire sentirsi mamma, e certo quell'esperienza non aiuta.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** mio marito dopo pochi giorni ha ripreso a lavorare, per lui è stato molto stressante, riusciva a stare con Giacomo solo per un'oretta.. i nostri familiari erano ansiosi di conoscerlo e spesso ci accompagnavano in patologia anche solo per poter intravedere una gambina o un piedino nell'incubatrice.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Critici sicuramente la mancanza di un sostegno psicologico adeguato e di una struttura inadeguata (al sabato e alla domenica che c'erano tanti genitori non c'erano nemmeno sedie per tutti.. e stare lì tutte quelle ore, in piedi, non era il massimo, inoltre le incubatrici e i lettini erano tutti vicini l'uno all'altro quindi il concetto di privacy era inesistente... anche se questo ha permesso la costruzione di bei legami con le altre mamme... forse sarebbe bastato che i medici chiamassero a colloqui genitori in ufficio). Punto di forza sicuramente il personale!

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Avevo la fortuna di conoscere due infermiere che lavoravano in patologia. Sono state preziose! In linea di massima tutto il personale era disponibile a dare informazioni.. e poi ci si confrontava tra mamme.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** ... di non farlo toccare a nessuno, non darlo in braccio a nessuno, stare attenti a non farlo ammalare.. però ci hanno detto anche di telefonare per ogni dubbio!

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** abbiamo imparato a conoscerci. Giacomo è stato bravissimo... l'unica fatica sono stati i risvegli notturni: puntualissimo, ogni tre ore.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** il personale della patologia mi ha guidato passo passo.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** spesso quello che dicono i medici dell'ospedale non coincide con quello che dice il mio pediatra.. mi spiego, in ospedale sono molto "scientifici" ed appena un minimo valore non rientra nelle tabelle mi mettono in allarme (l'ultimo "problema" è che Giacomo non parla), il mio pediatra invece mi dice di lasciare tempo al tempo e non preoccuparmi.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** un pò alla volta abbiamo preso i nostri ritmi.

**La ripresa del lavoro ...** Sono rientrata al lavoro che Giacomo aveva undici mesi, lasciandolo ai nonni quindi ero molto serena, e lui ancor più di me.

**Mio figlio/a oggi ...** è sanissimo... quasi ciccione, curioso, buffo

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** follow up ogni 6 mesi e controlli standard dal pediatra (salvo qualche malanno)...

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** il mio pediatra...

**I miei stati d'animo oggi ...** sento di essere una mamma forte, serena che non si spaventa facilmente, quando mi hanno detto che Giacomo doveva essere operato di ernia inguinale la cosa non mi ha per nulla sconvolto... avevamo passato di peggio... so di altre mamme che sono andate in crisi.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Serena

**Il lavoro...** tranquillo

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** fino ai 4 anni

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** allo stesso centro sia per fiducia che per comodità

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro... ..** da rugbista.. è un piccolo toro

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** a tratti commossa ma spero che condividere la mia esperienza possa aiutare qualcun altro.

14.

Regione: Veneto – Treviso

Figlio: M, 25 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** La gravidanza è andata molto bene, tutto procedeva tranquillamente.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Il lavoro mi dava molte soddisfazioni. I rapporti con la mia famiglia ottimi.

**I medici che mi seguivano ...** La mia ginecologa una persona molto brava e umana.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Circa a metà agosto ho sentito che il bimbo si muoveva poco. Ma i monitoraggi dicevano che tutto era a posto. Finché, durante una visita di routine dalla mia ginecologa, qualcosa non stava andando per il verso giusto.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Prima del parto, avevo deciso che avrei partorito in un'altra struttura, non munita di patologia neonatale, ma comunque molto attrezzata.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi hanno subito monitorata e da quando sono arrivata, in meno di un'ora, hanno deciso per un cesareo di emergenza. Erano molto preoccupati, c'è stato poco tempo per le tranquillizzazioni, hanno dovuto intervenire d'urgenza.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ansia e paura. Anzi, terrore che potesse succedere qualcosa al bambino.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Quando è nato il mio bambino...ero in preda al delirio...poi ho sentito un vagito, il suo...non pensavo che un bambino di 32 settimane potesse piangere nascendo...Me lo hanno fatto vedere per pochi secondi, il tempo di toccarlo con un dito sulla fronte e realizzare di quanto fosse piccolino. Uscita dalla sala parto/operatoria, c'era il mio compagno e insieme abbiamo deciso di dargli il nome che ancora non avevamo deciso...

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno è stato il mio punto di riferimento. La mia famiglia, mia madre e mio fratello, mi hanno dato un gran supporto.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il mio punto di riferimento è stato il mio compagno assieme alla mia famiglia. Le informazioni me le hanno date i medici della patologia neonatale.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Ho visto il mio bambino dopo 24 ore che era nato. Sono andata in patologia neonatale in sedia a rotelle accompagnata dal mio compagno. Appena arrivata, sono scoppiata a piangere e c'ho messo mezz'ora prima di prendere coraggio e prendere in braccio il mio bambino

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** I medici e le infermiere, sono sempre stati disponibili per ogni nostra richiesta di informazioni.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Avevo tanta paura...sempre ansiosa...di giorno e di notte. Mi rincuoravo solo quando finalmente andavo a trovare il mio bambino.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno, seppure molto preoccupato anche lui, è sempre stato presente e forte, aveva sempre una visione positiva delle cose. I miei famigliari, mi sono sempre stati vicino e mi hanno confortata moltissimo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Ci sono 2 aspetti che critico del percorso di ricovero. Innanzitutto, le donne che partoriscono prematuramente, non dovrebbero essere messe nella stessa stanza con le mamme che invece hanno avuto un parto regolare. Vedere che loro potevano stare coi loro bimbi sempre mentre tu no, è stato massacrante. Al reparto di neonatologia invece, rimprovero solo che non siano ancora attrezzati per poter far stare le mamme di più con i loro i bimbi. Dove era ricoverato il mio bambino, il reparto apriva alle 14.30 e chiudeva alle 21.00. Potrebbero attrezzarsi con qualche stanza per poter far stare le mamme in modo che siano più presenti anche durante la notte per andare dai bimbi, allattarli quando possibile. Per il resto, nulla da dire.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** C'erano sempre i medici e le infermiere che ci chiarivano sempre i ns dubbi. In più, le prime volte sono tornata spesso nel reparto dove ho partorito dove un'ostetrica mi ha seguito moltissimo per poter avviare l'allattamento.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Di cercare di riposare...di stare tranquilla...di avviare l'allattamento in maniera serena...il bambino doveva solo acquistare peso e imparare a succhiare per poter mangiare dal biberon o al seno.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Una gioia mai provata. Meno preoccupata, ma mi ero attaccata al bimbo in maniera maniacale.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo abbastanza cosa fare poiché in patologia neonatale ci avevano seguito molto e molte cose le avevamo imparate proprio lì.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Molti i controlli in ospedale...dall'eco cerebrale, il test dell'udito, controlli alle anche...tutti andati bene per fortuna. La pediatra, vista anche la sua pregressa esperienza in una patologia neonatale, ci ha aiutato parecchio.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** All'inizio, c'ero solo io per il bambino. Non volevo che nessuno si avvicinasse. Nemmeno il mio compagno. Poi, a poco a poco, ho mollato la presa, e tutti se lo sono goduto. Il mio compagno è stato un valido aiuto, ha imparato a fare tutto: cambiarlo, lavarlo, vestirlo, coccolarlo...lo faceva, e tuttora lo fa, perfettamente. Come se lo facessi io.

**La ripresa del lavoro ...** Ho ripreso a lavorare che il mio bambino aveva 14 mesi, faccio un part time. Direi che va molto bene!

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi il mio bambino è un bambino vivacissimo, curioso, grintoso...ma resta un ex prematuro che su alcune cose ha avuto i "suoi tempi". In linea di massima non ha nulla da invidiare ai suoi coetanei nati a termine.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Oggi facciamo solamente i controlli di routine come tutti gli altri bambini.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Quando ci sono dei dubbi, sento il pediatra.

**I miei stati d'animo oggi ...** Credo di non aver perso niente...certo, avrei voluto che le cose andassero diversamente, cioè, in modo regolare: parto a termine, bimbo accanto a me, a casa insieme...ma tutto questo è stato recuperato, in altre maniere, ma recuperato. Sicuramente sia io che il mio compagno abbiamo imparato moltissimo da questa esperienza.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Con il mio compagno va abbastanza bene...ovvio, con l'arrivo di un bimbo le cose cambiano anche nell'intimità della coppia...sto cercando di impegnarmi per farlo sentire meno "il terzo incomodo" (con ironia si intende).

**Il lavoro...** Non faccio il lavoro che vorrei, ma questo mi permette di ritagliarmi del tempo per me e per il bambino.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** L'aspetto più critico secondo me, è che questa esperienza mi ha reso molto più apprensiva.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** No, il bambino già da tempo è seguito dal pediatra come tutti gli altri bambini.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre allo stesso centro

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** ...di serenità e senza troppi ostacoli...

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Raramente alla gente interessa di cosa succede quando un bimbo nasce prima...quindi, mi ha fatto molto piacere.

15.

Regione: Basilicata – Matera

Figlio: F, 16 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** È stato un periodo particolarmente bello, ricco di emozioni, sensazioni nuove soprattutto...ricordo benissimo i suoi primi calci. Il giorno in cui ho scoperto di aspettarla ero emozionatissima ma anche spaventata, temevo che qualcosa andasse storto! Vorrei riprovare quelle sensazioni, quelle emozioni, anche se brevi perché terminate troppo presto, ma la paura prende il sopravvento. La paura di una nuova gravidanza con finale anticipato mi spaventa...TANTO!

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** La mia vita era meravigliosa, ma non come adesso che ovviamente lei è qui e sta bene. Ero chiamata da tutti anche per più volte al giorno, tutti si preoccupavano per me e la vicinanza del mio compagno e dei miei genitori è stata fondamentale.

**I medici che mi seguivano ...** I medici che mi seguivano erano attentissimi a tutto, analisi, eco ogni mese e se qualcosa non gli piaceva, prendevano subito precauzioni. Infatti quando, a 28 settimane già c'era un minimo di dilatazione, mi hanno prescritto la cura per evitare un parto prematuro. Però non abbiamo fatto in tempo a concludere le prime 2 settimane di cura.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Ricordo che era lunedì pomeriggio e prima di uscire per la spesa giornaliera mi reco in bagno e lì...lì un colpo al cuore. Perdite ematiche grandi quanto una moneta da 1 centesimo e lì decidiamo di andare in PS per accertare che tutto andasse bene.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Mi sono recata al M.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi hanno accolto in PS e il ginecologo e l'ostetrica che mi hanno accolto sono stati attentissimi e disponibili ad aiutarmi.. Mi hanno dato una stanza in cui ero seguita da infermiere dolcissime e disponibilissime.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Appena mi hanno detto che provavano una cura per bloccare l'emorragia e quindi posticipare il parto ero felice ma comunque preoccupata e spaventata perché temevo di aver messo in pericolo la vita di mia figlia.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Quando Syria è nata era un giovedì di Maggio, era un giorno di sole, e noi da allora le dedichiamo la canzone fiore di maggio. Lei è il nostro fiore sbocciato troppo presto, ma con una forza enorme, infatti quando è nata, nonostante fosse prematura ha subito pianto, un pianto piccolo ma pieno di forza, la forza di una scriccioletta di 1,450 kg e 40,cm di lunghezza...Abbastanza grandina per essere una bimba di 29+5 settimane.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno e la mia famiglia erano emozionatissimi, ma anche molto spaventati.. la più emozionata era mia zia che ha assistito al parto. Per questo abbiamo chiamato nostra figlia Syria, come la sua ovvero mia cugina di 16 anni.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il punto di riferimento erano i medici e le infermiere ma soprattutto internet su cui cercavo informazioni pace, forza.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Era molto bello, orari sempre rispettati, personale preparatissimo e che mi dava forza e soprattutto erano tutti molto amorevoli.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Syria è stata in incubatrice per 3 settimane e durante quel periodo gli infermieri di turno erano molto attenti al cambio dei pannolini, al gavage, alle enterali e parenterali.. davvero tutti molto bravi.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ero una mamma a metà una mamma preoccupata, spaventata e che temeva di aver messo in pericolo la vita di sua figlia. Una mamma comunque felice e pronta a tutto per il bene di sua figlia.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno era con me ogni volta che poteva era preoccupato e spaventato tanto quanto me. Il resto della famiglia fremeva per vedere la piccola stellina.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Tutto positivo.. nulla da rimproverare, da cambiare.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I punti di riferimento erano medici, infermiere ma soprattutto le altre mamme, soprattutto quelle che erano lì da molto più di me.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che la bambina non aveva nessun tipo di problema ma il resto delle cose che riguardano la crescita sarebbero state verificate durante i periodici follow up.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** I giorni più belli della mia vita e i più desiderati. I giorni in cui i suoni della tin ti risuonano nella mente ma finalmente non sono più lì con te.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** I punti di riferimento erano l'Equipe, e leggevo tantissime cose su internet.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Ad oggi ad ogni follow up mia figlia ha sempre avuto esito positivo con il tutto conforme alla sua età. Il pediatra che ci segue ci ha sempre dato giuste informazioni e molte concordanti anche con le stesse dateci dalla Tin.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Meravigliosa.

**La ripresa del lavoro ...** Sono una mamma e una casalinga a tempo indeterminato.

**Mio figlio/a oggi ...** Ma figlia oggi ha 16 mesi anagrafici e 13,5 corretti, cammina, dice mamma, papà, nonna, nonno, ciao. Ed è la gioia della nostra vita.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Ad oggi Syria pesa 11 kg ed è lunga 86 cm.. abbiamo effettuato i vaccini previsti fino ad oggi e il pediatra è molto soddisfatto.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So bene che qualsiasi cosa di cui ho bisogno, la tin è sempre disponibile e adesso aspettiamo il follow up dei 18 mesi.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho imparato che la vita è un dono inestimabile e che nessun bambino dovrebbe iniziare la sua vita lottando. Rimpiango solo i due mesi di gravidanza persi.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Tutto positivissimo

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Continuerà per i follow up fino a quando loro lo ritengono necessario.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Stesso centro

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Un futuro magnifico e un percorso di vita con noi sempre al suo fianco, e noi ci saremo finché lo vorrà.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Feliceeeee...mi piace raccontare la nostra storia per dar forza a chi sta vivendo la nostra stessa esperienza.

16.

Regione: Lombardia – Milano

Figlio: M, 17 mesi

Prematurità: dalla 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** un po' travagliato x complicazioni

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** abbastanza tranquilla, sono stata fortemente aiutata sia in famiglia che sul lavoro.

**I medici che mi seguivano ...** grazie a una dott.ssa che si è messa in discussione e mi ha affidata ad un centro per patologie della gravidanza, mio figlio è vivo.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** i segnali li ha avvertiti la ginecologa, il bimbo non cresceva come doveva, io avevo la pressione border line e polidramnios.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** sono state all'altezza della situazione e dove loro non potevano arrivare mi hanno affidato ad un centro specializzato.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** prima di partorire con TC, sono stata ricoverata x 30 gg .....

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** erano ballerini, dalla gioia alla disperazione ..... essendo ricoverata ero tranquilla, ma dentro di me ero arrabbiatissima.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** piccolissimo, solo 1400 gr

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** il bambino è stato subito ricoverato in TIN e solo io e mio marito lo potevamo vedere, mio figlio, i nonni, gli zii solo dopo 36 giorni quando è stato dimesso.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** ero già super informata, in più avevo una compagna di stanza che aveva partorito prima di me due gemellini anche loro prematuri x cui avevo tutte le informazioni possibili.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** la prima volta che sono entrata, ho pianto. Ero in carrozzina nessuno si è avvicinato a me, solo la mia compagna di stanza che era lì dai suoi bambini. E' stato meglio così non volevo parlare con nessuno.... ho visto il mio bambino e ho sentito come se si formasse una crepa sul cuore. Sono scappata via.... non ce la facevo.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** nei giorni successivi, ho iniziato a vedere i miglioramenti del bambino e quindi ho iniziato ad alzare la testa e guardarmi attorno. E da lì ho trovato persone meravigliose, discrete e professionali.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** preoccupazione, impazienza e rabbia.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** come me, in trepida attesa e apprensione.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** aspetti critici .... ma non saprei. Positivi aver conosciuto gente meravigliosa.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** be' poi fai amicizia con le infermiere e con alcune si crea un rapporto più intimo....erano loro.... che mi guidavano.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** mi hanno spiegato come comportarmi, come gestire il bambino, ero già mamma x cui sapevo di cosa parlavano. Non ero preoccupata anzi sapevo che una volta a casa tutto sarebbe andato bene. E così è stato.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** meravigliosi... lui bravissimo ... io felicissima .... tutta la famiglia riunita....la gioia. Logico i ritmi erano stancanti tra tiralatte, poppate .... cambi ecc.... ma era giugno e l'estate mi ha aiutato tanto, anche il bimbo grande era a casa con me.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** non ho MAI chiamato il reparto né quando il bambino era ricoverato né quando era a casa, ho cercato sempre di agire d'istinto.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** fortunatamente andava tutto bene, i controlli erano sempre positivi. Il decorso era perfetto.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** durante il ricovero era una vita un po' disordinata, io stavo in reparto tutto il giorno e quando tornavo io andava mio marito. Mio figlio grande x un po' non ha pranzato mai con mamma e papà insieme....

**La ripresa del lavoro ...** ho ricominciato a lavorare che il bambino aveva 7 mesi, sarei rimasta a casa ancora .... lo ho allattato fino a un anno... anche lì è stata dura....

**Mio figlio/a oggi ...** ha 17 mesi, è scriciolino ma sano. E' felice .... sereno e biricchino. Di giorno sta dalla tata ed è in un posto magnifico. Io lo amo infinitamente ....

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** i controlli tutti ok.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** so perfettamente cosa fare e dove rivolgermi.

**I miei stati d'animo oggi ...** ho perso la possibilità di una gravidanza serena, anche x questo bimbo la nascita è stata traumatica, (anche il primo figlio è nato con complicazioni). Ho imparato che nulla è scontato....mi manca un sacco il fatto di andare a partorire e piangere di gioia invece che piangere di dolore....sono stata privata di questa gioia .... ma i miei guerrieri mi hanno insegnato tanto...

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** ora siamo sereni.... sempre di corsa ma sereni!

**Il lavoro...** continuo a lavorare tutto il giorno e la sera mi dedico alla mia famiglia... si fa fatica a volte sono stanchissima ma mi godo questi momenti ....vedere i bambini che giocano insieme è meraviglioso. Gli auguro di essere sempre così affiatati.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** solo logistici... l'organizzazione...

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** fino a 3 anni ... poi vedremo

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sempre lo stesso

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** non è facile vivere in Italia, sono preoccupata x loro. Sono bambini sensibili ... spero che qualcosa cambi x il loro futuro .....

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** benissimo, ormai ho metabolizzato tutto. Non ho problemi a parlarne, anzi mi aiuta a non dimenticare.

17.

Regione: Trentino – Trento

Figlio: M, 6 mesi

Prematurità: dalla 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Il periodo della gravidanza è stato veramente bellissimo. Io non ho mai avuto nausea o altri sintomi, e stato un periodo pieno di felicità.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** La mia vita stupenda dei genitori che mi aiutavano e un marito che mi ama tantissimo. Io facevo la baby sitter e proprio questo lavoro mi ha fatto capire che desideravo un figlio.

**I medici che mi seguivano ...** Andavo da una ginecologa privata mi sono sempre trovata bene.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Martedì 8 aprile mi sono recata al corso parto e ho chiesto all'ostetrica che ci seguiva se poteva gentilmente misurarmi la pressione visto che la mia ginecologa mi aveva detto che 1 - 2 volte a settimana avrei dovuto misurarla. Dopo averla misurata mi accorsi che era molto perplessa però non mi disse niente mi fece sdraiare e dopo un quarto d'ora me la riprovò. Era molto alta ma io non avevo nessun sintomo allora gentilissima si offrì di accompagnarmi in ospedale lì mi fecero accertamenti e decisero di trasferirmi in ambulanza a T.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Avevo già deciso di partorire a T. anche se tutto fosse andato bene perché mi dava un senso di sicurezza.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Quando mi hanno ricoverata ero molto agitata ma gli infermieri e medici, tutti molto gentili, mi hanno tranquillizzata dicendomi che mi avrebbero tenuto sotto controllo perché avevo le proteine nelle urine alte ma di non preoccuparmi perché il bimbo stava bene.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** All'inizio ero molto agitata e avevo tanto paura, per me era il primo ricovero però poi con la vicinanza di mio marito e i miei genitori è passato tutto. Sono riusciti a calmarmi facendomi capire che se ero calma io il bimbo stava meglio e che ero in buone mani.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Mio figlio quando è nato pesava 1.670 x 44 cm. Io sono riuscita a dargli un bacio prima che lo portassero al piano superiore in terapia intensiva. Lo vidi talmente piccolo che la testa mi si riempì di brutti pensieri. Abbiamo deciso di chiamarlo Michele già dal secondo giorno che io e mio marito ci siamo conosciuti. Per lui era un nome molto importante perché il suo migliore amico si chiama così mentre per me era importante perché è il nome del bimbo che ha perso mia mamma e io sin da piccola avevo deciso che se sarei diventata mamma di un maschietto l'avrei chiamato così.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito è un marito e papà fantastico, molto dolce e affettuoso. Quando ero ricoverata stava tutto il giorno con me in ospedale a farmi compagnia e a ricoprirmi di attenzioni.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** In quei momenti non ho voluto sapere niente di più di quello che mi dicevano i medici.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Mio figlio è stato ricoverato in terapia intensiva. Il primo impatto è stato abbastanza forte nel senso che entrare in quella stanza silenziosa piena di medici e infermiere che parlavano sottovoce e vedere il mio piccolo nell'incubatrice mi ha spezzato il cuore non ero pronta ad affrontare tutto quello. In terapia intensiva c'erano delle infermiere bravissime dolci e sempre sorridenti. Ogni giorno appena arrivavamo io e mio marito ci aggiornavano sui progressi di Michele e questo mi aiutava molto nel sperare che tutto sarebbe finito bene che quei giorni fossero solo un brutto ricordo.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Gli operatori erano speciali e molto delicati. Mio figlio fortunatamente ha avuto bisogno dell'ossigeno solo per qualche ora dopo la nascita poi ha subito respirato autonomamente e poi per i primi giorni ha avuto bisogno della flebo di glucosio. Poi per due volte ha dovuto fare la lampada x l'ictio.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** In quel periodo ero felicissima perché il parto era andato bene (taglio cesareo d'urgenza) ma avevo tanta paura per il nostro bimbo. Lo vedevo così piccolo e indifeso avevo paura potesse accadergli qualcosa.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito l'ha vissuta male perché le sue aspettative erano molto diverse dal dover vedere il suo bimbo in un'incubatrice pieno di fili e monitor. Nei suoi pensieri la nascita di suo figlio era molto diversa visto che non pensava minimamente che potesse nascere prematuro. I miei genitori purtroppo non hanno potuto condividere a pieno con noi questa esperienza perché non hanno potuto vederlo fino a quando non l'hanno spostato nella culla termica nel reparto di patologia neonatale. Loro gioivano per ogni suo progresso ma allo stesso tempo erano molto preoccupati.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Gli aspetti critici durante il ricovero era per me il fatto di non poter stare con nostro figlio 24 su 24 non poterlo prendere in braccio quelli positivi era vedere che lo seguivano persone molto competenti, amorevoli e umane

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I miei punti di riferimento erano mia mamma e mio marito. Poi mi informavo su internet

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** I medici mi hanno detto mi raccomando signora si ricordi che è nato prematuro e perciò all'inizio deve stare molto attenta.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** I primi giorni eravamo molto impacciati sia io che mio marito. Avevamo paura di fargli male quando lo cambiavamo, paura che avesse freddo o caldo..... mio marito mi ha aiutato tantissimo con il bimbo.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Alcune cose le sapevo già avendo fatto la baby sitter però l'appoggio della mamma e del marito mi hanno aiutato moltissimo. Mio marito ogni mia perplessità cercava su internet per rassicurarmi mentre mia mamma mi diceva quello che si ricordava di quando ero piccola io.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli in ospedale secondo me sono utilissimi perché a visitarlo sono pediatri a stretto contatto con bambini prematuri cosa che un pediatra di base non lo è.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** La mia vita finalmente era al completo anche se all'inizio è stata dura ma una volta che Michele era a casa con noi non potevo desiderare niente di meglio.

**La ripresa del lavoro ...** Per ora non lavoro neanche ora perché voglio dedicarmi al 100% a lui.

**Mio figlio/a oggi ...** Mio figlio oggi è un bimbo sveglio e vivace. Pesa 8.000 kg x 68 cm. Per fortuna si è ripreso bene, è un mangione.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Oggi lui non segue nessuna cura. Facciamo i controlli all'ospedale con la pediatra che è molto contenta degli sviluppi che ha fatto.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Come punti di riferimento per qualsiasi cosa ho l'appoggio della pediatra di base.

**I miei stati d'animo oggi ...** Oggi sono felicissima penso di non aver perso niente e ho imparato che tante volte anche se scricciolo il bambino ha più forza di noi nel lottare x la vita..... ho avuto un'esperienza che mi ha segnato ma mi ha reso più forte e consapevole della fortuna che ho di aver un figlio.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Oggi la mia vita con mio marito e il resto della famiglia è ancora più bella piena di gioia e di amore. Il piccolo ha portato una ventata di sorrisi e coccole.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Devo dire che aspetti critici non ne ho riscontrati visto che Michele nn ha mai avuto problemi.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Non mi hanno spiegato niente

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sono sempre rivolta allo stesso centro perché mi trovo veramente bene.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Per lui immagino un futuro felice con dei genitori e dei nonni che lo riempiono d'amore.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Mi sento molto fortunata nel poter raccontare la mia esperienza spero di poter dare conforto e speranza alle mamme che ora stanno passando quello che ho passato io.

18.

Regione: Emilia Romagna – Modena

Figlio: F, 3 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Impegnativo. Dovevo accudire una bambina di tre anni e lavoravo come collaboratrice di mio marito. A Giugno mio marito è stato operato d'urgenza e per i 15 giorni di ospedale che ha fatto sono sempre stata là con lui dal mattino alla sera, probabilmente, detto col senno di poi, trascurandomi.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** abbastanza serena. All'epoca la mia prima bimba aveva tre anni ma era un vero tesoro. Non mi dava da fare anche se c'era da accudirla. E poi l'operazione di mio marito, come raccontato prima, ha messo un po' di subbuglio ma anche ha rafforzato la nostra unione e quella familiare.

**I medici che mi seguivano ...** Sono stata seguita dal Dott. B., primario all'Ospedale di B. dove, se non fosse nata prematura, avrei voluto far nascere la mia bambina.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Non ho avuto molti segnali. Improvvisamente, mentre mi apprestavo ad utilizzare l'affettatrice, ho sentito del bagnato e mi sono accorta che stavo perdendo sangue.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non avevo ancora visitato nessun Centro.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Sono stata accolta dalla dottoressa del Pronto Soccorso, la quale, una volta riscontrato il distacco di placenta, mi ha fatto portare in sala parto e preparare per un cesareo d'urgenza. Nel frattempo era arrivato un Neonatologo del reparto di Neonatologia del Policlinico di M., a spiegarmi quello che poteva succedere alla bambina.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Tantissima paura e delusione.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Io ero sotto anestesia generale e mi ricordo che quando l'anestesista cercava di risvegliarmi di diceva "Dai che Agnese sta bene" e io non capivo in quel momento chi era Agnese... E la cosa dopo mi ha mandato in crisi.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito cercava di farmi coraggio. Lui è andato a vedere la bambina poi lo hanno chiamato in reparto per spiegargli come era la situazione. La mia bambina di tre anni era a casa con gli zii e, onestamente, non so cosa le sia stato raccontato. I miei fratelli erano in ansia, nessuno si aspettava una cosa del genere.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Appena mi sono accorta che perdevo sangue, ho chiamato il mio ginecologo di fiducia, il Dottor B., che mi ha detto di andare subito al Policlinico e che li avrebbero saputo cosa fare.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Fin da subito, ho trovato in tutta l'equipe del reparto di Neonatologia del Policlinico di M., una nuova famiglia. Una famiglia che ha curato, coccolato e amato la mia piccola Agnese e che ha supportato anche me. Non era facile, i primi giorni, andare a trovare la mia piccola e smettere di piangere. Ma loro, con le loro parole, i loro atteggiamenti, hanno fatto sì che mi aprissi completamente a loro, dando loro la massima fiducia.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** A partire dal Primario Prof. F., i medici e agli infermieri erano sempre disponibili al colloquio. Spiegavano il funzionamento delle macchine (Agnese è stata per più di una ventina di giorni con la NCPAP) e soprattutto mi hanno insegnato ad osservare il bambino e non il monitor.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** I primi giorni erano lacrime su lacrime. La paura tutte le volte che il telefono suonava, ma poi si è trasformata in soddisfazione per qualsiasi passo avanti e di gioia ogni qualvolta potevo stringere Agnese tra le braccia o a farle il bagnetto.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** E' stato un periodo difficile, in quanto al pomeriggio andavo a M. e vi restavo fino a sera, quindi la bimba più grande rimaneva a casa con mio marito e un po' ne risentiva.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Grazie al cielo, trascorse le prime 48 ore non ci sono stati problemi.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Dall'Equipe del Reparto

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Mi ricordo che chiesi alla Dott.ssa L. come procedeva Agnese e lei mi rispose: "Le volevo giusto parlare di questo. E' diversi giorni che non necessita di ossigeno e satura bene, prende il latte sia al seno che dal biberon e quindi non trovo motivo per trattenerla ancora qua con noi!" Ero al settimo cielo ma allo stesso tempo cresceva la paura. Qua Agnese era al sicuro, era seguita e protetta, io sarei stata in grado di fare tutto ciò?

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Pieni di gioia e felicità. Era a casa con noi e questa era la cosa più importante, anche se non riuscivo ad essere completamente serena perchè mi era rimasta la paura delle infezioni.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Mi era stato detto tanto già alle dimissioni, ma il Reparto era sempre disponibile.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Controlli, visite, esami.... Un'agenda solo per quello! Ma per fortuna la Pediatra Dott.sa S. (che già avevo per C.) mi è sempre stata vicina.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Scandita da paura, felicità e scoperte.

**La ripresa del lavoro ...** Lavorando da casa non ho sentito lo stacco.

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi Agnese ha tre anni, è un tornado di allegria, di sorrisi e di monellaggine! La prematurità è un ricordo, la prematurità ci ha permesso di conoscere persone straordinarie come quelle del reparto di Neonatologia del Policlinico di M.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Abbiamo sempre eseguito i follow up che ci prescrivevano, anche se per Agnese, nel frattempo, è iniziata una nuova avventura: due anni fa, infatti, abbiamo scoperto che Agnese è affetta da Acondroplasia. Anche in questo inizio di percorso devo tanto ai medici del reparto e in particolare alla Dott.sa L.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Sono riuscita ad orientarmi abbastanza bene.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho imparato che si può gioire anche di una frase del tipo "Oggi ha fatto la pupù da sola!". Ho imparato che non si può dare niente di scontato, ed ho imparato che forse è vero quando dicono che "Non sei messo alla prova se non hai le spalle abbastanza forti per sopportarle".

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Siamo sereni, felici e ci piace, appena possibile, fuggire dalla quotidianità, con il nostro camper.

**Il lavoro...** Continuo a lavorare da casa. Il lavoro mi dà soddisfazioni e mi dà modo di stare a contatto con la gente.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Grazie al cielo solo aspetti positivi

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Il percorso di cura di Agnese prosegue solo per il discorso di Acondroplasia, ma per quanto riguarda la prematurità non necessita più di controlli.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sono sempre rivolta al Policlinico di M.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Sarà un futuro in salita, dovrà saper andare avanti a testa alta e mi auguro che sappia sempre mantenere vivo quel sorriso che la contraddistingue.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Bene. Parlarne me la fa sentire meno paurosa.

19.

Regione: Emilia Romagna – Modena

Figlio: F, 3 anni e mezzo

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Purtroppo breve ma molto bello, ho avuto le nausee nei primi mesi poi fino a quando non sono stata ricoverata per minaccia di parto pre termine sono stata bene, camminavo nuotavo, mangiavo bene e ne ho un ricordo di periodo molto intenso ma positivo.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Tutti molto entusiasti in quanto era una gravidanza gemellare, di due bambine omozigoti, sono stata coccolata da tutti e anche per questo è stato un bel periodo. Mi hanno lasciato a casa dal lavoro dal primo giorno in quanto il mio è un lavoro a rischio ed in più la gravidanza gemellare tende a essere giudicata più a rischio delle altre.

**I medici che mi seguivano ...** Sono stata seguita sia dalla ginecologa abituale sia da un suo collega che faceva le ecografie presso il suo studio dove aveva macchinari più sofisticati per seguire l'accrescimento dei gemelli. Dopo le prime visite fatte a pagamento sono riuscita a farle sempre presso l'ospedale dove non pagavo.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Ogni due settimane circa dovevo fare una ecografia di controllo per l'accrescimento, durante una di queste visite hanno riscontrato il collo dell'utero quasi inesistente e delle contrazioni che però io non avvertivo come fastidio o dolore. Dopo mi hanno ricoverato per 18 giorni.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Ambulatorio della mia ginecologa di fiducia e del suo collega con la strumentazione adeguata.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Dopo 18 giorni di ricovero e cura per posticipare il parto prematuro il più possibile mi hanno dimesso dall'ospedale con l'obbligo di rimanere a letto, ormai dal punto di vista farmacologico non si poteva più fare nulla e hanno preferito lasciarmi a casa. Dopo 24 ore sono stata nuovamente ricoverata con contrazioni forti, durante la notte si sono rotte le acque spontaneamente.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Se ripenso adesso mi dico che avrei dovuto essere spaventata, invece non lo ero, mi sentivo al sicuro e pienamente fiduciosa di chi mi accudiva, ero stata preparata ad un parto prematuro e più che sperare che le mie bimbe stessero bene non sapevo cosa fare.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Non ho visto le mie bimbe quando sono nate, durante il cesareo ero sveglia le ho sentite piangere con una voce piccolina poi le hanno subito messe in incubatrice, io ero troppo bassa per vedere dentro e non sono riuscita a guardare come erano. Mi sono fidata dei dottori che dicevano che stavano abbastanza bene. Sapevo che mio marito fuori le avrebbe viste. Lui ha deciso a chi dare i nomi che avevamo scelto.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito ha aspettato fuori incubatrice e poi l'ha seguita in reparto di neonatologia, mentre io venivo suturata è riportata in stanza, i parenti erano fuori dalle sale che aspettavano e anche loro sono riuscite a vederle anche se per un attimo.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I medici che hanno accolto le bimbe dopo le visite di routine hanno dato tutte le informazioni che ci servivano senza che noi chiedessimo in quanto sapevano che non eravamo molto lucidi. Ci hanno rassicurato ed illustrato cosa e come fare nel reparto. Mi sono sentita confortata e mai abbandonata.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il reparto è bello nuovo e confortevole per i genitori che come me passavano l'intera giornata accanto alle incubatrici, gli infermieri sono sempre stati disponibili a dare informazioni e ad aiutarmi a capire i vari segnali delle bambine, i medici erano sempre a disposizione anche se non ho mai avuto bisogno di rincorrerli in quanto, quando arrivavo in reparto mi veniva fatto un resoconto della giornata e della nottata.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Molto professionali, discreti e umani.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Tensione, attesa che finisse quel periodo e voglia di andare a casa, paura ogni tanto ma sempre rassicurata dal personale dalle mie bambine che non hanno dato grossi problemi. Ricordo di aver vissuto un periodo in uno stato d'animo strano, come in un limbo in cui tutto scorreva intorno ma non mi toccava, io dovevo andare dalle mie bambine, fuori dall'ospedale ero un automa.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito era l'unico che con me poteva accedere al reparto, durante il giorno lavorava poi appena finiva volava in ospedale dove rimanevamo finché potevamo, così per un mese e mezzo. I miei genitori e i miei suoceri vivevano di foto e descrizioni, non potevano vederle ed erano in ansia per noi e per le bimbe ... Sono stati tutti d'oro in quanto mi sbrigliavano le faccende per lasciarmi andare in ospedale più tempo possibile.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Aspetti critici solo nei primi 10 giorni in cui le bimbe non respiravano autonomamente e avevano avuto un calo ponderale importante dopo il parto... Poi confrontavo la crescita e una era più veloce dell'altra tant'è che questa è stata messa nei lettini riscaldati prima dell'altra, dopo i primi giorni si sono stabilizzate e dovevano "solo" crescere, e io contavo i grammi tutti i giorni... Avendo latte in abbondanza potevo tirarlo anche in reparto e darlo direttamente agli infermieri, oppure lo portavo da casa, mi hanno detto che il latte materno aiuta a crescere meglio i bambini, avevo il terrore di perderlo così ogni due ore mi svegliavo di notte per tirarlo e poi portarlo il giorno seguente.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Non ne ho avuto bisogno, le bimbe erano piccole ma forti e mi bastavano le rassicurazioni quotidiane degli infermieri che mi aiutavano a soddisfare le mie domande e risolvere i miei dubbi.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Due giorni prima hanno spostato le bimbe nel nido del reparto di ostetricia per tenerle sotto controllo ancora un pò, poi un giorno per l'altro mi hanno detto che le avrebbero dimesse. Erano abbastanza grandi e io abbastanza capace a gestirle soprattutto nell'alimentarle in quanto mangiavano con molta fatica dal biberon, ma ero stata ben preparata e avrei potuto cavarmela. Presa un pò alla sprovvista ho organizzato il rientro senza dirlo a nessuno, solo noi quattro...

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Sono stati strani, in fin dei conti non le conoscevamo molto bene e avevo il terrore che potessero stare male non respirare o rigurgitare... Dopo 2-3 gg di abitudine reciproca abbiamo ingranato ed è cominciata la routine.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo sempre cosa fare, durante la dimissione siamo stati informati delle visite successive, di chi contattare in caso di bisogno ecc...

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Sono stati tanti i controlli ma ben organizzati, il pediatra le ha viste dopo un mese dalle dimissioni e mi ha aiutato nella gestione quotidiana.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Durante il ricovero ero talmente presa dalle bimbe e dalla mia permanenza in reparto che ho trascurato tutti, al rientro a casa invece mi hanno aiutato molto cercando di alleggerire il carico di due neonate!

**La ripresa del lavoro ...** È avvenuta quasi due anni dopo nel posto dove lavoravo mi hanno invitato al licenziamento in quanto non potevo più avere l'elasticità di orario che richiedevano e ho ricominciato come libera professionista, il che mi permette di avere tempo da gestire per loro.

**Mio figlio/a oggi ...** Sono due bimbe molto vivaci, vispe e allegre, la prematurità non ha lasciato tracce e problemi. Per fortuna!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Dopo due anni e mezzo sono state giudicate fuori dalla prematurità e non sono stati fatti controlli ulteriori a quelli di routine dei bambini nati a termine, il pediatra non le considera più premature quando deve cominciare trattamenti farmacologici.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Non ho più avuto bisogno di riferimento.

**I miei stati d'animo oggi ...** Sono stata fortunata, adesso a mente fredda penso a quello che poteva accadere e che per fortuna non è accaduto, ho imparato a fermarmi e ringraziare per la fortuna che ho avuto e apprezzo forse meglio ogni piccolo traguardo che raggiungono.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** È ritornata frenetica come quella di prima, arricchita dalle bimbe e ogni tanto ci capita di fermarci a guardarle e pensare a quanto erano piccole!!

**Il lavoro...** La mamma è il primo lavoro poi viene il resto, per fortuna mio marito ha un buon lavoro che mi permette di fare la mamma e la lavoratrice quando non devo fare la mamma.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Essendo stati fortunati non ho nulla di negativo da segnalare, solo una grande gratitudine verso le persone che si sono prese cura delle mie bimbe e mi hanno aiutata, confortata e addestrata nella gestione di due bimbe così piccole.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Non continuerà per fortuna!!

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sono sempre fidata e non ho mai chiesto altri pareri.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Spero un futuro sereno e pieno di salute e felicità.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza...** Contenta di poter dare una testimonianza di sanità che funziona, i genitori che hanno bimbi ricoverati cercano disperatamente testimonianze positive che li aiuti a vedere un futuro positivo ...

20.

Regione: Emilia Romagna – Modena

Figlio: M, 4 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** ho vissuto con un po' di apprensione il primo trimestre della gravidanza, anche perché frutto di una fecondazione assistita che comporta una maggiore incidenza di insuccesso della gravidanza. Superato il primo trimestre ho invece vissuto con estrema tranquillità il resto della gravidanza e cercavo di godermi appieno quel periodo dato che sapevo che non sarebbe durato per sempre!

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** molto serena e felice

**I medici che mi seguivano ...** ho sempre avuto fiducia nei medici che mi seguivano e mi sono sempre sentita tranquillizzata.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** affidarci completamente a quello che ci veniva consigliato dai medici.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** alla prima ecografia che ha messo in evidenza problemi di accrescimento del feto sono subito stata ricoverata presso il centro in cui poi ho partorito.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** lo staff medico mi ha ricoverato per monitorare l'accrescimento del feto, preannunciandomi che probabilmente ci sarebbe stata la necessità di un parto pretermine.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** ero molto confusa e preoccupata soprattutto per l'impossibilità di identificare una causa specifica per quello che stava succedendo e quindi per l'impossibilità di sapere se si trattasse di un problema risolvibile o no.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** piccolissimo, 590 grammi soltanto, ma mi ha sempre dato l'impressione di non essere sofferente, anzi mi sembrava molto vitale.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** hanno sofferto e si sono commossi come e con me, in loro ho ritrovato a volte l'ottimismo che avevo perduto.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** lo staff medico della ginecologia e della neonatologia sono stati riferimenti impeccabili, sempre in grado di rispondere ai miei dubbi.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** ineccepibile, mi dava la certezza che mio figlio fosse nelle migliori mani possibili.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** l'equipe della neonatologia, medici ed infermieri, sono stati davvero come una seconda famiglia in quel periodo, un punto di riferimento impareggiabile.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** molto altalenanti nelle prime quattro settimane di ricovero, in cui spesso le condizioni del bambino cambiavano nel giro di poche ore. Poi dal raggiungimento dei 1000g di peso e delle 32 settimane di gestazione ogni giorno è stato vissuto con gioia come un piccolo passo che ci avvicinava alla dimissione.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** tutti hanno vissuto gli alti e bassi di quel periodo tenendosi sempre aggiornati sui più piccoli cambiamenti.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** il momento più critico è stato quando si è verificata la necessità di intubare il bambino per la respirazione forzata, ma fortunatamente il problema si è risolto in pochi giorni. gli aspetti positivi fortunatamente sono stati tanti: ogni esame, controllo, ecografia con risultati positivi, l'aumento progressivo del peso corporeo, l'inizio della marsupio-terapia.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** lo staff medico della neonatologia.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che finalmente il mio ometto sarebbe stato dimesso senza alcun problema di salute e che avrei sempre potuto contattarli per qualunque necessità.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** sono stati molto faticosi, ma ovviamente la gioia era tale da sopportare tutte le fatiche.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** non mi sentivo disorientata, anzi mi era stato spiegato esattamente cosa fare.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** i controlli in ospedale e dal pediatra mi tranquillizzavano anche se mio figlio non seguiva nessuna terapia specifica.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** c'era poco tempo anche solo per parlare o pranzare insieme, ma comunque l'atmosfera era serena.

**La ripresa del lavoro ...** è stato comunque piacevole tornare al lavoro e tornare ad occuparsi di qualcosa che considero solo "mio" e mi ha aiutato a distrarmi un po' dalla vita da mamma.

**Mio figlio/a oggi ...** ha appena compiuto quattro anni, è sano e felice come ogni bambino della sua età dovrebbe essere!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** medici e pediatra sono sempre tranquillizzanti.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** penso di avere buoni punti di riferimento.

**I miei stati d'animo oggi ...** sono felice della mia vita e delle mie scelte, le cose che ho perso rispetto al passato in realtà non le considero perse ma abbandonate per dare spazio ad altre cose cui ho dato la precedenza.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** è serena e felice

**Il lavoro...** tengo sempre molto al mio lavoro, anche se a volte vorrei mi occupasse meno tempo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** non ci sono stati particolari aspetti critici dopo la dimissione, sono solamente in corso alcuni accertamenti a riguardo dell'accrescimento del bambino dato che si colloca su un percentile di crescita molto basso.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** in realtà il percorso di cura legato alla nascita pretermine è concluso.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** mi sono sempre rivolta allo stesso centro

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** splendente di successi!

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza...** mi fa sempre piacere poter raccontare la storia di mio figlio, la sua forza mi rende molto orgogliosa di lui.

21.

Regione: Lombardia – Milano

Figlio: M, 2 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** una gravidanza splendida fino alla morfologica.. ma poi ho iniziato ad aver problemi di pressione e piastrine molto basse....

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** a causa dei rischi sul lavoro sono stata obbligata a mettermi immediatamente in maternità.... e lo sono tutt'ora.. la vita in famiglia era tranquilla... un po' in ansia per problemi di salute che ho avuto in passato.... ma cercavo di vivere quel periodo serenamente.

**I medici che mi seguivano ...** essendo diabetica ero seguita da ginecologa e diabetologa.... anche loro soddisfatte dei progressi che stavo facendo...fino alla diagnosi fatta al sesto mese.. piastrinopenia in sindrome da anticorpi antifosfolipidi

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** ero passata dalla mia dottoressa di famiglia, mi ha voluto provare la pressione.... era alta e mi consigliò di parlarne con i medici che mi seguivano.. dopo essere stata monitorata un pomeriggio intero mi hanno dato un po' di accertamenti da fare.... ma una settimana dopo sono stata ricoverata d'urgenza

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** non ho visitato altre strutture

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** non capivano il perché avevo le piastrine basse e la pressione era sempre alta... la frase che mi ha colpito fu... "In ogni caso lei da qui tornerà a casa che avrà partorito..."

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** tanta paura... non riuscivo a capire cosa stava per succedere

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** piccolo... troppo piccolo per poter sopravvivere..... porta il nome del senologo che mi salvò la vita a causa di un carcinoma mammario... come avevo promesso a lui 9 anni fa....

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** la famiglia fatica ancora adesso a comprendere molte cose..... mio marito le subisce ancora troppo....

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** E' successo tutto troppo in fretta ho giusto fatto in tempo a documentarmi su internet riguardo a problemi della pressione

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** cercavo di non farlo vedere... ma ero completamente smarrita.... vedevo coppie felici... ma... visto che c'era anche la mia compagna di stanza mi sono sentita un pochino più a mio agio... la stanza mi sembrava un po' piccina per tutte quelle culle termiche... tutti gli occhi erano puntati su quella di mio figlio.... ma pochi giorni dopo ci hanno spostato in terapia intensiva.....

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Fantastici... sono diventati membro della nostra famiglia....purtroppo tante le cure... intubazione, broncodisplasia, ipertireotropinemia del prematuro, legatura dotto arterioso dopo solo 14 giorni dalla nascita, retinopatia, 2 sepsi intercorrente, ernie inguinale bilaterale... I medici sono sempre stati tempestivi nelle decisioni... e le mani delle "Zie/o" delicatissime su quel piccolo corpicino.....

**I miei stati d'animo in quel periodo...** mi tremava la terra sotto i piedi.... ma la speranza di uscire un giorno da lì... con il mio bambino era talmente forte... che mi ha saputo guidare per tutto il periodo... spesso però il mio atteggiamento veniva mal interpretato...

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito molto male... devastato...Il resto della famiglia, a parere mio, non riusciva a comprendere....

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** La paura a volte complica le situazioni ed il lavoro dei medici.... aspetti critici tanti... ogni volta che dovevamo aprire quella porta... arrivava il panico... le carte da firmare... i consensi.. i rischi che ci comunicavano ogni giorno.... Quelli positivi.. aver conosciuto persone che mettono l'anima nel loro lavoro... e quanta forza abbiamo noi genitori, catapultati in una realtà troppo spesso sconosciuta.... non smetterò MAI di ringraziare il mio ometto per avermi dato questa possibilità.... ovviamente se parlo così è perché ne siamo usciti in ogni caso in tre....

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** essendo sempre in reparto avevo poco tempo per documentarmi.... per fortuna in reparto c'erano degli opuscoli... più o meno mi sono documentata lì.... il resto solo dopo le dimissioni..

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che il bambino per loro rimarrà sempre un miracolo.... ma che il cammino sarebbe stato lungo e difficile.... pensavo che esageravano... ma mi sono ricreduta subito all'arrivo a casa.....

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Le notti un vero incubo.... il saturimetro che suonava ogni 5 minuti... l'ossigeno... e il peggio è stato dopo 4 giorni.... arresto respiratorio.. altro ricovero... poi piano piano siamo riusciti a convivere ad organizzarci e a comprendere.... Ma nonostante sono passati due anni garantisco che è un percorso davvero difficile....

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** il nostro unico.. (volutamente) punto di riferimento in quel periodo.. era la Tin ed i suoi medici con le loro infermiere.. per noi "Zie/o".. abbiamo avuto difficoltà a trovare un centro UONPIA ... fortunatamente trovato in seguito, abbastanza vicino a casa.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Tantissimi... costanti e tutt'ora frequenti... pochi i controlli dal pediatra di famiglia.... perché è molto seguito in ospedale...Visite Neurologiche, psicologiche, oculistiche, fisiatra, psicomotricità, fisioterapia, ovviamente esami ematici, e controlli in neonatologia... all'inizio anche cardiologiche e chirurgiche...

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Era?????? diciamo che siamo sotto stress costantemente..... e per mio marito chiedere in continuo permessi al lavoro è diventato praticamente impossibile...

**La ripresa del lavoro ...** sono tutt'ora in maternità facoltativa (purtroppo ancora per poco).... poi sarà un altro problema da dover affrontare... visto che il bambino ha tutt'ora problemi respiratori e spesso s'ammala....

**Mio figlio/a oggi ...** Lui ci da tanta gioia e molte soddisfazioni... anche se arrivano molto lentamente... L'IMPORTANTE E' CHE ARRIVANO... a oggi sono 5 giorni che cammina!!!!!!!!!!!!!!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** i controlli sono diminuiti di poco... neurologa, psicologa, oculista, fisioterapia, psicomotricità... e tra un po' logopedia per la deglutizione.....

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** seguiamo gli schemi scritti in precedenza.... al massimo ci appoggiamo ad altri genitori che stanno affrontando più o meno il nostro percorso

**I miei stati d'animo oggi ...** Stanca... preoccupata per il futuro di mio figlio..

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** tra alti e bassi si va avanti.... diciamo che lo stress si fa sentire molto di più.

**Il lavoro...** quando riprenderò.... sarà drammatico... sia per me e sia per il bambino....

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** l'organizzazione sicuramente è un aspetto critico... portarlo ai controlli diventa a volte molto difficoltoso.... e come ho già detto... gli aspetti positivi sono i suoi progressi.... ed i suoi sorrisi....

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** continuerà sicuramente ancora per molto tempo... ma poteva andar molto peggio..

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sempre lo stesso centro... a volte cambiare porta solo confusione....

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** difficile.... ma noi cercheremo di affrontarlo insieme a lui...

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza...** bene... spero possa essere d'aiuto... per chi come noi sta vivendo questa esperienza!

22.

Regione: Veneto – Venezia

Figlio: F, 6 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** La mia gravidanza è stata molto sofferta, a 20 settimane ho rotto il sacco e sono stata ricoverata in ospedale 3 mesi, fino alla nascita di mia figlia. Dovrebbe essere un periodo molto bello per una donna ma purtroppo non è sempre così. La prima settimana sono stata ricoverata in una struttura dove non avevano dato molta speranza alla mia bambina e addirittura mi avevano consigliato di interrompere la gravidanza ma io avendo avuto una gravidanza splendida con il primo figlio non potevo credere che stesse succedendo a me e ho deciso di continuare a sperare e dare fiducia al mio corpo e alla mia bambina. Da quella struttura sono stata dimessa per volere del primario e da sola mi sono

fatta ricoverare in un'altra dove mi hanno aiutato con pazienza e amore a portare avanti la mia gravidanza. Non senza paure e preoccupazioni.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** La mia vita si stava svolgendo normalmente, mi occupavo della mia casa, di mio marito e soprattutto del mio bambino che era ed è ancora piccolo. Continuando anche la mia normale vita lavorativa.

**I medici che mi seguivano ...** I medici dell'ospedale di P. sono stati tutti molto bravi. Hanno creduto in noi, ci hanno seguite e curate come potevano e hanno fatto delle scelte giuste.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Quando ho sentito che si rompevano le acque sono corsa immediatamente all'ospedale più vicino a casa.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** L'ospedale di M., vicino a casa mia, dove mi hanno seguita nel modo corretto ma giungendo troppo presto ad una conclusione sbagliata decidendo di dimettermi perchè per loro la mia bambina non c'è l'avrebbe fatta.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Sono stata ricoverata 3 mesi prima di partorire e anche se avevano visto che la situazione era grave hanno deciso di fare tutto quello che potevano per farmi portare avanti la gravidanza il più possibile.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Stavo malissimo, avevo paura di non farcela. Ero combattuta se andare avanti rischiando che la mia bambina nascesse ma non fosse normale né fisicamente, né mentalmente e perché avevo lasciato a casa un bimbo di 11 mesi che aveva bisogno di me.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Quando la mia bambina è nata non stava molto bene. Era cianotica, ipotonica, non ha pianto ma l'equipe dei neonatologi era lì per salvarla e così è stato.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito mi ha sostenuto molto nella scelta di andare avanti anche se con molte preoccupazioni e si è preso cura del nostro primo bambino in modo splendido mentre ero in ospedale. Tutta la mia famiglia anche se con qualche riserva, mi è stata molto vicina e anche grazie a tutti loro ora siamo qui a raccontare la nostra storia a lieto fine.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** I miei punti di riferimento sono stati mio marito, mia mamma ed una meravigliosa compagna di stanza. Le informazioni per quello che potevano dirmi le chiedevo ai medici che mi curavano.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il reparto di neonatologia di P. è un posto pieno di tristezza e di gioia. Di grande speranza e grandissima professionalità sia dei medici che delle infermiere che si prendono cura tutti i giorni e tutto il giorno dei nostri bambini. Sapevo essere una delle migliori strutture in Italia.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Fortunatamente mia figlia non ha dovuto seguire delle cure particolari ma tutta l'equipe seguiva costantemente e con molta professionalità le nostre esigenze.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Devo dire che ero molto rattristata dal fatto di non poter avere la mia bambina a casa con me e soprattutto di non poterla tenere in braccio e coccolare ma allo stesso tempo ero serena perché sapevo che era in ottime mani e che in quel momento quello era il luogo dove doveva stare per stare meglio.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Tutta la famiglia era sottosopra ma come negli ultimi tre mesi ci siamo fatti forza a vicenda.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Tutto è stato davvero positivo tranne il fatto che la prima settimana, la mia bambina è rimasta nella sala di terapia intensiva dove stavano i bimbi più gravi, nonostante avessero già deciso il secondo giorno che la mia piccola poteva essere spostata e quindi spesso non abbiamo potuto vederla e stare con lei ma solo chiedere informazioni sul suo stato. Questo perché non c'era spazio nelle altre stanze!

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** I punti di riferimento sono stati i medici e le infermiere.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Prima della dimissione sono stati fatti tutti i controlli necessari e i medici mi hanno detto di comportarmi con lei come fosse una bimba nata a termine perché ora stava bene.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** I primi giorni sono stati belli ma avevo un pò di paura che potesse non stare bene.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Nella lettera di dimissioni c'erano tutte le indicazioni sulle visite future.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Mia figlia ha eseguito solo i normali controlli dalla pediatra a parte una visita all'udito che faremo tra un mese. Inizialmente ero preoccupata perchè vedevo che a differenza degli altri bambini che erano con noi in neonatologia noi non dovevamo fare controlli serrati. Ho chiesto ai neonatologi che hanno scritto la lettera di dimissioni e mi è stato detto che voleva dire che la mia bambina stava bene e non ne aveva bisogno.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Dopo pochi giorni la nostra vita è tornata alla normalità, semplicemente invece di essere in 3 eravamo in 4.

**La ripresa del lavoro ...** Devo ancora riprendere il lavoro, la mia bimba ha il gesso alle anche per displasia e in ogni caso trovo sia troppo piccola per allontanarmi da lei tutto il giorno, anagraficamente ha 6 mesi ma non è proprio così.

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi sta bene, è una bimba normale che è un pò più piccola dell'età che effettivamente ha. Con il gesso è tutto un pò più complicato.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Dobbiamo fare molti controlli e ricoveri a causa della displasia all'anca. I controlli dalla pediatra sono i soliti bilanci. Deve fare dei vaccini con il S. ma nulla di più.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Non so esattamente come sarà il percorso ma a quanto pare non dovrò fare nulla di diverso da quello che ho fatto con il primo bimbo.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho imparato a non mollare mai, che devo credere in me stessa e nella forza mia e dei miei figli. Nella forza e nell'amore della famiglia. Ho imparato che non sai mai cosa può succedere domani nella tua vita e che bisogna davvero cercare di vivere al meglio ogni momento.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** La mia vita oggi è tornata alla normalità con le difficoltà e la gioia di avere due bimbi piccoli e vicini.

**Il lavoro...** Non sono ancora tornata al lavoro.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Posso solo dire cose positive sul percorso di cura.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Non ho ricevuto nessuna notizia in merito.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sono sempre rivolta allo stesso centro perché ho fiducia.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Un futuro meraviglioso.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza...** Triste nel doverla rivivere e felice perché ora sono orgogliosa di me e soprattutto della forza e voglia di vivere della mia bambina.

23.

Regione: Lazio – Roma

Figlio: M, 4 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Sereno fino alla 30esima settimana quando la pressione minima ha iniziato ad innalzarsi.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** serena

**I medici che mi seguivano ...** Esperti e professionali

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Andare in ospedale e mi hanno subito ricoverato.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** L'ospedale dove mi hanno ricoverato ha il reparto tin.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Che rischiavo la gestosi e dovevano farmi un cesareo d'urgenza.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Disperazione e forte malinconia

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Samuele era roseo aveva necessità di ossigeno e pesava 1kilo 250.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito mi sopportava ma era fortemente provato anche lui.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** Mio marito e i medici

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Gentili e con tanto tatto, ci hanno spiegato la situazione.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Gli operatori erano devoti al mestiere e si occupavano meravigliosamente di Samuele!

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Forte sconforto ma tanta speranza

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito mi dava forza ma da solo soffriva molto anche lui .

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** L'aumento di peso ci dava speranza ma i problemi di respirazione e la poca digeribilità del latte ci dava pensiero.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** Internet

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che Samuele per due anni avrebbe seguito un percorso di cure particolari

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Tanta gioia ma tanta ansia

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** L'ospedale ci segue in tutto.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Il follow up periodico, controllo della sideremia, visita alle anche, visita oculistica.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Dal suo ritorno a casa tutto meraviglioso.

**La ripresa del lavoro ...** Ancora non ho ripreso ma il pensiero mi preoccupa.

**Mio figlio/a oggi ...** È sereno

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Pediatra ogni mese

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Il pediatra ci segue in tutto

**I miei stati d'animo oggi ...** Mamma fiera di mio figlio !!! Mi sento di aver perso due mesi di gravidanza...paura di una successiva gravidanza.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** serena

**Il lavoro...** Ancora non lavoro

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Critici: la paura che succeda qualcosa a mio figlio.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Fino ai tre anni

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Stesso centro perché sono bravissimi

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** meraviglioso

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza...** Forte e determinata

24.

Regione: Veneto – Vicenza

Figlio: M, 1 anno

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Felice, con qualche paura ma felice

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Tranquilla

**I medici che mi seguivano ...** Rassicurante e scrupoloso

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Correre in ospedale.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Ospedale della mia città

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi hanno spiegato cosa comportava un parto pre termine e i rischi.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Paura

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Piccolissimi ma per me perfetti

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Preoccupati

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** Infermieri e medici

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Ottimo

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Erano tutti molto disponibili e preparati, amorevoli.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Paura, speranza, paura e immenso amore per i miei bimbi piccolissimi

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito ha condiviso con me ogni istante.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Insicurezza del quadro clinico dei bimbi, il personale per noi è stato fondamentale, gentili e disponibili.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** Medici ed infermieri

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Mi hanno raccomandato di prestare attenzione alle malattie.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Duri ma enormemente felici

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo e infermieri e medici erano i miei punti di riferimento.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Moltissimi controlli, pediatra di base poco presente.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Un po' in confusione ma molto felice.

**La ripresa del lavoro ...** Dispiaciuta ma ho dovuto

**Mio figlio/a oggi ...** Sono meravigliosi, i miei eroi pieni di voglia di vivere

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Controlli regolari e positivi, pediatra di base poco presente.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So come fare, medici punti di riferimento

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso la magia della gravidanza, del parto, della nascita "normale". Ho guadagnato valore nelle piccole cose, negli obiettivi dei miei bimbi e poco per me è scontato.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** È un po' caotica ma felice!

**Il lavoro...** Dura riuscire a conciliare tutto, ma è una necessità.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Incertezza e preoccupazione. Soddisfazione e felicità per obiettivi raggiunti e salute.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Fino ai sei anni

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Due ospedali, dove sono nati e dove sono poi stati trasferiti.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Felice e di salute

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza...** Libera di poterlo fare

25.

Regione: Veneto – Belluno

Figlio: M, 5 mesi

Prematurità: prima della 28ª settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** tutto tranquillo, nessun tipo di disturbo. Una sera sono andata al bagno e mi sono resa conto di avere delle perdite di sangue per cui mi sono recata al PS e lì mi hanno detto che avevo il parto aperto. Quindi trasferimento in ambulanza in un centro specializzato, sia per me sia per salvare il bimbo.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Vita tranquilla, in maternità anticipata e quindi a casa.

**I medici che mi seguivano ...** Non mi hanno mai detto nulla in quanto tutto procedeva regolarmente.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** recarmi al PS

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** semplicemente visite come da programma.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Hanno provato a fermare il parto con le flebo di M. ma dopo 2 giorni di ricovero, è nato.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Preoccupazioni in quanto non sapevo cosa mi aspettava e soprattutto se il bambino poteva sopravvivere.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** talmente piccolo che stava sul palmo di una mano.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** il mio compagno era presente al momento del parto e continuava a chiedermi se era maschio o femmina, io lo sapevo, lui no.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** il reparto di neonatologia

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** specializzato, il top.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** la maggior parte del personale si è dimostrato molto umano, qualcuno a cui avrei voluto tirargli una scarpa in bocca ... anche!

**I miei stati d'animo in quel periodo...** molto nervosa in quanto nessuno ti dava la buona notizia che speravi.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Grande tensione in generale.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** molti momenti di paura legati a lunghe settimane di "speriamo che domani vada meglio".

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** Il personale del reparto di neonatologia e internet.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** ho deciso io di firmare e portare a casa mio figlio per vivere più serenamente.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** tutto da organizzare ma sicuramente più tranquilli della vita in ospedale.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sapevo cosa fare

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** troppi controlli in ospedale e soprattutto troppa pressione sulla famiglia.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** più serena

**La ripresa del lavoro ...** mai più ripreso il lavoro

**Mio figlio/a oggi ...** sta bene, è dolcissimo e vivacissimo.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** come tutti i bimbi

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** so cosa fare

**I miei stati d'animo oggi ...** ho perso la sensazione di vedere la pancia crescere, ho perso la possibilità di partorire e tornare subito a casa, oppure andare subito a passeggio. Ho imparato a cavarmela da sola in molte situazioni.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** splendida

**Il lavoro...** casalinga e mamma felice

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** fino ai 3 anni troppi controlli medici, poi "non è più considerato prematuro e quindi arrangiati".

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** è solo una questione di soldi

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** ho cambiato struttura per il follow-up perché il primo non mi soddisfaceva.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** allegro e sereno

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza...** mi ha sempre fatto molto piacere raccontare la nostra esperienza a chi aveva voglia di sapere e ascoltare.

26.

Regione: Veneto – Rovigo

Figlio: M, 2 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Bello e nello stesso tempo preoccupante considerata la precedente esperienza della gravidanza interrottasi a 31 settimana x morte della bambina (ho avuto all'improvviso problemi con la pressione alta e la bambina non ce l'ha fatta). Con quest'ultima gravidanza c'è sempre stata un pò di tensione e di paura, anche xche' non mi sono fatta mancare niente, diabete gestazionali, terapia per la pressione, dovevo fare molta attenzione alla dieta ed infine dulcis in fundo arriva la gestosi epatica, bambino nato a 31 settimane.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Ho sempre comunque cercato di condurre una vita normale, lavorando tranquillamente perché altrimenti non sarei riuscita a vivere, se non avevo distrazioni finivo di pensare al peggio.

**I medici che mi seguivano ...** Molto bravi tutti dal medico di famiglia alla ginecologa ed in particolare della nefrologa che se non fosse stato x lei non so come sarebbe andata a finire.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Sono stata subito ricoverata nel momento in cui i valori del fegato hanno iniziato ad alzarsi.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Niente da dire tutti molto gentili.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Beh ci sono persone molto umane che ti prendono la mano per accompagnarti e seguirti nei momenti difficili che ti vengono addosso.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Alti e bassi però quando mi hanno detto che il bambino stava bene e che doveva rimanere lì fino a quando non raggiungeva le settimane ed il peso giusto poi veniva dimesso.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Eravamo entrambi d'accordo sul nome che doveva essere corto e così abbiamo deciso x Marco.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito devo dire molto paziente e bravo mi ha sostenuto molto.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** Prima di avere il bambino x qualsiasi informazione avessi bisogno chiamavo il medico, poi invece oltre che il pediatra ascoltavo ed ascolto amici.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Non riuscivo a rendermi bene conto all'inizio di tutta la situazione, poi invece come ho già detto personale molto competente.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Niente da dire tutto ok

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Alti e bassi

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** E stato un periodo molto intenso che comunque oggi ci da delle soddisfazioni.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Tutto ok

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** Dal medico al momento del bisogno.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Il bambino sarebbe stato ricoverato x qualche settimana.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** La situazione era nuova x tutti comunque insieme, uniti ce l'abbiamo fatta.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Ho sempre cercato all'inizio di ascoltare il parere del medico.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Le visite pediatriche sono sempre andate bene, x il primo anno è stato seguito anche da fisiatra poi niente più.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** All'inizio comunque non è semplice, xche da inesperti si ha sempre paura di sbagliare e di non essere all'altezza poi man mano che il figlio cresce sono paure che ti passano.

**La ripresa del lavoro ...** Ho avuto la possibilità di farla in maniera graduale così da rendere il tutto meno difficile x me e il bambino.

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi ha 2 anni ed è una gioia immensa, molto vivace e frequenta il nido.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Tutto bene x il momento

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Il medico

**I miei stati d'animo oggi ...** Non sento di aver perso niente anzi ci ho guadagnato xche è stato tanto atteso ed amato ancor prima di esistere. Ho imparato a pazientare cosa che prima non succedeva.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Tranquilla cerchiamo di viverla con i suoi momenti belli e brutti, apprezzando quello che la vita ci da.

**Il lavoro...** Non ho alcun problema anzi riesco a gestirmelo come meglio credo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Niente da dire

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Non c'è più bisogno di sottoporlo a visite particolari al di fuori che visita pediatrica.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** E' successo che mi sono rivolta ad altro centro xche i tempi di attesa erano molto lunghi.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** La vedo molto dura con i tempi che corrono adesso. Spero almeno di riuscire a trasmettere alcuni buoni valori della vita che gli possono servire sul suo cammino.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza...** Appagata è come se stessi svuotando il sacco, molto bene mi sento.

27.

Regione: Emilia Romagna – Ravenna

Figlio: M, 3 mesi

Prematurità: dalla 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** È stato molto bello.. un pò pesante, pesavo 100 kg ormai alla 33 esima settimana. ...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Serena....mio marito mi adorava anche se spesso mi rendeva nervosa!...si sa la donna incinta e più sensibile in quel periodo.

**I medici che mi seguivano ...** Per fortuna ho avuto poco bisogno.. la mia gine era sempre piena di lavoro e la vedevo e sentivo giusto per i controlli periodici di 40 giorni più o meno....e ho vissuto poche ansie... se avevo qualche dubbio mi informavo un pò su internet.. e prendevo con le pinze anche qualche racconto dei forum vari. la gine era privata ma lavorava anche in ospedale...

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Dalla 32 esima settimana ho cominciato a perdere un pò alla volta il tappo così una notte andai in ps alla 32 settimana e avevo il collo dell'utero accorciato di uno e mezzo e mi hanno detto di stare completamente a riposo....passati 4 giorni cominciai ad avere

delle piccole contrazioni e tornai di nuovo in ps..il collo dell'utero era accorciato adesso del 50%... così mi fecero la prima dose di B. in puntura per aiutare lo sviluppo dei polmoni del bambino e mi misero una flebo per arrestare le contrazioni...

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** mi trasferirono da L. a R. perché in quell'ospedale nn c'era la neonatologia. .nn si poteva partorire prima della 33 esima settimana a R. stetti un paio di giorni e visto che le contrazioni nn c'erano più mi dovettero dimettere.. ma il mio collo dell'utero era adesso accorciato dell'80%...a mezzogiorno tornai a casa.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Tornata a casa a mezzogiorno mangiai, feci una doccia e mi misi a letto...alle 4 e mezza di pomeriggio cominciai a rompere le membrane...e tra me e me mi sono detta che nn si poteva più rallentamento o bloccare niente. ...dovevo partorire. ...alla 5 pome cominciarono i dolori sopportabili. Subito in ospedale a R...sotto tracciato alle 17:30 dolori intensi.. dilatata di 5cm...portata in sala parto, alle 20:36 del 26 luglio 2014 alla 33+1 nasce il mio Romeo di 2400 gr ...per fortuna mio figlio per le settimane che aveva era inaspettatamente grande! E' dovuto stare in neonatologia perché era ancora incapace di ciucciare e quindi si doveva ricorrere al gavage ad ogni pasto...l'incubatrice ci è stato due giorni per ittero.. poi sempre in culletta. mi dicevano di avere pazienza xhe ero fortunata e che prima o poi avrebbe iniziato a mangiare da solo.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ero triste perché potevo vederlo solo all'orario dei pasti per un 'ora.. mi mancava tornare a casa senza di lui...nn era ancora mai entrato, ma la casa era già vuota....qualche infermiere era un pò scorbatica e sapere che qualche determinato giorno c'era lei a dover accudire il mio bimbo mi metteva ansia...

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Un giorno d'estate con un gran temporale!...Romeo viene da marameo...perché nelle prime ecografie la gine mi diceva che aveva la mano vicino la faccia e xhe faceva marameo.. così cercavamo un diminutivo. ...poi Romeo Santos è il mio cantante di latino americano di bachata preferito...e così fu Romeo per questi due motivi!!!

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito ha 32 anni io 29 ..sposati da un anno e figlio cercato molto dolce paziente e apprensivo...ma spesso litighiamo per la sua incoerenza, superficialità e menefreghismo sulle cose quotidiane xhe ci sono da fare in una casa...lavora tutto il giorno, fa il commerciale in una grossa azienda, viaggia spesso.. adesso anzi da quando è nato Romeo ha smesso.. ha cambiato settore, nn va più all'estero...ma torna più tardi a casa la sera. .e quindi se per esempio c'è una vite da avvitare può passare un mese e anche più. ...e a me questo fa incazzare...il nn prendersi cura delle cose da uomo di casa!..cmq siamo molto uniti e felici. ..lui figlio unico molto mammoni, io la più grande di un fratello di 10 anni in meno (19)..di genitori separati. ..io un passato molto più difficile...questo mi ha reso molto più forte e determinata di mio marito nella vita.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** Mio marito era il centro di tutto.. c'era poco da capire.. dovevo andare li tutti i giorni.. amare mio figlio e con pazienza aspettare che lui mangiasse dal biberon.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Super competenti. pediatri fantastici...solo qualche ostetrica un pò scorbatica! Ma io sono andata bene...al parto ne avevo una super brava e comprensiva!... il reparto neonatologia era carino pulito e confortevole. ...aveva le regole del mangiare. I bambini si coccolavano se si aveva tempo e si accudivano meticolosamente. Tutte donne tranne un uomo super bravo! ! Nn mi piaceva però che alle volte per nn fare piangere il bimbo gli davano siringhette di saccarosio. ..sappiamo che nn fa bene lo zucchero ai bambini.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** molto bravi e preparati .qualcuno un pò scorbatico.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Stanchezza voglia di tornare a casa con il mio bimbo.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Impazienti e ansiosi.. lui anche se stava bene, pensarlo in ospedale nn era cmq bello...

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Nn aver potuto allattare. ..aver usato il tiralatte per 20 giorni e produrre pochi ml...positivo che mi incoraggiavano.. "presto inizierà a mangiare da solo vedrai".

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** Mio marito. ..internet testimonianze.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Si raccomandavano che gli facessi mangiare tutto di avere pazienza e di controllare il peso che crescesse.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Ansiosi.. per farlo mangiare ci voleva ad ogni pasto un'ora.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Mi avevano istruito molto bene in neonatologia. ...i lavaggi nasali e il sondino se nn faceva la cacca.. purtroppo sempre!... mi sentivo sicura e protettiva...ero io stessa il mio punto di riferimento...adesso lui era a casa con me.. e la sua mamma si sarebbe presa cura di lui, da adesso per tutto il resto della sua vita!

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Controlli comuni...per la crescita. ..visita ai reni perché a un mese e mezzo ha avuto infezione Escherichia coli il pediatra donna molto meticolosa e precisa. ..mi piace!

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Tranquilla ...siamo molto felici e tutti innamorati...

**La ripresa del lavoro ...** Purtroppo dopo tre anni appena rimasta incinta mi scade il contratto e nn me lo rinnovarono più. .lavoravo in una mensa...cuoca cassiera barista.. quindi adesso faccio la mamma a tempo pieno. ..mi piace..nn so se e quando tornerò o troverò un altro lavoro.

**Mio figlio/a oggi ...** Tre mesi 6 kg....sereno felice e sorridente!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Controlli di routine....cresce bene.. a parte che riusciamo poco a fare la cacca e ricorriamo al sondino! adesso mangia come un vitellino ed è veloce e puntuale come un orologio svizzero.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Sono consapevole e preparata su ciò che fare....anche se adesso a parte dormire e mangiare nn chiede altro...per i vaccini ho chiesto consiglio alla peddy . li nn ero sicura e impaurita...poca informazione ...e io nn sapevo scegliere.

**I miei stati d'animo oggi ...** La donna più felice del mondo!!... con 30 kg in più. ..poco tempo per me e i miei hobby...ma innamorata di questo topetto!

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Molto unita ....suoceri un pò troppi presenti! ...

**Il lavoro...** Adesso disoccupata...faccio la mamma, mio marito lavora sempre.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Che dovrò aver pazienza...che si deve fare riferimento per la sua crescita dalla fine del termine e nn dalla nascita. ..lui adesso ha tre mesi.. ma ancora nn è sveglio come i bimbi dello stesso tempo...

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre ospedale e pediatra. ..mai cure o visite private...

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Una mamma spera il meglio per mio figlio...vorrei che studiasse e che si creasse un buon lavoro.. che sia onesto e altruista....forte e coraggioso.. che ami la famiglia e creda nell'amore.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza...** Spero utile. ..

28.

Regione: Veneto – Treviso

Figlio: M, 2 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Di trenta settimane

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** A posto lavoravo ma in un mese ho preso sette kg e i miei piedi erano così gonfi da non entrare più nelle scarpe. Solo liquidi. Di lì a poco ho avuto una gestosi precampionato grave.

**I medici che mi seguivano ...** A volte credo che avrebbero potuto accorgersene un po' prima ma ha salvato me è il mio bambino sarà x sempre il migliore.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Correre in ospedale.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Sn stata in terapia intensiva il bambino anche l'ho visto otto giorni dopo.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Staff eccezionale. Degli Angeli.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Appena ho realizzato ero disperata paura x il futuro.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Non eravamo certi del nome e il mio compagno ha dovuto decidere in fretta dandogliene due. Un guerriero di un kilo quattro e dieci.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Preoccupatissimi

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** I medici il mio compagno mamma e papà due amiche e qualche parente stretto.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Curatissimo gente eccezionale mi hanno aiutato tantissimo.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Avevo mille dubbi ma sempre piena fiducia in chi lo curava erano molto preparati.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Preoccupazione

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** In ansia

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Ho solo ottimi ricordi

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** In ospedale

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Mi hanno dato fiducia se loro lo ritenevano pronto dovevo esserlo anche io.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Ansiosi

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Non sempre

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Ne abbiamo fatto molti Follow up, S., visita oculistica ecc ma lui è sempre stato un leone. Ha una marcia in più.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Regolare sono tornata in ufficio al termine della maternità obbligatoria avevo bisogno di normalità.

**La ripresa del lavoro ...** Inizio traumatico ma avevo bisogno di normalità.

**Mio figlio/a oggi ...** Due anni è bravissimo

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** L'ultimo sarà l'anno prossimo ma ha recuperato alla grande.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** I medici

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho guadagnato un bambino che non avrà mai paura di niente con una voglia di vivere enorme.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Regolare

**Il lavoro...** Regolare

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Avevo sempre paura che si ammalasse anche ora. Ma ci hanno sempre curato egregiamente.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Ancora poco

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre lo stesso

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Pieno di felicità e serenità

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza...** Io piango sempre se parlo di quello che ci è successo o se leggo storie di bimbi prematuri. Sto piangendo anche adesso.

29.

Regione: Veneto – Venezia

Figlio: F, 1 anno e mezzo

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** la mia prima figlia è nata prematura a 32 settimane a causa di una gestosi. Quando sono rimasta incinta della seconda figlia sono stata immediatamente inserita nel programma gravidanze a rischio dell'ospedale di P. Questa gravidanza non era cominciata benissimo, all'ottava settimana ero stata operata d'urgenza perchè vi era in atto un'altra gravidanza extrauterina che mi aveva provocato una forte emorragia. Dopo l'operazione sono rimasta a letto per due settimane per ridurre il più possibile il rischio di aborto. Quando ho potuto riprendere una vita normale ho scoperto che l'esito dell'ultrascreen indicava un'alta percentuale di possibile sindrome di down così, l'ultimo giorno utile, mi è stata eseguita la villocentesi la quale (a causa di sospette perdite) mi ha costretta a letto un'altra settimana. Superata anche questa per alcuni mesi è proceduto tutto bene (a parte aver contratto un'infezione curata con antibiotici ed essermi stato riscontrato il diabete gestazionale), ero praticamente convinta che questa volta sarei arrivata a 40 settimane. Invece alla 30 settimana mi hanno inaspettatamente ricoverato perchè non c'era più liquido amniotico. Dopo più di 24h di monitoraggio hanno deciso di far nascere la bambina perchè in sofferenza.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** essendo stata una gravidanza molto a rischio sono rimasta a casa in maternità anticipata dalla 13ma settimana. La vita in famiglia è stata serena, nonostante le varie vicissitudini e una bimba di 4 anni piena di energie.

**I medici che mi seguivano ...** i medici sono sempre stati molto chiari su tutte le varie situazioni che ho affrontato. All'inizio quando mi hanno operata d'urgenza mi avevano detto chiaramente che il rischio di perdere anche la gravidanza uterina era molto molto alto. Sono stata seguita molto bene, soprattutto dal centro gravidanza a rischio.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** purtroppo non sono riuscita ad avvertire nessun segnale.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** non ho visitato nessuna struttura. Posso dire di aver frequentato mio malgrado diverse strutture mediche come P., M., M., D.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** è successo tutto improvvisamente. Mi hanno ricoverato e tenuta sotto monitoraggio per 24h dopo di che mi hanno fatto un cesareo per far nascere la bimba.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** sei talmente confuso e frastornato che non ti rendi nemmeno conto di cosa stai vivendo.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** era un giovedì di febbraio...

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** la mia famiglia e soprattutto mio marito erano più preparati di me alla cosa. Vista l'esperienza precedente mio marito non ha mai creduto che sarei arrivata alla 40ma settimana e continuava a farmi pressioni perchè preparassi presto tutte le cose per me e la bimba.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** i medici sono stati l'unico punto di riferimento. Per ogni dubbio ho sempre chiesto a loro in piena fiducia.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Patologia neonatale di P. fin da subito ho avuto l'impressione di un reparto con medici molto preparati e macchinari adeguati alle varie situazioni. Le infermiere sempre molto gentili e dolci con i genitori e soprattutto con i bambini.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** sono stati tutti meravigliosi.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Paura

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** la mia famiglia ci ha supportato tantissimo, teneramente mia figlia di 4 anni non capiva perchè la sorellina dovesse stare tutto quel tempo in ospedale.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Purtroppo in queste situazioni c'è sempre la paura che la bimba non possa farcela. Come aspetto positivo c'è la consapevolezza che la bimba è in buone mani. Logisticamente parlando avere una bimba in ospedale non è affatto facile soprattutto se si ha un'altra bambina a casa.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** prevalentemente medici ed infermieri della patologia neonatale.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che la bimba era anemica e quindi andava tenuta sotto controllo. Di darle da mangiare ogni 3 ore.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** mi sentivo rinata, finalmente tutti assieme!

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sapevo, ero stata ben informata dai medici.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** sono stati tutti molto attenti. Le infermiere in neonatologia sono sempre state gentilissime e dolcissime. La pediatra ha avuto fin da subito un occhio di riguardo nei confronti della prematurità di mia figlia.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** alla fine se pur con non poche difficoltà è tornato tutto alla normalità (se di normalità si può parlare con queste meravigliose piccole creature).

**La ripresa del lavoro ...** non è stata semplicissima ma come accade per ogni neomamma che deve rientrare al lavoro.

**Mio figlio/a oggi ...** mia figlia oggi ha 21 mesi ed è un piccolo dolcissimo e simpaticissimo terremoto. Non sta ferma un attimo ed è un amore!!! Ovviamente ha ancora non pochi strascichi della sua prematurità ma è brava e cresce molto in fretta.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** dobbiamo seguire un percorso di crescita con un'equipe di medici dedicati sia dal punto di vista motorio, fisico che psicologico. Il pediatra invece segue il normale iter con i controlli periodici. Sta effettuando una cura sperimentale per una angiomatosi multipla.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** i miei punti di riferimento sono e resteranno i medici che seguono mia figlia. Un peso molto importante ora hanno anche le educatrici del nido che la seguono giorno dopo giorno.

**I miei stati d'animo oggi ...** oggi sono molto serena, ho guadagnato una bambina bellissima che ha bisogno di molte attenzioni particolari ma che sa donare una felicità immensa. Ho imparato che nel mio paese, per fortuna, dal punto di vista medico c'è una particolare attenzione alle gravidanze ed ai parti prematuri. Ci sono strutture ben attrezzate e medici preparati che riescono a salvare la vita a bimbi piccolissimi.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** oggi facciamo una vita normale come quella di qualsiasi altra famiglia italiana.

**Il lavoro...** il lavoro prosegue e fortunatamente c'è. Non è facile conciliare i tempi famiglia lavoro...ma per chi lo è?

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** l'aspetto critico è l'attesa, quella lunga attesa che tua figlia torni a casa con te fra le tue braccia. Una volta a casa devi continuare a frequentare gli ospedali ancora per un bel po'. L'aspetto positivo è che tua figlia è ben seguita.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** per poco tempo ancora

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** no mi sono sempre affidata allo stesso ospedale da quando è stata dimessa.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** meraviglioso

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza...** bene, credo che purtroppo la prematurità sia poco conosciuta si pensa sempre che un bimbo nato in 6-7 mesi sia come gli altri e spesso non si tiene conto delle sue difficoltà.

30.

Regione: Friuli Venezia Giulia – Pordenone

Figlio: M, 5 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Molto bello, anche se la notizia che fossero due ha un po' cambiato la nostra esistenza ancor prima del loro arrivo.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Bella e appagante

**I medici che mi seguivano ...** Molto competenti, in particolar modo la dottoressa M., che per prima mi ha messo in allarme sulla possibilità di una nascita prematura.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Fare i controlli previsti nel centro gravidanze a rischio dell'Ospedale di U.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Casa di Cura città di U., dove lavorava la dott.ssa M., studio del ginecologo privato.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** sono stata accolta da un'equipe gentilissima e competente che non smetterò mai di ringraziare.. i medici hanno fatto il possibile per andare avanti, finché han potuto.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ansia e consapevolezza di quello che mi aspettava (sono fisioterapista), che non miglioravano la mia pressione alta.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Ho pochi ricordi del parto, poiché l'anestesia spinale mi aveva abbattuto la pressione e non riuscivo a stare sveglia.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** erano comprensibilmente in ansia, ma purtroppo o forse per fortuna avevamo parlato di cosa ci aspettava.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** I miei ricordi degli anni di Università.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** L'impatto è stato molto forte, ma sapevo che erano al sicuro più lì che nella mia pancia, e poi avevo fiducia dei medici, che erano anche stati miei insegnanti.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** L'operatore a me più vicino è sempre stata la dottoressa C., oltre alla dottoressa J...

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Comprensibile senso di ansia ed irrealtà, speranza man mano che i giorni passavano.... felicità quando vedevo progressi, terrore quando li vedevo stare male... la gioia dell'estubazione, dell'uscita dall'intensiva, del passaggio nel lettino.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** hanno vissuto in un periodo di ansia, incertezza, paura....

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** l'aspetto critico è stata la precarietà soprattutto respiratoria del primo periodo... gli aspetti positivi son stati l'assenza di altre complicanze tipiche del prematuro.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ...** Le neonatologhe che son sempre state disponibili a fornire informazioni.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Buon inizio di una vita a 4

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Meravigliosi, finalmente riuniti, senza limitazioni

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** era tutto molto chiaro.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Controlli puntuali sia in ospedale che con il pediatra.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Impegnativa ma scorreva tutto liscio.

**La ripresa del lavoro ...** ho ripreso a lavorare a 4 mesi corretti dei bimbi.

**Mio figlio/a oggi ...** I miei figli sono due sanissime e vivacissime pesti che riempion la nostra vita.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Son bambini un po' più cagionevoli rispetto ai pari età... siamo usciti dai follow-up a due anni corretti, torneremo a fine prima elementare... gli unici controlli che ancora facciamo sono quelli oculistici.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So cosa fare

**I miei stati d'animo oggi ...** Mi sento una persona fortunata.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** E' cambiata, riempita di gioia.

**Il lavoro...** Al lavoro ora ho un occhio di riguardo in più per i piccoli prematuri.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Critici nessuno... positivo che tutto fili liscio.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** no

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre rivolta alla Neonatologia di U. per fiducia totale nei loro confronti.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Come per tutti i bambini.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza...** Mi son tolta un peso.

31.

Regione: Veneto – Padova

Figlio: F, 2 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** bellissimo

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** normale

**I medici che mi seguivano ...** sono stati molto scrupolosi.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di... andare subito all'ospedale.**

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non erano in grado di far nascere mia figlia.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Sono stata accolta da tre ostetriche ed il medico di guardia. Mi hanno subito visitata e messo sotto monitoraggio.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Paura e sconforto. Mia figlia non deve nascere ora continuavo a ripetermelo nella mia mente.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Piccolissima, ma così perfetta. Avevamo deciso di chiamarla Rebecca e nel momento in cui è nata ho capito che era degna del nome che portava...colei che lega!

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito era spaventato forse più di me, ma mi è rimasto accanto, come del resto le nostre famiglie ed i nostri amici più cari.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** È stata la mia ginecologa. Che mi rassicurava e che mi seguiva passo passo telefonicamente.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Così surreale, non ci volevo credere. Il reparto è all'avanguardia ed il personale preparatissimo.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Sono stati a dir poco eccezionali. Molto competenti, professionali ma soprattutto umani.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Tristezza e preoccupazione

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Credo come me...eravamo tutti molto preoccupati.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** La paura che non possa farcela è sicuramente l'aspetto più critico, e quello positivo è stato vederla lottare e fare piccoli ma costanti passi in avanti.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Sono stati sicuramente i medici e le infermiere della TIN .

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che finalmente Rebecca poteva tornare a casa con mamma e papà.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** faticosi ma indimenticabili.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo benissimo cosa fare e la TIN (assieme ai consigli dei nonni ) sono il mio punto fermo.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** La prima visita di follow up è fissata per oggi.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Tornata pian piano alla normalità.

**La ripresa del lavoro ...** Sono ancora in maternità.

**Mio figlio/a oggi ...** Ha 2 mesi e cresce a vista d'occhio.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Ancora non mi posso esprimere.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Ogni tanto non so cosa fare o come comportarmi, ma so di poter contare su la TIN.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho sicuramente imparato che la vita non va mai come ti aspetti o vuoi, ma guardando mia figlia penso che non potrei essere più felice.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Siamo una famiglia unita e l'amore che tutti diamo a questa bimba è immenso.

**Il lavoro...** Non credo ricomincerò a lavorare. Farò la mamma a tempo pieno.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Non mi posso ancora esprimere.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Al momento ancora no.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sto appoggiando allo stesso centro perché li la conoscono.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Pieno di soddisfazioni e felice.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Bene, perché magari può essere d'aiuto ad altre mamme che vivono la mia esperienza. Come lo è stato per me potermi confrontare con altre mamme durante il nostro percorso.

32.

Regione: Veneto – Rovigo

Figlio: F, 25 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** 26+5

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** ho avuto una gravidanza bellissima fino al giorno della rottura del sacco a 26+5...adoravo il mio pancione già ben visibile a 12 settimane...il 19 settembre 2012 alle 16.00 circa ho iniziato ad avere delle perdite di liquido...ovviamente sono scappata all'ospedale eeeehhh dopo i dovuti accertamenti il verdetto è stato: TRASFERIMENTO A P. D'URGENZA....possibile parto prematura a 26+5...a P. mi hanno tenuta super controllata fino al 5 Ottobre (29settimane) giorno in cui è nata la ns SPLENDIDA MATILDE....felicità mista a terrore paura paura e paura...

**I medici che mi seguivano ...** fin dall'arrivo ho trovato in sala travaglio la dott.ssa V....figura che mi ha dato coraggio anche quando il coraggio era oscurato dalla paura di perdere Matilde....la mia la ns BIMBA super DESIDERATA.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** sono ovviamente scappata all'ospedale di R. dove risiedo.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** CLINICA OSTETRICA DI P. - DOVE HO AVUTO UN PARTO CESAREO.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Aiuto...ad essere sincere, il primo giorno che ho visto Matilde dentro alla sua incubatrice non ricordo se abbiamo incontrato anche un medico...sicuramente una delle ragazze specializzande...se non erro A....per il resto del giorno il ns punto di riferimento è sempre stata la dott.ssa S. con D. altro ragazzo specializzando.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** terrore - paura - sconfitta - orgoglio - impotenza - protezione - amore - senso di colpa.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Matilde è nata il 05.10.2012 alle 13.12 pesava 1.390kg x 38cm - settimane 29 - dalla 26.5 in quasi totale assenza di liquido amniotico.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** terrorizzato per entrambe fino alla nascita di Matilde - poi paura - amore.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** il mio punto di riferimento era ovviamente il mio compagno che viveva la mia stessa situazione emotiva - come medico la dott.ssa S. + D.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** il primo impatto è stato gran brutto...con il passare dei giorni ovviamente ce ne siamo fatti una ragione...li potevamo vedere e toccare la ns cucciola...il reparto è per molti aspetti obsoleto

- piccolo e carente nelle norme igieniche....la signora delle pulizie non può passare lo straccio della polvere mentre i genitori hanno le porticine aperte curare e coccolare i propri bimbi con una sola mano...

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** ns figlia a distanza di 15 giorni dalla nascita oltre ad essere già stata infettata dallo stafilococco, hanno ben pensato di trasmetterle il virus della Klebsiella pneumoniae...ha rischiato di brutto la vita.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** odio NEI CONFRONTI DI TUTTI GLI OPERATORI. PAURA DI PERDERE MATILDE. SPERANZA DI PORTARLA A CASA CON NOI.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** come me

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** POSITIVI SOLO QUANDO HANNO MESSO MATILDE IN UNA CULLETTA APERTA...FINESTRA DELL'IMMINENTE ARRIVO A CASA CON NOI.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** DOTT.SSA S. E D.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Matilde aveva grossissimi problemi d'udito - sordità di grado severo. La felicità di avere Matilde a casa è stata smorzata dalla notizia del suo mancato udito.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** felicissimi di averla con noi con tanta paura di farle male perché piccolissima e fragile...in realtà LEI era ed è UNA VERA ROCCIA.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Ci hanno dato le indicazioni i dott. della patologia neonatale + l' ORL di P. con la dott.ssa T.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** CRESCITA - ORL - ECO CEREBRALI - VISTA

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Un caos...non nascondo che a causa della paura il nervosismo era a mille perciò bastava un niente a farci scattare sclerare.

**La ripresa del lavoro ...** un trauma...staccarsi da Matilde non è stato facile.

**Mio figlio/a oggi ...** Frequenta l'asilo nido dall'ottobre del 2013...è felicissima di andarci....all'inizio non è stato facile staccarsi da Lei...ora siamo tutti tranquilli e felici di come sta andando.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** l'ultima visita del 23 Settembre eseguita dal Prof. C. ci ha detto che Matilde era in perfetta forma fisica e che per i controlli possiamo tranquillamente andare solo dalla ns Pediatra...per Lui Matilde cresce alla grande....per l'udito siamo seguiti da ORL di P. e T.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** so sappiamo come e dove essere seguiti.

**I miei stati d'animo oggi ...** felice - orgogliosa di Matilde - un po' di paura per il suo udito anche se è decisamente migliorato...non deve essere operata per impianto cocleare come sembrava fino ad un anno fa.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** la vita normale di mamma papà e figlia...lavoro asilo giochi impegni di casa e di gioco...tutto sempre di corsa...stanchi ma felici.

**Il lavoro...** al momento part-time 6 ore grazie alla legge 104.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** critici: l'ovvia paura della possibile operazione per impianto cocleare. Positivi: quando ci hanno detto che non serviva.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** con i controlli per tutta la vita. Ora e con data da definirsi con percorso logopedico.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sempre lo stesso centro...P.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** futuro sereno...faremo di tutto perché sia così.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** felice di poterla raccontare.

33.

Regione: Sicilia – Palermo

Figlio: M, 3 anni

Prematurità: dalla 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Sin da subito, diversa dalla prima gravidanza... Dopo i primi mesi, ho iniziato a stare poco bene e per rendere meglio l'idea a chi non mi capiva dicevo: "mi sento un elefante". Da lì a poco abbiamo scoperto che la mia pressione non rientrava nei normali valori e che doveva essere controllata farmacologicamente. Nonostante le mie condizioni non fossero ottimali, ho continuato a lavorare ed a occuparmi della mia prima bambina e di mio marito.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Ho cercato di essere presente sia a casa che a lavoro. Con tanta fatica, ma con la voglia di non modificare né la mia vita né quella dei miei cari.

**I medici che mi seguivano ...** È stata una gravidanza difficile anche dal punto di vista medico: essendo una "collega" le attenzioni su di me sono state tante e non sempre condivise da tutti. Nel momento in cui i medici si sono accorti che Andrea non cresceva più (crescita 30 settimane, 35 le settimane di gestazione) abbiamo iniziato a fare su e giù dall'ospedale facendo mille ecografie e flussimetrie. Chi mi voleva ricoverare e chi no... E nel contempo la mia paura ed il mio senso di inadeguatezza aumentava...

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Già dal quinto mese avevo cominciato a star male per raggiungere l'apice intorno alle 30 settimane. Periodo durante il quale l'ospedale era la mia seconda casa...

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Sono arrivata in ospedale d'urgenza, il 13 agosto. Pressione 200/120. Cesareo d'urgenza... Non ho capito nulla... Mi hanno solo detto che stavano facendo nascere Andrea e che lo avrebbero trasferito in Terapia Intensiva.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ho avuto paura che potessimo morire entrambi e paura di non rivedere mia figlia e mio marito.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Andrea era "nero nero" e piccolo piccolo...

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Uscita dalla sala parto ho trovato mio marito, mia mamma con mio fratello e una delle mie più care amiche... Quando ho aperto gli occhi, la prima cosa che ho visto è stato il video di Andrea in incubatrice.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il personale medico ed infermieristico è stato eccezionale. Profondamente umano e accogliente per noi genitori che non avevamo idea su come tenere un bambino di 1400 kg.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Arrivata in ospedale. Stanza 4 letti. Tanta confusione e poca riservatezza. Personale qualificato.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Gli operatori che hanno seguito Andrea sono stati fondamentali ed ognuno di loro ha conservato un posto nel nostro cuore. Saremo sempre grati al reparto dove abbiamo vissuto i nostri primi 40 giorni...

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Difficile spiegarli tutti... Sicuramente confusione... Inadeguatezza... Paura... Ma anche speranza e consapevolezza "di esserci".

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** È stata dura. Andavamo, a turno, 5 volte al giorno in ospedale. Solo noi davamo il latte ad Andrea dalla prima poppata a quella di mezzanotte. Mia figlia ne ha risentito molto. Non poteva capire, a soli 3 anni, cosa stava accadendo. Si è rasserenata nel momento in cui l'ha potuto incontrare in ospedale.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Sicuramente i primi giorni sono molto duri, ti ritrovi in un mondo assolutamente sconosciuto... Tutto sterile, tutto piccolo ... Ma una mamma ed un papà superano tutto...

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Siamo tornati a casa con Andrea che pesava 2kg. Hanno raccomandato: poche visite, niente bambini piccoli e controlli ravvicinati.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Felici! Finalmente a casa tutti insieme... Niente più ospedale... Una gioia immensa!

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Abbiamo, per un periodo, eseguito controlli molto ravvicinati e poi ci siamo affidati al nostro pediatra di famiglia.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Quasi normale... Qualche attenzione in più.

**La ripresa del lavoro ...** Quasi subito...

**Mio figlio/a oggi ...** Ha 3 anni. È un bimbo indipendente...secondo me perchè ha vissuto i suoi primi 40 giorni in un'incubatrice con le luci dei neon ed il "bip" dei monitor... Poche braccia che lo stringevano...

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Cresce bene. Solo controlli annuali...

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho imparato che solo per i figli si trova la forza per affrontare certe situazioni... Che i bambini hanno tante risorse...

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Ricordiamo quei momenti come un'esperienza di crescita... Siamo felici... E incasinati!

**Il lavoro...** Prende una buona parte della mia vita . Amo il mio lavoro e realizzarmi rispetto a questo mi realizza come madre e moglie.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** L'avevo sempre raccontata e mai scritta... Ci voleva!

34.

Regione: Lombardia – Como

Figlio: F, 4 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Stavo molto bene, nessuna nausea mi sentivo bene...ma alla 20esima settimana alla morfologica mi comunicano che la piccola cresceva poco. Alla 24esima settimana mi ricoverano in ospedale per innalzamento della pressione (asintomatico). Diagnosi di grave preclampsia.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Ho lavorato fino a 20 settimane.

**I medici che mi seguivano ...** L'equipe dell'ospedale V. mi ha seguito con professionalità da subito.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** A 20 settimane con l'eco morfologica si accorgono che la bambina cresceva poco. A 24 settimane ricovero in ospedale con diagnosi di gravemente preclampsia, iniezioni di C. e parto con T.C. A 27sett. +3.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Sempre seguita da ospedale V.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Ginecologo e ostetrica in turno in pronto soccorso mi hanno accolta, visitata e mi hanno comunicato che non potevo ritornare a casa.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** paura

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Non ho visto mia figlia appena è nata perché l'hanno subito affidata ai neonatologi. Ho sentito solo un miagolio che mi ha fatto capire che era viva. Ho poi visto una foto che ha scattato il papà appena è potuto entrare in TIN. Era minuscola.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno è stato unico e fondamentale in questo delicato momento.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mi sono costretta a non consultare internet per chiarire i dubbi ma di chiedere solo ed esclusivamente al personale in Tin. Il confronto poi con altre mamme è stato importante.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Tin ospedale V. Molto attenti a tutto, molto accuditivi nei confronti dei bimbi ma anche dei genitori.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Infermieri e neonatologi. Nora è stata intubata 10 giorni, utilizzava CPAP e ossigeno per un lungo periodo, fatte trasfusioni, nutrizione parenterale, diversi cicli di antibiotici.....

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Paura, impotenza, speranza, rabbia.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno è stato un grande sostegno e silenziosamente soffriva quanto me senza mai darlo a vedere. I miei familiari erano increduli, non potendo vedere la piccola non si capacitavano di come stesse e di come potesse essere.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Non poterla toccare una criticità. Godere di ogni piccola conquista e imparare ad apprezzare le piccole cose un lato positivo.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Personale Tin, mamme passate dalla tin.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Pochi giorni prima mi hanno detto che la dimissione era vicina. Non si sono mai sbilanciati prima.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Paura

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo cosa fare ma avevo molte paure. Il personale della Tin è sempre stato disponibile.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Follow up in ospedale, Pediatra e Npi.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Tutto girava intorno alla piccola.

**La ripresa del lavoro ...** Dopo 1 anno e tre mesi

**Mio figlio/a oggi ...** 4 anni, frequenta scuola materna, è una bambina fantastica, molto avanti dal punto di vista cognitivo.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Controllo fisiatra ogni 6 mesi, pediatra al bisogno e oculista 1 volta all'anno.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** so cosa fare

**I miei stati d'animo oggi ...** Non ho perso nulla. Ho imparato ad apprezzare ogni piccola cosa e a dare il giusto peso ad ogni cosa.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Fantastica

**Il lavoro...** Lavoro tempo pieno 9-17 come impiegata.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre lo stesso

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro... fantastico**

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Emozionata.

35.

Regione: Piemonte – Novara

Figlio: M, 2 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** La mia gravidanza è stata fantastica fino alla 28 settimana, senza dolori e sintomi. Andava tutto alla grande.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Nel breve periodo della gravidanza sono sempre riuscita a gestire la famiglia (visto che ho un altro bambino di quattro anni) e il lavoro. Ho sempre cercato di soddisfare le esigenze del mio bambino più grande.

**I medici che mi seguivano ...** Stavo cominciando a gonfiarmi. È partito tutto dal piede sinistro, ma al momento della visita di controllo il ginecologo ha deciso di farmi fare degli esami del sangue. Non risultava nulla di anomalo quindi si pensava ad un gonfiore dovuto alla circolazione dovuta alla gravidanza.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Sono stata seguita dall'ospedale M.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Quando sono entrata la prima volta in terapia intensiva neonatale ero molto provata. Non ero pronta a tutto ciò che sarebbe successo, però i medici sono stati molto gentili e mi hanno fatto sentire meglio, soprattutto perché mi hanno detto da subito che il bambino stava bene e non aveva avuto gravi problemi.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mio figlio è nato improvvisamente, senza dolori e con un cesareo deciso in meno di un'ora dall'ultima ecografia. Il giorno fatidico e il giorno seguente sono stati strazianti. Mi sono anche sentita in colpa.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Quando il ginecologo ha deciso di fare il cesareo è stato un fulmine a ciel sereno, io e il mio compagno non eravamo pronti, neanche per la scelta del nome. Poi prima di entrare in sala operatoria abbiamo scelto di chiamarlo Ivan come voleva il suo papà.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Mio figlio Davide di 4 anni non ha saputo dell'arrivo del suo fratellino fino a quando l'ha potuto vedere dalla vetrata del reparto di patologia.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Le infermiere del reparto di patologia neonatale di N. sono davvero fantastiche, sono professionali e allo stesso tempo molto carine e sensibili con le mamme. I medici sono molto professionali e cercano sempre il meglio per ogni bambino.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** I primi giorni sono stati angoscianti. Avevo sempre paura che gli succedesse qualcosa e quindi stavo sveglia giorno e notte per controllare la situazione.

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi mio figlio è un bellissimo bambino di 2.840, è vivace e mangia come un porcellino. Quando guardo le foto di quando pesava 995 g ed era in incubatrice, ringrazio sempre il signore per aver vegliato su mio figlio.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Sono contenta di poter raccontare la mia storia. Con questo voglio dire a tutte le mamme che stanno attraversando questo momento difficile di non mollare mai, è sperare che le cose vadano sempre meglio. Io non ho mai mollato, ho pianto, ho avuto anche un pò di depressione, ma dopo 85 giorni di ricovero in patologia neonatale ce l'abbiamo fatta. Adesso siamo a casa insieme al fratellone e al papà.

36.

Regione: Emilia Romagna – Modena

Figlio: F, 30 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Cinque mesi di solitudine... sono stata bene ma tanto sola... ti ho aspettato in silenzio con tanto amore.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Come sempre perché abbiamo ufficializzato la tua presenza solo 3 settimane prima del tuo arrivo pretermine quindi al 4 mese avanzato.

**I medici che mi seguivano ...** La mia ginecologa mi ha tanto sostenuta ed ascoltata mi ha tranquillizzato e ha capito e condiviso la mia scelta di non fare alcun esame invasivo per la mia gravidanza tanto desiderata e attesa.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Il venerdì 21 aprile quando poi mi sono ricoverata... ho capito subito che qualcosa non andava per il verso giusto infatti la sera ho perso il tappo a 23+1.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Sono stata subito all'ospedale di S. che mi ha mandato immediatamente al Policlinico a M. dove c'è la terapia intensiva.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** In TIN mi ha accolto un'infermiera molto carina si chiama G. lei con dolcezza mi ha spiegato la situazione di mia figlia e mi ha incoraggiato a toccarla... ma io non ce l'ho fatta... la dottoressa invece che mi ha accolto non ha avuto tatto è andata subito al sodo alla cruda verità mia figlia aveva poche possibilità di sopravvivere e di essere sana.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Sembrava di essere in un altro pianeta la testa mi scoppiava e pensavo di essere nel corpo di un'altra... non capivo perché succedeva e se era reale.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Mia figlia ha il nome che si è scelta... infatti prima di sapere che ero incinta avevo sognato una bambina di circa 3 anni che mi diceva il suo nome... saputo di essere in attesa abbiamo deciso che se fosse stata femmina l'avremmo chiamata con lo stesso nome... quando è nata l'ho vista per pochi secondi era bellissima... piccola ma perfetta... non ha pianto e io non l'ho potuta toccare.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno mi è stato molto vicino al momento del parto anche se aveva chiesto di non esserci nell'eventualità che fossimo arrivati a termine... piangeva e io avevo paura capivo che mia figlia aveva finito il suo viaggio... la mia famiglia come la sua lontana tante telefonate tanto stress da gestire per tranquillizzare loro...

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il mio punto di riferimento la fede... mia figlia la forza che sentivo in lei... il mio infermiere preferito il mio gigante buono che mi raccontava tutto mi spiegava e mi faceva vivere la mia piccola in tutto e per tutto anche attraverso le macchine che la tenevano in vita... ho sempre chiesto ai dottori agli infermieri e cercato su internet testimonianze significati casi simili.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il reparto appena ci entri ti sembra ovattato tutto strano non capisci dove sei e cosa sta succedendo... non vedi tutti i fili e le macchine... quelli li noti solo dopo quando capisci dove sei finita... la nostra TIN era davvero molto bella, pulita, accogliente, confortevole la mia seconda casa... anzi la mia casa per sei mesi.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Gli infermieri fantasticiiiii il gigante buono F... insostituibile... tutti favolosi professionali e umani i medici bravissimi.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Viaggiavo su un altro pianeta l'otto volante di cui si parla sopra è una realtà un continuo alternarsi di emozioni sentirsi mamma ma sentirsi in colpa non ho difeso mia figlia non ho portato a termine il mio compito mi sentivo in colpa mi sentivo vuota come se mi avessero strappato qualcosa... il mio cuore a volte sembrava scoppiare... non riuscivo a piangere non potevo.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno l'ha vissuto nel silenzio mi ha tagliato fuori mi ha lasciata sola mi sono sentita abbandonata è una ferita che non si è mai chiusa mi sono sentita colpevolizzata.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Critico abbiamo avuto il terremoto con l'evacuazione dal 7° piano al 2° prima al 1° dopo tanta paura mia figlia era ancora intubata... poi sei operazioni... poi...poi grazie a Dio ho conosciuto persone eccezionali i genitori della TIN che oggi fanno parte della vita di mia figlia e mia.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Dio la mia fede internet

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Mi hanno detto i punti critici di mia figlia cosa aspettarmi e di attivare la 104 la legge sulla disabilità io l'avevo già fatto forse bisogna dare maggiori informazioni e sostegno quando si esce da un reparto dove per 180 giorni ti sei sentita protetta capita e a casa.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Tante paure tante ansie anche di essere rifiutata da lei...poi tanto amore.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo cosa fare uscita dall'ospedale perché io lavoro con la disabilità.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli in ospedale erano molti intervallati da quelli dalla pediatra e dalla neuropsichiatra un anno e mezzo intenso.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Con il mio compagno...nuovi equilibri ancora non del tutto stabiliti...l'altro bimbo non c'è è volato in cielo 11 anni fa apoche settimane di gestazione la mia famiglia sempre lontana.

**La ripresa del lavoro ...** Tuttora a casa con la legge 104 per seguire mia figlia non può frequentare il nido.

**Mio figlio/a oggi ...** Mia figlia oggi è strepitosa un miracolo...vede sente cammina capisce parla...non si direbbe che è nata a 23+5 grazie a Dio è una bimba curiosa e molto affettuosa attaccata a me.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Teniamo sotto controllo gli occhi per la ROP ...poichè ha subito due operazioni...l'intestino dal gastroenterologo perché ha la sindrome dell'intestino corto la neuropsichiatra per i follow up.

**I miei stati d'animo oggi ...** Sono molto stanca e ho sempre paura che la mia bambina muoia o scompaia...ho paura del futuro e di cosa ci riserva ma sono anche fiduciosa la mia bambina è un vero guerriero.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Io sono a casa sempre da sola con mia figlia le famiglie lontane il compagno lavoro e hobbies...mi dispiace che chi ho intorno non abbia colto quanto ha lottato la mia bambina per rimanere con noi.

**Il lavoro...** Il lavoro mi da tante ansie perché non so se riuscirò a conciliarlo con mia figlia.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Poche informazioni non aver conosciuto durante il mio percorso qualcuno che aveva già affrontato tutto e il poter vedere che in fondo c'è la luce.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Finchè non avrà recuperato i suoi 4 mesi di prematurità e che potrebbe essere un percorso lungo fino all'età di 7/8 anni della mia bambina.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Ho chiesto diversi pareri quando avevo bisogno di essere rassicurata e ho dovuto da subito cambiare il gastroenterologo perchè mi metteva ansia tornare in ospedale appena dimessa mia figlia stavo male emotivamente.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Di gioia e amore un futuro brillante vedo in lei tutto...tutto quello che vorrà realizzare.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Bene.

37.

Regione: Veneto – Venezia

Figlio: F, 33 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Fino al quinto mese è stato un periodo meraviglioso. La gravidanza che tutte sognano, senza dolori, vomito o nausea. Non avevo disturbi, non stavo ingrassando. Era tutto meraviglioso. Sono una donna a cui era stato detto che la gravidanza, a causa di iperinsulinismo e ovaio policistico, sicuramente sarebbe stata un miraggio. E invece, senza cercarla.. arrivò.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Tranquilla. Entrata subito in maternità anticipata in quanto commessa preposta a scarico merci, rimasi a casa a condurre una normalissima vita da "quasi mamma" per la prima volta.

**I medici che mi seguivano ...** Un medico privato, che mi vedeva solo per le visite "di rito" (non riteneva necessario vedermi più volte, nonostante la mia storia clinica, e la mia obesità).

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** andare in ospedale. L'ospedale della mia città mi vide per ben 5 volte.. dalla 23 settimana in poi io iniziai ad accusare dolori.. male al cuore, respirazione difficile.. difficoltà ad urinare. Ma tutte le volte che andavamo in ospedale facevano solo il tracciato alla bambina (benchè io dicessi SEMPRE che la bambina stava bene, ero io che mi sentivo male) dicevano che stava bene, che io ero solo molto ansiosa e mi rimandavano a casa. Nemmeno la notte prima del mio parto (avvenuto in un secondo ospedale) si accorsero di QUANTO male stavo. Per loro ero solo ansiosa e troppo agitata.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Io fui vista dall'ospedale di M. per BEN 5 volte, poi dal mio ginecologo privato a V., e infine per fortuna la notte che pensai di morire, venni portata a P., all'ospedale universitario dove poi ho partorito.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Ero grave quando arrivai alla Clinica Ostetrica Universitaria di P. Mi visitarono, mi fecero gli esami del sangue.. e scoprirono che "mi restava pochissimo da vivere". Dovevano farmi partorire SUBITO; i miei valori erano inesistenti. I globuli non cerano quasi più, non avevano il coraggio di fare l'anestesia totale in quanto ero troppo irreversibile al momento. Con GRANDE difficoltà infatti mi fecero la spinale. La dottoressa che mi operò fu molto sincera: io ero in pericolo VERO, la bambina doveva uscire subito, perchè io stavo morendo. Ci fu poco tempo per le spiegazioni.. in 10 minuti ero sul tavolo operatorio.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Lo stato d'animo di una ragazza di 26 anni al primo figlio, alla quale hanno appena detto che sta per morire.. non è spiegabile. Non avrei MAI visto mia figlia, non avrei più abbracciato i miei cari, non avrei più rivisto mio marito. Stavo morendo.. e non è quello che pensi quando sogni la gravidanza. Avevo PAURA.. la paura quella vera, quella che ti fa sentire freddo in ogni fibra del corpo.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Mia figlia pesava meno di un kilo alla nascita.. il primo ricordo che ho di lei è una specie di cesta dei panni rigida, nella quale l'avevano messa per portarla di corsa in TIN. Io NON ho visto mia figlia fino al 6 giorno dalla sua nascita. Mia figlia EVADARA MARIA: Eva, il nome con le iniziali delle nonne, Dara nome irlandese che significa FORTE E SAGGIA QUERCIA, e Maria, perchè quando ho CAPITO che mi stava per succedere qualcosa, da credente, ho voluto che la Madonna la proteggesse.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Erano distrutti. Io ricoverata in Terapia Intensiva.. tra la vita e la morte.. e lo stesso la piccola... un incubo nel quale nessuno vorrebbe mai vivere.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Medici di P..internet.. ma la verità è che NESSUNO sa di dirti cosa devi fare...

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Terapia intensiva neonatale di P., Clinica universitaria. Non so dire se fosse adeguato ..perchè non avevo confronti. Ma di sicuro è un mondo che ti segna.. per sempre. nel corpo e nell'anima. Sono molto ligi.. severi.. a ragione per carità.. pensano ai bambini. Ma per una mamma.. tutto quello che vedi è tremendo.. e vorresti solo aiuto e qualcuno che ti spiegasse.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Bravissimi senza dubbio.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Dolore.. paura.. tristezza.. ansia. Sai che arrivi.. ma non sai se vedrai tua figlia. Non sai se l'accesso alla sala è chiuso perchè è proprio lei che sta male o altri bambini. Vivi di PAURA.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** MALE

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Tutto è critico in una TIN.. tutto è difficile. Il lato positivo lo trovi solo il giorno che ti dicono "DIMISSIONE".. per il resto, in TIN ogni giorno è "sforzarsi di sperare".

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Ero troppo chiusa nel dolore.. volevo solo stare bene con la mia bambina. Facevo casa ospedale, ospedale casa.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che le condizioni di mia figlia erano buone, e non erano state neanche mai sperate così. Che avevamo avuto davvero forza e fortuna. Eravamo stati mandati dalla TIN di P. in trasferimento alla Pat. Neonatale di M., e il giorno, dopo 65 gg di ospedale, che a M. ci dissero "andate a casa" io NACQUI per la seconda volta. assieme a mia figlia. Io partorii davvero QUEL GIORNO.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Furono i più belli della mia vita. Certo, fu un periodo di adattamento, visto che per tre mesi quasi non avevamo potuto fare i genitori davvero, ma fu comunque un sogno.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo a chi rivolgermi. M. su questo ci è SEMPRE stata accanto. SEMPRE con uno staff MERAVIGLIOSO della PAt Neonatale e poi dei follow up.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I follow up li abbiamo sempre fatti a M., e lo staff è sempre stato meraviglioso. Il pediatra lo abbiamo cambiato tre volte, perchè nessuno dei tre sapeva DAVVERO comportarsi con i pretermine. MA ogni qual volta io ho un problema, la pediatria è sempre disponibilissima.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Meravigliosa seppur difficile perchè la piccola ha sempre avuto comunque piccoli problemi di cibo.. intestino..

**La ripresa del lavoro ...** Mi hanno licenziata. Ero mamma, quindi inabile al lavoro per loro.

**Mio figlio/a oggi ...** Mia figlia oggi ha due anni e mezzo, è una bambina INTELLIGENTE, sveglia, dolce, e ci ha sorpreso tutti con i passi da gigante che ha fatto. La sua stupenda curiosità, il suo coraggio.. sono miracoli.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Al momento è sotto controllo per delle febbri cicliche molto alte, e per una stitichezza molto accentuata che le ha causato ragadi e dolori. I controlli medici sono regolari, e il pediatra è in via di cambio (per residenza). Purtroppo il primo pediatra che avevamo non è più stato disponibile, ma avendo dei follow up molto precisi, abbiamo una cartella clinica ben fornita e limpida.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** so come orientarmi

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso metà di me.. ci sono cose di me che nessuno potrà ridarmi. Dolori nell'anima che mi hanno cambiata molto. Ho guadagnato una figlia splendida e la consapevolezza che per lei posso diventare un leone. Ho imparato che la morte può bussare in ogni momento, e ho imparato che esistono medici che fanno quel lavoro solo per i soldi.. non perchè tengono al loro giuramento.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Da genitori impegnati..

**Il lavoro...** Lavoro part time per poter stare con la mia bambina il più possibile, Ho solo lei e non so se potrò averne un secondo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Mia figlia è viva e sta "bene".. ogni cura fatta è stata positiva. O lei non sarebbe qui.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Fino ai 4 anni.. e poi non sarà più considerata "prematura" sebbene per noi lo sarà sempre nei ricordi.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Perchè solo P. e poi M. ci hanno ASCOLTATO davvero.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Splendente!! Spero che la vita le dia tutto ciò che di bello meriti..perchè lei ha già sofferto abbastanza fin dalla nascita!

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Bene.. ho scritto mille volte ciò che mi-ci è successo. Spero che la conoscenza porti ad evitare certi "errori" che possono uccidere...

38.

Regione: Piemonte – Novara

Figlio: M, 4 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** ..non come tutte noi vorremmo. Ero sola: famiglia ad 800 km di distanza ma, cosa peggiore, il padre di mio figlio mi cercava solo per litigare e non mi ha accompagnato neppure ad una visita, niente. Ero triste ma poi pensavo al mio cucciolo, gli parlavo e tutta la tristezza passava in un attimo...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** La mia datrice di lavoro mi ha accompagnato a tutte le visite e mi è stata vicina... La mia famiglia era lontana eppure la sentivo con me in ogni momento...

**I medici che mi seguivano ...** Ne ho visti diversi, tutti discretamente bravi, in particolare una dottoressa di una professionalità ed umanità eclatanti...

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** ...ho deciso di dirlo al padre di mio figlio il quale, elegantemente, ha pensato che fingessi per attirare la sua attenzione. Pertanto ho preso la macchina e mi sono recata al Pronto Soccorso ho pensato solamente di voler salvare il mio bambino.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non ne ho visitata nessuna prima di partorire.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi hanno dato speranza ed ho incontrato una equipe di medici ed infermieri di una gentilezza ed una umanità immense: mi hanno rassicurato dicendo che ce l'avrebbe fatta il mio cucciolo...

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Senso di colpa acuto, tanta paura, chiusura totale nei confronti del mondo.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** ...un pargoletto di 800 g... Il nome era già stato scelto per il suo significato "Colui che ha la stessa potenza di Dio" e forse non potevo scegliere nome migliore... Mio figlio era sofferente, minuscolo ma erano 800 g di amore puro...

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Internet e domande a tutti i dottori e tutte le infermiere che mi passassero davanti...

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Adeguato al 100%: nuovo, pulitissimo...

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Trasfusioni, C-PAP, terapie tramite sondino...

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Solamente tanta paura e al contempo tanta speranza... Ho pianto tutte le lacrime che avevo e nessuna riusciva a leggere nei miei occhi, di conseguenza tanta solitudine...

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno menefreghismo totale....

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Tutte le raccomandazioni inerenti la prematurità... Evitare luoghi affollati, persone influenzate ecc...

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Unici... Con tanta insicurezza ma non riuscivo mai a separarmi da lui...

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo orientarmi nel percorso di cura poiché l'equipe infermieristica dell'ospedale, ogni giorno, durante il ricovero del mio cucciolo, mi faceva guardare e partecipare alla preparazione di ogni terapia...

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Una visita a settimana (ancora adesso) in ospedale...

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Il mio compagno non vive con noi ed immaginerete il perché...

**La ripresa del lavoro ...** Drastica: mi manca il mio cucciolo e non vedo l'ora di arrivare a casa per abbracciarlo... ma lavoro per lui e mi piace il mio lavoro quindi sto riprendendo la mano...

**Mio figlio/a oggi ...** Pesa 3,560 kg, è bellissimo, vivace e "viziato": nei suoi occhi mi sembra di percepire serenità ma, quando ricordo quel che ha passato, mi viene di stringerlo più forte come a voler cancellare quelle sofferenze...

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Il pediatra ancora non ha avuto modo di conoscerlo poiché è seguito dall'ospedale e tra controlli vari siamo lì tutte le settimane...

**I miei stati d'animo oggi ...** Sento di aver perso il mio egoismo e di aver imparato che, per chi passa dalla Patologia Neonatale, la vita cambia radicalmente: tutto ciò che sembrava insormontabile e di essenziale importanza diventa cenere di fronte ad uno scricchiolo che si aggrappa alla vita con tutto se stesso e vince la sua battaglia ogni giorno...

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** ...almeno fino ai 3 anni del bambino... Ma lui è vivo: non c'è nulla di più importante ma il resto passerà e prenderemo ciò che verrà...

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Perché hanno curato mio figlio per 93 giorni e mi fido soltanto di loro...

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Immagino che possa correre, saltare, ridere fino a farsi torcere le budella ed immagino che impari a guardare oltre l'apparenza perché dietro ogni persona c'è una storia di sofferenze e gioie che non ci è dato giudicare...

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Per la prima volta mi son sentita libera di dire che ho avuto paura, che ho pianto... Grazie...

39.

Regione: Marche

Figlio: M, 2 anni

Prematurità: tra le 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Devo premettere che sono una ragazza trapiantata ed ipertesa. Ho perso un bimbo (27+3) per tanti errori del ginecologo la giustizia avrà il suo corso. Con la nuova gravidanza sono stata messa al corrente che non sarebbe stata tanto tranquilla e che dalla 24sett. sarebbe stato tutto di guadagnato. Grazie alla mia ginecologa che ha rispettato in maniera scrupolosa tutte le linee guida a 31+1 è nato il nostro Mattia. E' nato il 18/05/2010 e già da gennaio dormivo su di una sedia comoda, perché se stavo distesa, il mio bimbo mi premeva su di un'arteria del rene trapiantato che di conseguenza mi alzava la pressione. Quindi dormivo circa un'ora al giorno nel letto. Monitoravo la pressione 6/7 volte al giorno (assumevo farmaci antirigetto e ipertensivi) e non mangiavo ahimè quasi niente.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Per motivi di ansia e il non pensare al passato ho lavorato per 5 mesi, nascondendo la gravidanza, onde evitare che l'azienda per cui lavoro mi avrebbe mandato in maternità (cassiera).

**I medici che mi seguivano ...** Per tutta la gravidanza ho avuto esclusivamente la mia ginecologa e i nefrologi che hanno collaborato tra di loro su terapie e visite in maniera molto scrupolosa. Hanno fatto il massimo, di più di così non si poteva fare. Sarò sempre grata a tutti loro.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Ricordo ancora giovedì 17/05/2010 ero andata alla vista delle 31 sett, e sinceramente le analisi erano stra ok, la pressione andava benissimo e io stavo abbastanza bene, ma appena la ginecologa mi appoggia l'ecografo sulla pancia ha detto "mmm" e lì è iniziato il panico "il bambino non è cresciuto dalla settimana scorsa, domani devi partorire" (vi premetto che la mia ginecologa

il giorno dopo doveva andare in ferie, invece è rimasta in ospedale per farmi partorire). Quindi se Lei non mi avesse sottoposto ad ecografia, si fosse fidata esclusivamente delle analisi, Mattia non sarebbe qui.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Ho visitato solo la tin del S.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi avevano tranquillizzato sullo stato di salute di Mattia.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ero stravolta purtroppo al giorno d'oggi c'è il web e si guardano troppe notizie brutte che la prematurità può dare.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Purtroppo ho avuto dei problemi abbastanza seri dovuti al trapianto e appena partorito ho chiesto un calmante che mi ha dato molti, ma molti problemi. Ho potuto vedere il mio bambino dopo 5 giorni....Aveva cpap era in incubatrice e la prematurità non era poi così grave. Io e il mio compagno avevamo dei nomi da dare al nostro bambino ... abbiamo deciso Mattia, perché il 14 maggio (il compleanno di mio nonno che non c'è più ) è San Mattia, volevamo un nome che racchiudesse quello del Nostro Angelo Marco e il nome Mattia mi dà l'impressione di qualcuno di piccolo, tenero, cucciolo.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Tutti quanti siamo al di sopra della felicità.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il mio punto di riferimento è stato, o meglio stata mia cugina dottoressa che mi ha seguito, in simbiosi, durante la gravidanza, ha assistito al parto e dopo. E' stata anche per un lungo periodo a lavorare in Tin. Tutt'ora oggi per qualsiasi problema di qualsiasi entità mi rivolgo a Lei, non escludendo il pediatra, naturalmente, verso il quale ho max fiducia.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Mi sono trovata abbastanza bene nel reparto.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Le infermiere e i medici sono stati tutti molto carini e gentili, con tanta pazienza ... Ringrazierò sempre la dott.ssa che ha curato in maniera tempestiva la meningite a Mattia (ora sta benissimo!!!) l'infermiera che ogni volta che Mattia beveva pochissimi cc di latte gli faceva fare il ruttino, chi ci tranquillizzava con parole, sorrisi che andava tutto bene che i traguardi erano anche i grammi giornalieri ....

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Soffrivo d'ansia durante la notte... non averlo a casa era veramente straziante... poi la scoperta della meningite ci ha devastato fino a che non abbiamo fatto la risonanza con esito negativo Grazie Dio

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Gli aspetti critici quelli di non ricordare di aver partorito, vi rammento che ho preso quel maledetto calmante ... da venerdì a lunedì mi mancano tanti episodi ... ho avuto le allucinazioni... ho dovuto fare 4 sacche di sangue e non mi reggevo in piedi... tra la gravidanza e il parto e dopo sono così terrorizzata che per un bel periodo non riuscivo a toccar le pance delle mie amiche in dolce attesa con la paura (cavolata, però per me era così) che sia attaccasse, sono tutt'ora in angoscia al mio pensiero di una gravidanza.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Avendo mia cugina che abita nel mio stesso palazzo e lavorando in Tin non è che i medici mi hanno detto tante altre cose che già sapevo....lavarsi le mani, no bambini per eventuali infezioni, no persone ammalate ....

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** avevo il terrore, ma più passavano i giorni più mi tranquillizzavo ... ero solo io che gli preparavo il latte, davo le medicine (vitamine ferro) dovevo far tutto io per paura che qualcun'altro potesse sbagliare.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** il pediatra

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** presente a tutti i follow up dell'ospedale e le visite periodiche dal pediatra che collabora con l'ospedale.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** esclusivamente dedicata a Mattia e tutt'ora Lui è sempre il primo della lista.

**La ripresa del lavoro ...** Sono ritornata al lavoro a gennaio (partorito a maggio), il pediatra mi aveva consigliato che visto che sto a diretto contatto con il pubblico era meglio aspettare un pò. Devo anche dire che sono un part time e quindi lavoravo 3 ore al giorno, ho un rapporto divino con il mio capo settore che mi aveva dato degli orari molto flessibili e facili da gestire, anche se noi 3 viviamo con i miei genitori.

**Mio figlio/a oggi ...** Mattia è un bimbo vivace allegro e chiacchierone ...la Tin ci aveva detto di stimolarlo e a parere del pediatra abbiamo esagerato :-) ... va all'asilo nido dove si diverte molto con gli altri bambini. Ha tanti vizi che purtroppo io (mamma) gli ho dato ma tra il dire e il fare troppa strada c'è...ho sofferto sia moralmente che di salute durante la gravidanza, ho rischiato la mia vita dandolo alla luce, per un mese non l'ho potuto prendere in braccio per via della meningite (NON perchè me la poteva attaccare, chi se ne importa, ma perché aveva la flebo e le vene erano ko e quindi le infermiere mi dicevano che la flebo poteva andar fuori vena) quindi quando l'ho potuto coccolare ho recuperato tutto il tempo e non solo perso e poi a quasi 2 anni abbiamo scoperto un problema al cuore e quindi ancora tante coccole.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** A parte il problema al cuore i controlli vanno tutti bene, l'ultimo follow up dei 2 anni è andato meravigliosamente, il pediatra è soddisfatto di tutti i progressi che Mattia ha fatto.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** I miei punti di riferimento sono il pediatra, mia cugina e il cardiologo.

**I miei stati d'animo oggi ...** dopo tutto ne è valsa la pena...ho trovato la felicità, anche se il ricordo del nostro angelo è sempre vivo in me...il periodo in tin mi ha insegnato che troppe volte ci lamentiamo di problemi inesistenti superficiali ...

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** nella norma ... cerchiamo e penso di esserci riuscita a far vivere Mattia in una famiglia tranquilla e straboccante d'amore.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** per il follow up spero e penso prox visita ai 6 anni.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sono stata esclusivamente nello stesso centro perché lì c'è la mia ginecologa ed io tutt'ora oggi mi fido ciecamente ed esclusivamente di Lei.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** non amo far progetti ... preferisco vivere alla giornata... purtroppo la mia vita mia ha insegnato anche questo.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza? ..** uno sfogo grazie.

40.

Regione: Veneto, Venezia

Figlio: F, 4 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Sono arrivata a fare la visita morfologica che non mi ero nemmeno accorta di essere incinta..... Tutto perfetto fino ad una settimana dopo esatta.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Non lavoro e mi stavo godendo al massimo il mio primo figlio di appena 1 anno e mezzo.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Dalla mattina avevo leggere contrazioni ma pensavo fossero per stanchezza e invece dalle 19 di sera le avevo ogni tre minuti e siamo corsi in ospedale per controllo.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** In ospedale a V. hanno provato a bloccarmi le contrazioni ma era partito il travaglio vero e sono riuscita a tenerla dentro per 25 ore poi ero stremata e portata d'urgenza a P. per partorire.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Ho partorito con parto naturale a P. un esserino di 22 settimane e i dottori mi hanno dato pochissime speranze di riuscire a portarmela a casa.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Mi sentivo di non aver svolto al massimo il mio dovere ma non potevo buttarmi giù. Lei aveva bisogno anche della mia energia e positività!

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Mia figlia pesava 470 gr e l'abbiamo chiamata Deva.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito è stato quello che più stava male, non riusciva ad affrontare questo mondo..... Mio figlio per fortuna è stato stra coccolato dai nonni e dalle zie.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** L'unica che mi dava la forza di affrontare tutto è la fede .... Andavo tutti i giorni a salutare una statua di Madonna posta in una chiesetta vicino alla patologia.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Mio figlia è stata seguita dalla patologia neonatale di P., varcando quella porta entri in un mondo tutto tuo ... Mi sono trovata benissimo e i dottori svolgono molto bene il loro lavoro.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Mia figlia è stata operata al dotto di Botallo, retinopatia di terzo grado e tante altre infezioni.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Affrontavo tutto con il sorriso. Ero molto positiva ed ero sicura che me la sarei portata a casa.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Sinceramente non me ne sono preoccupata più di tanto a me bastava che mio figlio fosse sereno.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Tutto perfetto, forse dare la possibilità anche ai nonni e fratelli di vedere almeno dalla finestra il nuovo nato come succede in altre parti.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Finalmente dopo 138 giorni abbiamo portato a casa il nostro piccolo miracolo con 2 chili e 100 gr di amore puro. I medici erano soddisfatti ma per sentirsi fuori pericolo dovevamo aspettare i tre anni per vedere se aveva ulteriori problematiche dovute all'altissima prematurità.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Sono stati tre mesi di ansie e paure. Non sapevo se riuscivo ad aiutarla semmai ne avesse avuto bisogno.... Infatti chiamavo per qualsiasi cosa il pediatra.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I follow up sono stati semplicissimi e molto intensi sempre eseguiti a P.

**Mio figlio/a oggi ...** Mia figlia oggi è una forza della natura, sveglia, ha iniziato a parlare prima del fratello, è una bimba normale!!!! L'unica compagnia che si è portata dietro sono le frequenti bronchitine e l'uso degli occhiali per altissima miopia ma ora usiamo le lenti a contatto!!!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Ad oggi l'unico controllo è quello per gli occhi.

**I miei stati d'animo oggi ...** Non ho perso niente ho solo guadagnato voglia di vivere e imparato a come affrontare la vita diversamente.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Famiglia normale, non del mulino bianco ma ci amiamo così.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** no

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre P., per gli occhi però andiamo a M.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** migliore.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Se posso la racconto spesso e molto volentieri, perché fa bene a me esternare e agli altri a capire che esiste anche un altro mondo meraviglioso.

41.

Regione: Piemonte, Novara

Figlio: M, 15 mesi

Prematurità: dalla 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Faticoso e già da subito problematica a causa di una neuropatia iniziata sin dal giorno del concepimento.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** A causa di un lavoro considerato a rischio l'azienda prevede che la mia gravidanza sia interamente passata a casa sino dalla prima settimana. In famiglia c'era tanta preoccupazione per ma anche tanta gioia..

**I medici che mi seguivano ...** Mi assicuravano che il bambino cresceva correttamente e sano.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi hanno accolto le ostetriche e dopo tracciati e visite hanno diagnosticato una preeclampsia che da lì a due ore ci avrebbe fatto morire.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Paura per mio figlio senso di colpa anche nei confronti del mio compagno e preoccupazione.. impotenza ..

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Mio figlio era piccolo ma respirava senza intubazione.. era indifeso e solo.. mi è stato subito portato via e per 3 giorni interminabili siamo stati separati.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Erano tristi nel saperci separati e preoccupati per entrambi.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Le ostetriche

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Mi sono sentita rassicurata al primo impatto con il reparto dalla professionalità degli operatori.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Venivo costantemente aggiornata su tutto di giorno e di notte con competenza e umanità.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Solo tristezza e sconforto. Senso di inadeguatezza come madre compagna e donna..

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Di non coprire troppo il bambino e di evitare luoghi troppo affollati fino al raggiungimento dei 3.5kg.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Non mi sentivo una vera mamma avevo quasi timore di toccarlo.

**La ripresa del lavoro ...** E' stata ed è ad oggi traumatica. Sento ancora di dover recuperare il tempo perso con lui.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho solo guadagnato coraggio e da mio figlio ho imparato quanto si possa essere forti.. sempre!

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Pieno di amore..

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Liberata di tanti sentimenti.

42.

Regione: Veneto, Verona

Figlio: M, 18 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** il più bello fino al 5 mese...infatti, nonostante provenissi da un'esperienza di aborto ritenuto alla 11 settimana e quindi ero terrorizzata che succedesse nuovamente, fino al 5 mese sono stata benissimo....sentire che dentro di me cresceva una vita, quella di mio figlio, era fantastico....dopo il 5 mese ho iniziato ad avere problemi di pressione alta asintomatica....pensavo che il gonfiore alle gambe facesse parte del gioco...invece era gestosi grave e sindrome di hellp.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** in famiglia durante la gravidanza la mia vita era tranquilla...il mio compagno mi aiutava in tutto e i genitori e suoceri mi viziavano... sul lavoro sempre un po' sotto stress..

**I medici che mi seguivano ...** la mia ginecologa molto brava, sempre un po' "diretta" e quindi alle volte x niente rassicurante, ma molto competente....devo a lei se siamo qui io e mio figlio.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** la mia ginecologa dopo una visita di routine, avendo riscontrato pressione alta, mi ha fatto ricoverare in ospedale x accertamenti...mi hanno fatto fare il controllo x vedere se avevo proteine nelle urine e le cose peggioravano di ora in ora...sono arrivata a non urinare più, mi hanno messo il catetere ma non migliorava e quindi hanno deciso di trasferirmi in un ospedale più grande ed attrezzato dove dopo neanche 2 gg mi hanno fatto il taglio cesareo d'urgenza...

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** ospedale di B., dove tutti quanti sono stati molto carini e gentili....

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** sono stata trasportata con l'ambulanza e quindi all'arrivo mi ha ricevuto una ginecologa che era già stata contattata dall'ospedale da dove provenivo...mi hanno fatto tutte le analisi, eco etc e hanno provato varie terapie x cercare di abbassare la pressione.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** spaventata xche' non sapevo cosa stava succedendo e forse un po' incosciente xche' non mi rendevo esattamente conto di quello che stavamo rischiando.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** mi hanno fatto un taglio cesareo urgente in anestesia generale e quindi non ho visto mio figlio alla nascita... era 1035 gr x 38 cm....

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** il mio compagno si è dovuto dividere tra seguire il nostro bambino in tin e sentire cosa stava succedendo a me che nel frattempo ero stata portata in rianimazione fino alla mattina successiva....

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** ero assistita da una psicologa messa a disposizione dall'ospedale che mi ha dato le prime info sul mondo dei prematuri...e poi dopo tutti gli stupendi medici ed infermieri del reparto dove era ricoverato Nicholas.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** il primo impatto è stato di terrore...la preparazione x entrare, tutti i macchinari che facevano mille suoni, uno più spaventoso dell'altro, tutti i tubicini attaccati al corpicino nudo e piccolissimo di mio figlio.... non sapere come e se si poteva toccare...terrore puro!

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** gli operatori erano per la maggior parte gentili e competenti...noi però non sapevamo cosa fare, cosa chiedere, come comportarci con il bambino... fortunatamente non ha avuto gravi complicanze, 2 trasfusioni, 2 cicli di antibiotico x infezioni, difficoltà a digerire il latte inizialmente. ..però il mio guerriero ha superato tutto ed ha iniziato presto a crescere di peso. ..

**I miei stati d'animo in quel periodo...** terrore puro...i minuti di attesa fuori dal reparto senza sapere perché non ci facevano entrare, cosa succedeva...la paura ogni volta che squillava il telefono...e quando eri la il terrore di fargli male a toccarlo...però che emozione quando te lo facevano tenere x la marsupio terapia....

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** il mio compagno mi è stato sempre molto vicino e sono sicura che è stato un periodo stressante e doloroso anche x lui anche se non lo dimostra... la famiglia sempre vicina ma non credo abbiano potuto provare o capire fino in fondo le paure che abbiamo avuto noi genitori....

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Nicholas x fortuna non ha avuto gravi complicanze, 2 episodi di infezioni e quindi cicli di antibiotici e trasfusioni, cpap che toglievano e mettevano, fenomeni di desaturazione.... di positivo che ha superato tutto ed ha iniziato a crescere velocemente...

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** dottori ed infermieri, esperienze delle altre mamme in tin ed internet.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che andava tutto bene, doveva solo raggiungere i 2 kg....

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** sono stati stupendi anche se con un misto di paura. Avevo paura di non essere in grado di gestirlo ma in realtà è stato abbastanza naturale...

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** avevo passato gli ultimi 10 gg nell'ospedale vicino casa dove le infermiere mi avevano assistita con il bimbo e aiutata x l'allattamento, insegnato come cambiarlo, lavarlo.. quindi i miei punti di riferimento erano loro e i dottori che facevano il follow up.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** i controlli erano tantissimi però per fortuna andava tutto bene a parte un problema di neutrofili bassi che non si capiva da cosa dipendeva...risolto poi spontaneamente verso i 10 mesi.

**La ripresa del lavoro ...** è stata dura...organizzare tutto, far coincidere i miei orari con il pupo è stato difficile e un pò stressante...soprattutto il doverlo lasciare dopo quello che c'era stato...

**Mio figlio/a oggi ...** è un piccolo terremoto ma mi riempie la vita di gioia....

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** i controlli per fortuna sono molto meno: fisioterapia finita, follow up finiti x mancanza di fondi in ospedale.... rimane solo la npi che continua a vedere anche se in maniera meno frequente. Il pediatra solo quando necessario.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** la pediatra sicuramente.

**I miei stati d'animo oggi ...** sicuramente i 2 mesi di ospedale di mio figlio non me li ridarà più nessuno, come pure gli ultimi 2 mesi di gravidanza....non ho potuto vedere le "bogne" che si vedono sulla pancia quando il bimbo punta un piedino o una manina, non ho potuto vedere il mio pancione crescere, sentire mio figlio piangere appena nato, averlo vicino appena nato, poterlo attaccare subito al seno...

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** siamo una famiglia...e ci vogliamo un mondo di bene....naturalmente con alti e bassi come tutte le famiglie.

**Il lavoro...** sto ancora cercando di trovare l'equilibrio perfetto tra lavoro e famiglia...e non credo lo troverò mai...però purtroppo bisogna lavorare e comunque tutto sommato è anche piacevole avere una valvola di sfogo esterna. ...

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** avrei voluto essere più preparata sulla prematurità' x saper meglio gestire le cose però questo percorso mi ha anche permesso di apprezzare meglio la vita che non sempre è così scontata come sembra e mio figlio e la mia famiglia. ...e soprattutto che non sai quanto sei puoi essere forte fino a quando la vita non ti da l'occasione di dimostrarlo.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** fino ai 3 anni ma con controlli sempre più distanti.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sempre allo stesso centro

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** splendido anche se poi purtroppo mi trovo a ripensare alla situazione della nostra bella Italia e un pochino tremo.... ma lui è un guerriero e sono sicura sarà in grado di vincere sempre!

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** è una cosa liberatoria e soprattutto spero che serva x aiutare altre mamme che sono nella stessa situazione, a dare speranza che c'è una luce in fondo al tunnel....

43.

Regione: Lombardia, Varese

Figlio: M, 12 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Gravidanza abbastanza tranquilla fino al sesto mese quando poi il 22 ottobre 2013 ho avuto delle contrazioni sono andata in ospedale mi hanno ricoverato hanno provato a farmi smettere le contrazioni ma dopo due giorni il mio piccolo Alessandro è nato 26 settimane 960 grammi. Una paura e gioia immensa. Due mesi di Tin e poi finalmente la vigilia di Natale è venuto a casa...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** In famiglia ero molto serena a parte qualche screzio con mia sorella. Al lavoro un pò di stress ma nella norma.

**I medici che mi seguivano ...** Dottor E. speciale bravissimo.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Andare subito in ospedale.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Solo quella in cui ero ricoverata lì all'ospedale.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi ha accolto l'ostetrica e il ginecologo. Ostetrica mi rassicurava perché avevo molto dolore per le contrazioni. Il ginecologo ci ha messo davanti alla possibilità che il bambino poteva non farcela.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Dolore panico paura

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Era una sera piovosa. Abbiamo scelto il nome Alessandro perché piaceva a me.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito era felicissimo ma anche molto preoccupato. Durante il parto è stato bravissimo.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I dottori i neonatologi il mio ginecologo.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Reparto Tin V. unici al mondo. Speciali bravissimi distaccati al punto giusto.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** dott B. e tante bravissime infermiere.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Paura del cellulare di una chiamata dell'ospedale. Gioia x avere un bambino ma nello stesso tempo tristezza x non averlo con me.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Tutti in apprensione e pregavano

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Se non lo vivi non sai cosa vuol dire. Le amicizie create con gli altri genitori di bimbi prematuri e la gioia finalmente di portarlo a casa alla fine del percorso in tin.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mio marito e i dottori.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Di stare tranquilla che Alessandro stava bene doveva fare delle visite di controllo ma era un bimbo sano.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Una gioia immensa e tanta paura. I suoni della Tin non si dimenticano mai.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo abbastanza ma con pediatra e neonatologi mi sentivo al sicuro.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Controlli esami sangue neocomportamentale e fisioterapista ancora oggi. La pediatra quando serve.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** All'inizio eravamo tutti agitati poi piano piano siamo diventati più sereni.

**La ripresa del lavoro ...** Dopo 6 mesi un mezzo trauma. Lasciare il piccolo è stata molto dura.

**Mio figlio/a oggi ...** Ha 12 mesi sta seduto da solo cerca di camminare ma da solo ancora non riesce.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So e vengono in aiuto medico e pediatra.

**I miei stati d'animo oggi ...** Sento di essere più forte ma anche più vulnerabile ho imparato ad apprezzare tutto della vita.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Tutto bene

**Il lavoro...** Faccio un part time di 6 ore così riesco ad organizzarmi con Alessandro.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** fino ai 2 anni

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sempre allo stesso centro

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** felice roseo magari con delle difficoltà ma che saprà superare.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** bene è bello far capire agli altri cosa si prova come si sta.

44.

Regione: Sicilia, Ragusa

Figlio: F, 2 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** un periodo meraviglioso...essendo la seconda volta l'ho vissuta davvero in modo più consapevole scoprendo di nuovo tutte quelle sensazioni speciali che si provano..

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** frenetica avendo già una bimba di 4 anni.

**I medici che mi seguivano ...** un Dott. scrupoloso che non finirò mai di ringraziare ha seguito tutte e due le mie gravidanze.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** è stato di notte...mi sono svegliata e avevo contrazioni, ho aspettato.. pensavo si calmassero ma alle 5 di mattina ho svegliato mio marito e siamo andati in ospedale.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** nessuna

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** mi hanno subito ricoverata e attuato la profilassi per cercare di non farmi partorire visto che ero alla 30 settimana anche se già si stava modificando il collo dell'utero.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** ansia...paura paura e paura di vederla nascere e poi morire.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** è nata subito dopo un'ora e 4 spinte...io ero morta...avevo partorito una bimba che a me sembrava senza vita.. si chiama Alice e il nome è una scelta della mia primogenita.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** mio marito ha assistito al parto facendomi tanto coraggio ed ha subito seguito Alice nella termoculla.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** appena rientrata in camera sono crollata.. avevo tanto freddo e ho dormito un'ora.. appena sveglia mi sono alzata con la flebo e da sola sono andata in neonatologia a vedere Alice.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** il primo impatto è stato un mix di emozioni e una dott.ssa meravigliosa che cercava di farmi coraggio e farmi le foto vicino la termoculla.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** meravigliosi.. un'altra famiglia.. pronti a dare una parola di conforto sempre...ad asciugare le lacrime versate ..angeli.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** terrificanti...alti e bassi.. soprattutto bassi...

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** mio marito cercava di farmi coraggio ma a volte non riusciva ad entrare nel reparto.. mia figlia non vedeva l'ora di averla a casa.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** sono stata fortunata perché Alice non ha avuto mai problemi di desaturazione.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** sicuramente i dottori.. e tra noi mamme dei guerrieri..

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** tutte le raccomandazioni del caso visto che Alice l'ho portata a casa ad kg 1,850.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** meravigliosi...sono rinata.. Alice era tranquilla.. mangiava dormiva e voleva le coccole.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** i miei punti di riferimento erano il pediatra ed il reparto e poi avevo già un programma di visite da effettuare.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** i controlli effettuati fino ad ora sono ecocardiografia, ecografia cerebrale, somministrazione del S. e screening tramite prelievo.. Le cure solo vitamine e ferro.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** bellissimo...un'armonia splendida

**La ripresa del lavoro ...** non ho ancora ripreso

**Mio figlio/a oggi ...** Alice ha due mesi.. finalmente ha raggiunto un peso di kg 3 è tremendina e bellissima.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** per ora so che continuerà fino al compimento del primo anno...poi vedremo.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** lo stesso centro

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** radioso...un futuro alla pari dei bimbi nati a termine.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** benissimo...

45.

Regione: Toscana, Livorno

Figlio: M, 4 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Gravidanza inattesa...prendevo la pillola....Poi a 5 mesi....ricovero per polidramnios....Avendo già subito 2 cesari ed un extrauterino...il mio utero non reggeva una pancia enorme e ci fu la sentenza....Rimarrai in ospedale fino a che nascerà Marco.....Panico...sgomento....con due bambini piccoli....a casa. Matteo 3anni che affrontava il suo primo anno di Materna e Cristian 6 in prima elementare....Io rinchiusa in ospedale dove facevo solo tracciati.....e la pancia aumentava...fino al 7 novembre quando il mio fisico e la mia emotività hanno detto Basta....ed è nato Marco di 31 sett.. 1,8 kg per 40 cm...di pura tenerezza....Rianimato subito...e trasferito in terapia intensiva. Io lo potevo vedere su appuntamento e solo un'ora al giorno....Tiravo il latte e lo consegnavo alle infermiere e non sapevo nulla di Marco...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Il mio lavoro era perso...la mia famiglia distrutta....(dopo siamo stati un anno in terapia).

**I medici che mi seguivano ...** Professionali ed umani...

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** L. da panico...C. mi ha mandato a P.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Sono stata sottoposta a una eco di sec livello ed affidata alla dott. B. ...che ha saputo prendere in mano la situazione...

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Sgomento e tanta paura...

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Marco perchè è un nome forte...

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Erano tutti sospesi in un altro mondo.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Dott. D...a L. quella che mi ha seguito per le altre gravidanze..

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Orribile.. camerate con donne che facevano il travaglio in camera...mariti parenti sempre...fino a quando siamo rimaste in tre ...zingare...e sporco.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** ottime

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Mi sentivo sola...avevo partorito e mi avevano scacciato fuori.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Terribile io non c'ero mai...per via dell'allattamento e quando c'ero ...piangevo.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Si prepari a due anni lunghi.....

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Marco aveva un mese...ed io non lo conoscevo...poi non piangeva ...ed era così fragile.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Le ostetriche di C. organizzarono degli incontri.. e io e Marco siamo stati aiutati...Marco faceva Marsupio terapia.. che a P. mi avevano negato.....

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Due anni di follow up...neuropsichiatri...massaggi...

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Terapia familiare presso S....perchè Matteo si era chiuso nel suo mondo ....io e mio marito lontani...

**La ripresa del lavoro ...** Dopo tre anni....

**Mio figlio/a oggi ...** Marco è un bambino super...ma naturalmente viziato....

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Tutti come un bimbo qualunque.

**I miei stati d'animo oggi ...** Se la gravidanza ti cambia la vita...un parto prematuro ti segna per sempre.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Mi lamento solo per non avermi permesso di stare vicino a Marco...

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Considerata.

46.

Regione: Lombardia, Brescia

Figlio: F, 3 anni e 6 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Tutto sereno e senza problemi.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Lavoravo a tempo pieno in uno studio di architettura. In famiglia non c'era nessun problema.

**I medici che mi seguivano ...** Fino al quinto mese era tutto normale. Poi mi hanno detto che avevo un lieve diabete gestazionale e dopo poco tempo mi hanno ricoverata d'urgenza perché la piccola voleva nascere. Hanno fatto il possibile per fermare le contrazioni ed eseguire rinforzo polmonare. Dopo dieci giorni sembrava tutto tranquillo, volevano darmi le

dimissioni con controllo settimanale ma non hanno fatto in tempo perché lei ha voluto nascere. Mi hanno eseguito un taglio d'urgenza a T e così è nata. Silenziosamente. Senza essere vista due giorni perché poi avevo due linee di febbre. Mi sono ritrovata in un mondo nuovo.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Nessun segnale.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non ho scelto

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** I medici sono molto realistici e non lasciano trapelare alcuna speranza. Soprattutto nella gravità in cui si trovava nostra figlia.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** È difficile spiegarlo perché all'improvviso vieni catapultato in un mondo nuovo in cui tutti danno il meglio per far sopravvivere questi piccoli grandi bambini.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Elisabetta è il nome che le abbiamo dato perché quando sentivamo il battito e la chiamavamo così si calmava.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito mi è sempre stato vicino.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Non c'è molto da fare in quei momenti. Bisogna solo sperare che tutto vada per il meglio. Se poi si ha la fede allora trovare appoggio su essa non fa male.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Impeccabile. Nei reparti della TIN se non è tutto più che perfetto, pulito e sterile non si può lavorare e si mette a repentaglio la vita di molti bambini.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Molte sono state le cure. 100 i giorni di TIN. Un'emorragia bilaterale di terzo grado. Un'operazione al cuore al quinto giorno dalla nascita. Il latte lo portavo io. Diverse crisi respiratorie. Ovviamente l'ittero. Due sepsi. Però ha combattuto e è riuscita a sopravvivere con una voglia pazzesca di vita, felicità e grinta a dismisura.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Difficile da dire. Un momento sei a terra ed un altro sei speranzoso. Io sono sempre positiva. Cerco di trovare il bello in ogni situazione. Anche in questa. Anche se tragica inizialmente.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito si è chiuso più in se stesso. I nonni e zii erano molto in ansia. Diciamo che l'ansia è rimasta un po' a tutti. Me compresa.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Leggevo su internet quando potevo. Poi ho visto che era sempre tutto negativo. Allora ho smesso. Sono andata avanti senza voler sapere più del medico.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Non uscire di casa. Stare con luci soffuse. Non far venire gente. Solo un nonno per volta con la mascherina ed in perfetta salute. Tutto super sterilizzato.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Un sollievo.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevamo cosa fare. Però la bambina non mangiava quindi ci hanno ricoverato altri sette giorni cambiandogli il latte alle dimissioni.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli iniziali erano molti. Ora sono una volta all'anno in ospedale. Riabilitazione sul territorio con cadenza settimanale.

**La ripresa del lavoro ...** Il lavoro è ripreso ma non è ancora come prima. Per il momento quattro ore al giorno se non ci sono visite o malattie.

**Mio figlio/a oggi ...** Cammina da tre mesi. Inizia a dire le prime parole. Ha avuto un problema alla corda vocale (o per l'intubazione o per l'intervento al cuore) la voce è più bassa.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Seguita dall'asl. Seguita privatamente in psicomotricità, medico chirurgo omotossicologico/omeopata, foniatra, fisioterapista con metodo Bertelè/Mezier.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So cosa fare e la vita mi da al momento giusto le occasioni per fare il meglio per mia figlia.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso la vita di prima ma ho guadagnato l'amore di una bambina speciale, ho imparato tante cose nuove e tante le sto ancora imparando. Non è facile perché non so dove andrò ma insieme ce la faremo.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Io sono cambiata. Cerco di stare con le persone che mi fanno star bene e la mia famiglia è l'unica. La cattiveria è sempre dietro l'angolo e fa star male.

**Il lavoro...** Faccio il possibile per tenermelo. Le priorità però sono altre.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Gli aspetti critici sono le asl. Hanno una visione ristretta e antiquata. Quelli positivi sono ovviamente aprire gli occhi, informarsi e trovare la strada più giusta x il bambino. Non tutti i metodi o i medici vanno bene x tutti i bambini. Bisogna avere le capacità e la fortuna di trovare la strada giusta.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Bene.

47.

Regione: Umbria, Perugia

Figlio: M, 3 anni e 6 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Assolutamente troppo breve, mio figlio è nato prima che cominciassi a sentirlo muovere. 5 ricoveri in ospedale in meno di due mesi e un'intera equipe medica che brancolava nel buio quando bastava che mi facessero un semplice tampone...e oltretutto ho spesso avuto l'impressione che della mia gravidanza non importasse a nessuno. Mio figlio era uno come tanti, che io stessi male una cosa risolvibile se quelle minacce d'aborto si fossero concluse. Visto il tempo che ho trascorso in ospedale oserei dire l'incompetenza di un intero reparto: dal primario all'ultimo dei portantini! Quando finalmente ho deciso di rivolgermi ad un'altra struttura e cambiare ginecologo ho cominciato a sentirmi più tranquilla. Una volta rivoltami all'ospedale di P. per prima cosa mi hanno fatto un tampone e il risultato di quei continui distacchi è stato un'infezione! Così sono rimasta ricoverata quasi due mesi fino a che "ho retto", poi le mie condizioni sono peggiorate improvvisamente e hanno fatto nascere mio figlio a neanche 25 settimane!

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** La vita in famiglia? La mia famiglia è stata per tre mesi e mezzo la TIN di P.! Oggi a distanza di 3 anni continuo a passare da lì per ringraziarli!

**I medici che mi seguivano ...** Il dottor E. per primo! Mai finirà la mia riconoscenza per tutto quello che ha fatto per me, dando a mio figlio una possibilità...la fede ha fatto il resto.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Dopo 5 ricoveri all'ospedale di F. in circa un mese e mezzo alla fine mi rendevo ben conto che non potevo andare avanti in quel modo! Così ho deciso di andare altrove.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Ospedale S.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Dopo due giorni di continue contrazioni passate in sala pre-parto, mi ero praticamente dissanguata. Dopo una nottata praticamente in agonia assistita da mio marito, il ginecologo di turno viene da me per farmi firmare il consenso al cesareo dicendomi: non possiamo più aspettare bisogna farlo nascere. Io ingenuamente ho risposto: quando? oggi? E lui: no, subito!

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Io ero certa che non era quello il mio momento! Non immaginavo cosa ci sarebbe aspettato ma ero sicura che ne saremmo venuti fuori!

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Coincidenza: era il 27 febbraio...e mio figlio doveva chiamarsi Gabriele. Quando è nato non respirava, lo hanno dovuto rianimare e visto che aveva palesemente poche possibilità di sopravvivere l'ostetrica della sala

parto è uscita per chiedere a mio marito come avremmo voluto chiamarlo. Intanto in sala parto si dicevano: oggi è San Gabriele, chiamiamolo così. Insomma, mi hanno raccontato che questa coincidenza ha fatto venire i brividi un pò a tutti. Hanno recitato una preghiera, battezzato Gabri che nel frattempo ha dato segni di vita.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Eravamo solo io e mio marito! Chi altri può capire quello che stai passando?

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Pochi...ma soprattutto all'interno della Tin. Abbiamo vissuto un giorno alla volta per parecchio tempo. Alcuni giorni anche un minuto alla volta.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** La Tin di P.: una seconda famiglia...una famiglia allargata...una parte della famiglia...comunque la volessimo chiamare era famiglia.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Hanno tenuto in braccio Gabri quando io non potevo farlo, coccolato, seguito, curato, assistito...fatto da mamma e papà...e accolto noi genitori spaventati, consolato, sostenuto, confortato, aiutato.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Io sempre positiva! Non c'era motivo per cui le cose dovessero andar male! Aveva avuto un'emorragia cerebrale, io rispondevo: perchè le circonvoluzioni si devono formare sul danno, possono anche formarsi attorno al danno. Io ho sempre creduto che Gabriele ce l'avrebbe fatta, era solo questione di tempo. Non abbiamo mai perso la speranza!

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Siamo rimasti uniti, ci siamo avvicinati anche se a volte la vedevamo diversamente. Ma dovevamo restare uniti e forti.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** A volte c'era poca comunicazione con i medici, tante notizie ci sono state date tardi, alcune cose le abbiamo sapute solo al momento delle dimissioni. Ma l'equipe che ha seguito Gabriele era impegnatissima... hanno comunque fatto il meglio e si sono dedicati a lui anima e corpo!

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Credo le solite raccomandazioni. Gabri è uscito con l'ossigeno...

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** La prima notte non abbiamo mai dormito. Il saturimetro suonava di continuo, lui agitatissimo, spaesato. Ci siamo messi subito a fare marsupio terapia praticamente 24 ore al giorno. Dormivamo con lui addosso e un occhio aperto! un mese e mezzo da incubo! Alle visite di controllo una dottoressa della Tin ci disse di continuare la marsupio che presto avrebbe dato frutti: e infatti presto ha cominciato a tranquillizzarsi.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Siamo usciti dall'ospedale per fare il primo controllo due giorni dopo! Avevamo a che fare con diuretici, supplementi nutrizionali, oli, integratori vari. Dalle dimissioni allo svezzamento ci hanno seguito soprattutto in ospedale. La pediatra (carinissima) ci faceva un controllo a 15 gg di distanza dal neonatologo, così da avere un controllo medico praticamente ogni due settimane!

**La ripresa del lavoro ...** Per fortuna non lavoravo...è proprio vero: per figli extrasmall ci vogliono congedi extralarge!

**Mio figlio/a oggi ...** Io lo vedo come un bimbo normale, in realtà è un osservato speciale. L'emorragia cerebrale ha lasciato i segni di una leucomalacia. Diciamo che il neurologo è una persona che vediamo spesso ma con cui non andiamo troppo d'accordo!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Superati i due anni il neonatologo ci ha benevolmente abbandonato perchè Gabri non era più di sua competenza. Ora è seguito soprattutto da un neurologo a causa dei ritardi collegati all'epoca gestazionale. Dico solo che spesso non mi trovo in assonanza di idee con questa persona. Francamente speravo che il servizio assistenziale post ricovero fosse migliore.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Siamo arrivati alla conclusione di portarlo altrove e farlo seguire da qualcun altro. Almeno per brancolare un pò meno nel buio.

**I miei stati d'animo oggi ...** Io resto sempre positiva. Gabri è nato piccolo e io sono cresciuta con lui. Mio figlio è vivo e io vivo ogni battito del suo cuore come un dono.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Aspettiamo un fratellino!

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Manca la continuità assistenziale. Dopo aver fatto fisioterapia, è stato preso in carico dal neuropsichiatra infantile a tre anni come i "ritardati mentali". Non esiste percorso di assistenza per gli ex prematuri. Non è meglio accompagnare e prevenire piuttosto che dover ricorrere ai ripari poi?

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** No. Combatto per la continuità dell'osservazione neurologica e logopedica. In pratica ora ha 6 mesi di assistenza all'anno e siamo lasciati a noi stessi per altri 6!

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** ...semplicemente normale.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Non è la prima volta che racconto il nostro percorso. Ho elaborato e rielaborato più volte tutto quanto. Sono sempre fiduciosa!

48.

Regione: Sardegna, Cagliari

Figlio: F, 17 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Felice. Sono stata bene, niente nausea solo un po' di stanchezza. Ma il peso è stato subito un problema avevo sempre una gran fame e mangiavo mangiavo anche cose non ideali come le patatine. Ma prima ero magrissima quindi tutti mi dicevano che era normale e io non so .... era tutto così nuovo che non mi rendevo conto. Poi gli esami andavano bene quindi .... Ho anche fatto una vacanza a Londra al 5 mese. Poi un giorno a lavoro i miei piedi e le mie mani erano veramente gonfi ed ero alla 27 circa. Torno a casa e misuro la pressione. Era alle stelle. Mio marito mi porta in pronto soccorso e vengo subito ricoverata ....

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Serena. A lavoro ero un po' stanca ma non avevo voglia di stare a casa buttata sul divano.

**I medici che mi seguivano ...** Ah per carità del ginecologo che mi ha seguito inizialmente non sono per niente contenta. È stato superficiale e poi al momento del bisogno si è defilato!

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Andare al Pronto soccorso.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Ho fatto lo screening e l'amniocentesi al M. e mi sono trovata molto bene.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** A C. il centro di neonatologia si trova in un ospedale diverso da quello in cui ho partorito. Quando sono stata ricoverata hanno iniziato a fare tutti i vari controlli e uno dei medici mi ha detto subito:" signora non è detto che lei esca da qua con la bambina". Un po' diretto ma per me era così impensabile.. Si avevo la pressione alta ma io stavo bene.... Beata ignoranza.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Pensavo che di lì a qualche giorno sarei tornata a casa e avrei continuato la gravidanza prendendo qualche farmaco.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Invece lunedì 13 maggio 2013 la ginecologa di turno dopo aver visto gli esami mi dice: signora nel pomeriggio facciamo il cesareo. Lacrime a non finire ma anche tante preghiere e tanta positività. Viola ce l'avrebbe fatta alla grande. Avevamo due tre nomi in testa ma Viola era il mio preferito e mio marito mi ha accontentata. Solo dopo abbiamo scoperto che il Viola è il colore dei prematuri.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** È stato tutto così improvviso che ne mio marito ne la mia famiglia hanno avuto il tempo di rendersi conto.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Nessun punto di riferimento .... Nessuno mi ha spiegato per bene cosa stava per succedere...

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Ho visto mia figlia dopo una settimana ... La settimana più triste della mia vita. Io ero ancora ricoverata e la pressione non scendeva. Poi finalmente mi dimettono e tutta dolorante salgo le

scale della clinica degli anni 30 in cui Viola sta lottando da sola attaccata al suo sondino. La struttura è vecchia l'odore di disinfettante ancora me lo ricordo. Ma capisco subito che Viola non è sola. Ci sono tante mamme come me e ci sono tanti piccoli compagni di viaggio. E l'amore di medici e infermieri. Anche di questo amore ho sentito subito l'odore.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** In TIN si entra in punta di piedi. Tua figlia è lì ma non la puoi toccare... Solo un ditino una piccola carezza una parola dolce. E tante lacrime. A tutto il resto ci pensano loro gli angeli delle TIN.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Pianti pianti pianti. E sbirciare di nascosto la cartella per vedere se aveva preso peso per non disturbare le infermiere.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** In quel periodo eravamo tutti per lei.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** L'aspetto critico sono gli orari delle visite. Forse non dovrebbero esistere. In quel periodo io tiravo il latte che portavo in TIN di mattina presto. Poi tornavo a casa ritiravo il latte e poi riuscivo per andare in TIN. In TIN non ci si poteva tirare il latte. Poi tante volte dovevamo aspettare in piedi. Dopo un cesareo non è facile stare in piedi. Insomma poca attenzione ad orari e spazi. Poi la marsupio terapia è fantascienza. In braccio per 10 minuti scarsi cercando di allattare con la pressione che il tempo sta per scadere. Di positivo ovviamente il rapporto con le altre pre-mamme. Impagabile.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Le altre pre-mamme

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che Viola stava bene. E io ero pronta ad essere una mamma.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Fantastici. In TIN ci avevano insegnato a gestire le emergenze ed è stato tutto molto naturale. Quanti pizzicotti per essere sicura che fosse tutto ok!

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Direi che non ho mai avuto necessità di sapere più di quanto mi veniva detto però notavo che le mamme i cui bimbi hanno avuto qualche complicanza non sempre venivano gestite al meglio.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Dopo le dimissioni controlli periodici .... Per i bimbi ma non per i genitori.... eppure ne avrebbero bisogno anche loro. Il pediatra sempre attento e con un occhio di riguardo.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Ogni giorno una scoperta una conquista un'emozione per tutti.

**La ripresa del lavoro ...** Graduale. Così sono stata vicina il più possibile a Viola. Certo tempo fa ho letto che per un bimbo xxs ci vuole un congedo xxl. È vero perché i mesi di TIN non contano. Ma purtroppo per ora non è così.

**Mio figlio/a oggi ...** È una meraviglia. Cresce bene .... Credo .... perché ormai non la peso più :-)

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso di poter fare un tuffo nel mio splendido mare con Viola nella pancia ma ho guadagnato una bimba speciale con una forza incredibile e tante splendide amiche con le quali ogni giorno ci stupiamo insieme dei progressi dei nostri tesori.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Io e mio marito spesso guardiamo le foto di quell'esserino di 1 kg e ci mettiamo a piangere. Allora ci guardiamo e ridendo diciamo: non ne siamo ancora usciti :-)

**Il lavoro...** Ora il lavoro è in secondo piano. C'è, mi piace, ci vado volentieri ma non è la priorità.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Fino ai tre anni

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre lo stesso centro

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Le auguro di vivere tutte le esperienze e le emozioni che la vita ha regalato a me.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Lo volevo fare da tempo. Parlarne fa bene a me e spento faccia bene a chi legge. Grazie è buon lavoro a tutti voi.

49.

Regione: Sicilia, Catania

Figlio: M, 2 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Il periodo della mia gravidanza è stato molto bello sin dall'inizio, anche perchè è stata una gravidanza voluta. Intorno ai tre mesi ho avuto delle minacce d'aborto, non so realmente per quale motivo, forse perchè lavoravo, comunque curato e risolto con progesterone. Poi all'improvviso alla 21 settimana mi si rompono le acque.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Beh, diciamo che ero un po'stressata...

**I medici che mi seguivano ...** Mi consigliavano di stare a casa e lasciare il lavoro, ma essendo libera professionista, non avendo nessuna tutela ho continuato a lavorare.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Quando mi si sono rotte le acque ci siamo recati subito al pronto soccorso, ma ci hanno detto che dovevamo aspettarci un aborto.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Pronto soccorso dello stesso ospedale dove ho partorito.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Beh...sono stata un mese con le acque rotte, ogni giorno ascoltavano il battito aspettando che mio figlio morisse in pancia, perche' essendo senza liquido non aveva possibilità di vivere. Il parto è stato cesareo d'urgenza per prolasso del funicolo.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Tanta tanta paura!

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Mio figlio si chiama Giulio, nel momento della nascita abbiamo aggiunto Emanuele che significa Dio è con noi, perche' lui è un vero miracolo!

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** E' sempre stato molto ottimista e fortunatamente mi sono stati molto vicini....anche se in quei momenti non hai voglia di sentire nessuno.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Solo Dio

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Beh...purtroppo sapere che devi abortire e ritrovarti in stanza con altre mamme che partoriscono e abbracciano i loro cuccioli appena nati è veramente deprimente, soprattutto quando già sei molto giù per tutto ciò che ti sta capitando. Quindi le lotte per farti spostare di stanza, perche' in quei momenti si può anche impazzire sentendo i bimbi piangere e sapere che il tuo non nascerà mai...o se nascerà morirà subito dopo...

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** In neonatologia fantastici...mio figlio è stato intubato per oltre un mese perche' ovviamente essendo nato a 26 sett. peso 900 gr. non respirava da solo, ha avuto diversi arresti cardiaci, ipossie e altro...

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Tristezza...depressione...

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Con tanta tristezza per l'incubo che stavamo vivendo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** La negatività dei medici l'aspetto critico, me ne hanno dette di tutti i colori, addirittura mi dicevano che potevo anche firmare per richiedere l'aborto, visto che se fosse nato sarebbe nato senza mani, piedi e con danni seri cerebrali, positivi l'assistere al miracolo della vita, alla forza di Dio..

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Internet

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che mio figlio sarebbe stato un'incognita per la società...e che i danni li avrei visti solo crescendo. E poi tanta paura...

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Paura...l'incubo del saturimetro...e tanta felicità!...un sogno.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Beh...pochi punti di riferimento, soprattutto a livello oculistico, visto che mio figlio è ipovedente, operato in un occhio quando era in ospedale per aver sviluppato la rop. Tante opinioni, poche certezze...

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Controlli in ospedale tanti, ecografie cerebrali per verificare se ci fosse l'idrocefalo che grazie a Dio non c'era e non c'è, neuropsicomotricista, oculista, follow up.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** In quello periodo tutto in crisi, per il bruttissimo periodo vissuto e la tanta tensione accumulata nel tempo.

**La ripresa del lavoro ...** L'ho dovuto lasciare poiché' essendo libera professionista sarei dovuta rientrare 3 mesi dopo il parto, peccato che mio figlio è rimasto in Tin per oltre quattro mesi e mezzo.

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi mio figlio ha due anni, è un bimbo fantastico, fortunatamente sano come un pesce, solo che è ipovedente e fortunatamente non grave. Ha già subito tre interventi agli occhi, scongiurando il peggio!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** I controlli medici li facciamo spesso, principalmente oculistici, il pediatra è molto contento perché' ormai la crescita si è allineata a quella di un bimbo di due anni, non è sotto peso e cresce bene. Neuropsicomotricista solo perché' ha cominciato a camminare da poco e per l'ipovedenza.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** I miei punti di riferimento sono sicuramente lontani dalla mia Regione, ho girato tutta Italia per trovare un'equipe oculistica all'altezza della problematica di mio figlio. L'unione ciechi di C. è l'unico punto di riferimento fisso che ho!

**I miei stati d'animo oggi ...** Penso di aver perso la gioia di partorire con felicità (il momento del mio parto è stato tristissimo perché' mi dicevano che sarebbe morto a breve). Sicuramente ho imparato ad apprezzare tutto nella vita e a dare importanza a certe cose, tralasciando le cose futili!

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Oggi fortunatamente la serenità sembra essere tornata, tant'è che quest'estate ci sposiamo. Anche con il resto della famiglia va bene, sono tutti legatissimi al piccolo Giulio!

**Il lavoro...** Fortunatamente dopo un anno sono stata contattata da un'altra azienda e ho ripreso a lavorare...

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** La mancanza di punti di riferimento e la poca informazione (la criticità), il non arrendermi e cercare il meglio per mio figlio gli aspetti positivi. Oggi siamo seguiti a N., ovviamente perché' abbiamo la possibilità economica per spostarci, altrimenti mio figlio sarebbe già cieco!

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** L'ipovedenza purtroppo è sempre una situazione di precariato, dobbiamo fare sempre controlli...sempre...

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** No, ho girato tantissimi centri: dal policlinico di C., dove gli hanno rovinato un occhio (dal quale non vede e non vedrà mai più grazie ad un primario che lo ha operato), poi siamo stati seguiti al G., poi B., per finire a N., dove oggi siamo seguiti!

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Diverso rispetto agli altri bimbi...

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Malinconica e rattristita perché' non smetterò mai di chiedermi....perché' proprio a me!!

50.

Regione: Veneto, Padova

Figlio: F, 19 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** I primi mesi sono stati splendidi, nessuna nausea o sintomi particolari, dalla 16 settimana sono iniziate delle perdite ematiche...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** La mia vita era normalissima, lavoravo e mi occupavo della casa senza alcun problema.

**I medici che mi seguivano ...** La mia ginecologa mi seguiva in modo costante e scrupolosamente.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Alla 16 settimana sono iniziate delle perdite ematiche e non si capiva il perché... Sono stata ricoverata due volte in ospedale per monitorare la situazione, la bambina stava bene, il sacco e il liquido erano a posto ma non si spiegavano queste perdite. Sono stata messa a riposo assoluto e la mia ginecologa mi ha consigliato di contattare l'ospedale per essere seguita da medici specializzati in gravidanze a rischio.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Erano ospedali locali, non specializzati in gravidanze a rischio che non hanno saputo aiutarmi più di tanto...

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Sono arrivata nella struttura specializzata in 20 settimane dopo aver avuto una perdita a mio avviso di liquido amniotico. Le perdite ematiche continuavano ma il liquido che ho sentito non era il liquido amniotico. Ero però dilatata di un centimetro. Mi hanno ricoverata ed avvisata che finché non avrebbero capito che cosa stava accadendo sarei rimasta ricoverata. Dagli esami del sangue videro che c'era un'infezione e quindi iniziarono a darmi antibiotico, iniziavo ad avere contrazioni e quindi mi fecero delle flebo per cercare di bloccarle... A 24+2 settimane le contrazioni arrivarono fortissime e non riuscirono a bloccarle tanto che nacque Eva, 540 gr di peso alla nascita.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** In quei momenti ero decisamente confusa... Non sapevo nemmeno io a cosa pensare...

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Quando è nata Eva io non l'ho vista, ero totalmente annebbiata, non sapevo nemmeno se avrebbe potuto vivere, continuavo a piangere e non riuscivo a parlare.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno è riuscito a darmi la forza per andare avanti, la mia famiglia era sempre presente.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I miei punti di riferimento erano il mio compagno e la mia famiglia. Le prime informazioni le ho cercate in internet...

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il reparto in cui è stata ricoverata Eva è ottimo. Il grado di specializzazione dei medici è elevato e ne ho avuto la conferma frequentandolo per 140 giorni! Le prime impressioni sono state buone anche se non ero in grado di capire bene cosa stava accadendo.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Le infermiere e i dottori sono sempre stati disponibili e sinceri con noi. Eva ha subito parecchie operazioni ma eravamo sempre consapevoli e informati su tutto quello che le facevano.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** All'inizio ero decisamente confusa. Tranquilla non lo sono mai stata ma con il tempo riuscivo a tenere meglio la situazione sotto controllo...

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno mi è sempre stato vicino come la mia famiglia che non ha saltato un giorno per chiedermi informazioni sulla piccola...

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Durante il ricovero Eva ha subito varie operazioni e la situazione era piuttosto critica ogni volta... Fortunatamente tutto è andato sempre per il meglio!

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I dottori e gli infermieri in primis, mi hanno aiutato tanto anche i genitori degli altri bimbi ricoverati.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** I medici ci hanno detto che c'è l'avremmo fatta, ci hanno dato molta fiducia.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** I primi giorni a casa sono stati indimenticabili! Eva è tornata a casa con ossigeno e saturimetro... Eravamo felicissimi che fosse a casa ma molto impauriti.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo cosa fare ma non era facile... Siamo stati seguiti dai medici della patologia anche telefonicamente e poi abbiamo conosciuto il nostro pediatra!

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli in ospedale ci sono stati e ci sono tutt'ora periodicamente. Il pediatra ci segue in maniera ottima con un occhio di riguardo!

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** La vita in famiglia è decisamente migliorata, più passava il tempo e le cose andavano bene e più sereni eravamo tutti.

**La ripresa del lavoro ...** Purtroppo avevo un contratto a tempo determinato che alla scadenza non è stato rinnovato quindi attualmente sono disoccupata e mi occupo della bimba a tempo pieno!

**Mio figlio/a oggi ...** Eva oggi sta bene, cammina inizia a parlare ed è una piccola peste!! Una continua gioia!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Attualmente non segue nessuna cura particolare, abbiamo controlli periodici all'udito e agli occhi e periodicamente i bilanci di salute dal nostro pediatra.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Il pediatra e le mamme degli altri bimbi prematuri sono i miei punti di riferimento.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ora sono abbastanza tranquilla. Non penso al futuro e vivo giorno per giorno. Non penso molto al passato e credo di non aver perso nulla. Di certo mi sono rafforzata il carattere e ho scoperto di essere più forte di quanto io immaginassi...

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** La mia vita ora è serena e cerco di viverla al massimo!

**Il lavoro...** Il lavoro non c'è per il momento, ora non ci penso aspetto che Eva cresca un po' e poi ci penserò!

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Gli aspetti critici ci sono stati e ci saranno di certo ma voglio affrontarli quando sarà il momento per ora mi godo quello che ho!

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Eva al momento non ha nessun bisogno particolare...

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sono sempre rivolta all'ospedale in cui è nata la piccola o al pediatra.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Immagino un futuro bello, ricco di gioie e scoperte. Felice.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Bene. Ho ripensato a cose a cui cerco di non pensare molto... Saranno comunque indelebili nella mia mente ma sono stati momenti davvero difficili.

51.

Regione: Veneto, Padova

Figlio: M, 21 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Fantastico!!! Mai stata meglio in tutta la mia vita!! Ho avuto parecchie nausea la sera ma non ho mai perso né un giorno di lavoro né un'ora di sonno! Il mio ginecologo mi aveva prospettato la possibilità che la gravidanza finisse prima del previsto essendo monocoriale biamniotica spontanea, ma non mi ha mai detto nulla che mi abbia

fatto spaventare o preoccupare! Io mi sentivo di avere la forza di 2 uomini e che sarebbe andato tutto bene ed ho vissuto davvero una gravidanza stupenda!! Peccato davvero che sia durata solo 30 settimane!!!

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Serena e tranquilla!! Non molto diversa da sempre almeno tecnicamente... io davvero ho avuto una gravidanza fantastica! Finché è durata...

**I medici che mi seguivano ...** Il mio ginecologo bravissimo è stato molto professionale pur senza mai farmi avere paura o apprensione, quindi mi ha sempre dato modo di stare serena e mi ha sempre detto che se mi fossi sentita stanca mi avrebbe fatto stare a casa da lavoro! Mi sentivo in ottime mani!!

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Purtroppo io non ho avuto nessun sintomo!!!! Al controllo di routine il ginecologo mi ha trovato il collo dell'utero accorciato, di soli 2,5 cm così mi ha fatto la lettera x il ricovero non urgente e nel giro di 2-3 giorni sono entrata in ospedale x minacce di parto prematuro. Dovevo solo stare tranquilla e affidarmi alle sapienti mani dei medici che mi avrebbero monitorata costantemente.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Nessuna

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Il primo dei 2 gemelli l'ho visto da lontano finché lo pulivano e mi sembrava in carne!!!! Ma io non stavo bene... finché cercavano di tirare fuori il secondo ho avuto male così mi hanno iniettato altro anestetico e ho iniziato a mancare... non ho perso conoscenza ma mancava poco... a un certo punto la capo anestesista mi ha detto dritto in faccia che anche il secondo stava bene e piangeva e che li stavano portando in tin e io ho pensato "che schifo questa ha l'alito da caffè e sigaretta anche attraverso la mascherina e poi è ovvio che i miei bambini stanno bene... che bisogno c'era di dirlo con stupore?!"

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Li ho visti dopo qualche ora perché avevo la saturazione troppo bassa e sono stata molto tempo in osservazione... all'arrivo in camera con l'ossigeno mi sentivo uno straccio... il mio compagno e la mia mitica mamma mi aspettavano con ansia ma non ricordo altro...

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Non avendo molte forze e non avendo uno smartphone sono rimasta isolata... in attesa di vedere i miei bambini...

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Ci sono arrivata al quarto giorno perché ho avuto un edema polmonare in conseguenza al parto e sono rimasta bloccata in camera...quando ci sono arrivata non ho visto nessuno... i medici e gli infermieri non hanno fatto caso a me ed io avevo solo bisogno di vedere i miei 2 piccolini... La tin di P. si sa che è una delle migliori e dalla mia esperienza lo confermo!!!

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Tutti disponibili e gentili e molto professionali!! Persone del genere fanno un lavoro del genere solo se ne hanno la vocazione... degli angeli in terra davvero!! Tecnicamente il secondo giorno di vita entrambi i gemelli hanno avuto pneumotorace (uno a dx e uno a sx) ed emorragie cerebrali uno di 1° livello e l'altro tra il 1° e il 2° ma il primo si è ripreso in fretta mentre il secondo ha fatto più fatica anche x colpa di un batterio che gli ha infettato il liquor e l'ha costretto a 3 settimane di antibiotico e quindi permanenza extra in incubatrice. cmq ricordo che facevano ecografie molto frequenti x verificare lo stato dei versamenti e tutti erano molto professionali e scrupolosi!

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ansia, angoscia, speranza, paura, egoismo... Ho le lacrime agli occhi ogni volta che ci penso anche se i miei bambini stanno bene e sono passati 21 mesi... il misto di sentimenti che si provano sono prima di tutto l'ansia di parlare coi dottori x sapere gli sviluppi di giorno in giorno... quindi la precarietà perché subito capisci che in quel luogo in 24 ore può cambiare la vita... la timidezza nei confronti di altre mamme e papà perché non ero già in grado di affrontare il mio fardello... figuriamoci se riuscivo a condividere quello altrui... quindi solitudine... e poi egoismo... quando vedevo il prete x i battesimi urgenti o sentivo i dottori nella stanza a fianco dire a dei genitori "non va x niente bene"... pensavo sempre che x fortuna non era capitato a me!! Prevale l'istinto animale in certe situazioni... si torna alle origini... è una realtà parallela inconfessabile e condivisibile solo con l'altro genitore...

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** La mia famiglia era il mio compagno! E abbiamo percorso tutta la strada mano nella mano asciugandoci reciprocamente le lacrime.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Positiva è la professionalità, niente moine o indoramenti di pillole... critica è la sperimentazione... so che x curare meglio i prematuri bisogna studiarli il più possibile... ma la rmn x studiare il cervello la facessero a un bimbo che la deve fare comunque x gli affari suoi!! Altrimenti un

genitore che ha visto il figlio appena nato rischiare di morire e già pieno di buchi non acconsentirà mai... pur con tutto l'amore del mondo...

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il mio compagno, i dottori delle stanze dei bambini e il tiralatte erano i miei punti di riferimento.... pur essendo una gran smanettatrice di internet in quel periodo ero in una specie di clausura...

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Li ho portati a casa uno alla volta e x me è stato terribile il periodo in cui ne avevo uno a casa e uno in ospedale... i dottori mi hanno dato le impegnative x i successivi controlli e la lettera di dimissioni.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** X me i primi giorni da mamma vera sono stati quelli dopo la dimissione del secondo gemello... dura ma finalmente il peggio era alle spalle!!!

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Ero stata ben istruita dai medici e al bisogno ho telefonato in reparto dove ho sempre trovato aiuto.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Tutto bene... i controlli sono stati sempre a buon fine.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Solo il mio compagno ha sentito tutto! Certe cose sono a volte troppo intime anche per i parenti...

**La ripresa del lavoro ...** Riprenderò fra 5 mesi perchè sono in congedo straordinario grazie alla fantastica legge 104 che pur non essendo x i prematuri ne aiuta le famiglie.

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi sono due splendidi bambini vivaci e bravissimi. Siamo ancora sotto controllo da parte dei neurologi ma confido che continueranno a non avere problemi. Anche se a 21 mesi non dicono neanche una parola... sarà questione di tempo sicuramente!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Tutto ok

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Finora non abbiamo fortunatamente avuto molto bisogno del pediatra ma è un punto di riferimento come lo è il pediatra della tin che fa i follow up e la neurologa collegata.

**I miei stati d'animo oggi ...** Sono un'altra persona... la vita e la salute hanno uno spessore molto diverso dopo questa esperienza! Più profondo...

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mi sento sempre grata x la grandissima e doppia fortuna.

**Il lavoro...** Ritornerò fra 5 mesi e nessuno mi contatta dall'ufficio quasi mai.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Tutto ok

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** No, nessuno mi ha detto fino a quando durerà.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Solo l'ospedale di P. perchè mi trovo benissimo.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Pieno di gioia e amore.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Emozionata perché certe sensazioni non scemano... le provi con la stessa forza e disperazione di 21 mesi fa... ma è la mia esperienza e se può servire ad altri ben venga.

52.

Regione: Veneto, Vicenza

Figlio: F, 21 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** troppo breve per rendermi conto che sarei diventata mamma. E' stato difficile perchè costellato da preoccupazioni per la salute mia e di mia figlia.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** piena di pastiglie per la pressione con molta attenzione all'alimentazione.

**I medici che mi seguivano ...** erano competenti almeno fino al momento del ricovero. Poi in ospedale ho trovato un po' di tutto: da chi si impegnava veramente a farmi stare bene, a chi mi ha trattato da ipocondriaca.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** andare in ospedale.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Nessuna

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** sono stata accolta da infermieri e medici i quali mi hanno spiegato cosa stava succedendo comprese le possibili conseguenze per mia figlia. Mi hanno anche fatto fare una velocissima visita al reparto di TIN.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** non mi rendevo conto, mi sembrava di essere dentro ad un film.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** 734 grammi per 32 cm. Pianse da subito presumo anche a causa del taglio fessole erroneamente durante il cesareo. Il giorno dopo scoprii che era terribilmente brutta.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** mio marito è stato un grande. Ha addirittura cercato di convincermi che mia figlia fosse bella, soprattutto ha cercato di non farmi sentire in colpa. E' stato un bravo papà e un ottimo marito. La mia famiglia di origine invece non riusciva a capire la situazione.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** mio marito mi aveva vietato internet, mi sono affidata alle parole di dottori e infermieri.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** verde. Da lì ho proprio capito che quello che stava succedendo era una cosa grave e seria.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Sono stata accolta da persone competenti e umane che mi hanno aiutato tantissimo da tutti i punti di vista. Sono stati come sorelle maggiori e le cure sono sicuramente state le migliori e le più adeguate.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** sensi di colpa, inadeguatezza, tristezza, preoccupazione.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** ansiosamente e con preoccupazione.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** problemi polmonari e cardiaci con glicemie altalenanti. La voglia di vivere di mia figlia.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mio marito

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** di aspettarsi un ritardo dello sviluppo.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** simili agli ultimi giorni in pediatria.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** non sapevo esattamente cosa fare ma i medici e gli infermieri del reparto ci hanno sempre aiutato con la loro disponibilità.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** il primo anno è stato fitto di controlli ed esami. La pediatra è stata bravissima interessandosi sempre a mia figlia.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** subordinata ai ritmi di mia figlia dalle continue visite.

**La ripresa del lavoro ...** meno tragica di quello che pensavo e troppo presto rispetto all'età della bambina. In realtà mi ha anche fatto bene perchè ho ricominciato a fare altro.

**Mio figlio/a oggi ...** è piena di vita, sta crescendo abbastanza bene senza troppi problemi.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** andiamo avanti con il follow-up previsto e la pediatra ci vede molto meno, fortunatamente.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** seguo tutte le indicazioni che ci vengono date dall'ospedale. Mi basta questo perchè mi fido della competenza dei medici.

**I miei stati d'animo oggi ...** ho perso la felicità della nascita di mia figlia oltre che 10 anni di vita, ho guadagnato più comprensione per gli altri e ho imparato a sperare.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** abbastanza normale, ovviamente i tempi li scandisce la piccoletta.

**Il lavoro...** lo apprezzo più di prima.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** le visite neuropsichiatriche da una parte e dall'altra parte la presa di coscienza che le cose stanno procedendo per la strada giusta.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** ancora per qualche anno.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sempre lo stesso centro visto che tutto è andato bene.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** normale

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** avrei preferito scrivere liberamente ma sono ugualmente felice di aver potuto condividere la nostra storia.

53.

Regione: Lombardia, Como

Figlio: F, 12 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** È stato meraviglioso, anche se breve e pieno di paure. La gravidanza è arrivata dopo 3 anni di tentativi, naturali e non, falliti. Abbiamo desiderato questa bambina così tanto! Per i primi 3 mesi mio marito non mi ha fatto muovere un dito in casa, ho smesso da subito di mangiare salumi etc, anche se immune alla toxo! E poi verso le 19 settimane abbiamo sentito per la prima volta i suoi calci. È stata l'emozione più forte di tutta la mia vita. L'ecografia morfologica ci ha mostrato una bimba un poco piccina, ma sempre in movimento e senza alcun problema. Apparentemente. Al controllo delle 24 settimane, il ginecologo ha trovato Linda bradicardica e senza più liquido. La corsa in ospedale ha confermato che la nostra bambina era ferma alla 20 settimana e.g., i flussi erano interrotti e lei ci stava lasciando. Per 10 giorni abbiamo aspettato di non sentire più il suo battito. A 25+6 l'eco ha mostrato che un flusso aveva ripreso a funzionare e Linda era un poco cresciuta. Questo la mattina. Durante il giorno la mia preeclampsia ha raggiunto il livello di hellp, e alle 21.05 Linda è nata con tc di urgenza. Pesava 430 grammi.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Tranquilla, vivevo finalmente il mio sogno. Verso agosto, la gente aveva cominciato a notare il pancino. Ero felicissima. I miei genitori, tra cui mia mamma gravemente malata, avevano già cominciato a coccolare la loro nipotina. Io e mio marito vivevamo finalmente attimi, giorni, settimane di pura felicità.

**I medici che mi seguivano ...** Il dottore che mi ha seguito è stato lo stesso che ci ha seguiti durante il percorso della fecondazione artificiale. Negli ultimi 12 giorni di gravidanza mi hanno invece seguito i medici e le ostetriche dell'ospedale in cui avevo deciso di partorire.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Convincerci che fossero paranoie. Avevamo appena fatto la morfologica, tutto era OK, ed io sono un tipo ansioso. Se fossi stata alla seconda gravidanza, forse avrei ascoltato il mio istinto.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non ho avuto tempo di fare visite. Aspettavo di partorire una bimba morta...

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Sono giunta all'ospedale 12 giorni prima del parto, con diagnosi di preeclampsia materna e grave ritardo di crescita e sofferenza fetale. La dottoressa che mi ha accolta in ps mi è stata molto vicina nei giorni successivi, quando non stava accadendo quello che aveva previsto. Il dottore che ha fatto nascere Linda è stato lo stesso che durante l'ultima eco mi aveva dato la bella notizia della crescita, seppur minima, della bambina.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Dolore. Infinito dolore.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Ho visto dal vivo mia figlia solo dopo 2 giorni dal parto, perchè sono rimasta sedata a lungo. Era grande come la mia mano. Era bellissima, proporzionata, con delle dita lunghe e sottilissime. Sembravano spaghetti. Le abbiamo dato il nome che avevamo già deciso, Linda: un nome che ci evoca una dolcezza senza eguali. Usciti dalla TIN, al battesimo abbiamo deciso di darle anche il nome di Maria. Linda è un miracolo, noi abbiamo pregato tanto Maria Bambina...e siamo stati ascoltati.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito e mio papà sono le persone che più ho avuto vicino. Mio marito si è dovuto far carico della mia sofferenza, poi entrambi ci siamo concentrati esclusivamente sulla nostra piccina. Mia sorella è ostetrica presso l'ospedale dove ho partorito, ha visto nascere la nostra Piumetta. Mio fratello e mia mamma hanno pianto tanto insieme a me.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mio marito è stato il mio punto di riferimento. Ero sconvolta. Ci siamo affidati ai medici, alle preghiere e alla forza della nostra bimba. Abbiamo cercato poche informazioni, abbiamo vissuto alla giornata.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Mia figlia è stata ricoverata presso due diverse TIN. La prima, che è stata anche quella dell'ultimo mese, è quanto di più simile ad un utero l'uomo possa costruire. Massima cura ed attenzione ai piccoli ed ai loro genitori, silenzio e privacy. I 3 mesi centrali del ricovero sono però trascorsi in un'altra struttura. La più grande ed importante d'Europa. Popolata da grandi professionisti, ma un porto di mare. Ci siamo sentiti scaraventati in un mondo non adatto ad una bambina in quelle condizioni. Con il tempo però abbiamo imparato ad apprezzare la professionalità del personale sanitario.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** A parte alcuni casi, medici ed infermieri hanno sempre dimostrato di sapere che avere a che fare con un bambino prematuro significa anche avere a che fare con genitori prematuri.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Angoscia per la salute della mia bambina. Angoscia per il fatto che potesse sentire dolore. Dolore. Ansia. Felicità per i progressi. Disperazione nei momenti di difficoltà. Ammirazione per la mia bambina.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito ha vissuto le mie stesse emozioni, esternandole molto meno per via del suo carattere riservato. La mia famiglia ha condiviso il nostro dolore e la nostra angoscia, ma non sempre l'ha potuto comprendere appieno.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Il principale aspetto critico è il conflitto tra la volontà dei genitori di avere maggiori informazioni possibili sullo stato di salute dei figli, e la ritrosia (giustificata, col senno di poi) dei medici. Gli aspetti positivi in un percorso duro come il nostro non possono che essere quelli legati all'umanità delle persone che hanno curato bimba, mamma e papà (la bimba materialmente, i genitori moralmente).

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Dottori ed infermieri particolarmente propensi alla condivisione dei sentimenti che nascono nei genitori in TIN.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che Linda sarebbe stata dimessa in ossigenoterapia, che era ora di portarla a casa sua. Che la ROP era in recessione, ma andava tenuta sotto controllo. Che lo sviluppo polmonare era ancora molto arretrato. Che il nostro amore avrebbe dato a Linda l'aiuto di cui necessitava.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Meravigliosi. Linda si è confermata una bambina fantastica, giudiziosa e tranquilla. Noi eravamo pronti, impazienti di reimpossessarci di lei.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo cosa fare, i neonatologi non ci hanno abbandonato.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli in ospedale davano esiti positivi, le cure che seguiva e segue Linda procedono per il meglio. Il pediatra si ostina a trattare Linda come gli altri bimbi e non come una prematura e questo non sempre è un bene.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** La mia vita con mio marito si è riorganizzata attorno alla bambina. A causa della sua estrema delicatezza, anche dopo le dimissioni il resto della famiglia è dovuto rimanere in disparte. Ma non è mai mancato il sostegno morale.

**La ripresa del lavoro ...** Non è ancora avvenuta. Sarà comunque con modalità part time.

**Mio figlio/a oggi ...** Linda non ha più bisogno dell'ossigeno, se non quando raffreddata. La ROP è regredita, ci vede e ci sente benissimo. Cresce poco ma cresce, è una bimba vispa e curiosa. Sta imparando a gattonare! La strada è lunga e non tutti i dubbi sono dissipati, ma lei è una vera guerriera!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Continuiamo il follow up con il neonatologo, la fisioterapista e la npi.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** I miei punti di riferimento sono i neonatologi ed i dottori del follow up.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso un po' di serenità, ma ho guadagnato il saper amare incondizionatamente. Ho imparato dalla mia bambina a non arrendermi e a non lasciarmi sopraffare dai momenti no. Ho imparato che la vita è meravigliosa, anche se arriva troppo presto e deve superare parecchie difficoltà per affermarsi.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** La mia vita oggi ruota attorno alla mia bambina. Ho rivalutato diversi rapporti ed amicizie, eliminandone alcune e rinsaldandone altre. Mio marito, adesso, è anche e soprattutto il padre di mia figlia.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Finchè ne avrà bisogno. Fortunatamente non necessita di cure serrate.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sono sempre rivolta allo stesso centro, conosco Linda e la sua storia.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Radioso. Immagino che le sofferenze di una vita per lei si siano concentrate nel periodo della TIN, e che avrà quindi un futuro meraviglioso.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Bene. Non tutti comprendono cosa significa diventare genitori prematuri, raccontare può servire a sensibilizzare.

54.

Regione: Sardegna, Sassari

Figlio: F, 4 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Orribile...da dimenticare... tutto è andato storto...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Abbastanza tranquilla e serena...

**I medici che mi seguivano ...** Fantastici...

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Fin da subito... sentivo che qualcosa non andava ma tenevo duro...

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non posso dire niente...mi hanno aiutato e sorretto in ogni situazione...

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...**  
Tutti...con un sorriso e la speranza di vivere ogni giorno per giorno...

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Tristi... credevo in poche cose e la speranza mi abbandonava...

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Era il periodo di pasqua... quando è nata così piccina pensavamo che non c'è la facesse e per custodirla abbiamo deciso di aggiungere Maria al nome Giulia...

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Stupendi...

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mia figlia e me stessa...

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il cuore e l'anima x le loro creature e parole di conforto x ognuna di noi mamme...

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Angeli...

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Tristezza ma la preghiera era la mia compagnia...soprattutto quando stringevo la sua minuscola manina...

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** In ansia ma certi della vittoria...

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Nulla da dire... solo rispetto e tanta stima.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** La mia famiglia...mia madre.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che da lì in poi sarebbe iniziato il vero mio nostro cammino di vita ♥

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Unici...insostituibili...memorabili.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Cercavo di non abbattermi. ..contavo su me stessa...

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Continui e tutti seguiti con cura e attenzione.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Bellissima

**La ripresa del lavoro ...** Purtroppo ho lasciato il lavoro.

**Mio figlio/a oggi ...** Una forza della natura...la roccia.. la grinta in persona... il mio GRAZIE di ogni giorno.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Controlli su controlli con alti e bassi.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So con l'aiuto di persone che ormai ci conoscono cosa fare e quando.

**I miei stati d'animo oggi ...** Sereni e fiduciosi...

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Bellissima

**Il lavoro...** Il lavoro assente

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** La lunga attesa di sapere... fino ad oggi la pazienza è la nostra virtù.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** In salita...e a rilento.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Più centri...

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Brillante ed in salute.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Fiduciosa e un pò meno sola...

55.

Regione: Emilia Romagna, Ferrara

Figlio: M, 2 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** tremendo. Io stavo benissimo, ma i parenti mi assillavano, tra diabete di tipo 1 ed ansia procurata, avevo sempre la pancia dura. Io volevo solo godermi la mia tanto attesa (DA 12 ANNI!!!!) pancia. Poi sono iniziati i problemi e vedere la gente che era disperata, mentre io in realtà stavo benissimo, non è mai stato un gran aiuto.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** ALLUCINANTE. Il lavoro l'ho perso perchè avevo un contratto a termine e mentre ero all'ospedale a causa di un travaglio (fermato in tempo), mi hanno mandato una lettera in cui dicevano che non avrebbero rinnovato il contratto. Già prima erano tutti convinti che stessi male e mi allucinavano con anche 7 telefonate in un giorno ed almeno 3 visite a casa, potete immaginare alla notizia del non rinnovo come si sono comportati. Mio marito, tra l'altro, non è mai venuto alle visite, la prima ecografia non l'ha voluta vedere, alla morfologica è arrivato in ritardo...

**I medici che mi seguivano ...** cercavano di farmi stare tranquilla, io mi fidavo e mi fido tuttora del centro antidiabete, dell'ambulatorio gravidanze a rischio e dell'ostetricia del S. così siamo riusciti a vincere, insieme, la scommessa di portare più avanti possibile la gravidanza.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** prendere la macchina e farmi 10 km da sola in piena notte, perchè avevo perso sangue. Appena si era fermato, sono volata in ospedale.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** non ho avuto scelta. Sono corsa d'urgenza ma con totale fiducia all'ospedale di F., dove mi hanno ricoverata. A causa del trasloco dell'ospedale da una struttura all'altra, sono stata spostata in un'altra città. Dove ho poi partorito.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** mi hanno detto "faremo un cesareo, anche se sei molto avanti con le contrazioni". Ho aspettato 2 ore, in cui sono stata DA SOLA perchè avevo fatto un'iniezione di C., hanno poi controllato il tracciato ed in 2 ore ho visto 3 volte l'ostetrica. Poi mi hanno visitata, lasciata per un'altra ora e mezza DA SOLA. Finalmente hanno deciso che si rischiava troppo ad andare avanti e mi hanno preparata per l'operazione.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** ero abbastanza tranquilla, c'era mio marito al mio fianco e quindi se fossero peggiorate le cose, qualcuno ad urlare per avere aiuto c'era. Ma avevo una certa "muffa", per essere lì da sola, con un travaglio in corso alla 31esima settimana e non si poteva (o forse non si voleva...?) fermare...

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Michele è quindi nato alla 31esima settimana più zero, alle 4:44 di mattina, 46cm per 2,172kg. Bellissimo, tutto proporzionato, enorme tanto da far meravigliare l'equipe e soprannominarlo "il bimbone" fin da subito. Dopo qualche ora hanno tolto la chip, perchè respirava autonomamente. Il suo nome era stato scelto tanti anni fa, quando feci un patto con il mio migliore amico: se avessi avuto un maschio, l'avrei chiamato come lui perchè sgridando il mio bimbo gli sarebbero fischiate le orecchie. Saputo che era un maschio, sorse un problema non da poco: il mio amico non c'era più da 2 anni e non volevo che le persone associassero l'assegnazione del nome alla morte del mio amico. Ne parlai con i suoi genitori e la vedova, che capirono l'intento di celebrare la vita e non il ricordo del mio amico, l'unica persona che riusciva a "fermarmi" quando esageravo o stavo per prendere una decisione sbagliata. In fondo, a 36 anni, era ora di "fermarsi" e smettere di fare cavolate senza pensare al domani. Lui non c'era a dirmelo, ma è arrivato un altro Michele, il mio, a fermarmi.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** mio marito ha visto il bimbone prima di me! Aspettava la culla e gli si attaccò facendogli un sacco di foto, dimenticandosi chissà dove la protesi dentaria che da anni porto a causa del diabete!

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** NIENTE E NESSUNO. Ci diedero la tabella degli orari, finchè il bimbo era in t.i.n. però medici ed infermieri erano sempre molto disponibili a dirci come

andava, cosa succedeva e via dicendo. In neonatologia, invece nessuno ci diceva niente, non ci hanno mai parlato di associazioni o cose simili.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** per quanto riguarda la T.I.N., non mi è piaciuto molto che si potesse andare avanti e indietro continuamente, ma il personale è molto umano (adesso vi dico dov'ero... S. contro la mia volontà, come spiegavo all'inizio). In neonatologia, invece, eravamo in 4-5 in stanze microscopiche, sporche. Una schifezza. E lasciamo perdere il reparto di ostetricia, dove dopo 4 giorni avevo UNA DERMATITE DA CONTATTO PRESA O DALLE LENZUOLA O DALLA DOCCIA. FATE UN PO' VOI!!!!!!!!!!!!!!

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** in tin, niente da dire. IN NEONATOLOGIA, UN'OSTETRICA SI È PERMESSA DI DARMICI DELLA CATTIVA MADRE E DIRE, AL MOMENTO DELLE DIMISSIONI, CHE AVREBBE CHIAMATO I SERVIZI SOCIALI PIUTTOSTO CHE DARLO A CASA A NOI, CHE NON DOVEVO TENERE IN BRACCIO IL BAMBINO E DARGLI SEMPRE IL CIUCCIO SE PIANGE E LASCIARE CHE PIANGA PERCHÉ TANTO POI SMETTE DA SOLO! Dopo il parto, ho avuto problemi con la glicemia MOLTO gravi, ho rischiato il coma ipoglicemico e questa cafonta, invece di ascoltare il motivo per cui non riuscivo (e sottolineo NON RIUSCIVO) a stare tutto il giorno in ospedale, non faceva che dirmi della possibilità di dormire in ospedale e che le brave mamme lo facevano. MAI una volta in cui ci abbiano saputo dire come andavano le cose, MAI una volta in cui abbiano spiegato ai medici perché la mattina non c'eravamo, MAI una volta in cui abbiano avvisato i medici delle nostre visite (noi avvisavamo quando uscivamo, lasciando detto a che ora saremmo tornati). Una vera SCHIFEZZA.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** li avrei bruciati col napalm. Tutti. Tranne gli oss, loro no. In particolare una signora ed un ragazzo, che quando mi hanno visto barcollare per un'ipoglicemia mentre tiravo il latte (il primo giorno in neonatologia), mi hanno aiutata e spiegato come fare per evitare l'ipo e rassicurata perché del mio bimbo se ne sarebbero occupati loro. MA TUTTI GLI ALTRI, MEDICI, INFERMIERI, OSTETRICHE, TUTT'ORA DOVESSI INCONTRARLI GLI SPUTEREI IN FACCIA. COME MINIMO. E poi...le divise tutte uguali che non sai se parli con un infermiere o chi altro ed i cartellini SEMPRE GIRATI IN MODO DA NON FAR LEGGERE IL NOME...

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** il mio compagno era disperato per come ci trattavano, se telefonava all'ora di pranzo, dicevano che per telefono non davano informazioni e la sera ci urlavano contro che potevamo telefonare all'ora di pranzo, se volevamo parlare coi medici!!!! Il resto della famiglia, già scocciata durante la gravidanza, figuriamoci durante il ricovero.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** ah, positivi che il mio bimbo ha la scorza dura e che il reparto di terapia intensiva è ottimo. Critici TUTTA NEONATOLOGIA, esclusi gli oss di cui sopra.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** NESSUNO. nuovamente, N E S S U N O.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** NIENTE! che ero una cattiva mamma perché non ero lì tutto il giorno, quando ho chiesto se avessero informato che avevo chiesto, per restare in ospedale, se ci fosse stata la possibilità di assistenza in caso di grave iper o ipo glicemia, dissero che non sapevano nulla, non erano stati informati che avevo il diabete di tipo 1 MA C'E' SCRITTO SULLA CARTELLA CLINICA DEL BIMBO! e mi dissero che non poteva girare sotto il cocente sole di quel giugno 2012. Così hanno ben pensato che OGNI GIORNO dovevo fare F.-B.-F. per fare le visite che NON avevano fatto prima delle dimissioni (sì, proprio così: non avevano finito il check-up). Mi davano l'appuntamento per le 9 ed alle 13 ancora aspettavamo la visita. Sono qui che aspetto che finiscano il giro in reparto per visitare gli occhi di Michele: arrivo alle 8 per visita alle 9 (dovevano mettere le gocce), alle 13:30 ancora nessuno l'aveva visitato. Ma le gocce gliel'avevano date 2 volte... "per il bene del bambino, rimanga!!" no. Per il bene del bambino, ho già aspettato troppo e vado a casa prima che ci sia troppo caldo! decisione giusta, fu il giorno più caldo di quell'estate, il picco (42 GRADI!!!!) tra le 14 e le 16.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** SEMPRE IN BRACCIO! TIE', OSTETRICA! Una signora del paese, saputo della prematurità, mi cercò per dirmi che lei stessa era mamma pretermine, benché 40 anni fa. Mi aiutò nella gestione e mi raccontò che le signore anziane le consigliarono di tenere il figlio sempre in braccio almeno fino alla data presunta del parto "perché se doveva stare nella pancia fino a quel giorno ma è uscito prima, facciamo pensare di esserci ancora". Con un lenzuolo, facemmo la fascia: Michi non piangeva mai, era tranquillissimo.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** questa signora, mi aiutò anche altri giorni, poi si informò per vedere se ci fossero associazioni qui a F. così lei ed un centro per le famiglie, mi misero a conoscenza dell'associazione ...

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** la pediatra mi sgridò un po' per non aver fatto il controllo degli occhi. La mamma di un'amica mi disse invece di correre in ospedale la prima volta in cui avesse avuto un rigurgito pesante "ai pretermine capita, è normale. Ma tu vai che t'inseriranno nel follow up". Così feci ed oltre a scoprire del dotto gastroesofageo immaturo, il bimbone venne inserito nel follow up a F.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** un caos pazzesco. Il marito che appena poteva andava fuori e poi è dovuto andare 6 mesi all'estero per lavoro (è in aeronautica), non ricevevo molto aiuto e parevano nascondersi con mille scuse. Ma avevo gli amici, loro si informavano sul web, mi aiutavano, mi facevano da baby sitter. E il micio, che dormiva sempre accanto alla carrozzina e appena il bimbo si muoveva urlava miagolii perchè andassi a vedere cosa succedeva!

**La ripresa del lavoro ...** la PERDITA del lavoro, nel mio caso. Lavoravo in un asilo, con le suore. La superiora, pretendeva che andassi al lavoro fino a 3 giorni prima del parto, non mi ha più voluta perchè lei parla solo veneto ed io non lo capisco e anche perchè secondo lei avrei fatto un altro figlio subito. In 12 anni, è arrivato solo Michele, lo sa e sa che non ne verranno altri. Ma tant'è.

**Mio figlio/a oggi ...** FOTONICO

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** da agosto non facciamo più parte del follow-up, Michelino aveva recuperato benissimo già da prima dell'ultimo controllo, non necessita di cure particolari e la pediatra è molto soddisfatta dello sviluppo, così come la neonatologa che ci ha seguiti.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Michi non ha bisogno di cure, per fortuna non ne ha mai avuto. Ma sia l'associazione che l'ambulatorio di follow-up, restano i miei riferimenti.

**I miei stati d'animo oggi ...** è stato bellissimo vedere dal "fuori" quello che succede "dentro" la pancia ed è stato un grandissimo dono poterlo fare perchè il bimbo era sanissimo! Ho imparato che i bimbi ti dicono tutto, mi ero creata una serie di passi da seguire quando piangeva, uno schema per capire quale tipo di pianto associare ad un determinato bisogno. Ho imparato che lui non riesce a capire perchè ogni tanto la mamma dice che va al lavoro la sera (a volte mi chiamano per dei servizi nei ristoranti), così cerco di mettermi nei suoi panni ed ogni volta risulterà convincente e lui è sereno con i nonni o papà. So che se sono triste lo è anche lui ma poi a lui passa e di conseguenza anche a me.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** sempre un caos, genitori e suoceri (ma soprattutto i miei genitori), non hanno mai accettato la prematurità ed i miei a volte dicono "eh, con le difficoltà che ha!!". Per la cronaca: è sempre stato più avanti, a luglio ci hanno detto che era avanti come un bambino ben oltre i 24 mesi d'età corretta... quindi difficoltà non ne ha affatto. Detto dai medici, non da me. Il micione è contento di riuscire a giocare con lui, andare a spasso e che gli dia la pappa nella ciotola giusta, non più dentro l'acqua!

**Il lavoro...** quale?

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** non ha avuto necessità di cure particolari (se non per bronchiolite e reflusso, che persiste tuttora ma risolviamo col G.).

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** no, finito a luglio il follow-up.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** all'inizio andavamo dov'è nato, perchè credevo fossero solo un paio di visite, poi ho scoperto dalla pediatra che non era così, in 5 giorni in neonatologia avevano fatto solo 2 analisi del sangue e basta. Quindi siamo andati all'ospedale civile a V. per la vista e poi tutto il resto solo qui a F. e non ci penso minimamente a spostarmi. Forse solo a V. per la vista, avessimo bisogno o il dott. M. andasse in pensione.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** bello. Sorridente. Forse non sarà facile, ma lui se la caverà, perchè mi ha dimostrato di potercela fare da solo già appena nato, perchè è deciso e l'ha dimostrato decidendo di far partire le contrazioni per nascere, perchè sa quello che fa. Immagino un futuro per lui in cui il suo modo di fare solare e sorridente, educato e rispettoso, gli apra le porte per ottenere i risultati che si prefiggerà.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Bene. Liberata. Mi sembrava di averlo fatto tante volte, ma mi accorgo che non è così. "Dicevo" cosa mi era successo, ma non "raccontavo". Non MI raccontavo.

Regione: Liguria, Genova

Figlio: M, 10 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** In gravidanza non ho mai avuto alcun problema di nessun tipo, anche nei primi tre mesi mai nessuna perdita, mai nausea e mai un esame che fosse alterato, tutto perfetto e una gravidanza che procedeva nel migliore dei modi. Anche dal punto di vista dell'umore ovviamente ero al settimo cielo e come me anche il mio compagno e le nostre famiglie. La gravidanza l'abbiamo cercata e voluta profondamente.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** La vita in famiglia stava vivendo un momento particolarmente bello perchè tutti e due eravamo entusiasti per questa nuova vita. Sul lavoro a parte un pò più di stanchezza procedeva tutto bene nonostante il periodo di crisi.

**I medici che mi seguivano ...** Mi seguiva una ginecologa che mi avevano consigliato della mie amiche essendomi trasferita da poco, comunque mi trovavo bene, l'unica cosa era che non era molto facile mettersi in contatto con lei perchè aveva sempre molto da fare.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** andare subito al pronto soccorso dove avrei dovuto partorire.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non si sono rivelate all'altezza della situazione poichè mi volevano far andare nell'ospedale con il centro neonatologico in auto con il mio compagno e visto che ho partorito lo stesso pomeriggio e appena sono arrivata in ospedale mi hanno detto che non sarei neanche dovuta alzarmi dal letto forse non era il caso.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi hanno subito accolto due ostetriche che mi hanno chiesto come mai ero andata al pronto soccorso e immediatamente dopo è arrivato il ginecologo a visitarmi e mi ha detto che avrei dovuto stare a riposo completo e che mi avrebbero fatto delle flebo per bloccare le contrazioni.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ero spaesata, non avevo idea di quello che stesse succedendo e mai avrei pensato che quel mal di pancia fossero contrazioni.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Abbiamo deciso di chiamare il nostro bimbo Nicolò, semplicemente perchè era l'unico nome che piaceva sia a me che al mio compagno. Mi vergogno a dirlo ma quando è nato mio figlio ero talmente intontita e spaventata che non me ne sono nemmeno resa conto e lì per lì non ho provato gioia ma solo un enorme preoccupazione.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno è entrato subito dopo a farmi compagnia e mi è stato vicinissimo e mi chiedeva come stavo e se mi avevano detto qualcosa di Nico e la mia famiglia era fuori dalla porta in attesa.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Durante il parto mi ricordo che l'anestesista mi parlava e mi raccontava cosa stavano facendo i medici e mi chiedeva come stavo.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** La prima volta che sono entrata in tin è stata con il mio compagno e mi ha un pò spiegato lui come funzionava visto che era già entrato il giorno prima. L'impatto per me è stato veramente duro non avendo mai avuto molto a che fare per mia fortuna con gli ospedali ma ho avuto un'impressione di professionalità assoluta.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Mio figlio era in cura per la lysteria e i dottori con molta cautela hanno cercato di spiegarmi cosa fosse e cosa potesse comportare. Le infermiere erano disponibilissime e soprattutto una cosa per me importantissima si mettevano nei panni dei genitori cercano di rassicurarmi e di farmi capire quello che stavano facendo.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Paura di perdere mio figlio.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno aveva le stesse mie paure ed era l'unico che potesse capire come mi sentivo in quel momento. La mia famiglia cercava ovviamente di

tranquillizzarmi, un pò lo facevano per me e un pò perchè anche loro non avevano idea di cosa volesse dire un parto prematuro.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Fortunatamente abbiamo avuto un percorso abbastanza regolare e privo di grandi intoppi, passate le prime tre settimane di antibiotico possiamo dire che il peggio è passato e dalla paura di perderlo in qualunque momento siamo passati alla paura che potesse riportare delle conseguenze permanenti.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** La psicologa mi è stata di molto aiuto e anche i medici grazie ai loro colloqui giornalieri erano sempre disponibili a qualsiasi consiglio o chiarimento.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che avremmo dovuto continuare ad andare a controlli periodici (follow up).

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Ero sempre in ansia che potesse succedere qualcosa ma averlo lì con me era un sogno.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Siamo stati subito mandati al follow up dove sono stati disponibilissimi e ci hanno detto per qualunque cosa di contattarli.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Il pediatra nel primo periodo non è servito praticamente a nulla perchè lo vedevano una volta al mese in follow up i controlli erano ravvicinati quindi eravamo praticamente tutte le settimane in ospedale per un controllo o per l'altro.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** felice

**La ripresa del lavoro ...** Non ho ripreso a lavorare.

**Mio figlio/a oggi ...** E un bimbo bellissimo di dieci mesi anagrafici e 8 corretti perchè all'ultimo controllo abbiamo recuperato già un mese. E' un bimbo vivace e nonostante i controlli che continuiamo a fare e un leggero ipertono agli arti inferiori sta benissimo.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** I follow up si sono diradati e ora andiamo ogni 3 mesi, dal pediatra facciamo i controlli standard.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Per qualunque cosa sono sempre disponibili in follow up.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho imparato a conoscere il mondo della prematurità, almeno in parte visto che è un mondo veramente vastissimo, sento di aver perso un pò di spensieratezza nel crescere il mio bimbo soprattutto in questo primo periodo ma mi sento di avere imparato moltissime cose utili per la sua crescita.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Siamo sempre tutti felici e un pò preoccupati prima dei controlli ma molto meno rispetto a prima.

**Il lavoro...** Mi licenzierò.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Per fortuna è stato tutto positivo a parte questo leggero ipertono che dovrebbe andare a posto nel giro di 6 mesi.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** almeno fino ai 3 anni.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre al G.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Normale, come tutti gli altri bimbi e spero pieno di speranza e felicità.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Molto bene perchè penso che ci sia molto bisogno di far conoscere il mondo della prematurità e se noi genitori che ci siamo già passati possiamo essere d'aiuto ai futuri genitori o ai medici e agli ospedali ben venga.

Regione: Veneto, Padova

Figlio: F, 6 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Il periodo è stato buono anche se sottoposto a periodici controlli da parte del centro gravidanze a rischio di P. per precedente poliabortività.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Serena e normale. Continuavo a lavorare normalmente.

**I medici che mi seguivano ...** Non avevano rilevato nessun rischio e/o anomalia.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Purtroppo è stato improvviso è inatteso. Si è trattato di un distacco placentare mentre ero in ufficio. E' stata chiamata l'ambulanza che mi ha portato all'ospedale di P.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Ospedale di P., Centro di gravidanze a rischio.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi hanno detto che era necessario effettuare un parto cesareo di emergenza in quanto c'era pericolo per la bambina e anche per me.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Confusione, disperazione e paura.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Aurora è nata il 14 maggio 2014 alle ore 12.14, in 31 settimane di gestazione e pesava 1.495 kg. Aveva gravi problemi respiratori e il giorno dopo la nascita è subentrata anche una grave infezione.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito è stato contattato dalle mie colleghe che mi hanno accompagnata all'ospedale. La mia famiglia che vive in un altro paese era disperata in quanto era difficile comunicare. La paura è stata tanta per tutta la famiglia.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Solo l'ospedale. E' stato un importante punto di riferimento.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** E' stato ricoverato nel reparto di Patologia Neonatale. Il primo impatto è stato molto impressionante. Ci siamo fidati ciecamente dei medici e degli infermieri.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Persone sempre disponibili, gentili ed estremamente preparate e pazienti.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ero disperata. L'ho potuta vedere per la prima volta dopo il parto solo dopo 3 giorni. Mi sentivo persa, sentivo come se me l'avessero rubata.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito con tanta paura. Era lui che veniva a visitare me e la bambina i primi giorni ed era molto preoccupato e disperato. La mia famiglia era angosciata perchè erano lontani e si sentivano impotenti.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Aspetti critici sono state tutte le complicazioni che ha avuto la nostra bambina. L'unica cosa positiva era che il personale del reparto è stato di grande conforto per noi.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** All'interno dell'ospedale.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che la bambina poteva essere dimessa con la terapia dell'ossigeno da portare a casa.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Sono stati di grande confusione e apprensione. Eravamo molto nervosi, soprattutto perchè Aurora aveva gli occhiali per l'ossigeno e anche il saturimetro che suonava in continuazione.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Si sapevo. Il nostro punto di riferimento era il reparto di neonatologia.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli sono ogni mese. L'ossigeno terapia l'abbiamo interrotta dopo 2 mesi dalle dimissioni dall'ospedale.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Era cambiata in quanto tutto si concentra sulle esigenze della nostra bambina.

**La ripresa del lavoro ...** Sono ancora a casa.

**Mio figlio/a oggi ...** Aurora pesa 5.5 kg, misura 60 cm e sta molto bene.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Sta eseguendo le vaccinazioni previste per tutti i bambini oltre a vaccinazioni specifiche per le vie respiratorie. Continuano i follow up periodici con il reparto di neonatologia e con il pediatra.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So cosa fare in quanto ho dei punti di riferimento sia attraverso il pediatra sia con l'ospedale.

**I miei stati d'animo oggi ...** Oggi sto molto meglio. Ho perso la serenità che avevo prima che tutto questo succedesse. Ho imparato che non tutti i progetti riescono come vorremmo e ho appreso da Aurora la grande forza per lottare per la vita.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Piano piano torna a la normalità.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** L'ossigeno terapia a casa all'inizio è stata un aspetto critico. Ad oggi la situazione è nettamente migliorata.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Sì. Fino ai 3 anni circa.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre allo stesso centro. Sono preparati.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Brillante e felice.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Bene. Oggi riesco a raccontarlo con tranquillità.

58.

Regione: Lombardia, Pavia

Figlio: F, 26 mesi

Prematurità: dalla 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Per la maggior parte sereno. Un po' di ansia per un aborto spontaneo qualche mese prima.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** tranquilla. Nulla di particolarmente rilevante.

**I medici che mi seguivano ...** Bravi e competenti

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** improvvisamente la bimba si era fermata (si muoveva sempre) e mi sono accorta che qualcosa non andava. Ero al lavoro e su suggerimento della ginecologa sono andata in Ospedale (Policlinico S.) per un controllo.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** sempre Policlinico S.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi hanno fatto un tracciato. Il medico di guardia mi ha poi fatto un ecografia. Dopo poco hanno cominciato a fare le carte del ricovero. Inizialmente non mi dicevano molto, ma nel giro di un'ora hanno deciso di intervenire d'urgenza.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Serena. sapevo di essere in buone mani (mia nipote era nata alla 26esima settimana pochi mesi prima, e il medico di guardia era lo stesso).

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** era bianchissima di pelle (aveva un valore di emoglobina a 3). Dopo i primi esami le hanno fatto una trasfusione totale e nel frattempo l'hanno trasferita in patologia neonatale. Io non l'ho vista se non da lontano mentre passava.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** erano vicini a me.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** dai medici per quanto fosse possibile avere risposte, e dalla mia ginecologa.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** il reparto di Patologia Neonatale del Policlinico S. stava per essere trasferito, quindi la struttura non era particolarmente accogliente, ma funzionale.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** lo staff era sempre presente. Probabilmente all'inizio sarebbe servita più vicinanza con la famiglia, perchè alcune cose e risposte rassicurano (non siamo tutti medici). Ma quando si comincia ad ambientarsi la situazione migliora.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** smarrimento, ma allo stesso tempo sapevo che la bimba (scampato un primo pericolo) era in buone mani.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** mi sono stati vicino.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** gli aspetti critici stavano nel non aver risposte (anche se spesso non le avevano neanche i medici), e nella stanchezza di una quotidianità falsata con i propri figli chiusi nell'incubatrice. Di positivo c'è che dopo un po' questa quotidianità diventa una consuetudine.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** gli operatori sanitari tendevano a farti concentrare sul tuo bambino (in maniera molto gentile, e anche forse per un discorso di privacy), mentre, soprattutto in terapia intensiva ma anche dopo, il colloquio con gli altri genitori di bimbi ricoverati era utilissimo e di conforto. Si creano anche delle belle amicizie.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** mi hanno dato le indicazioni di prassi e le attenzioni da dover prestare ad un bimbo prematuro.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** li ricordo poco.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** avevo delle visite prenotate. Inoltre la mia pediatra era (ed è) una persona estremamente competente e presente.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** follow up del prematuro e visite neurologiche per verificare le conseguenze della prematurità e del forte calo di emoglobina. Dopo qualche giorno dal ricovero l'emoglobina è calata nuovamente e ci hanno mandate in oncoematologia pediatrica per fare terapia di EPO (in quel reparto ho vissuto l'esperienza più dura, non per quello che vivevo ma per quello che vedevo).

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** difficile. Mi dedicavo esclusivamente alla bambina.

**La ripresa del lavoro ...** dopo i 5 mesi minimi (non avevo la facoltativa o altre forme di prolungamento della maternità), è servita per riprendere un po' in mano la mia vita, e riposarmi un po'.

**Mio figlio/a oggi ...** è sotto il terzo percentile per il peso, ma sta bene, frequenta il nido ed è una gran chiacchierona!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** il follow up del prematuro è terminato e sta per terminare anche quello neurologico, che non ha riscontrato difficoltà. Dopo una infezione alle vie urinarie, alla bambina hanno trovato i calcoli a entrambi i reni, nonostante una dieta iposodica. Ci hanno mandate in una struttura specializzata per fare dei controlli, che non hanno portato a molto, e la struttura non ci ha poi seguiti fissando eventuali controlli successivi per capire cosa ha provocato i calcoli (esperienza da non ripetere). Tornati a P. e con la nostra pediatra abbiamo rifatto un'ecografia dopo diversi

mesi: i calcoli sembrano spariti, ma rimane sofferenza delle reni. Ora stiamo aspettando un po' per fare un'ulteriore ecografia nei prossimi mesi.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** il mio riferimento ora è la mia pediatra ed il mio istinto.

**I miei stati d'animo oggi ...** ho perso il primo contatto con la mia bambina e sono convinta che qualcosa abbia lasciato. Sicuramente la psiche di una mamma che "subisce" sia un parto prematuro che il ricovero è messa a dura prova, e lo stesso il rapporto con il bambino. Ho imparato a non dare niente per scontato, ed a dare importanza ad ogni piccola conquista quotidiana.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** serena e costruttiva

**Il lavoro...** per quel poco che c'è, serve anche per distaccarsi emotivamente dalla famiglia e concentrarsi su altro. D'altra parte, come per ogni mamma, il pensiero è sempre verso la bambina.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** non avere la benché minima risposta su quello che è successo: succederà di nuovo? E se non mi accorgessi come per la prima bimba? Cosa ci riserverà il futuro? Inoltre non c'è stato un medico (a parte la pediatra di base ma era esterna alla struttura) che ha seguito tutto il percorso clinico: sia per l'emoglobina che per la scarsa crescita ponderale siamo stati mandati in diversi reparti, ma la dottoressa della patologia neonatale non ha più tenuto le fila del percorso clinico. D'altra parte so che i passi affrontati non sono impossibili da superare!

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** in realtà no. La patologia neonatale non mi segue più (anche perchè sono passati due anni). Ora la bambina è seguita solo dalla pediatra di base, che ha per fortuna un quadro complessivo della situazione.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Come base il Policlinico S., ma nei diversi reparti di Patologia Neonatale, Oncoematologia Pediatrica e Endocrinologia. Ottimi medici, ma scarsa connessione tra i diversi percorsi. Sembrava quasi che, non avendo risposte alle domande che ci premevano come genitori, "rimbalzassero" le responsabilità agli altri medici. Abbiamo col tempo capito che non si hanno risposte a tutte le domande. Ci siamo invece rivolti ad una struttura specializzata per nefrologia pediatrica, ma con scarsissimi risultati sia a livello umano (non tanto nel ricovero, dove il personale era eccezionale), quanto nelle risposte. Probabilmente essendo un ospedale così importante, noi non eravamo pazienti particolarmente "gravi".

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Normale è la prima parola che mi viene in mente. Forte, serena, sveglia, presente, giocosa, ... e tanto amata.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** alcune cose non le ricordavo, altre mi hanno creato un po' di rabbia e tristezza, altre, stranamente, un po' di nostalgia.

59.

Regione: Lombardia, Milano

Figlio: F, 28 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** ho concepito mio figlio i primi di gennaio 2012 al secondo mese di gravidanza ho avuto un'emorragia dove mi avevano detto che il sacco si era rotto e quindi dovevo solo aspettare un aborto spontaneo...il battito della bambina c'era ancora allora mi hanno mandato a casa dove poi mi hanno ricoverato alla 20a sett. durante il ricovero ogni mattina perdevo liquido amniotico e la bambina cresceva con 3 mm di falda davanti al viso è durato fino alla 29+3 dove ho avuto un'altra emorragia allora l'ostetrica ha deciso per un cesareo di urgenza e la mia piccola è nata di 950 gr.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** mi hanno ricoverato subito.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** mi hanno subito spostato in una struttura specializzata in nascite premature.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** mi ha accolta il primario dicendomi di non farmi illusioni perché una gravidanza del genere non poteva andare a termine o che la bambina al 90% sarebbe nata con problemi.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** ero giù di morale ma non volevo mollare...non volevo arrendermi.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** era piccolissima 950 gr per 30 cm.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** erano preoccupati per la vita di Isabel.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** i medici mi rispondevano a tutte le domande che facevo erano loro il mio punto di riferimento. Mi dicevano di avere pazienza perché era normale essendo nata così piccola e con un polmone prematuro.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** il mio ricovero è stato difficile ma nella struttura erano tutti gentili e si è instaurato un rapporto di amicizia con alcune ostetriche.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** mia figlia ha subito 3 trasfusioni di sangue...flebo di caffeina per il cuore...e tanti altri esami.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** avevo molta paura.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** un periodo di tensione e per mia figlia grande un periodo di ansia.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** critico è stato quando una studentessa mi ha fatto una puntura di P. e ha sbagliato facendomi venire un'infezione e dopo 4 giorni essere portata in sala operatoria x incidermi e ripulirmi lasciandomi un buco aperto di 7 cm di larghezza x 10 cm di profondità.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** era mio marito

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** i soliti controlli

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** erano ansiosi avevo molta paura.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** ero sempre a contatto con il reparto di neonatologia.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** controlli crescita, udito, scintilligrafie renali e polmonari ecc.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** era tutto uno stress dato che mi dedicavo solo alla piccolina. Dopo la nascita di Isabel mio marito ha dovuto rinunciare al lavoro xche la bambina il primo anno di vita è stata quasi sempre malata.

**La ripresa del lavoro ...** faticosa e non costante

**Mio figlio/a oggi ...** ha 2 anni e mezzo è debole di salute ma è super attiva.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** controlli periodici al rene essendo ectiopico.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** ora so come gestirmi.

**I miei stati d'animo oggi ...** molto più forte

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** è tornata stabile.

**Il lavoro...** riesco a gestirmi facilmente.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** lo stress dell'attesa, la paura di qualche nuovo sintomo.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** fino ai 3 anni

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** ho visitato più centri fino a fermarmi in un ospedale più specializzato.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Normale

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** emozionante ricordare quegli attimi tra paure e gioie.

60.

Regione: Friuli Venezia Giulia, Trieste

Figlio: M, 15 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Ero felice. Felice perchè la mia gravidanza è stata cercata ed alla fine ottenuta grazie al primo tentativo di Fivet, dopo aver seguito terapie ormonali e varie inseminazioni per circa un anno e mezzo. Io sono una libera professionista e pertanto le mie giornate erano comunque stressanti e sempre piene, ma cercavo comunque di ritagliarmi degli spazi tutti per me.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Mi sentivo comunque non capita in famiglia riguardo alle mie ansie dovute alla Fivet. Ovviamente non da mio marito, ma dalla mia famiglia di origine. Se la gravidanza è iniziata tramite Fivet, i medici stessi non fanno altro che ripeterti, soprattutto agli inizi, che ci sono mille cose che possono andare storte. Data la mia età, inoltre, mi sono sottoposta all'amniocentesi: anche questo è stato un passo delicato. Per fortuna l'esito è stato positivo, ma non me la sono sentita di comunicare al resto la mia gioia per la gravidanza fino a quasi il quarto mese di gestazione. Sul lavoro, ero abbastanza coccolata dalle impiegate, anche se l'ambiente a contatto con la gente è sempre e comunque stressante.

**I medici che mi seguivano ...** Dopo i primi momenti in cui mi facevano stare coi piedi per terra mi hanno sempre detto che andava tutto bene. Solo l'ultimo mese prima di partorire prematuramente ero stata ripresa per il mio aumento di peso forse eccessivo.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Non pensavo fosse nulla di così grave. Avevo appena iniziato il corso parto, avevo un po' di febbriattola ed un po' di mal di schiena. Un leggero malessere... Ed il lunedì successivo sarei dovuta andare a fare la visita di controllo portando con me le ultime prove del sangue perfette a parte un leggero calo di ferro. Poi sabato sera mi misuro la pressione - non so nemmeno io perchè dal momento che mi sentivo solo addosso del malessere ed un dolore alla schiena che pensavo fosse muscolare - e la trovo alta 100/160. Cerco di dormire e la riprovo la domenica mattina. Di notte ho molto mal di schiena da non trovare la posizione giusta e la pressione è sempre 100/160. Allora comunico a mio marito la mia intenzione di andare al Pronto Soccorso. Venerdì ero già stata a fare lì un controllo perchè le urine mi si erano colorate di arancio. Dopo un'interminabile attesa ho deciso di tornare a casa, perchè tanto il lunedì sarei andata dal mio ginecologo per la visita mensile ed il problema alla fine si era risolto da solo. Arrivata al Pronto Soccorso, in 6 ore scarse mi hanno fatto la diagnosi, due trasfusioni ed il cesareo.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Nessuna. Ho la fortuna di vivere a T. dove c'è uno dei migliori centri d'Italia, il B.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Che non avevo più di 24 ore di vita e che l'unica cura per me era far nascere immediatamente il bambino. Non sapevo ancora se era maschio o femmina, perchè, dato che con la Fivet sapevamo esattamente perfino l'ora del concepimento, volevamo tenerci qualcosa da scoprire. In quel momento mi è sembrata una gran stupidaggine di fronte alla morte. Mi hanno fatto firmare fogli in cui dichiaravo di aver compreso che ero in pericolo di vita e che mio figlio nato a quella settimana di gestazione sarebbe andato incontro ad infinite problematiche non da ultima la morte.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Sono rimasta paralizzata dalla velocità degli eventi e non sono riuscita nemmeno a piangere. Ho chiesto di avere vicino mio marito, che era rimasto in sala d'attesa e, prima di entrare in sala operatoria, ho rivolto un pensiero a mio papà che era morto solo qualche mese prima.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Non l'ho visto, non ho potuto nemmeno tenerlo in braccio. L'ho visto solo dopo essere uscita dalla terapia intensiva, tre giorni dopo il parto. Ho il ricordo dell'ostetrica che mi dice "è nato Felix!". Ed io ho pensato "è maschio come volevamo!". Dei nomi avevamo iniziato a parlare da poco. Ci piacevano dei nomi che avessero a che fare col mondo della scienza e che raccontassero qualcosa. Avevamo pensato a Gaja, come un monte qui vicino casa, la nostra società di orienteering, il nome della Terra, nel caso fosse arrivata una femmina; e Felix, come Felix Wankel, un ingegnere inventore di un tipo di motore, Mendelssohn, figlio di amici che non vedo da quando son piccola ma di cui il nome mi aveva sempre affascinato. Mentre ero ricoverata, su consiglio di un'infermiera, mi son fatta portare delle foto di mio figlio, che tenevo sempre con me e guardavo appena potevo. In attesa di sapere da mio marito come stava e se era ancora vivo.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito poverino non sapeva come destreggiarsi fra me e nostro figlio. Appena uscita dalla terapia intensiva ed arrivata in reparto, il primo momento in cui siamo rimasti da soli ed io ero libera di alzarmi senza più drenaggi e cateteri, ci siamo abbracciati ed abbiamo pianto. La mia famiglia era presente e sconvolta, ma ho sempre avuto la sensazione che non sia mai riuscita a capire davvero che cosa ho provato.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I dottori. In particolare la dottoressa che mi ha accolto in Pronto Soccorso e che ho sentito vicina a me.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Competenza, bravura, cortesia ed attenzione alle mie esigenze. Ero in stanza singola finchè hanno potuto tenermi da sola. Cosa non da poco per chi come me era senza figlio, circondata da madri che abbracciano i loro neonati lamentandosi che non riescono a dormire la notte.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Tutti sempre disponibili. In noi una sensazione di disagio in quanto ci sembrava sempre di disturbare professionisti che cercavano di salvare la vita ai nostri figli con le nostre domande e le nostre richieste. Poi, man mano che la situazione migliorava iniziavamo a percepire le dinamiche del reparto con le infermiere più disponibili, quelle con meno voglia di lavorare, come in ogni ambiente di lavoro.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ansia nel non sapere cosa sarebbe successo quello stesso giorno oppure il giorno dopo. Poi via via sempre pensieri più positivi, anche se non è semplice uscire dall'ospedale senza pancia, con la propria salute compromessa forse per sempre, da genitori e senza stringere un neonato fra le braccia.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito si sentiva dapprima meno legato a nostro figlio. Poi, via via che i giorni passavano e che lui stava meglio, si è attaccato a lui in un modo che non pensava esistesse. La mia famiglia ed i miei amici minimizzavano sempre tutto, anche senza cattiveria. Chi non entra in un reparto di terapia intensiva non si rende conto di quanto siano appese ad un filo quelle vite.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Per fortuna c'era anche un supporto psicologico in reparto. Avevo una voglia immensa di parlare con qualcuno che mi aiutasse a capire cosa mi era successo e cosa mi stava succedendo. E poi abbiamo fatto amicizia coi genitori di un bambini compagno di culla del nostro cucciolo. Spero davvero che da grandi continuino a vedersi.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Difficile trovarli. Chiedevo alle infermiere ed ai medici. Purtroppo alcune volte le risposte erano discordanti.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che dovevo aver cura di me. Cosa difficile da fare che, a distanza di un anno e mezzo, non ho ancora eseguito appieno... Per quanto riguarda mio figlio mi hanno detto a cosa stare attenta. Non sono comunque una madre apprensiva, anzi, a volte mi chiedo se non lo sia troppo poco.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Notti insonni. Per fortuna è durato poco, poi nostro figlio ha iniziato a dormire tutta la notte senza problemi.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Fiducia nei medici e, soprattutto, nella struttura ospedaliera in quanto tale. Ha salvato la vita a me e a mio figlio.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Mi fido molto di più dei controlli periodici in ospedale che del mio pediatra, che, come ho potuto constatare, non ne capisce molto di prematuri.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Come se vivessimo in un altro mondo. Eravamo genitori senza un figlio assieme a noi.

**La ripresa del lavoro ...** Immediata dopo le dimissioni. Del resto sono una libera professionista.

**Mio figlio/a oggi ...** E' un bambino felice, sereno e che fa pochi capricci. Mi chiedo se il fatto di esser cresciuto in un'incubatrice senza aver sempre i genitori vicino abbia contribuito al suo carattere. E' un bambino splendido, sereno, felice, intelligente, caparbio, deciso, non demorde di fronte alle difficoltà. Sono di parte, lo so! Ma anche le maestre del nido concordano con me.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Siamo ancora seguiti dall'ospedale e così sarà fino ai due anni. Per quanto riguarda il pediatra eseguiamo i controlli periodici.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** I miei punti di riferimento per il momento sono i medici della terapia intensiva neonatale che poi sono gli stessi che visitano mio figlio ai controlli periodici. Fiducia in loro incondizionata.

**I miei stati d'animo oggi ...** La mia vita è cambiata per sempre. Un passaggio nella terapia intensiva neonatale cambia il tuo modo di vedere le cose e nulla sarà più come prima. Mi attanaglia un desiderio di normalità che non ho avuto e la consapevolezza che non avrò mai un parto "normale". Le difficoltà nell'avere una prima gravidanza, la malattia che mi ha colpito e che potrebbe ripresentarsi ... Non credo avrò altri figli. Fastidio per tutte le donne a cui la gravidanza va benissimo e si lamentano di un nonnulla.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Parliamo spesso di quello che ci è successo. A nostro figlio racconteremo tutto. Ci sentiamo diversi dagli altri genitori e siamo felici di essere vivi e di avere il nostro cucciolo assieme a noi.

**Il lavoro...** Sempre stressante..... E mi lascia poco tempo libero per godermi la mia famiglia.....

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** L'amicizia con gli altri genitori e l'incontro con medici competenti.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre rivolta allo stesso centro, il B.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Ricco di soddisfazioni e... all'estero!!

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Sommersa da una valanga di ricordi che sono sempre dentro di me e non mi abbandonano... Chissà se mai dimenticherò.... e forse è giusto così.

61.

Regione: Lazio, Roma

Figlio: M, 6 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** La mia ginecologa mi prendeva in giro: "E poi dicono le quarantenni! Una gravidanza da manuale!" A ripensare ora a quelle parole mi sembra una beffa, ma "a quel tempo" era tutto perfetto!

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** assolutamente meravigliosa: ero in formissima, pochi chili presi e solo sul pancino, traboccante di energia. Ho addirittura presentato al mio datore di lavoro istanza per lavorare fino all'ottavo mese, ho cantato fino alla fine del quinto mese (ed ho interrotto solo perché il piccolino spingendo sul diaframma mi rendeva molto difficoltoso "studiare" canto), con mio marito abbiamo effettuato dei lavoretti a casa per rendere più accogliente il nido.

**I medici che mi seguivano ...** Entusiasti: una vera "forty&fabulous" con pancino!

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** In realtà non ho avuto alcun sintomo: nel corso di una normalissima ecografia di controllo i medici hanno riscontrato la flussimetria alterata, scarso liquido amniotico e un arresto della crescita fetale. Era il 6 maggio, 31+2.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Sono stata immediatamente ricoverata presso la struttura dove ho effettuato l'ecografia, il F.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi hanno immediatamente ricoverato, effettuato punture di B. e un monitoraggio: "Cerchiamo di tirare avanti il più possibile, finché la situazione lo consente!" mi hanno detto.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** In un istante il mondo mi è crollato addosso. Ma com'era possibile? Non avevo mai avuto problemi, non stava davvero capitando a me. Che voleva dire "Nascerà molto prima?" Ma nascerà vivo? Ce la farà? Ce la fanno i bambini che nascono prima? Come sono? Sono "normali"? La prematurità, lo confesso, in quei sette mesi, non l'avevo proprio considerata...

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Riusciamo a tirare avanti una settimana: il 14 maggio alle 14,10 nasce Thomas. Pesa poco più di un pacco di sale, come dicevo io, Kg 1,410, che ben presto diventano meno di Kg 1,300. Lo trasferiscono immediatamente all'ospedale S., perché non avevano posto nella Tin del F. Non ho neppure avuto modo di vederlo...

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito corre dietro l'ambulanza, io rimango sola e disperata e cerco di concentrarmi su quel miagolio che avevo sentito: era vivo e respirava. Più tardi torna mio marito, è felice, entusiasta, impazzito di gioia. Mi ripete che sta bene, respira solo, ma io ho tanta paura, gli chiedo se somiglia a un neonato normale. "E' bellissimo!" mi dice...

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Non ho avuto modo di cercare informazioni perché appena dimessa ho una crisi ipertensiva, 130/200. Vengo di nuovo ricoverata insieme a tante partorienti felici con i loro cuccioli.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Sono riuscita a entrare in quel reparto e vedere mio figlio solo 10 giorni dopo. Ero in stato confusionale, stordita, un'infermiera, Angelina di nome e di fatto, mi accompagna davanti l'incubatrice "Allora, lo vogliamo prendere in braccio?".

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Erano i neonatologi e le infermiere, i nostri angeli con il camice, che ci hanno seguito e supportato (e anche sopportato pianti, ansie, angosce e a volte paranoie!).

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Paura, sempre e costantemente tanta paura. Io, sempre così forte vitale piena di energie, mi trovo in compagnia di crisi di pianto e attacchi di panico, a combattere una battaglia contro la pressione che va alle stelle mentre il mio piccolino era solo soletto nella culla di plastica a cercare di rosicchiare peso, grammo su grammo.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** In quei giorni mio marito ha portato in braccio me, così come ha portato in braccio Thomas quando io non ero in grado di farlo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Ho sempre respirato un'aria di ottimismo intorno a Thomas: un'infermiera mi diceva "Questo sembra un pulcino, ma se lo metti nella giungla fa amicizia pure con le scimmie e i leoni".

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Le infermiere della TIN

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** "Aspettiamo ancora che metta su peso"... E io aspettavo quei due chili e due.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Le prime notti non dormivo neppure, avevo paura che non respirasse o che non si svegliasse per mangiare. Mi sentivo assolutamente inadeguata, e non mi sembrava vero averlo con noi.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Mi sono tanto appoggiata alle ostetriche del consultorio, che mi hanno insegnato e incoraggiato a tirare il latte con il tiralatte, visto che Thomas non si attaccava (e non si è mai attaccato) al seno.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Tanto ferro e vitamine, visite dall'oculista, otorino, neuropsichiatra.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Piano piano sono tornata "io", ho ricominciato a ridere, chiacchierare, guidare...

**La ripresa del lavoro ...** Non sono ancora rientrata.

**Mio figlio/a oggi ...** E' un bambino meraviglioso: occhioni azzurri, bello come il sole, curioso e sorridente. E' ancora un pollicino, lungo ma con poca cicchetta (la mia ansia e il mio cruccio!) ma gioca ride e ha un bel caratterino tosto.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Ancora tanto ferro e vitamine, ma sta bene... Certo, ancora c'è da recuperare: un po' di peso, un po' di coordinazione, ma ci stiamo lavorando.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Sì, so cosa fare. I miei riferimenti sono molti: la neonatologa ai follow up, il pediatra, la neuropsichiatra.

**I miei stati d'animo oggi ...** Cosa ho perso? La camicia da notte rosa, camminare nella sala parto mano nella mano con mio marito e magari imprecare contro di lui. I palloncini e i fiori mentre stringo tra le braccia un cucciolo che somiglia a un neonato e non a un piccolo alieno... Le risate e i sorrisi e tutti a dire "Ma quanto è bello!". Ma poi lo guardo svegliarsi e sorridere... mi rotolo con lui sul letto e giochiamo insieme con il palloncino ... e tutto il resto non conta più.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Felici... tanto tanto.

**Il lavoro...** Riprenderò a marzo... comunque non voglio sfidare la sorte e questo primo inverno preferisco seguirlo io a casa..

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Sicuramente un aspetto critico è stato non aver avuto modo appena partorito di guardarlo e stringerlo a me... per il resto nel male, siamo stati fortunatissimi.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Come tutti i prematuri, è un sorvegliato speciale, e lo sarà ancora per un po'.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sono sempre rivolta allo stesso centro, la TIN del S.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Con gambe forti e piedi saldi per affrontare il cammino, e ali colorate per inseguire i sogni e volare lontano.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Per me raccontare e scrivere è catartico, lo è sempre stato... forse perché il foglio (o il Pc) mi fa da scudo e difende le mie fragilità.

62.

Regione: Lombardia, Milano

Figlio: F, 17 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Bello, nessun problema fino alla 28 esima settimana.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Perfetta

**I medici che mi seguivano ...** Non avevano diagnosticato nessun problema , erroneamente.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Due giorni prima che mia figlia nascesse.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Altri due ospedali nella stessa provincia.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Il personale del pronto soccorso e mi hanno subito portata in sala operatoria.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Angoscia e paura

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Io mamma dormivo in quanto sotto anestesia generale e ho visto mia figlia il giorno dopo mentre il papà ha visto un piccolo fagottino uscire dalla sala operatoria.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Erano spaventati

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Non ho avuto il tempo per cercare punti di riferimento.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Infermiere e medici bravissimi

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Paura e sensazione di non essere abbastanza forte per superare quel momento.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Con le stesse mie paure.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** La paura che potesse andare storto qualcosa da un momento all'altro.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il personale medico

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che mia figlia era perfetta.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Meravigliosi

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Ho imparato giorno dopo giorno.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Gestibili non abbiamo dovuto affrontare cure e controlli particolari.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Tornata alla normalità dopo la dimissione.

**La ripresa del lavoro ...** È avvenuta solamente quando mi sono sentita pronta ovvero dopo nove mesi dal parto.

**Mio figlio/a oggi ...** È stupenda non avrei mai potuto chiedere di meglio.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Ormai pochi controlli.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So come muovermi nel suo percorso di cura.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso gli ultimi mesi di gravidanza e la spensieratezza dell'inizio della mia vita da mamma.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** È come quella di chiunque altro.

**Il lavoro...** È come prima della maternità.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** La mancata diagnosi della patologia che ha causato il parto prematuro.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Solo fino ai due anni.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre allo stesso centro.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Sereno

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Utile

63.

Regione: Puglia, Foggia

Figlio: F, 4 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Normale senza imprevisti.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Era tranquilla mentre aspettavo il bambino lavoravo con qualche nausea, e crescevo il mio primo figlio.

**I medici che mi seguivano ...** Mi sono accorta tardi della gravidanza ero già a tre mesi e mezzo quando feci la mia prima visita.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Me ne sono accorta un pomeriggio mentre riposavo vicino a mio figlio mi si sono rotte le acque.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Sono stata portata in ospedale di corsa al S.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** I medici mi dissero che la bimba aveva più probabilità di vivere fuori invece che nella mia pancia.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Mi sono spaventata tanto perché tutti continuavano a dire che era troppo presto.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Quando è nata mia figlia era minuscola mi stava in una mano ed era tutta scura aveva la pelle sottile come velina e gli occhietti erano tutti neri ma ha avuto da subito una grandissima voglia di vivere.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Per la distanza dell'ospedale mio marito veniva una volta al giorno quando poteva poi non sempre portava il mio primo figlio perché lui aveva solo 3 anni poi quando doveva andare via piangeva sempre perché non andavo con lui.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il Signore il mio primo punto di riferimento e poi chiedevo sempre spiegazioni al primario e le infermiere.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il reparto di ginecologia non mi ha fatto una bella impressione, ma in compenso la neonatologia è stata fantastica era tutto molto adeguato alla situazione e sono sempre stati gentili con me e la mia bambina.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Gli operatori erano tutti qualificati e nonostante mia figlia gli ha fatti stare spesso sulle spine loro sono sempre stati all'altezza della situazione.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Erano tanti stati d'animo e tutti controversi un giorno c'era speranza il giorno dopo magari capitava qualcosa e pensavo al peggio.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** All'inizio abbiamo vissuto un po' nella paura e io all'inizio ero disperata e intorno a me non volevo nessuno e pensavo a quanto potesse soffrire quel piccolo esserino. L'unica che non si è mai persa d'animo era mia madre che mi ripeteva sempre, non ti preoccupare lei ce la farà.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** La mia bambina ha avuto 2 emorragie cerebrali, un tubino del cuore che si doveva chiudere appena nata non si era chiuso e allora hanno dovuto farle varie terapie che aggiustavano una cosa ma ne complicavano un'altra. Gli aspetti positivi mia figlia non ha mai mollato e sempre stato forte.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I miei punti di riferimento sono stati sempre i medici loro mi sono stati molto vicini.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Prima della dimissione dall'ospedale dopo 3 mesi i medici mi hanno spiegato che la bambina non doveva venire a contatto con gli altri, perché la sua salute era molto delicata e visto che sono uscita a novembre per altri 5 mesi siamo rimasti in casa io e i miei bambini.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** I primi giorni a casa sono stati un po' difficili perché la bimba aveva i ritmi dell'ospedale e io non riuscivo a starle dietro poi le visite anche dei nonni erano rare e brevi per mia scelta.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** I dottori prima di dimettere mia figlia mi fecero un po' di scuola su come agire in caso di bisogno su le varie problematiche della bambina.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli all'inizio erano ogni 2 settimane e le varie visite le facevano gli stessi dottori dell'equipe di neonatologia.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Fino a quando mi hanno detto che non dovevo uscire la vita mia e della mia famiglia si svolgeva dentro casa e fuori solo all'ospedale.

**La ripresa del lavoro ...** Dopo la nascita di mia figlia non sono tornata al lavoro perché non me la sono sentita di lasciarla e poi mi sono presa cura di lei un po' morbosamente sempre con la paura addosso verso i 3 anni mi sono rilassata anche perché la mia bambina dopo ha recuperato tutto quello che non aveva preso prima.

**Mio figlio/a oggi ...** Mia figlia oggi è una splendida bambina che mi dà solo soddisfazioni. Non ha niente a che fare con quella bambolina che era appena nata. I medici dopo tanto che non la vedevano sono rimasti sorpresi per come era cresciuta e pensare che la chiamavano 25 settimane.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Mia figlia non deve seguire nessuna cura perché fortunatamente sta benissimo e i suoi controlli dal pediatra sono perfetti.

**I miei stati d'animo oggi ...** Oggi sono serena e tranquilla anche perché a me interessa solo la salute dei miei figli.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** È stato bello raccontare la mia esperienza. E a tutte le mamme che sono o che saranno nella mia stessa situazione dico solo di non arrendersi perché i nostri figli sono molto più forti di noi.

64.

Regione: Emilia Romagna, Ferrara

Figlio: F, 3 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** la mia è stata una gravidanza fisiologica non cercata dopo 5 percorsi di PMA che mi hanno dato due figlie nate a termine e un aborto interno. Non ho accettato questa gravidanza perché non cercata e non voluta a causa di una situazione sentimentale non positiva e una vita familiare impegnativa (la secondogenita aveva appena compiuto 2 anni). Come le altre gravidanze ho sofferto da subito di iperemesi gravidica. Fino al parto è stato difficile trattenere le cene ed ero molto stanca e provata.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** la mia vita familiare era in grossa crisi, ritenevo il mio matrimonio finito. Il lavoro era impegnativo ma già a 6 settimane sono entrata in congedo per gravidanza a rischio.

**I medici che mi seguivano ...** mi sono fatta seguire da una struttura pubblica, dallo stesso medico che mi aveva seguita durante la seconda gravidanza, ma fortunatamente ho mantenuto rapporti anche con la ginecologa che mi aveva seguita durante i percorsi di PMA e durante la prima gravidanza.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** ho sempre avuto delle contrazioni, ma ho capito che qualcosa non andava quando alla visita delle 29 settimane, dopo averlo riferito, l'ostetrica che mi ha visitata mi ha detto di riposare il più possibile e di non sollevare pesi, soprattutto la bimba di 2 anni. Dopo qualche giorno ho mandato una mail alla ginecologa che mi aveva seguito per la prima figlia, la quale mi ha detto di andare subito a fare un controllo in PS. Dopo un paio di giorni, al sentire altre contrazioni sono andata in PS ma per scrupolo. Non ne sono uscita solo 4 giorni dopo e dopo aver effettuato un TC d'urgenza.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** sono stata seguita per tutta la gravidanza dal centro salute donna della mia città ma fortunatamente avevo fatto 2 visite da una ginecologa privata, la quale però, visto che riferivo di avere contrazioni, non ha voluto che mi mettessi in auto per raggiungerla e farmi visitare da lei nella città vicina ma andassi al PS della mia città.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** quando sono arrivata al PS (venerdì sera) mi hanno detto che mi avrebbero fatto passare le contrazioni e la mattina dopo sarei

potuta tornare a casa. Intanto però hanno proceduto con le iniezioni di B. per lo sviluppo dei polmoni della bambina. Il sabato pomeriggio mi hanno ricoverata, la domenica sono stata sotto monitoraggio 9 ore, ma non mi dicevano che la situazione fosse grave.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** non mi ero resa conto della situazione anche se mi hanno tenuta a digiuno dal venerdì alle 20 al sabato mattina alle 6, poi pranzi leggeri fino a domenica a pranzo. continuavano a dirmi che avrebbero fermato le contrazioni, che la mia bambina non sarebbe nata quel giorno, e che avevano ancora tanti farmaci da provare. Ero tranquilla, non mi sentivo diversa dalle ultime settimane, solo il tracciato evidenziava contrazioni, io ne percepivo poche... alle 20:45 di domenica sera (dopo l'ennesimo tracciato) mi hanno detto che la bambina era stata in sofferenza tutto il giorno (quando avevo le contrazioni calava il battito), che in quel momento benchè il battito fosse regolare (non avevo contrazioni) si aspettavano un tracollo da un momento all'altro ma che la bambina non era in grado di sopportare un parto naturale anche se essendo la terza e alla 31 settimana probabilmente sarebbe stato molto veloce. Qui sono andata nel panico e ho iniziato a piangere.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** piangevo talmente tanto da non riuscire neppure a dire come avevamo deciso di chiamarla. Il nome era stato oggetto di votazioni famigliari ed era quello che piaceva sia a noi genitori che alle sorelle.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** solo mio marito sapeva del mio ricovero dato che mi aveva accompagnata al PS, le mie altre due figlie erano ancora in villeggiatura con i nonni materni. I miei genitori sono stati avvisati del mio ricovero poche ore prima che i medici decidessero di fare il taglio cesareo, quasi due giorni dopo che ero in ospedale. Mio marito gli ha informati che venivo portata in sala operatoria alle 21:30 poi ha spedito un sms con la foto della bambina. La mattina dopo i nonni hanno avvisato le mie figlie che era nata la sorellina e sono tornati in città.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** ho preso informazioni in reparto, poi in neonatologia e da un'amica presidente di una associazione che si occupa di prematurità e interviene nell'ospedale dove ho partorito.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** ho avuto delle ottime impressioni sul reparto in cui mia figlia era ricoverata.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** erano tutti molto disponibili, gentili e cortesi.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** impaurita: come insegnante di sostegno avevo studiato le complicanze a cui possono andare incontro i bambini prematuri. Poi ero confusa; non capivo perchè mi dicessero di stare tranquilla perchè la bambina era più di 1,5kg ma nello stesso tempo mi dicevano che essendo una fortemente prematura dovevano ancora svilupparsi alcuni organi.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** mio marito non capiva le mie preoccupazioni, mi diceva di non pensare e che se ci fossero stati dei problemi li avremmo affrontati con calma; dopo i primi 15 giorni è stato poco bene e quindi non è più venuto in reparto. Le mie figlie venivano a vedere la sorellina, capivano la situazione ma sentivano terribilmente la mia lontananza (sono stata in ospedale almeno 7-8 ore al giorno, per un mese). I nonni si mostravano forti ma erano impressionati da questo esserino piccolo tubini e flebo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** gli aspetti positivi l'estrema professionalità di tutti gli operatori e la psicologa che una volta a settimana passava dal reparto per fare due chiacchiere informali. Gli aspetti negativi i tanti giorni di ricovero, la visite che non sempre avevano risultati positivi, e qualche mamma che non facendosi i fatti propri mi ha messo inutilmente in ansia.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** mi sono sempre affidata ai medici, alle infermiere e alla fisioterapista.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** mi hanno detto varie volte che sarebbe stata dimessa dopo un paio di giorni... uno stitillidio! Poi finalmente l'ho portata a casa ma sono dovuta tornare per eseguire altri esami di routine (visita oculistica) e gli esami del sangue.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** ero sola. Era appena iniziata la scuola (rispettivamente 1 elementare e ingresso alla materna per le altre figlie). Isolamento quasi totale per evitare che la piccolina si potesse ammalare. Mia madre, l'unica che mi potesse aiutare, si è presa un gran raffreddore e mi ha detto "mi dispiace perchè so che avresti bisogno, ma sono quasi contenta perchè avrei paura di romperla prendendola in braccio. Però mi ha aiutato occupandosi delle altre mie due figlie.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** fortunatamente sapevo come accudire un neonato, ho solo dovuto applicare tutte le regole per i prematuri che prima sapevo esistevano solo per averle lette e studiate.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** per due anni ad ogni controllo mi sono sentita dire che l'accrescimento non era adeguato. Al primo controllo addirittura mi hanno detto che se per due pasti non avesse mangiato almeno 50gr sarei dovuta correre in PS per metterla sotto alimentazione forzata. Poi finalmente, ai due anni, mi hanno detto che quello era il suo ritmo di crescita e ai due anni e mezzo ha iniziato ad avvicinarsi alla curva del 3 percentile (per il peso).

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** un delirio. Con l'arrivo dell'inverno sono rimasta in casa con la piccola 6 mesi, uscivo solo un paio di ore al pomeriggio per stare con le figlie maggiori e la piccola piangeva disperata tutto il tempo e non mangiava nulla. La notte stava sveglia e voleva solo stare a contatto con me o il papà... ed essendo così sottopeso ci avevano proibito di farla piangere perchè non perdesse energie fondamentali alla sua crescita. Mio marito usciva di casa la mattina presto e tornava ad ora di cena, spesso lavorava anche nei fine settimana.

**La ripresa del lavoro ...** ho ripreso a lavorare che la piccola aveva 1 anno e ormai era abituata a stare con altre persone oltre a me.

**Mio figlio/a oggi ...** oggi è una bambina magrissima, sempre sorridente, con un carattere molto tosto. E' sempre allegra, canta tutto il giorno, è molto affettuosa e coccolona ma nello stesso tempo autonoma e indipendente. Finalmente negli ultimi mesi ha iniziato a dormire tutta la notte e nel suo letto.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** non deve fare altri controlli relativi alla prematurità. Si ammala spesso di bronchiti e piano piano si sta avvicinando ai percentili dei nati a termine.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** mi affido sempre ai consigli del pediatra. Tra qualche mese dovremo fare la visita oculistica ma so che quella fatta alle dimissioni non evidenziava problemi.

**I miei stati d'animo oggi ...** oggi so di aver dato a mia figlia un percorso di nascita in salita, so di aver trascurato le sorelle maggiori, so che ci sono stati inevitabilmente dei problemi di gelosie che piano piano stiamo superando. Penso di aver fatto il possibile per dare anche alla piccola quel rapporto madre-figlia che c'era stato con le altre figlie. Ora le guardo giocare insieme e sono felice del bene che si vogliono, ma sono cosciente di aver fatto il bene di mia figlia quando ho iniziato a smettere di considerarla una prematura per iniziare a pensare a lei semplicemente come ad una bambina.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** oggi sono serena. Mi sono separata; forse questa gravidanza non cercata e questo percorso difficile mi ha fatto prendere una decisione che meditavo da tempo. Con le mie figlie c'è un buon rapporto e ora non mi sento più in colpa neppure con la secondogenita per averla improvvisamente trascurata.

**Il lavoro...** faccio ancora lo stesso lavoro. Mi lascia tanto tempo libero per seguire le mie figlie ma mi porta via tante energie mentali.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** è stato regolare, la bambina doveva solo crescere.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** dovrebbe essere finito quello relativo alla prematurità per continuare come per tutti gli altri bambini.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** mi sono rivolta solo all'ospedale per i follow up e al mio pediatra perchè non c'è mai stato bisogno di altro.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** felice e spensierato come è lei.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** bene, avevo scritto una lettera che è nel suo album dei ricordi quando trascorrevi con lei buona parte delle mie giornate in neonatologia. E' liberatorio poter rivivere tutto dopo del tempo.

65.

Regione: Lombardia, Milano

Figlio: M, 10 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** È stato tranquillo e senza reali problemi, a parte iniziali legati ad una translucenza positiva e una Villocentesi di urgenza. Una volta scoperto che mio figlio era sano tutto il percorso è stato tranquillo. Solo dopo il parto di urgenza ho realizzato che tutti i sintomi che avevo potevano essere interpretati in tempo ed evitare o almeno limitare tutto quello che è successo.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Tranquilla e particolarmente positiva. Io e il mio compagno stavamo vivendo un periodo fantastico e al lavoro essendo autonoma mi son sempre gestita da sola. Avevo deciso di lavorare fino ad un mese prima della nascita per sfruttare i 4 mesi di maternità dopo il parto.

**I medici che mi seguivano ...** Erano molto professionali, ma sul momento. Il team della M. mi ha seguito diagnosticamente a causa della translucenza positiva, ma 2 giorni prima del parto di urgenza ero in M. per una ecografia di routine e nessuno si è accorto che qualcosa non andava o, a mio avviso, non ci ha dato peso. Il mio ginecologo privato l'ho scelto solo perché operava in M. Era professionale e rassicurante durante le visite ma per niente reperibile al di fuori e a parte non accorgersi di nulla, non mi ha messo in guardia su quello che mi poteva accadere.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Non ho avvertito segnali. O diciamo che li ho sottovalutati. Ho ricevuto una telefonata dal laboratorio di analisi nel quale avevo effettuato esame urine il giorno precedente e mi hanno comunicato di avere il valore dell'albumina a 400. Ero a lavoro e sono corsa al pronto soccorso della M.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Tutto il mio percorso è stato seguito in M.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Al pronto soccorso della M. ho mostrato le mie analisi e con bollino rosso mi hanno fatto entrare subito. Mi hanno misurato pressione e ascoltato il battito del feto. Inutile dire che i parametri non erano confortanti e mi hanno immediatamente ricoverato.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Incredulità, impotenza, paura, angoscia

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** È nato con un cesareo di urgenza poco dopo il mio ricovero. I parametri vitali non erano confortanti. È nato alla 31+5 1450 kg, sono stati costretti ad intubarlo.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Tutti attorno a me.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Non ne ho avuti, non facevo altro che piangere e non capivo quanto il suo era stato grave. Se fosse trascorsa un'altra giornata oggi non ci saremmo nessuno dei 2. In ospedale si avvicinavano dei medici o infermieri che cercavano di confortarmi ma nessuno ci è riuscito.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Era nella tin della M. Subito abbiamo capito che non potevamo trovarci in struttura migliore.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Gli infermieri della tin della M. sono fantastici, professionali, umani, non potevamo chiedere di meglio. Tommaso doveva imparare a respirare da solo quindi è stato intubato, poi gli hanno messo le cpap, faceva sedute con la lampada x ittero, gli iniettavano caffeina e qualche milligrammo del mio latte.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Impotenza, paura, angoscia, inadeguatezza

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Dandomi tutto il loro supporto, trasmettendomi positività. Erano ovviamente e visibilmente preoccupati anche loro.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Nulla di positivo. È un percorso duro che non augurerei a nessuno. Il momento più critico è stato quando i neurologi ci hanno comunicato che Tommaso ha avuto delle lesioni cerebrali durante gli ultimi giorni di gravidanza e di sua sofferenza. La mancanza di ossigeno gli ha provocato queste

lesioni. Il colloquio con i neurologi è stato agghiacciante. È sembrato un colloquio per un lutto. Mi è caduto il mondo addosso. Ho voluto firmare la cartella clinica e farmi dimettere dall' ospedale.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Mai nulla di confortante.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Fantastici. Non mi sembrava vero.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Siamo stati inseriti in un follow up per i controlli di routine, più un sacco di visite tra me e mio figlio e fisioterapia per Tommaso. Tutto in R., compresa la fisioterapia.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Un caos totale. La paura di quello che le lesioni possono comportare è tuttora presente. Viviamo giorno x giorno ma l'angoscia è tanta.

**La ripresa del lavoro ...** Ancora devo riprendere.

**Mio figlio/a oggi ...** 10 mesi cronologici, 8 mesi corretti

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Siamo seguiti dal follow up del R. e la fisioterapia ora la stiamo facendo all' istituto neurologico B.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Lo sappiamo

**I miei stati d'animo oggi ...** Sono cambiata totalmente. Ho imparato a fidarmi del mio istinto.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** continua ad essere una lotta contro il tempo. Ospedali, visite e fisioterapia e poco tempo per goderci nostro figlio.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Cosa ci può essere di positivo in un percorso di cura?

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Per sempre

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Siamo passati al B. perché è l'istituto neurologico x eccellenza.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Spero meno duro di quello che temo.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Utile a qualcuno. Spero.

66.

Regione: Toscana, Prato

Figlio: F, 7 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Bello

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Tranquilla

**I medici che mi seguivano ...** È stato superficiale.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Andare all'ospedale.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Erano brutte.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Dovevo partorire urgentemente x il bene della bimba.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Paurosa

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** 1030 kg 31 settimane.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Erano lì con me pensierosi.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il mio compagno.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Siamo stati bene.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** i medici fantastici.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Paurosi

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Timorosi

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Siamo stati seguiti benissimo.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Dottori e infermieri

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Di tenere la bimba riguardata.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** In ansia

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sempre i dottori dell'ospedale

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Sono stati tutti efficienti.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Ero stanca.

**La ripresa del lavoro ...** Nn ho ancora ripreso a lavoro.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Siamo seguiti da tutti i dottori.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Sempre i dottori

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho capito che ho una guerriera.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Tranquilla

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Che mia figlia combatte tutti i giorni.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Fino a sei anni

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre al solito

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Un futuro bellissimo.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Raccontare la mia storia è sempre emozionante.

67.

Regione: Lombardia, Lecco

Figlio: M, non sopravvissuto

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Tranquillo e a casa dal lavoro in quanto avente diritto alla maternità anticipata...ma percepivo uno strano peso al basso ventre. Come un fastidio.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** La mia vita in famiglia era serena e l'emozione della gravidanza accompagnava le giornate in cui mi dedicavo a me stessa e alla famiglia.

**I medici che mi seguivano ...** Ero seguita ambulatorialmente in ospedale e i controlli erano mensili.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Andare al pronto soccorso.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** La struttura in cui mi sono subito recata ha anche la patologia neonatale.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi ha accolto l'ostetrica di turno con il medico che dopo la visita mi ha subito fatto un'eco approfondita e ha confermato che il collo dell'utero era completamente appianato. Mi hanno ricoverata in 22esima settimana. Sarei dovuta essere sottoposta a cerchiaggio.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Preoccupazione ansia sconcerto incredulità ma anche speranza che tutto potesse risolversi ma ero anche ben cosciente che le cose si sarebbero potute complicare.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Dopo una settimana dal ricovero era il 6 gennaio, il cerchiaggio mancato per distacco di placenta...ho cominciato ad avere le contrazioni ed ero solo alla 23esima settimana. Ho partorito mio figlio nella notte tra il 13 e il 14 gennaio dopo un travaglio rallentato dai farmaci e l'iniezione di cortisone. Ho partorito il nostro piccolo con tutto il sacco amniotico e la placenta. Hanno dovuto rompere il sacco e tirarlo fuori. Era piccolissimo. Lo hanno portato via subito. Ho sentito solo un vagito leggero. Ci avevano spiegato che la speranza di vita era pochissima. Mi sentivo sospesa in una realtà che non mi apparteneva. Non ricordo bene cosa provassi. Non ho pianto ma ero spaesata e smarrita. Il mio compagno era andato a prendermi un cambio pulito ed tornato con gli occhi lucidi. Dopo mezz'ora è arrivata la dottoressa della neonatologia dicendo che nostro figlio voleva vivere e che dovevamo dargli un nome e così lo abbiamo chiamato Joel.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Appena possibile ... Dopo qualche ora dal parto...io e il mio compagno siamo andati a conoscere Joel. Era notte fonda. L'indomani lo abbiamo fatto conoscere anche a suo fratello. Eravamo tutti coscienti che la sua vita era attaccata ad un filo ma noi speravamo tanto.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I miei punti di riferimento sono stati e sono tuttora il mio compagno, i miei figli. Poi in parte i miei genitori. Parte delle info le abbiamo recepite e chieste in reparto altre su internet.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Conoscevo già il reparto...il mio primogenito è nato a 33 settimane 10 anni prima ed era stato ricoverato per tre settimane. Ero anche consapevole che L. era una buona struttura e di riferimento per tutto il nord Italia. Ero fiduciosa nei confronti del personale del reparto.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Joel era pieno di tubicini e tantissimi sensori dicevano il suo andamento. Quotidianamente i medici ci aggiornavano e noi ascoltavamo e a volte domandavamo per avere e approfondire la situazione. Dopo qualche giorno una crisi respiratoria ha causato un'emorragia cerebrale di media gravità...poco dopo un problema all'intestino. Joel è stato sottoposto ad un intervento dove gli è stato inserito un drenaggio. Le cose si sono stabilizzate e sembrava stesse recuperando ma poi il problema all'intestino si è aggravato ed è stato sottoposto ad un altro intervento dove però non si è potuto procedere in quanto la necrosi intestinale era troppo grave. La stessa notte è deceduto tra le nostre braccia. Dopo 23 giorni in tin...la speranza di poterlo portare a casa cresceva di giorno in giorno...l'incredulità al momento ma anche il sollievo perché sapevamo che nostro figlio avrebbe avuto un lungo percorso davanti a sé, non semplice e pieno di complicazioni questo pensiero ci ha accompagnato durante la sua degenza. Combattuti tra la speranza di averlo tra le nostre braccia e la fatica di accettare un figlio gravemente compromesso nella sua autonomia di vita la sua morte è stata liberazione iniziale accompagnata da un dolore infinito che a modo suo ci accompagna tutti i giorni.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ogni giorno varcavi la porta della tin con l'ansia, con lo sguardo cercavo negli occhi degli operatori conferma che tutto andasse bene. Joel rispondeva positivamente e giorno dopo giorno la speranza di vita prendeva posto al pensiero di morte. Poi dopo una settimana le prime notizie negative mi riportano con i piedi per terra...A casa il confronto costante col mio compagno di come sarebbe cambiata la nostra vita se Joel fosse vissuto...ci domandavamo se non stessimo costringendo nostro figlio alla vita...era difficile trovare delle risposte. La cosa più semplice in quel momento era pensare giorno per giorno ed affrontare le difficoltà di volta in volta.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno è stato la mia forza il mio sostegno ... Ha la capacità di affrontare e risolvere i problemi concretamente e con semplicità. Il

confronto e sostegno continuo ci hanno dato la forza di superare e affrontare questi momenti. Ai nostri figli abbiamo sempre detto la verità e li abbiamo resi partecipi delle difficoltà e della situazione delicata che stavamo affrontando.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** E' stato sin dall'inizio quasi tutto critico...la grave prematurità era di per sé l'aspetto più critico. I giorni che trascorrevano in cui lui cresceva di età e di peso in cui il suo respiro era costante e non peggiorava erano le positività a cui ci aggrappavamo.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I riferimenti più importanti erano i medici del reparto. Da loro abbiamo avuto anche tutte le info necessarie.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Purtroppo siamo tornati a casa a braccia vuote ma col seno pieno di latte...la speranza di poter nutrire mio figlio mi ha dato forza e costanza per tirare il latte ogni 4 ore. Col cuore a pezzi ho poi donato il latte alla banca del latte. Spero che abbia aiutato altri bambini prematuri.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** La nostra vita è cambiata molto...subito dopo il dolore per la perdita ci ha accompagnato forte per molto tempo. Per me la pancia vuota il cuore a pezzi la mente che non poteva fare a meno di rivivere e ripensare ogni istante passato e vissuto con mio figlio. La riconoscenza di averlo potuto conoscere solo piano piano mi hanno aiutato a superare il lutto...sono ancora in cammino e la sua presenza è per me nell'essenza della vita stessa. Lui ci ha insegnato un amore senza confini spazio e tempi. La sua forza è la nostra forza per riprendete in mano la vita. Tornare a sorridere veramente non è stato semplice ma è necessario farlo anche per lui.

**La ripresa del lavoro ...** Al lavoro non sono rientrata. Ho goduto della maternità fino in fondo per ritrovare me stessa e poi sino rimasta incinta della nostra rinascita e di suo fratello.

**Mio figlio/a oggi ...** E' sempre nei mie pensieri. Nel mio cuore è stampato indelebile il suo nome. Non c'è giorno che non pensi a lui e per lui viviamo più che possiamo ogni istante.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso un figlio una vita preziosa. Per tante persone è meglio non parlare di tutto ciò evoca troppo dolore. Sono convinta che solo attraverso questo dolore si possa veramente superarlo. Io parlo con i miei figli anche di Joel il nostri figlio in cielo. Ogni anno lo andiamo a trovare sulla cima del monte dove abbiamo liberato la sua polvere di stelle. Sentire parlare di lui è al tempo stesso una dolce musica malinconica a volte più. Triste altre volte più dolorosa.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** La vita oggi è tornata piena di vita. Manca un pezzo di noi ma il nostro amore per lui ci permette di ricordarlo sempre e comunque.

**Il lavoro...** Sono tornata al lavoro dopo la gravidanza della nostra rinascita. Lavoro in un asilo nido e non posso non paragonare i bimbi dall'età di Joel con lui. Penso sempre a come potrebbe essere e a quello che sarebbe stata la nostra vita con lui.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Anche se non ho potuto rispondere a tutte le domande sono orgogliosa di aver potuto rispondere a certe domande. Per me è prezioso poter parlare di lui e della nostra esperienza essere testimone che dopo una perdita così importante si può sperare di tornare a stare meglio.

68.

Regione: Liguria, La Spezia

Figlio: F, 6 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Sino alla 17 settimana andava tutto bene a parte le nausee etc gli esami sangue e urine sempre perfetti ... aspettavo due gemelli maschio e femmina e da poco io e mio marito riuscivamo a sentire i calci ... erano 2 monelli poi la mattina del 19 marzo festa del papà al mio risveglio mi si sono rotte le acque e da lì siamo stati catapultati in una realtà spaventosa ... la corsa in ospedale ed il ricovero ... dopo 9 giorni sono tornata a casa e i miei piccoli erano ancora lì nella mia pancia che crescevano come se nulla fosse successo ... ogni settimana facevo 150 km in auto x fare controlli perchè qui da noi gli ospedali non sono all'altezza di affrontare casi simili ... alla 25 sono stata ricoverata come da programma e lì il dramma tante settimane a casa tutto ok arrivo al giorno del ricovero e farmaci su farmaci dopo 3 giorni arrivano i dolori ... di corsa in sala parto cesareo d'urgenza ed eccoli 2 scriccioli di 800 grammi l'uno.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** il rapporto con mio marito è speciale e fantastico ... tutti ci invidiano ... ne abbiamo superate tante insieme ... non abbiamo una casa , un'auto idonea per una famiglia e neanche denaro ma l'amore quello non ci manca!!!

**I medici che mi seguivano** ... il consultorio della zona ... un disastro ... le gravidanze gemellari vanno tutelate e servono più accorgimenti ... quindi un bravo ginecologo è la cosa migliore!!!

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** quando mi è stato proposto di abortire alla 17 vista la mia situazione ... io e mio marito abbiamo detto no e ci abbiamo creduto sino in fondo.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** ospedale della V.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...**  
L'infermiera che aveva mia figlia mi ha spiegato come ha passato la notte ed anche i medici di turno ... ma non ricordo molto di quei giorni ero sconvolta per il cesareo d'urgenza, il trauma il dolore di aver visto uscire così in fretta i piccoli dalla mia pancia, come se me li avessero strappati ... in sala li ho visti un secondo e quel secondo è stato anche l'ultimo per il maschietto ... non l'ho mai più rivisto ... io ho partorito alle 14 ed è deceduto la notte stessa ... un dolore così grande da non poter spiegare.

**I miei stati d'animo in quei momenti** ... dolore, rabbia, angoscia, fragilità, paura.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** bellissimi

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** mio marito è stato il mio punto fermo e la mia forza ... se non ci fosse stato lui non credo ce l'avrei fatta ...

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** mio marito, mia figlia che anche se piccolissima e ricoverata in tin mi dava la forza ogni gg, il suo gemellino che veglia su di noi ed il mio amato cane ... io ho partorito a 150 km da casa quindi mio marito ha lasciato il lavoro e ci siamo dovuti trasferire in una città a noi sconosciuta quindi: tutti i medici, infermieri, psicologa di reparto, associazioni no profit e oss ... la nostra famiglia x 127 giorni sono stati loro ed io non smetterò mai di ringraziarli ... se avete la fortuna di avere un ospedale con tin vicino a casa vostra siete molto fortunati ... in questi momenti crolla tutto ma poter avere anche solo un punto fermo come la casa è davvero un grande aiuto!!!

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** il primo impatto paura ... ogni volta che aprivo quella porta mi tremavano le gambe e piangevo ... tutto variava dai gg quando la mia bimba stava bene era ok altrimenti uno schifo ... i prematuri hanno alti e bassi e quindi anche il nostro umore e il reparto nn ci si fa molto caso, cmq era tutto nuovo e macchinari ottimi ... sala x i genitori e confronti settimanali x raccontare le nostre storie ... molto bello.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo** ... troppe cure non saprei da quale iniziare; ne dico una operata tutti e due occhi per rop.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** tutti quelli che può provare una mamma spaventata.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** mio marito uno straccio come me ma con una forza infinita ... abbiamo dovuto organizzare anche la cremazione del piccolo con la bimba in tin ed io devastata. Il resto della famiglia non può capire e non si rende conto di cosa significa una tin ... inutile spiegare ... in 127 gg l'hanno vista 2 volte e ancora ora nn si rendono conto.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** mio marito, lo staff ospedaliero, associazione, anche gli altri genitori.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto** ... evitare contatto con altri bimbi, poca gente e non in casa, evitare il caos e centri commerciali.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** un disastro ... come ho detto prima non abbiamo una casa e siamo ospiti dai suoceri.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento** ... sapevo dai medici e mi sono tanto informata su internet.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** eravamo tristi sempre sia in tin che fuori.

**La ripresa del lavoro ...** io non lavoro ... mio marito è rientrato ed è stato trattato male dal datore di lavoro perchè non ha abbandonato moglie e figlia in un'altra città... roba da matti.

**Mio figlio/a oggi ...** stupenda ... tra un follow up e l'altro ma sta bene.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** ped 2 volte al mese ... ospedale una volta al mese.

**I miei stati d'animo oggi ...** alti e bassi. Ho perso un figlio ma una ce l'ha fatta ... sto male ma allo stesso tempo mi sento fortunata perchè altri non hanno vinto al 50 % la prematurità ... certo se penso a chi l'ha vinta al 100% sarei stata meglio ... è un dolore che ti segna nel profondo e che non auguro a nessuno sia la perdita che la tin (almeno per un periodo lungo come il mio).

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** uguale ma con una gioia in più ... la mia piccola guerriera.

**Il lavoro...** casalinga senza casa

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** lo sviluppo neuroevolutivo ... si vedrà ma tutto a suo tempo.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** non cura ma controllo ... vitamine a go go x un anno.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** lo stesso

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** pieno di cose belle.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** meglio e spero serva a qualche mamma o papà!!! siamo importanti entrambi e in tin la figura del padre deve essere ferma, sensibile e delicata!!! un uomo con le palle ce la fa!!! e qui vanno tirate davvero fuori!!!

69.

Regione: Veneto, Venezia

Figlio: M, 8 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Il periodo della mia gravidanza è iniziato male perché già dalle prime settimane ho avuto minaccia d'aborto e la paura era tanta di perdere anche questo bimbo visto che avevo avuto già 2 aborti alle mie spalle.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** La vita in famiglia era tranquilla, con il lavoro ero un pò di corsa visto che lavoro un pò lontana da casa ma lo facevo volentieri e con passione anche se con qualche problema come tutti i lavori.

**I medici che mi seguivano ...** Avevo il mio ginecologo che mi dava tanta sicurezza e disponibilità e questo nonostante i problemi mi tranquillizzava.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Non avevo nessun segnale che questa gravidanza non arrivasse alla fine, a parte le prime 10 settimane che il ginecologo mi disse che potevo perderla x via delle minacce d'aborto.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Sono andata direttamente in un ospedale che c'era la neonatologia, per caso perchè non sapevo e non pensavo che avrei partorito prima del tempo.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi ha accolto il ginecologo e l'ostetrica di turno che hanno provato a bloccarmi le contrazioni subito dopo mi arrivò una pediatra che mi spiegò che sarebbe stato importante partorire anche 2 giorni dopo così potevo fare il farmaco x la formazione dei polmoni.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Avevo tanta paura e terrore che il mio bimbo anche questa volta non c'è l'avrebbe fatta.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Quando è nato Filippo purtroppo ero molto preoccupata che non sono riuscita a gioire! L'abbiamo chiamato Filippo come doveva chiamarsi il suo fratellino 3anni prima di cui l'ho perso nella 20 settimana, speravo che quel l'angioletto mi aiutasse.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito era agitatissimo e contento anche se sotto sotto aveva delle preoccupazioni.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Non ho avuto il tempo di informarmi prima e dopo le informazioni sono arrivate dai medici e infermieri della neonatologia.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il reparto di neonatologia mi è sembrato molto adeguato, ero tranquillissima di quello che facevano al mio bimbo.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Tutti medici e infermieri erano fantastici, erano bravissimi a svolgere il suo lavoro anche se a volte avevano tanti bimbi da seguire e poco tempo che forse servirebbe più personale.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Gli stati d'animo erano alternati passavo dalla gioia alla tristezza, è stata dura.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** È stato un periodo duro sia x me e mio marito, non ci interessava più niente dalla vita, l'unica cosa era che arrivasse l'ora x andare a vedere Filippo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** La disponibilità del personale è molto positiva le critiche è che a volte i medici non sono chiari e ti dicono sempre le peggior cose.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I punti sono sempre stati i medici e infermieri della neonatologia e qualche genitore conosciuto all'interno del reparto.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** I medici non mi hanno detto tante cose alle dimissioni a parte i controlli che ci sarebbero stati nel periodo seguente.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** I primi giorni sono stati duri perchè piangeva molto con urla, dormiva pochissimo.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Non sapevo, cmq i miei punti di riferimento sono i medici della neonatologia e un pò il pediatra di Filippo.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli fino adesso sono positivi per fortuna anche se Filippo ha qualche problema visto che ha una leucomalacia periventricolare.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Con mio marito siamo stati sempre molto uniti infatti visto che il mio bimbo non mi lascia fare molto in casa mio marito mi aiuta.

**La ripresa del lavoro ...** Devo ancora ricominciare a lavorare cmq penso che dovrò lasciare il lavoro x seguire mio figlio visto che oltre al marito non ho nessun aiuto.

**Mio figlio/a oggi ...** Mio figlio oggi mi da molte soddisfazioni anche se ci sono tante preoccupazioni.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Oggi oltre alla fisioterapia 2 volte la settimana ho il follow up ogni 3mesi, il pediatra mi segue su piccoli problemi come l'alimentazione.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Non so come orientarmi infatti sto aspettando il prox follow up x chiedere consiglio al medico della neonatologia.

**I miei stati d'animo oggi ...** Non mi sento persa guardo la vita in un'altra maniera e penso solo al bene di mio figlio perchè le persone esterne mi danno consigli senza pensare e sapere i problemi.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** La vita con mio marito e Filippo è molto allegra anche se con qualche preoccupazione.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Per adesso il percorso di cura è stato positivo e senza ancora nessuna risposta perchè Filippo è ancora piccolo.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** A parte il discorso del follow up non mi hanno spiegato altro.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Per adesso solo il centro che Filippo è nato.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** È difficile immaginare un futuro di mio figlio visto che non so ancora che problemi potrà avere.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Tante emozioni, ho rivissuto i miei ultimi 8 mesi trascorsi con tanti problemi alcuni risolti e alcuni che non si sa ma x adesso gioisco x quello che ho!!

70.

Regione: Campania, Salerno

Figlio: M, non sopravvissuto

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Sapevo di essere in attesa prima di fare il test...lo sentivo. Poi ho fatto quel test è risultato positivo...il giorno più bello della mia vita...sono andata a lavoro con le ali sotto i piedi...prima ecografia ok...seconda ecografia la mia ginecologa (cambiata in corso di gravidanza perché di fronte al problema ha deciso di non seguirmi più) mi manda a R. da un collega perché vede qualcosa di strano alla testa del bimbo all'ottava settimana. Andiamo a R. con mio marito e ci dicono ke è tutto nella norma...la macchia nera è lo spazio del romboencefalo...ecografia successiva tutto bene...amniocentesi maschio sano...premorfológica tutto ok...alla morfologica un mese dopo arriva il terremoto il bimbo non cresce per alterazione della flussimetria...difficilmente arriverà a termine...può morire all'interno dell'utero oppure nascere prematuro con tutto ciò che ne consegue...ricovero immediato...20 giorni in ospedale ma la situazione non migliora anzi peggiora...anidramnios...arresto di crescita...la mia gravidanza non è stata una dolce attesa ma un incubo...mai una notizia positiva...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Bellissima...felice...tranquilla e mi sentivo una forza della natura...non vedevo l'ora di partorire che per una fisonomia come me non era facile. Sognavamo tutti i giorni come sarebbe stato...notti insonni...pannolini...ciucci...latte, giocattoli...non mi sentivo mai triste anzi ero super emozionata e mi sembrava di vivere una favola...un bimbo tutto mio...prendermi cura di lui era la cosa più bella del mondo.

**I medici che mi seguivano ...** La prima ginecologa molto sbrigativa, poche informazioni, per ogni ecografia dovevo chiamare mille volte e ogni volta nonostante mi desse un orario mi faceva attendere anche 5/6 ore davanti la porta dello studio...prima mi diceva di non fare l'amniocentesi poi si poi vedi tu...mai un consiglio...ho cambiato ginecologo dopo che si è presentato il problema e la precedente ginecologa mi ha completamente scaricato. Ginecologo molto attento, scrupoloso, diretto a volte fin troppo.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Mi hanno detto che mio figlio poteva morire all'interno dell'utero e quindi avrei partorito un bimbo morto oppure sarebbe nato con molto anticipo e tutto questo andava valutato al momento del parto a seconda di come si presentava il bimbo. Sono stati momenti di profondo sconforto, pianto, disperazione...potevamo decidere ben poco essendo oltre il termine per l'interruzione di gravidanza...sono arrivata a 30 settimane e mi hanno praticato un taglio cesareo per tentare di salvare il bimbo.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Disorganizzate, nessun medico che mi chiariva la situazione senza dirmi solo che mio figlio sarebbe morto. Assistenza psicologica inesistente.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Il mio ginecologo mi ha detto che arrivata a quel punto la scelta da fare era farlo nascere altrimenti sarebbe morto all'interno

dell'utero. Sarebbe nato ma molto probabilmente morto subito dopo il parto. Era troppo piccolo e al termine risultava difficile fare l'ecografia per anidramnios...ci hanno fatto parlare con il neonatologo che ci ha spiegato cosa sarebbe successo dopo il parto, eventuale rianimazione, cure compassionevoli, problemi respiratori.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ansia, panico, disperazione, tristezza, paura.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Il 5 settembre alle 8 del mattino mi hanno portato in sala operatoria. Alle 8:30 circa hanno iniziato con l'anestesia locale. Ho partorito alla 30 settimana. L'anestesista mi è stato vicino durante tutta l'operazione spiegandomi ogni passaggio e cercando di tranquillizzarmi....anche la caposala è stata molto attenta e carina. Alle 9:10 è nato mio figlio. Nel momento in cui l'hanno tirato fuori ho pianto perché pensavo fosse morto...nessuno mi diceva in che condizioni era...ho sentito solo la neonatologa dire che pesava 500 gr. Dopo di che mi hanno portato in sala osservazione. Dopo 3 ore in camera ed è arrivato mio marito a dirmi che il nostro Nicolò Pio aveva respirato da solo, pianto, fatto cacca e pipì e che non aveva avuto bisogno di nessuna manovra di rianimazione. Poi è arrivato il neonatologo e mi ha detto che non era nemmeno intubato e allora ho cominciato a sperare che potesse farcela. Mi hanno spiegato che dovevo tirarmi il latte, gli orari di consegna e visita del bambino, le cure. Fino a quel momento non gli avevamo dato nessun nome...poi con mio marito abbiamo deciso Nicolò come mio suocero e Pio perché l'abbiamo voluto affidare a Padre Pio. Dopo 2 giorni sono riuscita a vederlo anche se mi aveva già portato delle foto mio marito appena sono uscita dalla sala parto. Era bellissimo, tutto suo padre, tranne gli occhi e il carattere....era un leoncino fortissimo...aveva sorpreso tutti i dottori e questo mi faceva ben sperare.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito che fino al giorno del parto era completamente nel panico è arrivato in camera con 2 occhi splendenti a dirmi che era bellissimo, piccolino ma forte. Era felicissimo nonostante tutto. Il resto della famiglia non so cosa ha provato....sembrava che l'unica preoccupazione fosse il fatto che potesse non essere sano....non ho avuto nulla di quello che hanno le mamme che partoriscono a termine...solo un piccolo mazzo di fiori...nessuna telefonata di auguri o comunque le telefonate che arrivavano erano per sapere come era andato il tutto...io e mio marito eravamo felicissimi nonostante tutto, nonostante sapevamo che potesse andare male....avremmo voluto essere trattati come genitori normali e invece no...nemmeno l'infermiera del nido che si occupava dei bimbi al reparto aveva capito che avevo partorito....l'ha capito al momento delle mie dimissioni...

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mio marito l'unico punto di riferimento. Ho cercato informazioni al reparto TIN, infermieri, neonatologi e anche internet. Ho parlato con mamme che avevano avuto la stessa situazione e che erano ancora in TIN.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Mio figlio è stato subito portato in TIN in una clinica di terzo livello. Le infermiere erano molto gentili e premurose sia nei confronti dei bambini che dei genitori. Avevano sempre una parola di conforto e incoraggiamento. Il reparto sembrava abbastanza attrezzato e i dottori preparati. A volte avrei preferito avere maggiori informazioni che non necessariamente fossero certezze ma un po' più di chiarezza da parte dei dottori. Avrei voluto anche un orario di visita più lungo per stare un po' di più con mio figlio potendolo vedere solo attraverso un freddo vetro di un'incubatrice.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Gli operatori molto attenti, pronti a spiegarti tutto, incoraggiarti, confortanti. Le cure non le ho mai capite tutte. Dopo 2 giorni dalla nascita mio figlio alternava cpap al respiratore. Mi dicevano che serviva ad aiutarlo nella respirazione essendo molto piccolo i suoi muscoli si stancavano subito. Poi so che gli somministravano degli antibiotici perché era nato con i globuli bianchi molto alti poi rientrati nella norma. Non lo alimentavano con il mio latte per un gonfiore all'intestino molto probabilmente NEC e molto probabilmente causa del decesso. Avrei preferito qualche informazione in più ogni tanto da parte dei neonatologi che invece non si sbilanciavano mai...nemmeno in negativo ma forse ciò era per non creare false speranze.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Stati d'animo alternati. Felicità per la nascita ma tristezza perché non era come i bimbi nati a termine, tristezza per non poterlo prendere in braccio ma potevo solo accarezzarlo attraverso l'incubatrice per un'ora al mezzo al giorno. Triste per non poterlo allattare. Disperazione e paura quando arrivava qualche notizia negativa. A volte ero fiduciosa ma altre lo sconforto prendeva piede e l'ansia aumentava. Disperazione che potesse morire da un momento all'altro ma anche tanta speranza che potesse farcela.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito era molto apprensivo, anche lui alternava tristezza, ansia, sconforto a felicità e speranza che potesse farcela. Il resto della famiglia era molto distaccato e a volte poco partecipe. Altre troppo invadenti.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** L'aspetto più critico il suo decesso 8 giorni dopo il parto.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mio marito, infermieri, dottori, mamme con esperienze simili, internet e social network.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Non ci sono state le dimissioni di mio figlio ma soltanto le mie. Il ritorno a casa è stato tristissimo. Ho pianto giorni interi per averlo lasciato in reparto e non potergli stare vicino.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** La mia vita con mio marito è cambiata tantissimo. Parlavamo sempre e ci confrontavamo molto ora invece soltanto lunghi silenzi.

**La ripresa del lavoro ...** Non ho ripreso a lavorare.

**Mio figlio/a oggi ...** Una lapide su cui piangere.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso il mio angioletto....ancora non so cosa ho imparato e guadagnato....so solo che l'ho amato tantissimo e avrei tanto voluto portarlo a casa per Natale e invece no....

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Con mio marito tanti scontri e silenzi.

**Il lavoro...** Lo odio e non voglio tornare a lavoro.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Libera di poter dire tutto quello che sentivo e anche arrabbiata per non avercela fatta a portarlo a casa.

71.

Regione: Toscana, Firenze

Figlio: F, 8 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** bello ma impegnativo, estenuante ma esaltante pauroso ma coraggioso, non ci aspettavamo due gemelle perchè in famiglia non c'è ne.. è stato un vero shock all'inizio e anche con tanta paura poichè la prima gravidanza era terminata in un aborto. Mio marito e la mia famiglia sono stati molto premurosi ..la gente a volte si congratulava ma per lo più ci mettevano una forte ansia del tipo " due bambini.. oh mio Dio...come farete...non vivrete più...impazzirete" e cose del genere... Avevo paura, per me per il lavoro che non arrivasse a termine.. penso le paure di ogni donna che ha una gravidanza che è finita male ma la cosa davvero bella era che essendo una gravidanza monocoriale bianmiotica ero molto seguita e questo mi dava sicurezza. Sentire crescere queste due guerriere è stato bello ma davvero impegnativo poichè con la scoliosi il peso era davvero "impegnativo" fino ad avere la lombosciatalga ma ogni volta che mi coccolavo la pancia mi ripeteva che tutto era sopportabile. A 32 settimane mi sono venute le contrazioni e in ospedale le hanno fermate in tempo con una medicina che non rammento.. avevo paura di perderle ...di perderne anche solo una o che avessero delle problematiche.. poi a 32 settimane e 4 giorni mi dissero che la mattina seguente mi avrebbero fatto uscire ma di stare sempre sul chi va la.. e invece alle 6 del mattino del 32+5 mi si rompono le acque... un parto naturale senza epidurale perchè il mio dottore che mi seguiva mi consiglia così.. un dolore indescrivibile ..un forza che non credevo di possedere .. una gioia piena di paura perchè erano premature e pesavano come un filone di pane.. non le ho potute neppure vedere subito ..non ho sentito il loro vagito.. nate a 4 minuti l'una dall'altra le mie guerriere.. nate piccole ma forti.. la sera stessa per pochi minuti le ho viste con i tubicini.. dopo 1 mese di tin posso portarle entrambe a casa.. tante visite.. tanti controlli ..ma crescono ..stanno bene e sono combattive.. .. le guardo e a volte un brivido mi percorre.. ho paura che possa sempre succedere qualcosa ma loro mi danno la forza.. e la bravura, la cordialità delle persone dentro la tin del C. è davvero straordinaria.. ogni volta che devo andare a fare un controllo passiamo a salutare ..perchè ringraziando il cielo le mie bimbe sono con me, la fatica della gravidanza è passata e la bravura delle infermiere ci ha aiutato ha superare momenti difficili.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** avevo un albergo a gestione familiare e mio fratello era depresso perchè la moglie lo aveva appena lasciato ma avere una sorella in attesa di due gemelle che non poteva fare molto tranne stare a riposo lo ha distratto e dopo la nascita delle nipoti l'ha sollevato...sono stata a casa per 6 mesi e ora lavoro solo alla mattina ma con due bambine è davvero molto impegnativo.. mio marito è molto bravo con loro ma per dare da mangiare o cambiare o fare il

bagnetto..bhe non è molto portato..heheeh un po' pasticcione .queste bambine hanno portato tanta gioia in tutta la famiglia ..sono le regine di una enorme famiglia arrivando in un momento opportuno per tutti.

**I medici che mi seguivano ...** mi seguiva il mio ginecologo privato che poi lavora alla maternità di C. e il reparto gemellare.. è davvero il numero uno il dottor L .. ha fatto nascere le mie bimbe ..ha ascoltato le mie paranoie ..le mie telefonate.. ti da sicurezza e ti fa sorridere anche se hai paura... lo consigliavo prima e ora ancora di più.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** chiamavo sempre il mio dottore che fosse il 26 dicembre o la domenica alle 7 della mattina e lui rispondeva sempre e se non c'era mi consigliava.. la mattina di domenica che mi ricoverarono lui non era di turno ma dopo la mia chiamata è venuto in ospedale per vedere la situazione.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** ho deciso fin dall'inizio che avrei partorito con il mio ginecologo.. non ho visitato nessun posto.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** gentili professionali, ricordo che in sala travaglio c'era un'ostetrica che mi teneva la mano.. e io piangendo dal dolore e dalla paura le dicevo che non sapevo respirare perchè non avevo finito il corso e lei mi diceva di seguirla di ascoltare che mia avrebbe aiutata.. e così stato si è fatta letteralmente fatta stritolare la mano ma non mi ha mollata.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** paura dolore ..un immenso dolore indescrivibile .. voglia di scappare.. ma con tanti tubicini era difficile scappare hehehhe .. non pensavo che ci sarei riuscita da sola e invece si.. senza epidurale e senza cesareo; "un parto particolare" studieranno anche la placenta.. mi hanno detto.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** le mie bimbe si chiamano Giada e Sofia sono nate di 1,400 con un calo di 200 grammi.. piccoli scricciolini ..io le chiamavo benjamin button in modo però affettuoso perchè erano secche secche e piene di grinze, il bip del piede che lampeggiava e se suonava il cuore palpitava e il tubicino per mangiare perchè per fortuna hanno cominciato a respirare da sole da quasi subito.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** nessuno ha realmente capito il dolore di una madre che era dall'ospedale senza i figli tranne una madre xhe l'ha passato ed è per questo che forse in tin ci sono madri che praticamente stazionano lì.. sulla sedia davanti alle loro creature ma a parte questo mio marito è un padre premuroso e attento e i miei genitori e suoceri sono stati molto bravi e hanno assecondato i nostri tempi.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** sono stati per lo più mia madre perchè sia io che mio fratello siamo prematuri ma anche un gruppo chiuso su facebook di mamme premature e anche mamma mie amiche e un pediatra privato.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** sulla tin di C. c'è poco da dire, sono attenti premurosi gentili e professionali.. se uno è costretto a vivere questa esperienza dovrebbe avere la fortuna di trovarsi in un posto così.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** non ricordo.. tante infermiere ..ricordo in particolare C. e un' infermiera romana.. due splendide persone. Tante visite.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** una grande gioia ogni volta che entravo in reparto e un grande dolore quando la sera poi dovevo andare via. Ricordo dei momenti in particolare, il primo quando il secondo giorno mi hanno portato a vedere le bambine e loro con l'ittero ..non sapevo cosa fosse ma un grande magone mi prese allo stomaco e nonostante cercassi di non far scendere le lacrime esse uscivano da sole, qui ho conosciuto l'infermiera C. che mi ha consolato e spiegato cosa stava succedendo con una infinita dolcezza. Mentre una seconda volta non riuscendo a dormire ed essendo ancora ricoverata mi recai di notte dalle bimbe per vedere come stavano e le infermiere del turno di notte furono gentilissime.. un silenzio nei corridoi che risuonava come un dolore assurdo per non poter stare con le proprie famiglie ma alleviato dai sorrisi e dalle amorevoli cure delle infermiere.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** tante foto tante informazioni tanta pazienza per poter conoscere le nipotine.. a volte un po' snervanti.. impazienti forse più i suoceri che sono voluti venire in tin a vederle dal vetro mentre i miei genitori hanno preferito venire a casa. Mio marito premuroso con me e paziente perchè in quel periodo il mio umore non era proprio dei più allegri e non mi diceva nulla se passavo intere giornate in ospedale.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** il positivo è che ti insegnano e ascoltano il negativo è che non hai i figli con te.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** infermiere

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** non ricordo ho fatto due dimissioni perchè ho portato a casa prima Sofia e dopo Giada ma non rammento le parole dei medici, mi ero sempre interfacciata con le infermiere e ascoltavo più loro (forse non è bello da dire), i medici ci hanno dato tanti fogli tante visite fissate ma nel complesso stavano bene.. erano 1,900 alle dimissioni.. ora dopo 7 mesi sono 7 chili e qualcosa.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** che emozione, però che paura senza il bip bip.. controllavo sempre che respirassero. Entrambe la prima notte a casa non ci hanno fatto dormire.. piangevano e noi si pensava alle parole delle infermiere che ci avevano sempre detto che erano degli angeli.. la stanchezza era però sopraffatta dalla felicità di averle finalmente a casa anche se molto più impegnativo. Il primo bagnetto lo abbiamo fatto quasi dopo due settimane che erano a casa perchè ci sembrava di poterle rompere.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sapevo cosa fare e quando non sapevo chiedevo a mia madre, mi ricordo che una volta una delle due bimbe non faceva i suoi bisognini e così abbiamo chiamato la tin e le infermiere ci hanno aiutato.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** il pediatra dell'usl..lo ascoltiamo relativamente, mi fido di più del gruppo delle mamme premature, i controlli in ospedale vanno fortunatamente, per ora, sempre bene, le dottoresse dicono sempre che è una bellezza vedere due premature che si sviluppano così.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** era bella ma adesso è perfetta.

**La ripresa del lavoro ...** fortunatamente lavoro in proprio quindi sono molto libera con gli orari.

**Mio figlio/a oggi ...** hanno 8 mesi anagrafici e sei corretti, mangiano con appetito, non stanno ancora sedute e non gattonano non hanno i dentini, ma rotolano hanno scoperto i piedini e le manine e loro stesse così si parlano e a loro modo giocano insieme, non abbiamo fretta, faremo tutto con i nostri tempi che a detta dei dottori sono giusti per i sei mesi corretti.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** non seguono cure specifiche, fanno dei controlli di sviluppo psicofisico, del cuore, della vista dell'udito ma tutto è nella norma.

**I miei stati d'animo oggi ...** sono serena, ho guadagnato in amore e ho imparato ad adattarmi agli altri, perchè ora sono loro che comandano e ad avere tanta tanta pazienza.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** tutto bene

**Il lavoro...** tutto bene

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** al momento non ci sono, lo sviluppo è più lento ma costante.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** fino ai 3 anni di vita, poi si dovrebbe essere come tutti gli altri bimbi.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** mi sono trovata bene fin da subito a C., seguita da specializzati in gemelli e disponibili.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** ottimo, spero senza problemi, con le difficoltà di tutte le persone normali.. insomma un futuro come tanti.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** fortunata, molto fortunata non solo perchè la maternità è un momento magico e la mia lo è stata doppiamente ma ancora più fortunata perchè le mie bimbe sono entrambe con me e stanno bene e poi era tanto che non rivivevo quelle emozioni.

Regione: Lombardia, Como

Figlio: F, 4 anni

Prematurità:

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Difficile. Dal terzo mese ho cominciato a non sentirmi in grado di uscire di casa. Tra il sesto e il settimo mese la pressione ha cominciato a salire e mi gonfiavo molto.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Stancante. Non mi sentivo capita e mi irritava il mio stato che non mi rendeva autonoma come sempre.

**I medici che mi seguivano ...** Mi hanno seguito scrupolosamente.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Il dottore mi ha ricoverata per quasi 1 mese fino a quando non è stato più possibile continuare la gravidanza ed è nata mia figlia.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Sono stata seguita x 1 mese e mi ha spiegato i rischi della preclampsia.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ero frustrata. Piangevo sempre.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Piccolissima e la vedevo indifesa.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Erano preoccupati quando Valentina è stata portata in Tin.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I medici sono stati tutti molto gentili e disponibili.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** La terapia intensiva è un reparto difficile da "vivere " si vedono bimbi in grosse difficoltà e si fa fatica a lasciarsi certe immagini alle spalle. Ogni minimo rumore era un allarme x me e mi sono sentita "abbandonata" anche se il personale era sempre presente e competente. Avrei voluto che corressero al minimo segnale, non accettavo che mia figlia fosse sola neanche un minuto.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Sono stati molto premurosi e non hanno lasciato nulla al caso.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Piangevo sempre. Mia figlia la vedevo indifesa e abbandonata.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Erano preoccupati più per me che per la Vale.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Gli aspetti critici sono tutti legati alla mia emotività. Quelli positivi erano che ero in un ottimo ospedale e capivo la loro competenza.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mio marito e il mio ginecologo.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Tutti i controlli che avrei dovuto fare per mia figlia.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Ero felicissima.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Ero piuttosto sicura di me e sapevo cosa fare.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Mia figlia è stata seguita quasi x un anno dall'ospedale in cui è nata.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Difficile con mio marito. Non mi sono sentita capita.

**La ripresa del lavoro ...** Difficoltosa ma ho ripreso i ritmi in fretta.

**Mio figlio/a oggi ...** E' la bimba più dolce del mondo.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** È ben seguita.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Ho una brava pediatra che mi segue in tutto.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho una bimba meravigliosa. Sono fiera dei miei passi.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Va bene

**Il lavoro...** lo gestisco bene

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** È stato difficile inizialmente ora ho molta più pazienza e riesco a gestire tutto.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Sì è concluso. Ora mi segue la pediatra.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre lo stesso perché è specializzato.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Il miglior futuro possibile.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Contenta. Sono passati anni ma il ricordo è sempre vivo.

73.

Regione: Trentino Alto Adige, Trento

Figlio: F, 31 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** PiiiCCOLA ALICE: IL TRAGUARDO PIÙ BELLO DELLA MIA VITA! Ogni donna che decide di avere un bimbo e ne sceglie il momento, sa o crede di avere a disposizione 40 settimane per familiarizzare con quell' "esserino" che si sta facendo spazio nel suo grembo! Avevo davanti 40 settimane tutte da programmare, da "vivere" e da godere. 40 settimane vissute così... All'inizio cominciai a pregare perché il tempo potesse passare e custodivo il mio segreto per paura che il sogno si potesse infrangere visto il "mio tempo" e le esperienze passate! (4 FIVET). La felicità era condivisa con il mio compagno e col passare delle settimane si leggeva anche negli occhi di chi mi viveva accanto. Attendevo con trepidazione ogni ecografia ed ogni volta il cuore scoppiava di gioia! Il tempo passava, il mio corpo cambiava forma e la curiosità cresceva. Cullavo e cercavo di immaginare questa nuova creatura che mi faceva bruciare lo stomaco e nei pomeriggi di riposo, mentre la accarezzavo "da fuori", pensavo al suo nome. L'ecografia in 4D un bel giorno di febbraio svelò il suo viso e l'ecografo prescrivendomi l'aspirinetta disse: "è una bimba bellissima e fotogenica"! Era vero, era già bella e me ne innamorai! Lei sarebbe stata Alice e sarebbe arrivata attorno al 23 luglio! Ogni giorno pensavo a quando l'avrei guardata negli occhi, abbracciata e mi sarei presentata a lei come la sua mamma. Il 9 marzo ebbi l'emozione di sentirla saltare in grembo e fortunatamente riuscii a filmare i suoi "giri". Della mia pancia rimane solo quel ricordo! Mancavano 4 mesi, aumentava non solo il peso ma anche la mia pressione arteriosa, controllata ogni giorno. L'incubo della gestosi si fece realtà: ricovero al 17 ed il 24 aprile Alice, senza via di scampo, divenne un'amorevole realtà a sole 27 settimane + 3. L'anestesista, le ginecologhe, la fretta e il taglio cesareo... ECCOTI... Il breve tempo di un bacio e via... nelle mani esperte del Neonatologo e delle infermiere del S.! 900 grammi (diventati poi 740) e 33 cm di energia pura, custoditi preziosamente nella sua casetta riscaldata n° 4! Un respiratore, un berrettino, 2 babbucine minuscole, un pannolino -ino -ino, 3 cerotti e 3 fili che coprivano il corpicino (ma non hanno mai impedito alla grinta di venir fuori!). Fin dal primo giorno (nel quale io purtroppo non l'ho vista) si è aggrappata al dito del suo papà e quel gesto (che a lui "invidia tanto") ci ha fatto capire che sarebbe stata una bimba determinata a vivere! Come mamma soffrivo, pregavo e gioivo allo stesso tempo e non ho mai perso l'entusiasmo, nonostante le paure degli allarmi di cardiofrequenzimetri e saturimetri. Sono tantissime le lacrime che ho versato anche quando inserivo le mani negli oblò dell'incubatrice e sentivo la sua pelle morbida, e di questo mi dispiace...Mi spiace pensare che lei abbia percepito le mie paure di quei momenti, eppure... ogni volta mi dava forza e sembrava mi dicesse: Mamma, vedrai che ce la faccio! "Clinicamente" è stata ed è una bimba molto fortunata e ogni giorno prego con lei; chiediamo a quegli "angioletti" nel cielo, di aiutarci ad andare avanti con ottimismo e tanta salute! I giorni in TIN passavano e per l'assurdo si riempivano di grandi emozioni,

nonostante i drammi che a volte susseguivano intorno a noi... Ero felice ogni volta che entravo da quella porta, anche perché sapevo di trovare professionalità, dedizione al lavoro, amorevolezza, a volte visi sconfortati e delusi e dall'altra parte i progressi dei bimbi. Un turbinio di sensazioni, ma ogni giorno che passava mi sentivo sempre più a "casa mia"! Più o meno lì dentro si condividono le stesse cose e il bisogno di familiarizzare con chi veglia le incubatrici vicine alle volte si trasforma in grandi sentimenti reciproci di amicizia, stima, comprensione, sostegno vicendevole. Ho incontrato mamme "speciali" che tanto mi hanno insegnato e che tanto ora mi mancano fisicamente; vista la mia naturale esuberanza, ho invaso magari gli spazi che non avrei dovuto, ma come ho scritto "ero a casa mia" ed ogni volta che torno al terzo piano del S., mi sento a casa mia! Passi avanti, passettini indietro, Botalli aperti e chiusi, "santa marsupioterapia", e bla bla bla... è arrivato il 2 luglio e, tre settimane prima dell'età gestazionale corretta, abbiamo lasciato in lacrime (le mie) quel pezzo di "strada maestra" e abbiamo imboccato la nostra strada con tutte le difficoltà del caso, ma con il cuore pieno di gioia, di speranza e di amore che ogni giorno cerco di trasmettere alla piiiiccola Alice; anche quando capisco che la giornata sarà lunga e "intensa"! Dalla TIN e dalla Patologia Neonatale mi rendo conto di esserne uscita una persona completamente diversa, e questo non l'avevo previsto!. Ho scremato amicizie e come per selezione naturale sono rimaste quelle che davvero contano (e per quelle andate non me ne dispiace). Di nuovo ho imparato ad essere un po' fatalista, ma non è facile! Ogni giorno penso alla mia vita prima del 24 aprile 2012 e... non ricordo molto! Era una vita vuota?? Forse sì, ma non importa perché ora la mia vita si chiama "essere mamma della piiiiccola Alice"! Prego Iddio ogni giorno, anche perché mi aiuti ad essere una buona mamma e perché mi conceda tanto tempo per esserlo e per perdermi in quei due occhioni blu! Non scordo mai di dire Grazie a tutti per essermi stati vicini: al mio compagno di vita, perché – se lui non fosse il fatalista che è – io non ce l'avrei fatta e perché – se lui non fosse lui – tutta la mia vita non avrebbe un senso compiuto; a tutti del reparto perché nella dura realtà di tutti i giorni hanno sempre trasmesso fiducia, dispensato sorrisi nascosti dietro alle preoccupazioni, mostrato preparazione e professionalità; alle mamme "speciali" che ho incontrato, perché senza di loro tutto avrebbe assunto un colore non così brillante e la mia vita non sarebbe ora arricchita del vero significato della parola "Amica"; alla "pastora" la responsabile della banca del latte perché ha avuto fiducia in me cominciando col tirarmi le orecchie e spronandomi a continuare con i miei doveri di mamma: allattare e donare (8 mesi di tiralatte); alla mia famiglia per essermi sempre vicina; al reparto di Ginecologia perché tutto è stato fatto impeccabilmente; all'anestesista, che nel suo lavoro perfetto mi ha fatta stare bene; alla "strizzacervelli" del reparto (ndr: la psicologa Associazione ...), perché nel suo saper fare bene il suo lavoro mi ha strizzata, nonostante avessi la presunzione di credere di non averne bisogno; alla nostra pediatra di base che sempre ci segue con amorevole cura; Tanto sarebbe da scrivere perché infiniti sono dettagli ed emozioni vissuti in TIN e in questo tempo vissuto al fianco di una bimba prematura..... tempo spettacolare. Ho scritto tanto o poco, dipende... ho scritto col cuore di chi forse ancora ora non si rende conto di ciò che è successo. Ogni giorno penso al mio parto pretermine e credo sia DOVUTO accadere, per darmi il tempo di rendermi conto che stavo per diventare UNA MAMMA!! Mamma P.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Reparto piccolo e talvolta stretto ma.... pieno di professionalità e amore!

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** impegnativi e talvolta in apprensione!

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** la pediatra di base e le mie cognate con figli già grandi.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** i controlli di protocollo ed il controllo per 2 mesi dell'emoglobina che autonomamente si alzava (senza trasfusione alcuna mai).

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** impegnativa anche perché non viviamo insieme nemmeno tutt'ora.... viviamo in 2 case... la sua e la mia ma va bene così!

**La ripresa del lavoro ...** non ho mai smesso.... sono titolare di hotel e vivo in hotel. Mi son presa qualche pausa: 14 gg di ricovero e poi salti mortali ma ricchi di soddisfazioni.

**Mio figlio/a oggi ...** è una bomba di energia pura... forse manca qualche kg credo ma non cambierei mezz'ora di tutto ciò che è stato. Ogni giorno è una gioia.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** eseguiamo i controlli di routine.

**I miei stati d'animo oggi ...** mi rifugio spesso nei ricordi del periodo in TIN.... mi manca quel periodo.... ero tutta x lei!

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** viviamo sempre in movimento a casa sua e a casa mia ma la monotonia non farebbe per noi!

**Il lavoro...** essendo imprenditrice non ho mai smesso...

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** nulla di critico!

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** non necessitiamo di percorsi di cura se non quelli programmati.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** quando seguivamo il follow-up siamo sempre andate a T. dove è nata.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** ricco di soddisfazioni come lei ogni giorno sa donare a me!

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** GRAZIE x avermene dato la possibilità!

74.

Regione: Trentino Alto Adige, Bolzano

Figlio: M, 32 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Ho avuto problemi da quasi subito.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Serena e ero da quasi subito in gravidanza a rischio.

**I medici che mi seguivano ...** Avevo una ginecologa molto disponibile a mio qualsiasi problema o dubbio.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Avevo già in programma una visita dalla ginecologa il 17 febbraio e quello è stato il giorno del ricovero x due settimane e una a casa poi il 12 marzo un taglio cesareo d'urgenza...

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Ho partorito a B. una struttura nuova ma soprattutto con personale infermieri oss e dott qualificati competenti e molto vicini alle famiglie.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Le prime due persone che mi hanno accolta sono state la neonatologa e il primario... mi hanno accompagnata da mio figlio che paura avevo di vederlo....mi hanno rassicurato dicendo che non aveva grossi problemi....

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Gioia confusione disperazione e paura

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Un lunedì alle 9 32 minuti. L'ho visto di sfuggita di corsa mentre l'infermiera lo portava via....poi quando era pronto per portare in tin chiamano mio compagno x sapere il nome....ne avevamo ben tre Francesco Federico e Martino mio compagno ha scelto Martino.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio compagno era al settimo cielo anche aveva come me gli stessi stati d'animo.....i miei famigliari anche molto apprensivi e impazienti di poterlo vedere.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Dottori e psicologa

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Un reparto malgrado i tanti neonati anche gravi...tranquillo o per lo meno senza caos confusione.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Tutti molto umani.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Dopo la paura iniziale ....molti interrogativi agitazione.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio compagno è stato sempre con me man mano che i giorni passavano si tranquillizzava....i miei famigliari vicini e apprensivi.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** I primi tre giorni in tin finché non capivamo bene e gli ultimi 12 giorni di ricovero siamo stati trasferiti. Che nostro figlio fosse sano.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** dottori

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Di evitare visite in casa con troppe persone anche luoghi affollati.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Felicissimiii e inesperti

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sempre i dottori e pediatra.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Abbastanza bene e anche il pediatra sono stata fortunata a trovare persone disponibili.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Al settimo cielo

**La ripresa del lavoro ...** Dopo un anno e mezzo un pò dura ma contenta.

**Mio figlio/a oggi ...** Solare e simpatico.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Un volta all'anno controllo neonatologia e pediatra molto radi.

**I miei stati d'animo oggi ...** Perso mi dispiace non aver partorito naturale e oggi sono mamma i nostri figli spesso insegnano a noi.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Serena felice con qualche intoppo.

**Il lavoro...** bene

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Non ne abbiamo avuti di grossi fortunatamente.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** In due centri

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** difficile

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Bene.

75.

Regione: Trentino Alto Adige

Figlio: M, 16 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Regolare senza problemi.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** normale

**I medici che mi seguivano ...** M. ginecologa privata

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Andare al pronto soccorso.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** nessuna

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Son stata ricoverata una settimana prima ma non mi avevano parlato di parto prematuro. Appena nato il bambino ha subito respirato, non lo hanno intubato e ci han detto che le prime 24 ore erano decisive.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ero preoccupata e non sapevo cosa ci poteva aspettare.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Eravam indecisi sul nome tra Thomas e Gabriel poi quando è nato la dottoressa ha detto ecco Thomas e così è stato.... Pesava appena 1.060 e 35 cm.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno era molto spaventato.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** L'ospedale dove eravamo ricoverati.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Ci han accolto bene solo che han avuto molte nascite premature in quel periodo e ci han seguito poco.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Erano tutti carini e disponibili.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Tanta confusione in testa. Per me era un ambiente sconosciuto.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno ci è sempre stato vicino e pure lui era frastornato. I nonni e gli zii erano preoccupati e curiosi di vedere il piccolo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Era talmente pieno di nascite premature che non potevano seguirci bene e non c'era molta privacy. Il personale era tutto disponibile.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Tutto quello che gli avevano fatto, le visite da fare e come comportarsi a casa.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Eravam contenti ma allo stesso tempo avevam paura di sbagliare qualcosa.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Non lo sapevo mi han spiegato le dottoresse che fare.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Ha fatto controlli oculistici, udito, eco cerebrale, eco anche e prelievi del sangue. Il pediatra lo ha visitato bene e se ne prende cura molto bene.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** La nostra vita è cambiata anche se si sapeva che con un figlio cambiava ma con un bambino prematuro te la cambia di più.

**La ripresa del lavoro ...** è stata dura staccarsi dopo tutti quei mesi sempre insieme.

**Mio figlio/a oggi ...** Ha 16 mesi sta bene.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Ora sta seguendo una cura preventiva per le bronchioliti a cui è soggetto. Fa i controlli stabiliti con l'ospedale che lo segue.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Ho come punto di riferimento l'ospedale e il pediatra.

**I miei stati d'animo oggi ...** Molto più serena e soddisfatta del percorso che Thomas ha fatto e degli obiettivi raggiunti. Ho guadagnato un po' di esperienza nel mondo dei prematuri e imparato la forza che hanno nel lottare per la vita e dell'intelligenza che hanno.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Ora siam più tranquilli e più uniti di prima.

**Il lavoro...** Lavoro par-time per poterlo seguire bene.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Non abbiam fatto cure è sempre stato bene.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Sereno e con una marcia in più.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Fortunata perchè è un'esperienza andata a buon fine.

Regione: Trentino Alto Adige, Trento

Figlio: F, 12 mesi

Prematurità: dalla 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Difficile... Vomito... Problemi di crescita fetale. Due sett di ricovero prima del parto.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Lavoro poco gratificante colleghi maschi poco comprensivi ... Marito ok.

**I medici che mi seguivano ...** Competenti ma forse la mia ginecologa ha dato poco peso alla crescita ridotta.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** A cinque mesi si è riscontrato qualche problema... Visite più frequenti...

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non ne ho visitate solo il S.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** La bimba stava bene pesava 1350 GR aveva qualche apnea ma nulla di preoccupante.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Senso di sconforto impotenza.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Bellissima ma piccolissima un amore. Avevamo già deciso il nome.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito preoccupato e anche i miei genitori e i suoceri ... Ansiosi di vederla visto che non potevano.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Supporto dei miei genitori... Info ai neonatologi e alle infermiere.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Spazi molto ridotti ma personale molto competente.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Ottima ma poche infermiere x ogni piccolo.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Preoccupazione e gioia limitata dalla preoccupazione e dispiacere x non avere la bimba a casa. Dolorante x il cesareo e difficoltà nel riprendermi perchè non riposavo x stare con mia figlia.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Periodo duro e difficile ma mi sono stati vicino mio marito tutte le sere dopo lavoro passava in ospedale.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Critici dover lasciare la bimba e tornare a casa positivi sento di amarla di più.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Le infermiere.. Le persone che si trovavano nella stessa situazione... Gli altri genitori... I neonatologi.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che era sana che non aveva problemi particolari solo doveva recuperare peso.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Difficile... Tirare il latte... Lei mangiava ogni tre ore io stavo ancora male... Periodo difficile ma bello perchè era tra di noi finalmente.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Non sapevo cosa fare ma ho imparato in fretta.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** ottimo

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Poco tempo x mio marito.

**La ripresa del lavoro ...** Tranquilla quando Veronica aveva sei mesi. Solo tre ore al giorno.

**Mio figlio/a oggi ...** Bellissima sveglia e gattona come una matta.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Tutto OK

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** pediatra

**I miei stati d'animo oggi ...** Perso il primo mese con mia figlia... Possibilità di stringerla subito.. No parto naturale... Ma la amo tanto.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Alla grande

**Il lavoro...** Cassa integrazione difficoltà a trovarne un altro....

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Critici... Il primo periodo.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Per i primi anni controlli in ospedale.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Stesso centro

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Come quello degli altri anzi spero meglio.... Speriamo in una ripresa economica.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Bello poter condividerla con altri spero di essere stata chiara.

77.

Regione: Emilia Romagna, Ferrara

Figlio: M, 17 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** difficile in quanto la gravidanza è stata molto problematica. A 13 settimane ho cominciato ad avere minacce d'aborto. Il periodo più lungo è stato a casa ferma a letto per poi concludere con 40 giorni di ricovero in ospedale fino alla nascita a 28 settimane del mio bambino. La cosa che più mi è rimasta impressa di questo periodo è che, nonostante tutti i medici mi dicessero che le cose andavano male, io ed il mio bimbo non ci siamo mai persi d'animo ed abbiamo lottato insieme. Sono stata fortunata che in questo problematico cammino ho incontrato un medico che ha saputo cosa fare per poter portare avanti il più possibile la mia gravidanza. Quando le condizioni non lo permettevano più ha saputo intervenire tempestivamente.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Per mia fortuna ho un'ottima vita in famiglia, ho un marito fantastico che mi ha affiancata/sostenuta in questo lungo cammino. Per quanto riguarda il lavoro ho dovuto mettermi in gravidanza a rischio dopo i primi tre mesi, ma non mi hanno creato alcun problema.

**I medici che mi seguivano ...** I medici che mi seguivano inizialmente non hanno saputo risolvere i problemi e mi dicevano solo di star ferma a letto. In uno dei ricoveri ho conosciuto il medico che ha salvato la vita al mio bambino è che tuttora è il mio ginecologo.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Dopo il primo ricovero per minaccia d'aborto ho conosciuto il medico di cui ho parlato e mi ha prescritto il cortisone per poter portare avanti la gravidanza. È stato l'unico che ci ha dato un'opzione e noi l'abbiamo seguita.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Siamo stati all'ospedale maggiore di B. e poi dalla tredicesima settimana in poi sempre al S. Oltre alla comodità di essere veramente vicini ho trovato una professionalità e competenza notevoli.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Il parto è stato un cesareo d'urgenza di domenica mattina. Dopo 40 gg di ricovero conoscevo tutto lo staff che ha seguito l'intervento. Appena nato il mio bimbo ha emesso il suo primo vagito e non lo dimenticherò mai. È stato subito intubato e portato in TIN. Il mio intervento è durato 3 ore, han dovuto estrarre l'utero perché la placenta non si staccava.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** L'unica cosa che mi importava era che il mio bimbo stesse bene e, dopo averlo sentito piangere, ho pensato: ora fatemi quello che volete, lui sta bene.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Filippo è nato di 980 grammi e 34 cm di lunghezza.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito ed io cercavamo un bimbo da diversi anni ed è stata la gioia più grande che io abbia mai provato quando ho scoperto di essere incinta.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Una volta nato non ho potuto vederlo subito per via del cesareo per cui il mio riferimento era mio marito. Per mia fortuna in neonatologia lavora una mia amica e mi aveva già preparata sulla gran parte delle cose.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** L'impressione che ho avuto è stata positiva, lo sentivo al sicuro. Nei vari mesi ho visto medici ed infermieri accudire quei piccoli "campioni" come fossero figli loro, con amore e dolcezza. Ci sono ancora medici che fanno il loro lavoro col cuore.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Il personale che seguiva mio figlio era qualificato, sensibile ed attento in prima battuta alle esigenze del mio bimbo ma poi anche a quelle dei genitori.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ansia, paura, tanta paura che le cose potessero andar male.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito ha sofferto, gioito con me dividendosi tra ospedale e lavoro. I familiari hanno vissuto tutto ciò con noi ma in modo più distaccato in quanto non potendo vivere nel mondo TIN non potevano capire e a volte non riportavamo a loro tutte le notizie.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** La cosa che mi ha fatto soffrire di più oltre alla paura è stato il fatto di non poter tenere tra le braccia il mio bimbo tutte le volte che volevo. Gli aspetti positivi invece sono stati la sensibilità del personale.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I medici e infermieri.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Mi hanno chiesto se ero disposta ad andare a casa anche con l'ossigeno in quanto Filippo non saturava a sufficienza da solo. Io ho risposto di sì, ma un giorno sono arrivata e.....respirava da solo. Che emozione!

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Mi sembrava di vivere un sogno, finalmente tutti e tre a casa.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** In ospedale mi avevano istruita/formata talmente bene che non ho avuto difficoltà.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli sia in ospedale che dalla pediatra inizialmente erano molto frequenti poi pian piano si sono diradati. Nei vari follow up ci venivano dati i vari consigli in base alle esigenze del mio bimbo ed i risultati si sono visti.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Prima di avere Filippo avevo comunque una bella vita, ma mancava qualcosa.

**La ripresa del lavoro ...** Ho ripreso dopo un anno ed è stato difficile è faticoso recuperare.

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi ha 17 mesi di età corretta ed è la nostra gioia.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Un controllo ogni 6 mesi ed è stato ampiamente positivo.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Sono soddisfatta della pediatra che ho scelto e naturalmente i miei punti di riferimento sono in neonatologia.

**I miei stati d'animo oggi ...** Sono orgogliosa di aver avuto un bimbo prematuro che per fortuna è nato sano e mi ha insegnato a lottare per ciò in cui credi.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** La mia vita è notevolmente migliorata e siamo innamorati follemente del nostro bambino.

**Il lavoro...** Ho scelto un part time per passare più tempo con lui.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Positivi in quanto vengono fornite indicazioni su come migliorare la crescita.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Fino ai 2 anni.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre lo stesso centro di F., mi sono trovata benissimo.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** splendido

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Orgogliosa di averla vissuta.

78.

Regione: Trentino Alto Adige, Trento

Figlio: F, 3 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** un periodo inizialmente difficile per via delle forti nausee e della stanchezza, soprattutto la sera e nelle ore notturne. Quando ho iniziato verso la fine del quarto mese a stare meglio, anche la gravidanza è diventata piacevole, ma tale piacevolezza non è durata molto, infatti dopo appena un mese circa c'è stato il parto improvviso.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** estremamente serena, ho lavorato presso un nido d'infanzia come educatrice fino al giorno prima di partorire, nulla lasciava presagire alla possibilità di problematiche della gravidanza, anche in famiglia il clima era disteso e molto entusiasta visto che si trattava della prima mia gravidanza, il mio compagno presente e attento, entrambi fantastici di quanto sarebbe stato bello divenire genitori.

**I medici che mi seguivano ...** durante i primi mesi di gravidanza ho scelto di essere seguita da un'unica ginecologa, che ritenevo competente e sensibile, solo col senno di poi e col confronto coi successivi medici che mi hanno seguita dopo il parto posso dire che in realtà era un po' sbrigativa nelle visite di controllo e superficiale.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** recarmi al pronto soccorso, dove ho espresso i sintomi, le paure e i dubbi sul mio stato fisico ma soprattutto psicologico, infatti in realtà non stavo malissimo, ma avevo una "brutta sensazione", come se sentissi che dentro alla pancia qualcosa non stesse andando per il verso giusto.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** un'unica struttura

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** la differenza l'hanno fatta le persone: dapprima il ginecologo e le infermiere che mi hanno accolta mi hanno sistemata in una stanza, lì hanno tentato il monitoraggio che era difficoltoso poiché non avevo "pancione" in realtà si dicevano tranquilli che fosse solo un episodio di stanchezza, nulla di cui preoccuparsi, non avevo perdite e la pressione non era alta. Alla mia insistenza mi hanno fatta permanere in osservazione qualche ora. Dalle due del pomeriggio fino a mezzanotte sono rimasta sola in questa stanza, ogni tanto l'ostetrica veniva a visionare il tracciato del monitoraggio che effettivamente mostrava che la bimba era in difficoltà con il battito che, sempre più spesso, aveva picchi verso il basso e in concomitanza a questi picchi io sentivo una contrazione. Mi tranquillizzava dicendo che a 27 settimane di gestazione è comune possa verificarsi qualche contrazione. A mezzanotte si è presentato un medico nuovo, è mi ha fatto l'eco doppler, mi ha guardata e ha detto molto schiettamente che la bimba stava male, che mi avrebbe fatto immediatamente un'iniezione di cortisone e trasferita presso l'ospedale di T. dove, visto che la bimba stava per morire, se fatta nascere avrebbe avuto speranza di sopravvivere....il vuoto attorno a me, fino a un attimo prima il mio malessere era quasi capriccio, il monitoraggio voleva dire tutto o nulla, ed ora, a detta di questo medico io stavo perdendo la mia piccola...via di corsa in ambulanza verso il S., facendo appena a tempo a contattare il mio compagno che nel frattempo se ne era tranquillamente andato a casa visto che la situazione non era preoccupante..... era molto buio, era notte fonda, ricordo l'arrivo sul lettino dell'ambulanza e il tour per i corridoi silenziosi e

scuri dell'ospedale...l'arrivo nell'ambulatorio del reparto maternità, il medico chino di spalle sul pc, si gira e mi accoglie con un viso che è già pensieroso e accigliato....mi visita, ma sono nervosissima e spaventata, non riesco a stare rilassata per fare i primi tamponi e prelievi...lui serio e fermo mi invita a stare ferma, lo devo fare per la mia bimba. Mi dice che la bimba è piccola, stima un peso attorno agli 800 gr, mi mette subito davanti alla possibilità che le cose non vadano bene, ma bisogna intervenire subito, purtroppo il tempo stringe e la piccola non può stare oltre nella mia pancia, farla nascere è l'unica possibilità per farla vivere....in sala parto tremo come una foglia, per la prima volta nella mia vita provo cosa sia la paura. mi viene presentata la neonatologa che si occuperà della bimba appena nascerà, lei mi dice che vista la situazione non mi verrà fatta vedere subito, che verrà portata via immediatamente per le cure neonatologiche, mi chiede di non preoccuparmi se non la sentirò piangere, perchè facilmente non ne avrà la forza....

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** paura, paura, paura.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** alle 5.45 del mattino è nata mia figlia, e l'ho sentita piangere, urlare, la neonatologa che esclama: "ma tu hai anche il coraggio di piangere??" e per un breve attimo me la mostrano, occhioni spalancati su un visino minuscolo, bocca aperta a strillare e capellini sparati in aria...è viva!! Il più bello dei nomi che avevamo pensato con il papà era Viola Stella, ma vista la situazione, per un tremendo attimo ci siamo chiesti se valesse la pena "sprecare" il nome più bello per questa piccola che chissà se ce l'avrebbe mai fatta....per fortuna quell'attimo è volato via, la ragione è tornata a governare le nostre menti, e la scelta convinta e decisa è stata quella: Viola Stella!! Il nome più bello della lista perchè lei è la bambina migliore che ci sia e ce la farà!!

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** al momento del parto c'era solo il mio compagno in ospedale, mi è stato sempre vicino, a parte in sala operatoria, mi ha sostenuto e ha sempre, sempre sempre pensato positivo dandomi grande forza e trasmettendomi la sua fiducia nella vita!!

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** il mio compagno

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** il primo giorno non sono riuscita a muovermi dal letto per poter vedere la piccola in terapia intensiva. Mi è stata data una sua fotografia, e il mio compagno mi ha raccontato di quanto fosse vispa e attiva nonostante i suoi 650 gr di peso e nonostante, a causa di un problema durante il taglio cesareo, il bisturi fosse scappato e le avesse reciso buona parte della nuca, da un orecchio fino quasi a mezza nuca dietro...poi la prima visita sulla sedia a rotelle: l'impatto con tutte quelle incubatrici è stato forte: vedevo al loro interno questi bimbi così piccoli, ma quando sono arrivata alla mia bimba è stato impressionante, lei era la più piccola, la più lontana, era tutta rossa, magrissima, dormiva era tranquilla, a me sembrava meravigliosa, ma devo dire che era più somigliante a un ragnetto che a una bimba....sono scoppiata in lacrime, mi faceva una tenerezza infinita, mi sono da subito sentita in colpa per non essere riuscita a tenerla in pancia. E quel senso di colpa mi ha accompagnata per tutti i 79 giorni di permanenza in ospedale, e sinceramente credo non se ne sia mai andato.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** quasi tutte le ostetriche erano fiduciose, sorridenti, dolci e premurose, i medici invece imperturbabili, seri, senza mai una parola di speranza ma molto prudenti nello sbilanciarsi in qualsiasi tipo di affermazione.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** paura, senso di colpa, rabbia, nervoso.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** tutti erano in difficoltà con me, che sembravo non reagire, piangevo sempre, ero triste, avevo paura di perdere la mia bambina, il mio compagno non mi ha mai lasciata sola, gli altri attorno cercavano di avere parole di conforto, ma non riuscivo ad accoglierle in quei giorni.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** le cose sono andate più o meno bene fino al 40° giorno di ricovero, quando la mia piccola ha avuto un'infezione molto grave: una sepsi da streptococco. E' stato il momento più difficile, da bimba piccola, ma comunque attiva e vivace, ho trovato in reparto una bimba che sembrava morta, gambe e braccia aperte, apatica gonfia, occhi chiusi. I medici che non potevano dire nulla perchè non reagiva all'antibiotico, il peggio sembrava essersi concretizzato. La disperazione, il pianto, il chiedersi perchè dopo 40 giorni, quando il peggio doveva essere passato....perchè tutto quel dolore?? Ma ancora una volta, quando tutto sembrava perduto, la nostra bimba ha risposto agli antibiotici ed è tornata alla vita!! dopo pochi giorni stava già meglio, è arrivata a pesare 1 kg ed è tornata a urlare a squarciagola ogni volta che un medico provasse a toccarla per un controllo!!

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** sempre il mio compagno e gli sguardi delle infermiere.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che il percorso era ancora lungo, la mia piccola pesava 1800gr circa, a casa avremmo dovuto usare molte cautele, limitando le visite dei parenti ed evitando contatti con troppa gente, soprattutto con i bambini, ci sarebbe stato il follow up con visite e controlli presso l'ospedale per tenere sotto controllo i diversi aspetti dello sviluppo.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** giorni meravigliosi, appena messo piede a casa, la paura è svanita, lasciando posto a tutti i sentimenti, le aspettative ed il realizzarsi dei sogni di maternità, mia figlia era nata davvero, era reale, era a casa e tutto sarebbe andato bene!! Era mia finalmente, e potevo cambiarle io il pannolino e darle il biberon, non dovevo più limitarmi a veder fare queste cose ad altre persone....potevo prendermi cura di lei!!

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sapevo bene come muovermi, avevo la neonatologa di riferimento e l'intero reparto sempre disponibili sia telefonicamente che fisicamente a rispondere ad ogni mia domanda, dubbio presunto o reale. Non mi sono mai sentita abbandonata.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** vissute con tranquillità e piena fiducia in tutte le figure professionali incontrate, che con comprensione e professionalità ci hanno accompagnate nel percorso di crescita della nostra bimba.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** io ed il mio compagno ci siamo inizialmente barricati nel nostro mondo, pensando che nessuno ci potesse capire e vivendo gli altri familiari ed amici come minacce alla salute della bimba, piano piano siamo riusciti ad aprirci a loro, sia sul piano della condivisione delle emozioni, che facendoci aiutare nella cura quotidiana della nostra famiglia.

**La ripresa del lavoro ...** difficilissima. Clima ostile, non ho trovato alcuna comprensione, anzi, persone che non avendo la minima idea del vissuto che mi portavo tanto più portandolo in un ambiente di lavoro così sensibile come quello dell'asilo nido presso cui lavoro come educatrice, non mi hanno concesso nemmeno un errore, mettendo in croce qualsiasi scelta educativa e operativa non conforme alla loro idea di educazione. Ho sbagliato molto, diventando sempre troppo vicina e comprensiva verso ogni famiglia e complice di ogni bambino, ho perso il giusto equilibrio che un'educatrice dovrebbe avere nel suo ruolo verso i bambini e le famiglie, ma nessuna delle mie colleghe ha provato a capirmi ed aiutarmi. Mi hanno criticata con forza. Solo il tempo e l'aiuto della mia famiglia mi hanno aiutata a saper tornare l'educatrice di un tempo competente e capace.

**Mio figlio/a oggi ...** è una bimba sanissima, intelligente, sveglia e competente. E' una bambina con una gioia di vivere immensa, entusiasta, coraggiosa, raggianti. Un esempio per me!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Viola Stella è sana e abbiamo concluso con il compimento del suo terzo anno di età tutti i controlli medici di follow up post ricovero. Sta bene, con la pediatra di famiglia c'è un buon rapporto.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** ho saputo e so cosa fare.

**I miei stati d'animo oggi ...** oggi sono serena, mi sento una mamma fortunata e privilegiata per aver avuto l'opportunità di toccare con mano la realtà dell'avere una figlia prematura. Ho fiducia nei medici, ma soprattutto nella forza dei bambini che fin da così piccoli sono così legati alla vita e forti, combattono senza darsi per vinti qualunque sia il loro stato fisico e mia figlia mia ha fatto maturare in fretta.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** i primi due anni sono stati difficili, dopo un iniziale attaccamento al mio compagno e un darsi forza e amore reciproco, è arrivato un periodo di crisi duro, di domande, di interrogativi e messa in discussione del rapporto. Oggi siamo più uniti che mai, tutto è passato, non ci siamo mai arresi alla crisi e abbiamo creduto in noi. Aspettiamo la nostra seconda figlia, siamo più maturi e consapevoli, siamo attenti ma comunque emozionati e spaesati per quello che sarà...

**Il lavoro...** benissimo finché sarò a casa in maternità (sono infatti incinta della mia seconda bambina, sono alla 24 settimana di gestazione).....

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** i giorni più difficili sono stati quelli in ospedale, quelli del ricovero. Una volta dimessi non ci sono stati momenti difficili o complicanze da affrontare, o se ci sono state siamo riusciti ad affrontarle bene grazie alla grande umanità e competenza dei medici che ci hanno affiancati.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** in teoria, visto che la piccola ha tre anni e sta bene, non dovrebbe continuare oltre, salvo imprevisti.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** ho grande fiducia nel personale che vi opera.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Meraviglioso!

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Liberatorio!

79.

Regione: Liguria, La Spezia

Figlio: M, 20 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** ho avuto 3 gravidanze, la prima si è conclusa con la morte endouterina del mio bimbo a 28 settimane, la seconda è terminata a 30 settimane con la nascita di Nicholas che purtroppo ha vissuto solo 15 giorni, la causa della morte è stata l'enterocolite necrotica, la terza gravidanza si è conclusa a 32 settimane con la nascita di Mattia che oggi ha 20 mesi. Il periodo dell'ultima gravidanza è stato molto difficile, perchè la paura di non portare a termine nemmeno questo bimbo era tantissima, gravidanza trattata con eparina e aspirinetta perchè nel frattempo avevo scoperto di avere delle patologie della coagulazione.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** dopo la rottura tra me e il padre dei primi due bimbi morti, mi sono rifatta una vita con l'attuale padre di Mattia, lavoravo come infermiera come tutt'oggi.

**I medici che mi seguivano ...** dopo la prima perdita, sono stata seguita da un'equipe di P. (reumatologi e ginecologi) che mi hanno aiutata nel percorso di queste gravidanze difficili.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** sono stata seguita scrupolosamente durante le settimane di gestazione, quando i valori del sangue si sono alterati, la ginecologa ha subito insistito per il ricovero per potermi monitorare. Dopo due giorni di ricovero, la situazione si è aggravata e l'equipe ha deciso per un cesareo d'urgenza per salvare me e il bambino, questo alla 32 settimana, è nato uno splendido bambino: Mattia.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** avendo avuto due precedenti esperienze purtroppo finite male ho visitato prima l'ospedale pediatrico A. dove ho molti dubbi a riguardo, soprattutto dopo l'evento morte in utero. Poi ho conosciuto il G., dove è nato il secondo bimbo poi morto dopo 15 giorni. Lì mi sono trovata veramente bene, anche se ora il ricordo mi fa male.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** sono arrivata al centro neonatologia per un abbassamento delle piastrine, mi hanno ricoverata e l'accoglienza è stata buona, i medici mi hanno subito detto che la situazione era a rischio, ma il bimbo stava bene, quando gli esami sono peggiorati, hanno deciso per un cesareo d'urgenza in anestesia totale.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** in quei giorni ero molto spaventata, poi non stavo bene, e avevo paura che questa volta fossi io a morire, quando mi hanno portata in sala, e mi stavano addormentando, ho pensato che forse avrei potuto non risvegliarmi più.... tremendo.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Mattia è nato, io ero in anestesia totale, ricordo solo che in sala risveglio, dopo che mi hanno steso un'infermiera mi chiamava dicendomi: svegliati è nato Mattia..... bellissimo!!!!

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** per il mio compagno era la prima esperienza con un figlio, molto emozionata, ma spaventata anche lui per i miei trascorsi, la famiglia contenta ma in ansia per me e il bambino.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** i ginecologi, la famiglia e l'esperienza già vissuta della tin mi hanno aiutato a vivere quel momento delicatissimo.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Mattia è stato ricoverato in tin a P., il reparto era abbastanza accogliente, anche le visite erano abbastanza elastiche, è mancato un pò di tatto in alcune situazioni, per quanto riguarda l'adeguatezza penso che sia buona, tutto sommato il giudizio mio è positivo.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** l'equipe era disponibile e preparata, alcune note negative verso alcune infermiere che ti lasciavano un pò isolata.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** dopo la nascita di Mattia, non sono stata bene, sia fisicamente che mentalmente, ho pianto tanto soprattutto perchè ho rivissuto l'esperienza del secondo bimbo che purtroppo non ce l'ha fatta, solo quando sono tornata a casa con il bimbo sono stata meglio.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** tutta la famiglia compreso il compagno, hanno dovuto convivere con la gioia della nascita di Mattia insieme alla paura che qualcosa andasse di nuovo storto.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** assistenza al bambino molto positiva, forse di negativo niente.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** compagno e famiglia

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** vista la gravità della mia situazione, mi hanno sconsigliato vivamente un'altra gravidanza, mi hanno dato una cura da seguire.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** i primi giorni a casa con mio figlio sono stati sereni, si c'è stato il timore di non essere all'altezza in certe situazioni, pensavo che fosse molto più difficile invece no, si crea subito un legame speciale tra mamma e figlio.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** ho comprato molti libri, ho cercato info su internet e sono riuscita ad orientarmi bene.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** ci sono stati controlli in ospedale periodici essendo un prematuro, l'equipe dei neonatologi collaborano anche con i neuropsichiatri infantili, i quali però spesso mi mettevano un pò d'ansia perchè vedevano sempre qualche immaturità del bambino, mentre per il pediatra andava e va sempre tutto bene.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** finalmente un pò di serenità, un figlio in casa dopo tanto dolore.

**La ripresa del lavoro ...** dopo 9 mesi a casa è ripreso anche il lavoro, non è stato facile staccarsi dal bimbo, ma penso che faccia del bene anche a lui non stare 24 ore su 24 con la mamma.

**Mio figlio/a oggi ...** Mattia oggi è un bimbo sereno, sorridente, tranquillo, malgrado il mio vissuto.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** ogni sei mesi viene visto dai neonatologi e dal pediatra di famiglia, Mattia è un bimbo sano, per ora si è ammalato poche volte.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** so orientarmi nel percorso di cura, i miei riferimenti sono i neonatologi e il pediatra.

**I miei stati d'animo oggi ...** ho perso due figli che non torneranno più, ma ho guadagnato la gioia di averne uno che per me è un miracolo, ho imparato dalla vita che niente è impossibile, e che dobbiamo fare solo quello che ci fa star bene.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** la mia vita oggi è più frenetica, lavoro, bimbo, casa da pulire, compagno ecc ma ne vale la pena veramente.

**Il lavoro...** il lavoro aiuta tanto, non solo economicamente, ma anche a staccare dalla routine quotidiana.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** critici nessuno, positivi, che il bimbo sta bene.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** non mi è stato spiegato bene questo punto, so che fino ai due anni Mattia sarà seguito dai neonatologi se non subentrano ulteriori problemi.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sempre al solito centro

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** vorrei e immagino un futuro per mio figlio migliore, mi spaventa pensare che quando sarà giovane dovrà affrontare una vita che adesso non ti offre niente, spero che ci sia più possibilità di lavoro, spero che incontri le persone giuste, e che possa fare una vita dignitosa, vorrei che potesse non soffrire mai.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** bene, mi fa sempre piacere raccontare dei miei figli.

80.

Regione: Trentino Alto Adige

Figlio: F, 6 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** fantastico

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** tranquilla e felice

**I medici che mi seguivano ...** eccezionali

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** era ora sarebbe nato prima me lo sentivo.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** ho partorito in ospedale poi mi hanno trasferita.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** sono stati molto professionali e umani.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** confusa piena di paure e sola.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** mi sentivo felice ma sola purtroppo il mio compagno era all'estero...

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** avevo bisogno di sentire sempre il mio compagno.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** dal personale del centro.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** neonatologia di T.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** terapia lampade

**I miei stati d'animo in quel periodo...** molto stressata

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** agitato

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** essere da sola

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** amici e personale

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** di stare tranquilla che andava tutto bene.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** meravigliosiiiiiiii

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sapevo

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** fantastici

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** incasinata

**La ripresa del lavoro ...** devo ancora riprendere....

**Mio figlio/a oggi ...** sta bene

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** nella norma

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** so

**I miei stati d'animo oggi ...** serena

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** stupenda

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** bene

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sempre lo stesso

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** fantastico

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** bene

81.

Regione: Lombardia, Brescia

Figlio: M, 5 mesi

Prematurità: dalla 33<sup>a</sup> settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** stupendo

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** tranquilla

**I medici che mi seguivano ...** eccezionali

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** sono stata accolta dal primario.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** paura, angoscia, impotenza, mi sono sentita morire.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** piccolo

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** mi sono stati vicino.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** non ho cercato informazioni, chiedevo ai medici e infermieri.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** è ben strutturato.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** erano competenti e molto attenti.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** paura, depressione

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** pensavano solo a farmi stare bene.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** non poterlo prendere in braccio, stare poche ore al giorno con lui. L'unico aspetto positivo è che era monitorato 24ore.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** tra qualche giorno potrà portarlo a casa, sta bene, deve solo prendere un altro pò di peso.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** il cuore ci scoppiava di gioia.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sapevo cosa fare in fondo era mio figlio.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** pochi controlli

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** una gioia infinita

**La ripresa del lavoro ...** non lavoro

**Mio figlio/a oggi ...** sta bene

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** vediamo solo il pediatra

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** il pediatra

**I miei stati d'animo oggi ...** sono felice e serena

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** tutto tranquillo

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** è continuato solo per i primi 3 mesi.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** per lui immagino un futuro sereno

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** bene

82.

Regione: Calabria, Reggio Calabria

Figlio: M, 3 anni e mezzo

Prematurità: prima della 28ª settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Terribile! Dal momento del concepimento il bambino e quindi noi abbiamo avuto problemi. All'inizio ci sono state minacce di aborto e un distacco di placenta che man mano che passava il tempo si ingrandiva. Il bambino stava benissimo e cresceva a vista d'occhio, poi al 4 mese finalmente si attacca tutto e sembrava che tutto andasse bene. Dovevo fare l'amniocentesi ma nn me la sono sentita di rischiare. Tanto questo esame da dei risultati per sapere solo alcune cose e nn tutto, xcio' ho preferito lasciare stare.... Però purtroppo dopo 1 solo mese al 5 si è rotta la membrana. Una tragedia, da quel momento sono stata ricoverata in ospedale x 2 mesi. Periodo orribile avevo un bambino di 3 e mezzo a casa con la nonna e papà quanto poteva. Io sempre sola in ospedale e preoccupatissima x questi bimbi, quello a casa xchè voleva la mamma e quello che avevo dentro che nn sapevo, nn capivo quello che ci aspettava. In questo campo purtroppo nessuno ti sa dire cosa succederà nè come nè quando e tutto ti fa paura. Neppure come uscirà questo bambino che senza liquido poteva uscire malformato con problemi cerebrali o cos'altro! Lui ad un certo punto è diventato tachicardico e si accartocciava sembrava volesse andarsene (x l'ennesima) allora sono voluta tornare a casa senza flebo e senza trattenerlo contro la sua volontà. Il medico mi ha dato lo stesso gli antibiotici x proteggerlo. Poi a casa un altro miracolo.... Sarà stata la vicinanza di suo fratello, la calma e la pace di casa, però si è ripreso e perciò il medico mi disse a quel punto di ricoverarmi (passò una settimana) poi un altro mese di avvillimenti poi finalmente il 14 marzo 2011 nasce Gabriele, con due aree scure nel cervello con una grande difficoltà a far circolare il sangue nella giusto modo, una gran dottoressa ha provato a salvarlo tutta la notte... Poi finalmente sembrava stabile!

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** In famiglia sembravo malata, nn mi muovevo dal letto, nn potevo fare niente nn uscivo.. 4 mesi chiusa in casa, uscivo solo x le visite, il bambino piccolo nn potevo prenderlo o accudirli come prima... Mio marito poveretto era distrutto cercava di fare tutto lavoro bimbo e capire cosa era giusto fare! Il lavoro ho dovuto abbandonarlo x un lungo periodo con le dovute conseguenze.

**I medici che mi seguivano ...** Ho avuto un bravo ginecologo forse più dispiaciuto di me, se può essere, in ospedale ero diventata la paziente di tutti.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** sin dall'inizio c'era qualcosa che nn andava, avevo valutato di abortire xchè avevo pure un altro bimbo e nn me la sentivo visto che tutto era un grandissimo punto interrogativo, però lui sin da subito ha dimostrato una grande forza cresceva e diventava grande subito, tanto che è nato alla 28 settimana ma 1,280 !!! Tanto x un bimbo di quella sett. di gestazione.... Quindi ho sopportato x lui!

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** il mio medico lavorava in ospedale quindi io sono andata direttamente lì, anche se al 4 mese quando si è rotta la membrana avevo valutato di andare al B. Poi un medico di lì mi ha detto che ero curata bene e che la cosa più importante era il reparto di neonatologia, che fosse adeguato una volta nato il bambino. Lui si accertò che fosse appropriato e quindi restai a R. convinta di essere in ottime mani. È così è stato, l'equipe medica è stata molto più che professionale e familiare!!!

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** I medici sono stati meravigliosi, molto famiglia molto preparati di grande aiuto e supporto in ogni difficoltà (e ce ne sono stati molti).

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** il mio bimbo si chiama Gabriele nome scelto xchè vuol dire " salvato dal signore" e lui è stato proprio salvato! Tanto tanto. Nato 28 sett. kg1,280 con qualche problema alla nascita.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I miei medici. Internet e confronti con il medico del B.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** All'inizio non riuscivo a capire nulla... Mi sembrava tutto così surreale e da incubo, nn sapevo cosa ci sarebbe successo. Poi man mano che passa il tempo e vivi a contatto con i medici e i meravigliosi infermieri che ci hanno assistito consigliato e coccolato molto importante x affrontare tutto.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Mio figlio nei suoi due mesi di ricovero ha dovuto superare tante difficoltà e i medici sono stati sempre molto professionali preparati e pronti ad intervenire. Gabry ha dovuto affrontare 15 gg una infezione gravissima due trasfusioni di sangue, e problemini vari..

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Io e mio marito abbiamo attraversato tantissimi, troppi momenti terribili. Gabriele per i primi 20 gg nn era neppure fuori pericolo di vita. Era piccolo indifeso, intubato, pieno di fili e flebo. Quando passò dalla terapia intensiva a quella intermedia, mi proposero la marsupio terapia che accolsi con gran piacere ma con timore. Era così piccolo da prendere. Poi lui ha avuto una grande infezione (xchè questi bimbi nn hanno proprio difese immunitarie) perciò passò dalla terapia intermedia all'intensiva nuovamente, proprio nel momento del giorno della visita dei nonni. Mia mamma nn l'aveva ancora visto, proprio in quella occasione rimase un pò scioccata. Tanta paura tanta attesa ma fortunatamente i medici ci aiutavano. Anche un'associazione E., che si prodiga ad aiutare soprattutto i genitori di questi bambini che hanno bisogno di essere seguiti in questo percorso così difficile. Ovviamente i genitori devono affrontare dei periodi difficili con quello che c'è a casa con quello che c'è in ospedale xchè cmq i bambini nati prima possono avere diverse difficoltà e problemi.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** male.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che era arrivato il momento di portarlo a casa. Pesava 2 kg ed era in grado di tornare in famiglia. Noi spaventati x paura di non riuscire a gestire questo frugoletto microscopico. Nn aveva neppure un vestitino da mettere xchè fino alla fine nn sapevamo se ce la poteva fare. Siamo andati di corsa alla P. xchè fa i vestitini x i prematuri ed abbiamo comprato tutto x portarlo a casa.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Un'ansia! Avevamo sempre nelle orecchie il suono del bip bip della macchina a cui era attaccato. Avevo paura che desaturasse, anche se i dottori ovviamente ci avevano rassicurati in merito, nn lo avrebbero dimesso. Il bimbo più grande lo voleva x terra x giocare... Ma lui dormiva sempre, lo dovevo svegliare x mangiare anche di notte, mi tiravo il latte e lo allattavo ogni 3 ore x farlo crescere il più possibile... E lui mangiava mangiava tanto e sempre... Fortunatamente.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Nn sapevo come fare xchè era un bimbo un pò "diverso" dal primo ma i dottori ogni controllo ci davano le "istruzioni" man mano che cresceva, erano sempre disponibili anche al telefono o se avevamo bisogno di far vedere il bambino. Una continua assistenza anche fuori dall'ospedale.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Un casino, ma ci siamo saputi adattare a quella nuova vita.

**La ripresa del lavoro ...** Dopo circa tre anni

**Mio figlio/a oggi ...** È una forza della natura molto intelligente sensibile allegrissimo.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Il bambino oggi nn ha nessun problema cresce in linea con la sua età evolutiva ha solo qualche difficoltà nel linguaggio, ma ne più ne meno di tanti altri bambini nati a termine.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Ho una pediatra eccezionale che sa guidarmi sapientemente x tutte le difficoltà di crescita x entrambi i figli.

**I miei stati d'animo oggi ...** Oggi so che ho rinunciato ad una parte della mia vita ma con il grande orgoglio di aver aiutato a vivere un piccolo grande uomo.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** È un caos come tutte le famiglie che hanno due figli piccoli pieni di vita.

**Il lavoro...** Si incastra nella mia vita che per scelta è dedicata alla crescita dei miei figli.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Con i Follow up per valutare lo sviluppo del bambino fino almeno ai 6 anni ma credo che mio figlio oggi sia a posto.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre allo stesso xchè sono contenta come va

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** gioioso.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Felice di poter aiutare qualche altra mamma che si sente smarrita come lo ero io.

83.

Regione: Trentino Alto Adige, Trento

Figlio: F, 4 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Stressante per il lavoro.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** In famiglia perfetta.

**I medici che mi seguivano ...** incompetente

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Andare al pronto soccorso

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** nessuna

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...**

Dott. mi ha comunicato che dovevo rimanere sotto controllo per complicazioni.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** agitazione

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Inaspettata, piccola indifesa e molto debole.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito sempre vicino e mi ha nascosto tante cose che poi in seguito mi ha raccontato, fortunatamente me le ha nascoste.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** neonatologi

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Ambiente professionale ma anche tanto premurosi.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Tutti molto competenti

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Terrore, odio, dolore nauseata.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito è sempre stato forte e positivo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Il mio ricovero orribile, in quanto in camera con mamme con i loro bimbi e persone che conoscevo.. Osceno

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Da me stessa e dalla mia famiglia

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Ho pure litigato con la dott.ssa.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Splendidi a mio agio.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sono sempre stata sicura sulla cura.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Erano estenuanti visite controlli pediatra/oculista/neonatologa/neuropsichiatra/visita per l'udito...

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Felice e tranquilla.

**La ripresa del lavoro ...** piacevole

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi è una bimba bellissima e brillante con tanta voglia di vivere come alla nascita.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Solamente la pediatra per bilancio.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So cosa devo fare x il bene della mia bimba.

**I miei stati d'animo oggi ...** Triste se penso a 4 anni fa, momenti che non si possono dimenticare ma felice di aver superato al meglio tutti gli ostacoli.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Vita felice con mio marito, mia figlia e gli ultimi arrivati due gemelli belli di 6 mesi.

**Il lavoro...** Un lavoro splendido che non vedo l'ora di riprendere.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Critici la paura di trovare sempre qualcosa che non andava bene. Positivi la consapevolezza della prematurità.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sì perché molto competente

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** splendido

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Felice di poter aiutare qualche altra mamma che si sente smarrita come lo ero io.

84.

Regione: Liguria, Genova

Figlio: M, 32 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** 30+2

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Ho lavorato a tempo pieno fino quasi alla 16 settimana, mantenendo i ritmi consueti. Poi, a causa del fatto che si trattava di una gravidanza gemellare, quindi già potenzialmente a rischio, e dopo delle perdite, ho

proseguito il periodo a casa. Occupandomi solo delle faccende domestiche. Non troppi contatti con il resto della famiglia, che continuava la loro vita.

**I medici che mi seguivano ...** Durante la gravidanza sono stata seguita dalla dottoressa ginecologa B. almeno una volta al mese i primi tempi e in maniera più ravvicinata le ultime settimane. Contemporaneamente, ho effettuato visite periodiche per controllare l'accrescimento dei gemelli, al padiglione 10 dell'Ospedale G.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Non ho mai avuto il sentore che qualcosa andasse male. La gravidanza proseguiva perfettamente e i bimbi crescevano sempre secondo quanto ci si aspettava. Solo durante una visita di controllo alla 28 settimana, la dottoressa B. si accorse che i flussi del cordone di Gabriele, non erano ottimali. Venni ricoverata nel reparto di ostetricia la mattina successiva e vi rimasi finì alle dimissioni dopo la nascita di Gabriele e Leonardo che avvenne alla 30+2!

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Arrivai all'ospedale G. e mi accolse, un collega che era stato preavvisato del mio arrivo, dalla ginecologa che mi seguiva, che lavora oltre che privatamente anche nell'ospedale in questione. Una gentile ostetrica mi controllò i battiti dei piccoli per vedere che andasse tutto bene e decisero che mi sarei dovuta ricoverare la mattina successiva, per poter essere controllata in modo più frequente.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Pensavo, inizialmente, che si sarebbe risolto tutto e che avrei portato la mia gravidanza almeno fino alla 37 settimana in cui probabilmente mi avrebbero programmato il cesareo. Solo dopo qualche giorno capii che non si sarebbe avverato questo mio desiderio.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Ricordo il giorno del cesareo. La sala operatoria. L'agitazione e la solitudine, nonostante lo staff mi fece distrarre e sorridere. Il primo a nascere fu Leonardo, non mi resi conto di quanto fosse piccolo. Lo vidi piangere e per me era il cucciolo più bello del mondo. Gabriele riuscì a vederlo solo quasi due giorni dopo in incubatrice, appena nacque non pianse, penso lo rianimarono. Furono attimi tremendi.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno era fuori ad aspettare. Fuori c'era anche mia sorella mio papà, e mia suocera.....con la macchina fotografica. Chi sapeva a cosa stavamo andando incontro, con una nascita prematura eravamo io e il mio compagno, ma nemmeno fino in fondo, e un po' mia sorella. Mio padre e mia suocera non avevano minimamente capito. Per noi era un giorno quasi triste, loro capirono qualcosa solo dopo che dovettero attendere 20 minuti tra il passaggio dell'incubatrice di Gabriele, che portarono di corsa in reparto, e quella di Leonardo, che si fece attendere. Il non vedere i piccoli, perché erano in mezzo ad un mucchio di lenzuola e l'attesa fra l'uno e l'altro, li tennero molto sulle spine e capirono che non era il giorno tanto atteso, di fare foto e sorridere.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I miei punti di riferimento furono innanzitutto il mio compagno. In secondo luogo, mia sorella che pensò a informare amici e famigliari. Sempre lei mi mise in contatto con una sua cara amica che partorì alla 32 settimana due gemelle. Inutile dire quanto mi fu di aiuto avere la possibilità di chiederle informazioni.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il reparto Centro Neonati a Rischio del G., lo visitai la prima volta il secondo giorno di vita dei miei piccoli. Il primo impatto fu abbastanza ovattato, pensavo solo a ricongiungermi ai miei piccoli. Mi sembrava di essere su un'astronave. Tutto molto moderno. Non capivo niente di quello che era attaccato ai miei bambini. Il personale infermieristico era sempre vigile e pronto e delicato. Notai solo una persona secondo me non all'altezza, ma imputai questa mia sensazione ad un eccessivo senso di protezione.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ansia, paura di perderli. I primissimi giorni, in cui non si può sapere se ce la faranno o meno, pensavo realmente che se fosse successo qualcosa di irreparabile a loro, io li avrei seguiti. Poi giorno dopo giorno loro si dimostravano forti e io mi tirai su. Iniziai a combattere con loro..

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno fece le prime cose da fare in caso di nascita e si occupò delle varie pratiche. In più faceva avanti e indietro dall'ospedale già da diverse settimane, pur continuando a lavorare. Aveva molta paura anche lui, ma ogni giorno eravamo dai nostri cuccioli e mi aiutò molto anche ad iniziare la gestione del mio latte, se non altro aiutandomi a svegliarmi nelle ore opportune. Il resto della famiglia aspettava che noi chiedessimo. C'era comunque un contatto giornaliero..

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Aspetti critici: Gabriele sviluppò idrocefalia a due settimane e venne operato per ridurre l'idrocefalia immediatamente. Leonardo fortunatamente proseguì il suo percorso in tin nel migliore dei modi, a parte un'altra infezione dopo un mese dalla nascita, che superò molto bene, grazie anche ai medici.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Informazioni le trovavo direttamente dai medici o da questa conoscente, che passò prima di me l'esperienza della prematurità. Per capire cosa fare essenzialmente ci siamo affidati allo staff medico.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** La prima dimissione fu di Leonardo, avvenuta a due mesi dalla nascita, non mi dissero niente che io mi ricordi. Sinceramente non ricordo nemmeno cosa mi dissero i dottori di neurochirurgia, quando divisero Gabriele a tre mesi dalla nascita..

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Il primo ad arrivare fu Leonardo, i primi giorni solo con lui furono belli ma complicati. Io mi dividevo fra lui e il fratello, ricoverato in neurochirurgia. Ero la sua infermiera, davo terapie ogni giorno, ma soprattutto la sua mamma. Era una gioia poterlo abbracciare ogni volta che volevo, senza aspettare orari di visita o altro. Gabriele arrivò dopo un mese e dopo un'ultima settimana in neurochirurgia, passata in corsia. Quando arrivò anche lui finalmente eravamo di nuovo uniti.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Non sapevo esattamente cosa fare, ma avendo avuto modo di essere curati un ottimo ospedale, e seguiti da ottimi medici, i nostri punti di riferimento sono stati loro.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Follow up sin dalle prime settimane. Il primo pediatra venne scelto per il nome e la comodità rispetto a casa. La seconda e attuale pediatra invece venne scelta in base alla ricerca di qualcuno che ci seguisse nell'introduzione dell'allattamento al seno e che accettasse anche il padre durante le visite!!!!!!

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** La nostra vita era incentrata solo sulle loro cure. Come per qualsiasi altra famiglia immagino. Il resto della famiglia aspettò il momento giusto per venire, che non fu immediato.

**La ripresa del lavoro ...** I bimbi nacquero a marzo io ripresi a lavorare, con allattamento, a gennaio successivo.

**Mio figlio/a oggi ...** I miei bimbi oggi sono delle splendide pesti di 32 mesi. Sto cercando una materna che li prenda come anticipatori e voglio loro un bene infinito. A parte tutto sembra per ora che la prematurità ci stia dando un attimo di tregua.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Avremo follow up fino al loro 36 mese. Poi forse Gabry dovrà continuare a essere controllato, per scrupolo, per il suo intervento..

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Spero di non avere ulteriori percorsi di cura. Anche se preferirei avere un follow up fino ai sei anni. Soprattutto per l'aspetto neuro psico motorio.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso un momento che da sempre sognavo come gioioso. Ho guadagnato due bambini fantastici e la consapevolezza che la vita è davvero un miracolo. Per alcuni lo è due volte. Siamo stati fortunati e non lo dimenticherò mai.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Con il mio compagno la vita per ora si limita alla condivisione degli impegni famigliari, prima o poi riavremo anche i nostri momenti di coppia. Il resto della famiglia,..... Che dire, i nonni si alternano per sostituire noi durante il lavoro..

**Il lavoro...** Ripreso a tempo pieno quando i piccoli avevano un anno e mezzo..

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Aspetti critici sempre legati all'idrocefalia di Gabriele. Al controllo dell'anno anagrafico sembrò avesse una ricaduta. Ma fortunatamente fu un falso allarme. Altri aspetti critici sono legati alla loro immaturità psicomotoria, non troppo accentuata e che speriamo di risolvere con l'inserimento a scuola.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Solo per Gabriele forse fino ai quattro anni.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre rivolti al G.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Pieno di gioia e di avventura.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Orgogliosa di poterla raccontare.

85.

Regione: Liguria, Genova

Figlio: F, 3 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Ho vissuto la gravidanza senza particolari problemi e senza pormi limitazioni. Ho sempre lavorato e anche viaggiato (la mia professione richiedeva viaggi frequenti anche in località disagiate) limitando solo viaggi che mi portassero in località dove non avrei avuto assistenza sanitaria adeguata in caso di problemi. Ho cominciato ad avere disturbi alla fine della 27settesima settimana quando ho iniziato a soffrire di ipertensione.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** La mia vita era stressante come sempre.

**I medici che mi seguivano ...** Il mio ginecologo mi raccomandava di riposare il più possibile, ma la mia gravidanza era considerata fisiologica, quindi non mi aveva dato alcuna limitazione (avevo anche già il certificato per lavorare durante l'ottavo mese).

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Mi sono accorta che qualcosa non andava durante un controllo di routine della pressione. Non avevo alcun sintomo. Ho contattato il ginecologo, fatto esami, provato terapia domiciliare e poi ricoverata.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Sono stata ricoverata in un ospedale senza una TIN per qualche giorno, fino a che una flussimetria sballata non ha convinto il mio ginecologo a farmi trasferire al G.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Sono stata accolta dal ginecologo di turno che mi ha detto che alla 29esima settimana di gestazione al G. non ci sarebbero stati problemi per la sopravvivenza se la bimba fosse stata sana. Mi disse che mi avrebbero tenuta monitorata e che il cesareo sarebbe stato fatto dopo due giorni, due ore o due settimane... ma di non contarci sulle due settimane (ero alla 29+3).

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ero disorientata, ma convinta di essere nel posto giusto.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Quando è nata mia figlia era più piccola di quando fosse stata stimata (1140, contro i 1300 stimati all'ultima ecografia). L'anestesista con me in sala mi disse che era piccola (molto molto piccola per la precisione), ma tonica. Alice ha pianto. Mi lasciarono accanto l'incubatrice con lei dentro per qualche minuto prima di portarla in TIN e questo mi diede la percezione che le cose stessero andando per il verso giusto.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito e la mia famiglia erano molto spaventati. Più di me.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Prima ancora che Alice nascesse avevo letto tutto quello che mi era stato possibile trovare in rete sulla prematurità. Sapevo a memoria le percentuali di sopravvivenza per settimana gestazione.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Alice è stata ricoverata nel Reparto di Terapia Intensiva Neonatale del G. (nel 2011 si chiamava Centro Neonati a Rischio, oggi si chiama Patologia Neonatale). Non avevo dubbi sull'adeguatezza della struttura.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Alice era nata a 30+2 senza alcun particolare problema. Fu tenuta solo 24 ore in C-pap in aria. Dopo 5 giorni fu spostata in semi-intensiva e dopo 3 settimane in un altro ospedale cittadino.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Tanta stanchezza e paura per il futuro.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Con paura.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Gli aspetti critici riguardavano soprattutto la stanchezza. Io avevo poco latte, ma volevo fortemente allattare. La notte dormivo poco per tirare il latte e mantenere la produzione. Andavo in ospedale ogni giorno.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Le infermiere del reparto, sopra a tutti. Anche sopra i medici.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Alice stava bene, era molto piccola 36+0, 1940 grammi, ma noi, come famiglia, eravamo considerati capaci di gestire la bimba in autonomia.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** I primi giorni sono stati terrificanti. Alice mangiava poco, aveva ancora desaturazioni frequenti. Nessuno in famiglia voleva prendersi cura di lei tranne me. Ero con lei 24 ore su 24.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** I punti di riferimento nei primissimi giorni mi mancavano. Era stata dimessa da un ospedale diverso da quello dove avremmo fatto il follow up. Non sapevo a chi rivolgermi per eventuali problemi/consigli. E' stato fondamentale il pediatra di base (scelto in quanto neonatologo).

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Pediatra e follow-up erano sempre allineati, per fortuna.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** I primi mesi sono stati dedicati alla bimba al 100%. Sono riuscita ad avviare l'allattamento al seno esclusivo solo a 2 mesi corretti.

**La ripresa del lavoro ...** E' stata difficile perchè sono immediatamente cominciati i primi malanni (evidentemente io li portavo a casa dal lavoro). Alice fu affidata a mia mamma.

**Mio figlio/a oggi ...** E' una bimba di 3 anni e mezzo che ha avuto conseguenze non trascurabili della prematurità. Un ritardo motorio importante (ha camminato oltre i 18 corretti), problemi respiratori importanti (inclusa una broncopolmonite da VRS) e una forma di epilessia di natura non ben definita (pur non avendo avuto problemi neurologici alla nascita - RMN perfetta). Di conseguenza ha subito molte ospedalizzazioni. Nonostante ciò è una bimba serena.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Alice è stata dimessa dal follow up, come da protocollo del G., a 3 anni. E' ancora seguita in fisioterapia, in neuropsichiatria e in pneumologia. Non ha cmq patologie maggiori riconosciute (l'epilessia è in corso di diagnosi).

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** E' difficile per le famiglie dopo la fine del follow-up riuscire a trovare un punto di riferimento soprattutto quando, come nel nostro caso, i problemi sono diversi e "sfumati" (come le conseguenze neurologiche minori della prematurità).

**I miei stati d'animo oggi ...** Oggi so di essere una madre diversa da quella che sarei stata se mia figlia fosse nata a termine. La prematurità mi ha dato la consapevolezza dell'importanza delle piccole cose anche se il percorso di accettazione di un figlio "non perfetto" è stato comunque molto faticoso.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno e la mia famiglia tendono a negare i problemi di Alice e questo per me è ancora fonte di rabbia e frustrazione.

**Il lavoro...** Mantengo un lavoro impegnativo, anche se ho dovuto rinunciare al mio lavoro precedente che mi costringeva troppo tempo lontano dall'Italia.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Aspetti positivi: Alice ha recuperato moltissimo, soprattutto dal punto di vista motorio, che era critico. Oggi è ad un occhio inesperto, in linea con i coetanei. E' critico (e faticoso) il coordinamento di tutti gli interventi terapeutici essendo una bimba con problemi in diverse aree.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Mi sono stati prospettati possibili disturbi dell'apprendimento in età scolare.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sono affidata al G. dalla nascita di Alice ad oggi.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Immagino un futuro positivo, perchè la mia bimba è intelligente, comunicativa e soprattutto, molto serena. Farò tutto quello che è in mio potere come madre per sostenerla in questi primi anni, per renderla indipendente e sicura di se'.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Io racconto sempre la storia di Alice, perchè Alice avrebbe dovuto essere per la sua nascita e la sua degenza "facile" una bimba senza alcun problema. Non è così e secondo me le famiglie dovrebbero sapere che anche quando tutto va al meglio, la prematurità non è un passeggiata e le difficoltà spesso iniziano quando si esce dalla porta dell'ospedale (e ancora di più quando termina il follow-up).

86.

Regione: Veneto, Verona

Figlio: F, 11 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** inizialmente molto sereno. Già nel corso della prima ecografia era stata rilevata una placenta un po' piccola, ma il ginecologo mi aveva rassicurato che era troppo presto per preoccuparsi. Poi in sede di prima morfologica il controllo della flussimetria ha rilevato che i flussi non si erano del tutto aperti e che la bimba cominciava ad essere piccolina (ma ancora nella norma). Ho effettuato una serie di controlli (a 24 settimane, poi a 26) e da lì è iniziato il calvario, con ricovero a 27 w+4 e parto a 30 w+1.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** in famiglia molto serena. A causa della distanza tra il luogo di lavoro e casa mia, io e mio marito ci siamo dovuti trasferire a casa dei miei genitori e la convivenza mi ha agevolata (praticamente annullando le incombenze domestiche). A lavoro, invece, pur non essendo stata vittima di palesi ostilità, mi son ritrovata a dover/voler dimostrare che la gravidanza non costituiva un limite e non ho rallentato i ritmi, anzi. Per quasi tutta la gravidanza ho addirittura sostituito una collega in maternità (gravidanza a "rischio" fin dal terzo mese) sobbarcandomi il suo lavoro. Il mio lavoro è peraltro fonte di grossi stress e ricordo di aver avuto uno scontro piuttosto acceso con un interlocutore giusto qualche giorno prima del ricovero.

**I medici che mi seguivano ...** e in particolare il mio ginecologo, mi conosceva fin da piccola. Sapeva che avevo sempre condotto una vita sana e non avevo mai avuto particolari problemi, pertanto, ha fondamentalmente trascurato/minimizzato alcuni valori/sintomi (flussometria, stato di confusione, edema alle gambe) che hanno poi condotto alla mia preclampsia. La mia profonda fiducia nel ginecologo mi ha indotta, purtroppo, a sottovalutare gli avvertimenti dell'ecografista, preoccupata dai valori dei flussi e dalle dimensioni della bimba.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** rivolgermi nuovamente al ginecologo che mi ha firmato i documenti per anticipare la maternità. In realtà, però, questo è avvenuto a 27 w, cioè quasi 4 settimane dopo i primi segnali.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** non hanno sempre dimostrato disponibilità nel valutare la problematica. Ho tristemente potuto constatare che se non si hanno "agganci", (il mio ginecologo attualmente lavora solo nel privato) nelle strutture pubbliche è difficile entrare nei protocolli di diagnostica/cura. Nonostante questo, però, devo anche la mia vita e quella di mia figlia a chi ci ha accolto in pronto soccorso (un ospedale non di terzo livello) che ha fatto di tutto per predisporci al trasferimento a struttura più idonea e non ha sottovalutato il mio problema.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** sono arrivata all'ospedale con un blocco renale in corso; pressione molto alta (la minima, al momento del ricovero in ps era a 125), edema e proteinuria alta. Mi è stata subito rappresentata la gravità della situazione e la possibilità, se i reni non fossero ripartiti, di partorire quel giorno (27w+4), con rischi per me, ma soprattutto la bambina. Fortunatamente la situazione si è stabilizzata fino alla notte precedente al parto, quando i reni si sono bloccati nuovamente. Io stessa, quando sono stata convocata dal medico, sapevo già quale sarebbe stata la decisione e non ho avuto bisogno di ulteriori spiegazioni.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Al momento del ricovero ero semplicemente incredula. Non avevo nemmeno deciso il nome della bimba. Sono stata ricoverata il giorno del mio compleanno e mi ritrovavo catapultata da una dimensione di festeggiamenti a una di ospedalizzazione...nelle due settimane successive al ricovero, ho avuto modo di metabolizzare l'idea (e continuare a colpevolizzarmi), ammetto, il continuo altalenare di momenti buoni con momenti critici mi ha portata ad

accogliere l'idea del parto con uno spirito di sollievo...ma questo perchè non sapevo a cosa stavamo andando incontro.. (mi ero rifiutata di salire in neonatologia, perchè mi ero convinta che mia figlia non ne avrebbe avuto bisogno).

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** abbiamo chiamato mia figlia Benedetta il giorno del ricovero. Il perchè penso sia chiaro. Io che avrei voluto nomi particolari e altisonanti, in quel momento, guardando mio marito, ho capito che nessun altro nome sarebbe stato il più appropriato. Benedetta (Bibi) è nata che pesava 1055 gr, con delusione dei medici che avevano stimavano un peso di almeno 1300 gr. Si è dimostrata una roccia fin da subito e, nonostante fossi stata avvisata che probabilmente non l'avrei potuta vedere, ho potuto baciarla perchè respirava autonomamente.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** erano tutti felici perchè Bibi era nata viva ma preoccupati per le mie sorti.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Sono stata seguita dalla psicologa e abbiamo avuto come riferimento i neonatologi che ci aggiornavano quotidianamente sugli sviluppi del quadro clinico della bimba.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** un po' vetusto in apparenza (non so giudicare le attrezzature) ..io lo chiamavo l'acquario...i bimbi sembravano dei pesci nelle bocce di cristallo e il silenzio, il calore sembravano rallentare anche i nostri movimenti...

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** le cure mi sono sembrate - soprattutto alla luce degli esiti - appropriate e l'equipe molto preparata e disponibile, soprattutto nel dare informazioni e rendere agevole la permanenza in reparto.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** sono sempre stata molto fiduciosa (più che altro non contemplavo altra soluzione se non quella positiva), ma ricordo momenti di profondo sconforto...quando una delle bimbe del reparto è venuta a mancare...quando ho appreso che la prematurità non si sarebbe risolta con un po' di incubatrice, ma che avrebbe implicato un percorso più lungo (il follow up). Senza contare il disagio di essere mamma senza aver avuto la possibilità di maturare l'idea di esserlo...continuavo a dirmi che non ero pronta...ma senza rendermi conto già ero mamma e agivo come tale, mentre le cambiavo il pannolino, le tenevo il sondino, facevo la marsupio terapia ...una mamma diversa, ma una mamma..

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** confesso di non essermi molto curata degli stati d'animo altrui...mi erano tutti vicini, in punta di piedi...ma solo adesso, che scrivo, mi rendo conto di non essermi soffermata a pensarci..

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** gli aspetti critici, ovviamente, sono tutti riassumibili nella parola "incertezza". Ad ogni progresso ci veniva rammentato di non cantare vittoria troppo presto, perchè un'infezione, un imprevisto avrebbero potuto far precipitare la situazione. L'aspetto positivo è stato quello di acquisire familiarità con una neonata con una consapevolezza difficile da maturare solitamente in tre giorni di ricovero post parto...questo ha agevolato la gestione post ricovero della piccola.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** solo il reparto...non ho acquistato libri nè consultato internet, associazioni...mi sono affidata totalmente ai medici.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che la bimba era una roccia e che l'avrebbero dimessa per sottrarla a possibili infezioni, visto che mangiava in autonomia...

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** sono stati bellissimi. Finalmente anche io mi sentivo mamma, anche se abbiamo dovuto fare altri 40 giorni di "clausura" in attesa della data di effettiva "nascita biologica" e del peso di 3 kg.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** quando sono stata dimessa mi è stato puntualmente spiegato cosa avrei dovuto attendermi dai successivi 3 anni e chi sarebbe stato il neonatologo di riferimento.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** i controlli (a cui è ancora sottoposta) mi fanno sentire seguita e mi rassicurano sulla crescita sana della bimba.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** serena ...ogni visita (e l'esito positivo) vengono accolti come momento di festa..

**La ripresa del lavoro ...** è stata traumatica, soprattutto perchè ormai le mie priorità sono diverse. Il senso di colpa nei confronti di mia figlia non mi ha del tutto abbandonata e sento di doverle qualcosa..

**Mio figlio/a oggi ...** è una bimba forte che ha in mano il suo destino. Ha già dovuto affrontare una sua prima piccola - grande lotta e credo che costituisca il suo bagaglio personale.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Vedono nella bimba un piccolo miracolo, visti i tempi - insperati - di ripresa.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Ne sono ben consapevole, grazie al percorso di follow up che mi è stato tracciato.

**I miei stati d'animo oggi ...** So di aver perso la "normalità"...le contrazioni, il parto, la bimba in camera, i parenti che ti vengono a trovare, i commenti sul peso, la lunghezza... ho imparato che la vita non si può programmare e parametrare in base alla "normalità"...ho guadagnato Benedetta...

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** decisamente normale

**Il lavoro...** decisamente normale

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** l'aspetto positivo è quello di sapere che la bimba cresce sana...critico è forse l'impegno (non è sempre facilmente conciliabile con il lavoro).

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** per 3 anni (o forse un po' prima, ma non c'è fretta).

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** penso sia importante rivolgersi a chi ha chiaro il quadro clinico fino dai primi momenti della sua nascita.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** un qualsiasi futuro che lei voglia e desideri realizzare.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** liberata da un peso...alcune volte, nel raccontare la mia esperienza il timore che provo è quello di "ammorbare" e di cadere nel patetico...rispondere ad una domanda (che è indice di interesse all'argomento) solleva da questo timore.

87.

Regione: Trentino Alto Adige, Trento

Figlio: M, 29 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** un po' stressante per la situazione esterna e generale. Dal punto di vista fisico, tutto a posto, tranne l'ultimo periodo che mi hanno trovato la pressione alta.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** In famiglia bene, al momento della gravidanza ero disoccupata.

**I medici che mi seguivano ...** La ginecologa molto disponibile, anche se non mi hanno mai spiegato i rischi e gli accorgimenti per la gestosi, che poi mi è capitata.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** non mi sono accorta di nulla, solo avevo male alle mani, ma mi dissero che era la sindrome del tunnel carpale.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** l'ospedale di R., camere con bagno, tutto pulito.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** non ho partorito nel centro di neonatologia, ma di urgenza a R. Mio figlio è stato immediatamente trasferito in neonatologia a T. e io il giorno seguente.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ero sconvolta, troppi farmaci, dopo il cesareo, antidolorifici, magnesio, pillola per la pressione... Mi sono ripresa dopo 2 giorni.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** non l'ho visto fino al giorno successivo in incubatrice. Era molto piccolo e indifeso, quasi un uccellino.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Tutti un pò spaventati, ma poi hanno seguito il bambino a T.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mia mamma e una mia amica infermiera in neonatologia.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Colorato, accogliente, regole da imparare, ma il servizio era buono.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** gli operatori disponibili, le cure adeguate.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Fatica e incertezza, ma poi tranquillità dopo le informazioni del gruppo medico.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Erano tranquilli.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Vederlo così piccolo e indifeso, ma reagiva bene.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Dalle infermiere e dalle altre mamme.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Era sottopeso, doveva mangiare.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Non sapevo bene cosa fare, era così piccolo.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** mi sono rivolta alle ostetriche locali.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** controlli continui e visite dal pediatra per peso, visto, udito ecc..

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Tutti concentrati sul bambino.

**La ripresa del lavoro ...** disoccupata. Ho cominciato a lavorare quando il bambino aveva 1 anno.

**Mio figlio/a oggi ...** è vispo, spensierato, parla, è vivace, va al nido. Tutto a posto.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** i controlli normali ad un anno, due anni ecc... forse manca un pò il ferro.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Ora lo so

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho imparato il valore della vita e a non dare nulla per scontato o a comportarmi come se fossi invincibile.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Tutto è tranquillo

**Il lavoro...** lavoro sodo e molte ore.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** I denti sono spuntati a 14 mesi.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** no

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** no

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Di successo e pieno di incontri.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Bene, credo che dovremmo condividere più spesso le nostre esperienze con altri genitori e con la società.

88.

Regione: Veneto, Vicenza

Figlio: M, 2 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** ottimale dal punto di vista fisico, niente nausea né altri fastidi particolari. Dal punto di vista psicologico abbastanza sereno, fino alla 31esima settimana quando si è prospettata la possibilità di una nascita pretermine.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** la vita in famiglia serena, anche perché questa gravidanza arrivava dopo un lungo periodo di tentativi. Il lavoro a volte un po' pressante nel tentativo di sistemare alcune cose prima dell'arrivo del mio bambino.

**I medici che mi seguivano ...** mi hanno dato tutte le informazioni e il sostegno di cui avevo bisogno.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** contattare la mia ginecologa che mi ha fatto immediatamente ricoverare per essere costantemente monitorata e poi trasferita in un ospedale di terzo livello, quindi in grado di gestire adeguatamente la nascita di un bambino prematuro come il mio.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** non erano in grado di gestire la prematurità del mio bambino, hanno quindi fatto in modo di farmi arrivare alla 32esima settimana di gestazione nelle condizioni migliori possibili, per poi farmi trasferire prima che si potesse verificare una sofferenza fetale.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** sono stata accolta in pronto soccorso in seguito al trasferimento da un altro ospedale. I medici del reparto con cui ho potuto parlare la mattina successiva hanno delineato subito la situazione, facendomi parlare con i dottori che avrebbero eseguito il cesareo e i neonatologi che avrebbero accolto e curato il mio bambino.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** I miei stati d'animo sono stati un continuo altalenare fra la paura di ciò che sarebbe potuto succedere e l'essere tranquillizzata dal constatare la competenza dei medici che mi seguivano. Il primo impatto con l'idea di un parto pretermine è stata alla 31esima settimana, quando, dopo aver eseguito un'ecografia di secondo livello, ci è stato detto che avevo un'insufficienza placentare e che il mio bambino non avrebbe superato la 34esima settimana di gestazione. È stato un duro colpo, ma abbiamo cercato di reagire subito contattando la mia ginecologa che mi ha fatto ricoverare per eseguire le punture di cortisone necessarie alla maturazione dei polmoni del mio piccolo e per essere monitorata. A quel punto, nonostante la paura di una nascita pretermine, mi sono state fornite le informazioni di cui avevo bisogno e mi sono tranquillizzata nel sapere che un bambino nato alla 32esima settimana poteva essere ben gestito in una struttura adeguata. Anche dopo il trasferimento all'ospedale di V., dove ho potuto anche visitare il reparto di neonatologia dove sarebbe stato curato il mio bambino, continuavo a sentirmi abbastanza bene, diciamo che avevo accettato la situazione e cercavo di viverla con la maggior serenità possibile e cercavo di essere ottimista. Poi una mattina il tracciato ha dato esito negativo, quindi mi hanno fatto un'ecografia e mi hanno detto che entro mezzogiorno avrei fatto un cesareo per far nascere il mio bambino, perché se avessi portato avanti la gravidanza il bambino sarebbe andato in sofferenza. In quel momento ho provato probabilmente le sensazioni peggiori, la paura che ero riuscita a gestire nella settimana precedente è venuta a galla tutta in una volta. Durante il parto, quando l'ho sentito piangere e i medici mi hanno detto che stava bene ho ripreso a pensare che tutto sarebbe andato bene.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** alla 32esima settimana, ma pesava 1,077kg, quindi era davvero piccolo per la sua età gestazionale. La prima volta che ho potuto vederlo mi è sembrato minuscolo, ma bellissimo.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** mio marito mi è stato vicino nel migliore dei modi possibili, è stato la mia roccia, ma credo che anche lui si sentisse spaventato quanto me. Quando è venuto da me dopo aver visto nostro figlio per la prima volta era emozionato come non lo avevo mai visto prima. La mia famiglia ha cercato di essere presente pur senza invadere il mio spazio emotivo, sono stati meravigliosi e mi sento fortunata per questo.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** prima del parto i miei punti di riferimento sono stati la mia ginecologa e la neonatologa che ha parlato con noi al mio ricovero all'ospedale di V. Dopo il parto gli infermieri del reparto di neonatologia sono stati preziosi per insegnarci come entrare in contatto con il nostro bambino e come fargli sentire la nostra presenza nonostante le macchine costituissero un filtro spesso ingombrante.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** nonostante la difficoltà di rendere piacevole un luogo dove sono ricoverate piccole creature in stati spesso molto problematici, in reparto si usavano più accortezze possibile per mitigare l'impatto con questa realtà, come le luci soffuse quando possibile e i decori alle pareti.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** mi sentivo tranquilla perché sapevo che mio figlio era in buone mani, e oltretutto con la maggior parte dei medici e degli infermieri avevo la sensazione che avessero a cuore la salute di mio figlio come quella di un proprio familiare, il che rendeva meno drammatica l'idea di separarmi da lui la sera prima di tornare a casa.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Avevo il bisogno di essere presente per lui il più possibile, all'inizio passavo le ore anche solo a fissarlo, poi pian piano ho iniziato a sentire il bisogno di fare per lui tutto ciò che potevo; mi sono sentita molto grata agli infermieri quando hanno iniziato anche solo a farmi cambiare il pannolino o misurare la temperatura o premere la siringa per dargli da mangiare col sondino... il dolore più grande per me è stata la sensazione di poter fare poco per lui e il continuo ripetermi da parte di medici e infermieri che il mio tocco, il mio contenerlo, il mio parlargli gli avrebbero fatto bene più di ogni altra cosa mi rincuorava. E poi è arrivata la prima marsupio terapia, una sensazione indescrivibile che non scorderò mai.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** mio marito ha vissuto con me questa esperienza cercando di essere presente per nostro figlio, ma allo stesso tempo avendo cura di me e del mio stato d'animo.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che mio figlio era ormai pronto per venire a casa, hanno ricapitolato il percorso fatto da lui durante il ricovero e programmato il percorso del follow-up.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** sono stati positivi, nonostante le prime notti quasi insonni nel tentativo di monitorare ogni suo respiro.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sapevo a grandi linee come muovermi perché nei giorni precedenti la dimissione gli infermieri del reparto avevano discusso con me e mio marito tutte le principali problematiche che avremmo dovuto affrontare e avevano risposto ai nostri dubbi.

**Mio figlio/a oggi ...** ha solo due mesi anagrafici, appena un giorno di età corretta, il nostro percorso è ancora lungo, ma lui sta affrontando ogni passo con tenacia.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** abbiamo fatto solo i primi controlli e le prime visite col pediatra di famiglia, per ora ci sentiamo adeguatamente seguiti.

**I miei stati d'animo oggi ...** credo che mi siano stati dati molti ottimi strumenti per curare mio figlio nel migliore dei modi e sono fiduciosa per il suo futuro. Se nei primi giorni dopo il parto avevo la sensazione di aver perso due mesi di questa condivisione unica fra madre e figlio che è la gravidanza, ora so che ho guadagnato invece un rapporto speciale con lui, credo che io e mio marito gli abbiamo trasmesso la nostra presenza in un momento delicato per lui e anche se crescendo non si ricorderà del ricovero questa sensazione rimarrà dentro di lui.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** con un follow-up di tre anni

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** brillante e felice.

89.

Regione: Toscana, Firenze

Figlio: F, 16 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Non ho avuto particolari problemi o complicazioni fino al momento del parto, ma è stata una gravidanza segnata da una costante - anche se tendevo a farla rimanere silente - preoccupazione dovuta: 1) al rischio connesso alla particolarità della mia situazione: sono stata trapiantata di rene nel 2002 e la mia gravidanza era stata accuratamente preparata e poi monitorata con i medici del centro trapianti; 2) ad un precedente aborto spontaneo, avvenuto alla decima settimana.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Ho smesso immediatamente di andare al lavoro, data la mia condizione di gravidanza a rischio. La mia vita in famiglia era piuttosto tranquilla, ma, dando una mano a mio marito che ha un'attività in proprio, mi sono forse stancata e strapazzata troppo... di questo mi è rimasto un po' di senso di colpa, forse riguardarmi di più avrebbe evitato o comunque attenuato il problema della gestosi insorto prima del parto.

**I medici che mi seguivano ...** Piena fiducia e stima per il medico che mi seguiva. Nel 2010 mi ha levato un fibroma all'utero, dal 2012 - di concerto con il centro trapianti - mi ha seguito in tutti gli esami preparatori ad un'eventuale gravidanza. Ero incinta di 10 settimane quando, al controllo ecografico, ha rilevato che il battito non c'era più, comunicandomelo con grande umanità e dolcezza. Il giorno dopo mi ha fatto il raschiamento. Dopo un mese ero di nuovo incinta; mi ha seguito sempre con attenzione e disponibilità.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** E' stato tutto velocissimo, nel corso di una giornata le cose sono precipitate. Le analisi hanno dato risultati preoccupanti, ho sentito al telefono il mio ginecologo (che era in malattia) e il primario (che era in ferie), entrambi mi hanno detto di andare immediatamente al pronto soccorso ginecologico.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Nessuna, essendo già seguita da un medico da tempo, sapevo che avrei partorito lì.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Era sera, dopo cena. Mi hanno accolto le ostetriche, di guardia c'era un medico che mi aveva fatto l'eco morfologica e di cui mi fidavo. Mi hanno detto subito che mi avrebbero trattenuto lì per la pressione alta, e dal numero di analisi, di domande che mi rivolgevano, di carte che riempivano velocemente ho avuto l'impressione che si stessero preparando ad un cesareo di urgenza.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Mi sentivo - come sempre mi accade in questi momenti cruciali - contemporaneamente distaccata e coinvolta. Sapevo che da lì a qualche ora avrebbero fatto nascere la mia bambina.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Ricordo la sensazione della pancia "vuota" dalla quale ho capito che Mia era nata. Il chirurgo continuava a lavorare nella mia pancia, in un silenzio surreale. Io avevo gli occhi fissi sui neonatologi intenti a lavorare sulla bimba, di cui vedevo solo un piedino. Non piangeva. Per un tempo che mi è sembrato eterno (poi ho letto sulla lettera di dimissioni che si è trattato di 15 secondi), Mia non piangeva e io riuscivo solo a pensare con freddezza che tutti i miei sforzi non erano serviti a nulla, perché la bimba non ce l'aveva fatta. Poi ha pianto. L'ho vista un secondo prima che la portassero via, aveva un colorito un po' livido, era piccolissima e perfetta.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Avevo mandato via mio marito la notte prima, dopo mezzanotte, quando la pressione si era stabilizzata e il parto non sembrava imminente. Quando la mattina presto, data la pressione alta e il mio mal di testa fortissimo, il medico ha deciso di intervenire, gli ho mandato un messaggio. Mi ha risposto "corro", ma io ero già in sala operatoria. L'ho visto dopo, era già stato in neonatologia a conoscere Mia e me la descriveva: rosea, coperta di peluria e bellissima.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il medico di guardia quella notte, le ostetriche. La mia migliore amica in costante comunicazione via sms, tutta la notte.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Niente da dire su medici e infermieri, ma il personale e gli spazi sono sottodimensionati per l'affollamento delle pazienti. Questo mi aveva creato difficoltà anche in occasione del raschiamento; trovo psicologicamente pesante la convivenza tra donne che perdono il proprio bambino con pancioni felici, puerpere, palloncini colorati.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Splendidi. Professionali. Discreti. Umani.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Altalenanti. Felice per Mia, che ha reagito bene e ha iniziato presto a crescere; nello stesso tempo preoccupatissima per la mia salute, dal momento che i valori renali (la proteinuria in particolar modo) risultavano molto alterati a causa della gestosi, ma temevo nascondessero in realtà un danno al mio rene (sono stata

fortunatamente smentita, col tempo le cose si sono sistemate). Essendo a parecchi km da casa, mi sono sistemata nell'alloggio messo a disposizione per le mamme con bimbi in TIN, dividendo la mia giornata tra la stanzetta dell'alloggio e la neonatologia per tutte le ore in cui potevo starci. Mi sentivo quindi anche un po' sola, anche se questa situazione ovattata e protetta mi ha costretta ad un riposo che mi ha consentito di riprendermi dal parto ed essere pronta a riportare Mia a casa.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Era agosto e mio marito era nel pieno della sua attività lavorativa, quindi riusciva a venire poco dalla bimba e da me. Ne soffriva, ma al tempo stesso gettarsi a capofitto nel lavoro lo aiutava a vivere una dimensione più normale della mia e a trascorrere velocemente quelle giornate che a volte mi sembravano lunghissime.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Critici: l'incubatrice, l'impossibilità all'inizio di poterla tenere in braccio. La condivisione delle preoccupazioni e dei dolori con altri genitori, alcuni dei quali con bimbi molto più piccolini di Mia, che a volte mi sembrava un gigante nella TIN. Positivi: ottimo personale, reazione veloce della bimba alle cure.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il mio medico curante, papà di una bimba nata prematura, e sua moglie. I medici della TIN.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Mi hanno spiegato tutte le analisi che erano state fatte a Mia durante il ricovero e spiegato le tappe dei diversi controlli previsti.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** A casa tutto è andato bene. La bambina cresceva, mangiava e tutto, nella sua gestione, sembrava venirmi in maniera molto naturale.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo cosa fare, mi sono affidata al pediatra, che si è dimostrato da subito molto esperto e disponibile.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Siamo stati diverse volte in ospedale a fare controlli. Mia non seguiva particolari cure, eccezion fatta per le vitamine..

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** tranquilla

**La ripresa del lavoro ...** Non ho più ripreso il mio vecchio lavoro, troppo lontano da casa e con orari improponibili. Dò una mano a mio marito con il suo lavoro e intanto cerco un nuovo impiego, possibilmente part time.

**Mio figlio/a oggi ...** Mia ha 16 mesi, va al nido per mezza giornata, è perfettamente in linea con lo sviluppo per la sua età.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Mi sono affidata al mio pediatra, che fa dei controlli periodici e mi assiste da vicino nelle prime febbri e virus che vengono dal nido.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** pediatra

**I miei stati d'animo oggi ...** Sento addosso una grande stanchezza derivante da tutto questo lungo periodo di "lotta" e di gestione di una situazione piuttosto delicata. Soprattutto nei primi mesi della bambina, ho percepito un senso di "sopraffazione" derivato da tutto questo. Ora che Mia è più grande e inizia a essere più autonoma, percepisco una maggiore "leggerezza".

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Dopo la nascita di Mia ho avuto un periodo di grande felicità e complicità con mio marito. Con il resto della famiglia ho subito un po' il classico stress di gestione dei miei spazi (e di quelli della bambina) di fronte ad alcune derive invadenti...

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Mia non segue percorsi di cura al momento

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Stesso centro, per legame con il medico.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Gli auguro di stare bene in salute, di essere forte da ogni punto di vista, di saper dare, anche senza ricevere.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** è stato bello, grazie.

90.

Regione: Lombardia, Mantova

Figlio: F, 22 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** bellissimo

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** tranquilla

**I medici che mi seguivano ...** ginecologa dell'asl

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** correre al pronto soccorso.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** ospedale di A.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** mi ha accolto il primario nn dandomi molte speranze x la mie settimane gestazionali.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** depressione

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** giorno indimenticabile, il 4 febbraio 2013 ore 13:59 una giornata fredda ma piena di sole, la mia piccola ZOE (in greco significa vita) è nata col peso di 459 gr e 28 cm di lunghezza, a sole 22 settimane e 6 giorni.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** il mio compagno era molto positivo cercava di darmi forza.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** internet è un mondo di informazioni ma la forza di sperare sono state le esperienze di altri genitori.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** terapia intensiva neonatale del C.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** infermiere molto cortese e abili

**I miei stati d'animo in quel periodo...** sensi di colpa ansia e depressione.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** io credo che il mio compagno seppure molto positivo dal primo momento si sia fatto forza x me.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** critici tt quelli che possa offrire la prematurità ma con risultati positivi x ora.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** le infermiere ma anche l'istinto materno e il desiderio di averla con me.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** di proseguire con le cure e fidarmi del mio istinto materno ma di chiamare in qualsiasi momento x qualunque dubbio.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** bellissimi da nn crederci ma con tanta paura di sbagliare.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sapevo cosa fare anche se il primo periodo chiamavo in tin più volte al giorno.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** follow up, ABR, ECG, fisioterapista, fisiatra, neurofisiatra.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** legati più che mai.

**La ripresa del lavoro ...** sono casalinga

**Mio figlio/a oggi ...** una piccola peste ha problemi di ritardo motorio ma quello che vuole lo fa capire.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** fisioterapia due volte a settimana e controlli semestrali di follow up, ECG e altro.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** l'ospedale

**I miei stati d'animo oggi ...** tranquilla e serena

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** uniti più che mai

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** critici: il spostarsi x le varie visite, positivi: vedere tt i piccoli progressi che fa.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** fino a quando nn riuscirà a mettersi in pari con i bambini della sua età.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** mi sono spostata x avere più pareri ma con l'ok dei medici.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** sereno

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** avrei voluto scrivere di più ma con l'aiuto di qualcuno bravo di scrivere i miei sentimenti e cosa provo.

91.

Regione: Trentino Alto Adige, Bolzano

Figlio: F, 4 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Tranquillissima! Ho un lavoro che mi piace molto che è prevalentemente d'ufficio ed i miei titolari non volevano assolutamente farmi affaticare ma dal momento che io fisicamente mi sentivo molto bene facevo tutto quello che mi sentivo di fare.

**I medici che mi seguivano ...** Hanno sempre detto che era tutto a posto ad ogni visita per cui per me era tutto a posto.. ora guardando le misurazioni della pressione ho visto che è sempre stata alta.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Sono corsa al pronto soccorso

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Sono stata ricoverata un giorno all'ospedale di M.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi ha accolto un team di ginecologhe che in mezz'ora hanno deciso di farmi partorire perché la bambina era già troppo piccola e le mie condizioni continuavano a peggiorare troppo velocemente.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ero spaventata a morte perché avevo paura per la salute della bambina, non mi sono resa subito conto di quello che stavo rischiando.. inoltre ero da sola perché non ho fatto in tempo ad avvertire nessuno.. le dottoresse hanno chiamato il mio compagno mentre mi portavano in sala operatoria.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Mi ricordo solo che l'ho sentita piangere.. me l'hanno avvicinata e non mi è sembrata per niente piccola.. Non avevamo ancora deciso il nome quindi aveva solo il mio cognome.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno è arrivato più veloce che ha potuto insieme a mia mamma e a mia sorella. .tutti molto spaventati. .

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Sinceramente non mi sono resa conto fino a due giorni dopo di quello che mi era accaduto le dottoresse continuavano a dirmi che ho rischiato grosso e per 3 giorni sono dovuta stare a letto senza stimoli nè visite per non far alzare la pressione di conseguenza ho visto mia figlia dopo tre giorni.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** E' un reparto molto colorato dove tutti sono molto gentili e delicati. .mi sono sentita subito a mio agio e dottori ed infermieri sono fantastici.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Fino a che non ho potuto vedere la bambina veniva in stanza due volte al giorno un medico della TIN ad aggiornarmi sulle condizioni della bimba.. i primi due giorni ha avuto bisogno del C-PAP e di antibiotici per prevenire eventuali infezioni inoltre riceveva una dose giornaliera di "caffaina" per aiutarla con le bradicardie.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ho pensato prima di tutto che fosse colpa mia.. la prima volta che l'ho vista mi ha fatto impressione perché era molto piccola.. (1kg per 36cm) ma poi mi sono abituata a vederla e pian piano ho preso confidenza in seguito ero molto triste perchè lei era là ma cercavo di ricordare a me stessa che tutto stava andando più che bene.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno si è mostrato molto forte ed ottimista davanti a me come i miei parenti.. inoltre sono stati tutti molto disponibili.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Di critico non ho nulla da dire.. di positivo c'era che per qualsiasi nostra domanda c'era una risposta o da parte degli infermieri o da parte dei medici.. ogni nostro dubbio veniva chiarito e facevano del loro meglio per far sparire ogni nostra paura.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Tutto lo staff di TIN costituiva un punto di riferimento.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che io avrei dovuto stare a riposo e di trattare la bambina come se fosse una neonata a termine.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Sono stati un pò duri perchè dovevo tirarmi il latte per darlo alla bimba con il biberon ma dopo due settimane sono passata all'allattamento esclusivo.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Non ho avuto alcuna difficoltà ad occuparmi della bambina ero completamente tranquilla...Una volta in settimana andavamo al consultorio per vedere se mangiava a sufficienza.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Ha dovuto fare una visita oculistica per vedere lo stato della ROP e una visita dalla fisiatra per vedere se la bimba necessitava di fisioterapia. .inoltre una volta in settimana dovevo andare al consultorio per monitorare la crescita della bambina. La pediatra non mi è stata di alcun aiuto.. ha solo voluto visitare la bambina per conoscerla.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** E' cambiata molto.. io sono un pò stanca e non abbiamo mai tempo per noi perché quando la bimba si addormenta mi addormento anche io.. mentre con mia mamma e mia sorella il rapporto è migliorato molto.

**La ripresa del lavoro ...** Devo ancora riprendere il lavoro ma riprenderò con un part time. I miei titolari sono molto comprensivi e finito il periodo di maternità mi permettono di fare un mese di ferie.

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi ha quattro mesi e mezzo e ogni giorno fa qualcosa di nuovo! E' un continuo cambiamento! Per fortuna e una bambina sana e vivace!

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Non deve seguire nessun percorso di cura. A metà dicembre dovrà effettuare la visita di follow up con il primario della TIN ed a marzo avrà il controllo dall'oculista per vedere se la ROP è svanita del tutto. La pediatra l'ho vista solo per il bilancio di salute e per un paio di consigli.. Mi è stato consigliato vivamente dal reparto di TIN di effettuare le 5 vaccinazioni di S. per la prevenzione del virus respiratorio sinciziale per cui l'unica "cura" che sta effettuando è questa.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Non dovrà subire un percorso di cura ma i dottori mi hanno detto che ha fino a tre anni di tempo per recuperare qualsiasi cosa sia fisicamente che neurologicamente.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Abbiamo dovuto stare in pediatria a M. dopo la dimissione dalla TIN ma non mi sono per niente trovata bene per colpa del personale che ho trovato scortese ed incompetente (non tutti ovviamente) per cui tutte le visite che avevo là le ho annullate e riprenotate all'ospedale di B.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro... sereno**

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Mi sono sentita bene mi è sembrato di potermi sfogare.

92.

Regione: Campania

Figlio: M, 17 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato... difficile**

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era... normale,** fino a quando sono incominciati i primi problemi.

**I medici che mi seguivano ...** purtroppo il mio medico di fiducia non mi ha potuta seguire ,poiche' la sua clinica non dispone di tin.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di... i primi segnali alla 15 settimana, quando ho avuto un distacco di placenta...ricovero x 5 giorni e poi riposo fino alla 30esima ...e improvvisamente rottura della borsa e corsa al pronto soccorso.**

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito... ho raggiunto la struttura F...ricoverata x 3 settimane fino al 4 giorno dopo il parto.**

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici... che dovevo essere ricoverata ..e con i farmaci provare a non farmi partorire subito.**

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** indescrivibili...

**Quando è nato/a, mio figlio/a era... mio figlio Martin è nato a 32 +3 ...purtroppo non ho potuto vederlo subito, ho subito un'anestesia totale poichè, improvvisamente mi arrivarono i dolori e un altro distacco di placenta.**

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia... mio figlio Martin è nato a 32 +3 ...purtroppo non ho potuto vederlo subito, ho subito un'anestesia totale poichè, improvvisamente mi arrivarono i dolori e un altro distacco di placenta.**

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** il mio medico che telefonavo quasi tutti i giorni.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era... mio è stato trasferito in un'altra clinica, dove c'ero io non avevano posti disponibili...io l'ho raggiunto dopo 3 giorni.**

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** a dire la verità erano tutti molto bravi.. ogni giorno ci spiegavano la situazione del bambino.

**I miei stati d'animo in quel periodo... ero molto stressata, piangevo sempre e mi sentivo persa.**

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia... erano tutti sotto stress, anche l'altro mio figlio che mi chiedeva xchè il suo fratellino non veniva a casa.**

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero... il lato negativo è che dovevo andare 2 volte al giorno x un'ora, ma la clinica era un bel po' distante da casa e quindi il tragitto era lungo, la cosa positiva è che il mio bimbo migliorava giorno dopo giorno...ma non me lo facevano prendere mai in braccio.**

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** mio marito, e le nostre famiglie.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che il bimbo stava bene, e che doveva fare i vari controlli x i prossimi 2 anni e ovviamente che non dovevo avere gente in casa.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** finalmente...!!!!!!era ritornato il sorriso sul volto di ognuno di noi! un po' di difficoltà nella prima settimana.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** chiedevo sempre il parere del pediatra ...lo chiedo ancora x qualsiasi cosa.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** ho fatto tutti i controlli e sto continuando a farli.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** normale

**Mio figlio/a oggi ...** è sveglio, attivo e terribile.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** i controlli li faccio, ma ovviamente i tempi tra loro si sono allungati e poi ho 2 pediatri di fiducia.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** i pediatri

**I miei stati d'animo oggi ...** quello che ho passato non lo dimenticherò mai, mi sono affacciata nel mondo dei prematuri che non conoscevo e sono orgogliosa di essere una mamma prematura, poiche' la forza di combattere me l'ha data proprio mio figlio.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** siamo una famiglia molto unita.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** solo cose positive x fortuna

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** fino ai 2\3 anni.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sempre allo stesso...xche' la clinica che lo ha avuto in tin, mi ha indirizzato.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** guardo mio figlio e mi emoziono, e mi auguro che da grande potrà diventare un bravo neonatologo.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** l'ho raccontata con la speranza che si possa fare sempre qualcosa in piu' x i prematuri.

93.

Regione: Toscana, Firenze

Figlio: F, 5 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** inizialmente un periodo molto felice e sereno. Scoprire di essere incinta è stata una delle gioie più grandi della mia vita!! Dal quarto mese sono cominciati i primi problemini ma tutto mi sembrava ancora così lontano...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** mi ero sposata da poco e quindi eravamo tanto contenti quando una notizia ormai inaspettata ci ha rivoluzionato il nostro assetto quotidiano...la nostra prima casetta da anni in vendita perché piccola finalmente aveva trovato un acquirente!!Notizia splendida...ma arrivata in un momento troppo sbagliato e l'idea del trasloco e tutto ciò che ne conseguiva iniziò a preoccuparmi subito tantoché il lavoro, purchè per me impegnativo soprattutto per la distanza era diventato un modo e luogo per non pensare...

**I medici che mi seguivano ...** la ginecologa mi ha sempre detto che la gravidanza procedeva regolare e quando al quarto mese ho iniziato ad avere qualche contrazioncina ha deciso di mettermi a casa dal lavoro e mi ha consigliato un po' di riposo.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** andare al pronto soccorso per visite di controllo che inizialmente andavano bene ma poi mi hanno portato al ricovero per contrazioni troppo precoci.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** è stato l'ospedale del mio paese che però non aveva la preparazione e la strumentazione adeguata per affrontare un parto così prematuro perché ricoverata alla 24esima sett e dal quale sono stata successivamente trasferita.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** i medici hanno continuato la cura già iniziata nel tentativo di fermare le contrazioni. Mi hanno detto che sarebbero stati pronti ad affrontare un parto prematuro alla mia settimana, ma non erano così preoccupati tanto che dopo una settimana di ricovero mi hanno dimesso.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** ero veramente tanto tanto preoccupata e non capivo cosa mi stava succedendo...non ero pronta e non volevo accettare che il mio periodo di gravidanza potesse già finire e che avremo potuto perdere la nostra piccolina tanto desiderata.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Gioia pesava 910 gr ed era davvero piccolina...ma per noi pur sempre una grande gioia!!Le mancava la pelle e sembrava un uccellino appena nato e per me è stato davvero difficile accettare che quella era mia figlia anche se oggi mi vergogno a dirlo perché è stato il dono più grande che potessi ricevere.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** erano entusiasti che tutto fosse andato bene e che la piccolina fosse salva per miracolo...

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** non avevo punti di riferimento e tutto mi sembrava così strano ed estraneo...mi sono affidata alle infermiere ed al reparto che è diventato la mia casa e parte della mia vita.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** un ottimo reparto con persone tanto competenti e che svolgevano il loro lavoro con tanto amore.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** erano sempre presenti e pronti per qualsiasi bisogno e in grado di risolvere ogni problema si presentasse.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** erano molto contrastanti...ero felice perché la piccola ce l'aveva fatta e ogni giorno la vedevo crescere ma allo stesso tempo incredula di quello che mi stava capitando.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** eravamo tutti molto scossi ed è stato davvero uno dei periodi più duri della nostra vita.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** pochi critici e molto positivi...qualche normale critica verso comportamenti di qualche operatore ma fortemente compensate da complimenti verso altri.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** nel reparto e nella Associazione che mi ha aiutato molto sotto tanti aspetti.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che finalmente si avvicinava il grande giorno e che la piccola era pronta per l'arrivo a casa...la vera nascita!!

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** sono stati i più belli della mia vita e anche se con tutte le paure e dubbi eravamo felici di essere finalmente a casa.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** si dal reparto erano stati molto chiari e ci hanno spiegato tutto il percorso che ci aspettava.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** erano e sono molto frequenti ma per ora va tutto nel migliore dei modi e siamo molto contenti.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** è una vita felice e piena di Gioia ogni giorno e spero lo sarà per sempre.

**La ripresa del lavoro ...** ancora lontana fra circa 3 mesi...ci penserò...

**Mio figlio/a oggi ...** pesa 4 kg mangia e dorme tanto ed è una bambina molto tranquilla che ha iniziato presto a lottare per vivere.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** procedono regolari.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** so cosa fare...siamo molto seguiti.

**I miei stati d'animo oggi ...** forse ho perso una parte di uno dei periodi più belli per una donna, ma ho avuto la fortuna di avere una figlia che appena nata mi ha insegnato che lottando e non perdendo mai la speranza nella vita se ne esce sempre vincenti!!

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** è una vita felice che qualsiasi donna e mamma sogna per la sua esistenza.

**Il lavoro...** un po' mi manca, ma so che sarà dura rientrare nella normalità della vita quotidiana.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** solo aspetti positivi appuntamenti giusti e ben scanditi nel tempo.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** si continuerà per un bel po' e noi continueremo a lottare tutti e tre insieme fino a quando ce ne sarà bisogno.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** rivolta a due centri perché quello del mio paese non era abbastanza preparato.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** pieno di gioia e serenità...le auguro tutto il bene più grande del mondo e anche se ci saranno delle salite io e babbo ci saremo sempre!!

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** compresa...mi ha fatto davvero piacere scrivere quello che per sempre rimarrà dentro di me!!

94.

Regione: Piemonte, Torino

Figlio: F, 32 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Molto intenso. Abbiamo dovuto ricorrere alla fecondazione assistita per poter avere le nostre due splendide bambine ed è stato un percorso davvero difficile. Ma ce l'abbiamo fatta e abbiamo vissuto la gravidanza molto bene, con ansia certo, ma pieni di positività.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Mi sentivo sostenuta da tutti quelli che avevo vicino. Venendo da un percorso così difficile e doloroso come quello della fecondazione assistita, tutte le persone importanti si sono impegnate per rendermi la vita facile!

**I medici che mi seguivano ...** sono stati molto disponibili e chiari.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** rivolgerci ai medici che ci seguivano che mi hanno inviato in pronto soccorso.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** nessuna

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** sono andata in pronto soccorso e sono stata subito ricoverata per minaccia di parto prematuro. Mi hanno dato cortisone e tocolitici e messa a letto. Mi hanno detto che il primo obiettivo era arrivare a 28 settimane (ero a 26+2) e poi da lì avremmo visto cosa succedeva.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Paura. Paura. Paura. Senso di colpa.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Le mie figlie erano minuscole, pesavano un chilo circa a testa, ma erano splendide. Avevamo già da tempo deciso di chiamarle Matilde e Chiara e così è stato. Ci hanno subito detto che erano due lottatrici. Mai una cosa è stata più vera.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito è stato una roccia, ha passato momenti tremendi prima, durante e dopo il parto perché io sono finita in rianimazione per edema polmonare acuto e lui non ha avuto mie notizie per molto tempo. Inoltre, ha dovuto affrontare il primo impatto con la terapia intensiva neonatale da solo. La mia famiglia era tutta lì con noi, tutti insieme, sempre.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** La mia ginecologa e poi i neonatologi della TIN.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Terapia Intensiva Neonatale Ospedaliera dell'ospedale S. Un posto minuscolo, pieno di incubatrici da scoppiare, in cui si respirava un'aria di sospensione. Il tempo lì è sospeso, entri lì dentro ed è come entrare in una bolla, un mondo a parte, tutto il resto è fuori e non saprà mai bene come è stare lì. Tutto è dominato dallo shock di essere catapultato in un mondo di attesa, paura e angoscia. nessuno può darti certezze, il cammino è lungo e travagliato, avanti e indietro mille volte. L'impressione generale, nonostante tutto, è stata di competenza. Affidati tuo figlio ad altri, non puoi fare altro che stare lì a guardare, è una sensazione tremenda.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** erano competenti ma non molto capaci di comunicare in modo empatico con i genitori. Comunicazioni importanti e pesanti sono state date con leggerezza a mio marito da solo alle 23 di sera. Comunicazione e presenza non devono essere sottovalutati in una TIN.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Paura. Senso di colpa. Inadeguatezza. Fiducia. Speranza.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito è stato forte e presente in ogni momento del nostro lunghissimo e difficilissimo ricovero. La nostra famiglia c'era, fuori, ma c'era.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** La TIN aveva molti problemi, di spazio, di tempo, di non coerenza della comunicazione da parte dei diversi operatori. Alcuni erano in grado di spiegare cosa stava succedendo e cosa stavano facendo per le nostre figlie, questo ci ha permesso di andare avanti. Abbiamo avuto molti momenti bruttissimi e critici con una delle due bimbe e non siamo stati supportati da un punto di vista psicologico, abbiamo dovuto contare sulle nostre forze e basta. Noi ce l'abbiamo fatta, non deve funzionare così però.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Qualche neonatologo e qualche infermiere.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Poco. Le mie bimbe sono state dimesse in momenti diversi ed è stato molto difficile portarne a casa una e lasciare l'altra. Ci hanno detto che erano pronte e dato indicazioni di massima e appuntamenti di follow-up.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Quando era a casa solo una delle due è stato molto difficile, quasi lacerante, l'altra era ancora ricoverata e non ancora stabile, facevamo i turni ed era tremendo andare via e lasciarla da sola. Poi quando abbiamo portato a casa anche la seconda è stato come rinascere. Lì cominciava la nostra vita insieme.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Andavo a tentoni, giorno dopo giorno.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Andava tutto bene, i controlli erano tutti positivi e ci stavamo man mano tranquillizzando.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** centrata unicamente sulle due bimbe.

**La ripresa del lavoro ...** a un anno di età delle bimbe, difficile ma anche un sollievo.

**Mio figlio/a oggi ...** sono splendide e perfettamente normali, ci fanno disperare e ci stiamo pian piano lasciando indietro la paura.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** il follow-up dei prematuri è terminato, proseguiamo con i normali controlli pediatrici di base.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** il mio pediatra.

**I miei stati d'animo oggi ...** oggi, solo dopo due anni e mezzo e a follow-up terminato, posso dire di aver guadagnato del tempo in più insieme a loro, potendole vedere e toccare. Ho imparato che sono forte e posso affrontare qualsiasi cosa. Ho perso un po' di serenità nell'affrontare le loro minime patologie e fatico a ritrovare una identità che non sia centrata su di loro.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Fatichiamo a trovare momenti di coppia ma ci proviamo. Le bimbe sono il centro di tutto e di tutti.

**Il lavoro...** Mi salva...

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Percorso di cura è una bella espressione ma presuppone che ci sia un'idea di ciò che succederà, noi non l'abbiamo mai avuta, nessuno ce la ha mai trasmessa. Siamo andati avanti giorno dopo giorno. A noi è andata bene.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** E' finito.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sempre allo stesso centro perché avevo fiducia.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** normale, pieno di tutte le emozioni possibili, di gioia e di dolore come tutti. Ho fatto loro delle promesse quando erano ricoverate, le manterrò.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Molto bene, mi è venuta voglia di continuare a scrivere.

95.

Regione: Friuli Venezia Giulia, Gorizia

Figlio: M, 32 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** sereno. Nonostante un aborto spontaneo avvenuto anni prima e la conseguente ansia per questo fatto durante la precedente gravidanza (andata comunque a buon fine) questa volta sentivo che il mio bambino sarebbe stato bene. Ero stata un paio di volte al pronto soccorso per delle perdite dovute alla placenta bassa ma avendole già provate durante la precedente gravidanza non mi ero preoccupata più di tanto e mi ero messa a riposo, nonostante una bimba di 3 anni.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Sono stata quasi da subito a casa dal lavoro per placenta bassa, sono stata molto aiutata dai miei familiari soprattutto nella gestione dell'altra figlia.

**I medici che mi seguivano ...** mi hanno semplicemente detto di non stancarmi e di prendere il progesterone per un periodo di tempo.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** un pomeriggio mentre ero seduta sul divano a riposo ho sentito una forte perdita e sono andata subito all'ospedale di P. dove hanno deciso di ricoverarmi per monitorare le perdite che nel frattempo si erano fermate. Durante la notte ho avuto un'emorragia piuttosto abbondante ma dalle ecografie non si vedeva niente che non andasse bene.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** sono stata ricoverata per una notte all'ospedale di P. dove ero seguita. Vista l'entità delle perdite hanno deciso di effettuare le iniezioni per la dilatazione dei

polmoni del piccolo e di trasferirmi in ambulanza all'ospedale S. Qui nei 4 giorni precedenti il parto sono stata continuamente monitorata e hanno provato a farmi delle flebo per fermare il travaglio ma non è stato possibile rimandarlo.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...**

appena ho cominciato ad avere le contrazioni è venuto in camera un neonatologo che mi ha spiegato a grandi linee come affrontano l'arrivo di un prematuro e quanto tempo sarebbe dovuto rimanere in reparto. Pensavo ancora che i farmaci avrebbero fermato le contrazioni e avrei rimandato il momento del parto che invece è avvenuto da lì a un paio d'ore. Ho avuto un cesareo per distacco di placenta nel pomeriggio e al momento della nascita del bambino l'anestesista mi ha fatto dormire per un attimo, questo mi ha spaventato perchè nella mia mente significava che non sapevano cosa aspettarsi.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Le ostetriche del reparto mi hanno fatto molto coraggio ed erano positive. Avevo paura perchè nessuno ci diceva granchè sul piccolo, poi ho capito che non si possono fare previsioni sul lungo periodo o dare ai genitori false speranze, ho imparato la cosa più importante e difficile per un genitore di un prematuro: vivere giorno per giorno.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** prematuro di 100 giorni, avevamo appena saputo che era un maschio, non avevamo ancora deciso un nome, ce ne piaceva uno che è stato scartato per chiamarlo con il nome di mio padre, un nome forte, da re perchè per noi lui era speciale, un vero guerriero. Era il bambino più bello che avevo visto, una miniatura perfetta di nemmeno un chilo. Soffrivo nel non poterlo aiutare e coccolare, lo vedevo fragile e forte nello stesso tempo. Ho visto il mio bambino soltanto il giorno successivo, mio marito era stato da lui subito dopo il parto e mi ha portato delle sue foto e mi ha spiegato con molto tatto quello che gli era stato detto dai neonatologi sulle sue condizioni, non molto vista la sua bassa età gestazionale. Il giorno dopo sono andata per la prima volta in TIN, il posto mi ha fatto allo stesso tempo impressione per i rumori dei monitor e un sentimento di rassicurazione perchè ho visto dei medici più che ottimi.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito lavorava molto e in ogni attimo libero facevamo un'ora di strada per andare a U. a trovare il nostro piccolo e a portare il latte. Lui è stata la mia roccia nei primi giorni che sono stati durissimi, senza certezze, mi ha dato tanta forza e mi ha insegnato a dare fiducia al nostro guerriero che lottava con tutto se stesso, da lì ho imparato a dare io la mia forza al piccolo. La mia famiglia mi ha aiutato tantissimo, stavano a casa mia quando ero da sola con la piccola per aiutarmi e la tenevano (cercando di portarla a divertire) quando io ero in TIN. Cercavo di dividermi tra i due bimbi e per lei non è stato facile vedere mamma e papà che spesso se ne andavano ma è stata bravissima e non si è mai lamentata, anzi, mi diceva di stare tranquilla che il fratellino sarebbe tornato a casa non appena fosse cresciuto e mi diceva di ricordarmi di portargli il latte. Ogni tanto chiedeva di vedere le sue foto e raccontava ai suoi cuginetti orgogliosa di avere un fratellino, l'unico modo in cui dimostrava la sua sofferenza era in un tic che consisteva nello sbattere gli occhi, passato quando il piccolo è venuto a casa. Una volta che il piccolo è uscito dall'incubatrice è venuta a vederlo ed è stato amore a prima vista, lo accarezzava e chiamava.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Una chiacchierata con la psicologa del reparto mi ha aiutato a capire che l'ansia non avrebbe aiutato ne me ne mio figlio a stare meglio. Si era informata sulle condizioni di mio figlio e mi ha detto che le sono state raccontate cose positive perciò ho preso più fiducia. Una cosa che mi ha aiutato a stare meglio è stato cercare su internet storie a lieto fine di neonati prematuri, per fortuna ce ne sono molte così ogni sera prima di andare a dormire le leggevo e pensavo sempre di più che avrei raccontato anche io la nostra storia a lieto fine.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il reparto mi è sembrato da subito il luogo in cui mio figlio sarebbe dovuto stare per stare bene, stranamente mi dava tranquillità, solo il rumore dei monitor era spaventoso ma abbiamo imparato a non guardarlo a volte o a saperlo interpretare in altre. Era un luogo pulito, dove tutto aveva un ordine e un senso.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** all'inizio non ci dicevamo molto perchè era estremamente prematuro, la frase più usata era: in questo momento sta bene. Volevamo sapere di più ma già dopo qualche giorno abbiamo imparato che se nessuno correva da noi appena arrivavamo era un buon segno e che la parola stabile era una buona cosa. Erano molto concentrati nel tenerlo in vita più che nel parlare con noi, e questo andava bene per noi. Dal momento in cui è stato passato dalla terapia intensiva a quella semi-intensiva ha cambiato anche il nostro rapporto con l'equipe, erano tutti più propensi a parlare con un tono più leggero, si vedeva che erano più rilassati anche se sempre attenti a tutto. Le infermiere erano molto dolci e ci hanno insegnato un'infinità di cose sul modo di prendersi cura del piccolo, ci hanno insegnato a conoscerlo. L'equipe di U. è eccezionale sia sul piano umano che professionale, non cambierei nulla.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Il primo mese è sicuramente basato sull'insicurezza, la paura, il senso di colpa per non aver portato a termine la gravidanza, l'incertezza e il terrore che il proprio figlio possa non sopravvivere. Una volta che è stato

passato dall'incubatrice al lettino ho cominciato a vedere la luce in fondo al tunnel e farmi delle aspettative e la paura ha lasciato spazio alla gioia nel vedere i suoi progressi giornalieri e al poterlo tenere in braccio e coccolare.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito, forse per dare forza a me, non mostrava mai segni di cedimento che io scorgevo solo fisicamente, in un suo grande dimagrimento. Mia figlia di 3 anni è stata bravissima, passava molto tempo con i nonni ma a casa nostra su consiglio della psicologa. Non si è mai lamentata della mancanza dei genitori e noi cercavamo quando eravamo a casa di giocare il più possibile insieme e di farla divertire, non ci siamo mai fatti vedere affranti in sua presenza. Ha dimostrato il suo disagio della situazione solo con un tic agli occhi che è sparito da solo quando il fratellino è stato dimesso. I miei genitori sono stati splendidi, moralmente mi hanno sempre sostenuta con molto tatto e anche sul piano organizzativo facevano tutto quel che c'era da fare in casa per darmi il tempo di riposarmi e di dedicarmi totalmente ai bambini. I miei amici mi hanno fatto sentire in modo forte la loro presenza e aiuto.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Le cose positive sono il poter contare su degli ottimi e attenti medici e infermieri, il sapere che oltre che sul piano medico c'è un'enorme attenzione anche sul piano affettivo, un'ottima organizzazione e un'attenzione totale sul bambino con numerose analisi o ecografie, il poter contare su vari professionisti (oculista, fisioterapista, psicologi, ecc.), il poter entrare in reparto a qualsiasi ora di qualsiasi giorno, il poter telefonare per avere notizie del bambino, gli incontri per i genitori tenuti dai medici su vari aspetti (la cura del bambino prematuro, cosa fare a casa), il poter avere un ruolo molto attivo nella cura del piccolo (ed esempio già quando era in incubatrice potevo cambiargli il pannolino e nutrirlo col gavage), l'aiuto che danno alle mamme offrendo i pasti e un posto in cui riposarsi fuori dal reparto, e anche una camera per le mamme che vengono da lontano, l'essere seguiti anche dopo le dimissioni. L'aspetto che forse potrebbe essere migliorato è quello legato all'aiuto reciproco tra genitori e quello sul piano pratico (es. informazioni sui diritti dei genitori come congedi, legge 104). Non è facile contattare qualcuno del Paese di Lilliput.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Quando le infermiere erano libere chiedevo a loro, sono state dei punti di riferimento importanti. Oppure cercavo informazioni su internet ma prendevo tutto con le pinze. Anche gli opuscoli che danno in reparto e gli incontri tenuti dai medici e i fisioterapisti sono utilissimi.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Dopo quasi 3 mesi di ricovero ci avevano già parlato a sufficienza di come comportarci a casa e di come si sarebbero svolti i successivi controlli. Abbiamo instaurato un buon rapporto con tutti loro.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Sono stati bellissimi, la sorellina era felicissima di averlo vicino finalmente. Passavamo ore a guardarlo dormire (e ad assicurarci che respirasse), ci siamo abituati ben presto a stare senza i monitor.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Grazie agli insegnamenti avuti in reparto siamo stati pronti per curarlo senza problemi (saper fare il nido nella culla, il bagno col telino, pulizia del nasino).

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli in ospedale erano regolari e abbastanza assidui, anche perchè veniva visto dall'oculista ogni 10 giorni per un pò di ROP, così ne approfittavano anche per visite generali. Il pediatra non aveva esperienza con i prematuri ma ci teneva comunque a vederlo spesso, ogni 2 settimane.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** L'esperienza di avere un bambino prematuro cambia totalmente la visione della vita, le priorità cambiano e le cose meno importanti non si prendono nemmeno in considerazione. Siamo tutti molto più uniti e felici. Sul piano pratico abbiamo dovuto rimandare l'inserimento di mia figlia nella scuola dell'infanzia.

**La ripresa del lavoro ...** Sono ancora in congedo facoltativo, purtroppo non c'è nessuna tutela per le mamme lavoratrici, tra qualche mese quando i mesi di congedo finiranno non so come farò con il lavoro, sono un'insegnante di scuola dell'infanzia e visto che nemmeno mia figlia può andarci per non portare al piccolo germi pericolosi, non vedo come potrei farlo io.

**Mio figlio/a oggi ...** E' un bambino bellissimo e dolcissimo che non sembra aver riportato alcun problema dalla nascita prematura, anzi, sembra più grande della sua età. Dobbiamo solo tenerlo protetto dai germi per la sua broncodisplasia, non possiamo invitare gente in casa (solo parenti stretti) o portarlo fuori con il freddo.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Ora fa visite regolari (ogni 3 settimane) sia con i medici che lo seguivano in neonatologia che con il nostro pediatra. Sta inoltre facendo una profilassi per le malattie respiratorie con il S.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Per fortuna siamo ben seguiti a U., sono loro i miei punti di riferimento. Il pediatra non conosce il mondo dei prematuri.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho conosciuto un mondo del quale non sapevo nemmeno l'esistenza, ho guadagnato un nuovo modo di vedere il mondo, sicuramente migliore. Ho conosciuto dei professionisti straordinari che aumentano la fiducia verso il prossimo, e dei genitori come me con i quali si creano dei legami profondi. Ho creato un legame ancora più profondo con mio figlio. Ho perso un pò di leggerezza per il futuro, ho preso coscienza che purtroppo succedono anche eventi brutti e ingiusti nella vita.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** E' ancora più felice perchè sappiamo di essere stati molto fortunati.

**Il lavoro...** non l'ho ancora ripreso e non mi manca, sarà duro staccarsi da mio figlio anche per poche ore, mi piace essere sempre presente, mi sento più sicura.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Non mi vengono in mente aspetti negativi, sono sicura che mio figlio è stato curato nel migliore dei modi e spero che continuerà ad essere seguito dai suoi medici all'ospedale di U.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Fino all'età scolastica, ovviamente con cadenze meno assidue.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sono sempre rivolta all'Ospedale in cui è nato mio figlio perchè ho piena fiducia di quei medici e perchè sono specializzati in bambini prematuri.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Felice, avrà sicuramente una marcia in più perchè ha saputo lottare fin dalla nascita, se aveva tanta fretta di nascere forse deve essere perchè deve qualcosa di grande nella vita.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Quando una neonatologa mi ha chiesto se eravamo interessati in questa attività ero entusiasta di poter collaborare e far qualcosa per migliorare l'esperienza nella TIN dei bambini e delle loro famiglie. E' stato sicuramente terapeutico poter scrivere e così rivivere alcuni momenti difficili, sicuramente che mi hanno fatto paura durante il ricovero di mio figlio. Ora che è tutto è finito tutto sembra trovare non un perchè ma almeno un ordine.

96.

Regione: Lombardia, Brescia

Figlio: M, 4 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** bellissimo ma troppo breve. Sono stata bene fino a 3 giorni prima del parto quando mi è esplosa la preclampsia. Niente nausea, ottima vitalità, energie a mille.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Normalissima, conducevo la vita di sempre ma con la felicità di un bimbo in arrivo. Ho lavorato fino a 3 giorni prima del parto effettuando anche trasferte.

**I medici che mi seguivano ...** La mia ginecologa. Col senno di poi poteva prescrivermi più esami, ad esempio non ho mai fatto il tampone vaginale. Mio figlio è nato con una grave sepsi che probabilmente ha preso nell'utero.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** andare al pronto soccorso. Pressione minima 106 e grossi edemi alle gambe.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** nessuno

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** ero alla 27a settimana, l'obiettivo dei medici era quello di tenermi ricoverata fino alla 32a settimana ma a 27 +2 hanno deciso di farmi un taglio cesareo d'urgenza.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** paura che il mio bambino non riuscisse a sopravvivere, ansia, disperazione.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Daniele è nato il 20/07/14 alla 27 +2 settimane di gestazione con IUGR. Pesava infatti 670g, con calo fisiologico 650g. Era poco più di un feto, con la pelle rossa coperta da lanugine e gli occhietti appena abbozzati. Faceva davvero impressione, vedendolo era impossibile che un esserino così piccolo avesse un potenziale incredibile.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno era disperato tanto quanto me ma cercava di farsi forza per aiutarmi. Io ero devastata, per giorni non ho mai smesso di piangere. Le nostre famiglie ci sono davvero state di grande supporto.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il mio compagno che è stato grandioso nell'aiutarmi a riemergere, i medici del Tin che ci hanno sempre tenuti aggiornati e il Signore che ha ascoltato tutte le nostre preghiere.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Non credevo nemmeno che esistesse un reparto così attrezzato, è un mondo separato rispetto al resto dell'ospedale. La prima volta sono rimasta impressionata dalle potenzialità della termoculla che riesce a riprodurre l'ambiente uterino. E' un mondo fantastico fatto di persone meravigliose.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Non smetterò mai di ringraziare i medici e gli infermieri che hanno seguito Daniele, sono stati meravigliosi. Mi hanno sempre coinvolta spiegandomi le terapie a cui il bambino veniva sottoposto e mi hanno sempre tenuta aggiornata sul suo stato di salute. E poi me l'hanno salvato...

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ansia, frustrazione, impotenza.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno è stato davvero grandioso, senza di lui non ce l'avrei mai fatta. Mi è stato vicino nella fase critica iniziale e piano piano mi ha aiutata ad affrontare la quotidianità da sola visto che doveva rientrare al lavoro.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Aspetti critici: mio figlio era davvero in una situazione molto grave, 43 giorni di intubazione ad alta frequenza, sepsi, polmonite. La sua precarietà era per me fonte di instabilità. Aspetti positivi: tante persone che mi sono state vicine. Competenza dei medici del reparto che hanno salvato il mio bambino. Ad oggi ho la massima fiducia in loro.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Ogni giorno chiedevo ai medici di turno tantissime informazioni e loro sono sempre riusciti a rispondere ad ogni mia domanda.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che Daniele sarebbe stato dimesso con l'ossigeno. Mi hanno illustrato il programma di follow up che stiamo seguendo attualmente.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Meravigliosi, i giorni più belli della mia vita. Finalmente per la prima volta mi sono sentita mamma.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** I 101 giorni di Tin mi hanno permesso di formarmi dal punto di vista terapeutico. Alle dimissioni ero perfettamente in grado di accudire il mio bambino. Devo dire grazie agli infermieri che mi hanno istruita giorno per giorno, ho cambiato il primo pannolino quando Daniele pesava 900g.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Praticamente ogni settimana abbiamo un controllo, ecografia, esame... ma stanno andando tutti benissimo quindi non potrei essere più felice. La situazione attuale è molto più felice di ciò che speravo inizialmente.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Adesso il clima è molto diverso, è molto gioioso.

**La ripresa del lavoro ...** Riprenderò a luglio 2015, ho chiesto anche il congedo parentale facoltativo.

**Mio figlio/a oggi ...** E' bellissimo, sta crescendo e sta benone.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Da qualche giorno abbiamo rimosso l'ossigeno, i controlli stanno andando tutti molto bene e siamo davvero soddisfatti. Attualmente stiamo effettuando alcuni esercizi che stimolano lo sviluppo neurologico, non abbiamo altre cure in programma.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso tanti anni di vita inizialmente ma questa esperienza mi ha fatta maturare molto.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Devo cercare di ritagliare più spazi per la coppia, quando sono con il mio compagno parliamo solo del bambino e pensiamo solo a lui. Dobbiamo tornare ad essere anche una coppia che si ama.

**Il lavoro...** Fortunatamente lavoro in una grande azienda che si può permettere una sostituzione di maternità. Tornerò a luglio 2015 e vedrò come gestire il lavoro e la famiglia.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Per il primo anno sarà sottoposto a molti controlli.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Il mio punto di riferimento è il Tin di S., se avrò altri figli li farò nascere lì perché le competenze e la professionalità riscontrate sono davvero rare.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** farò qualsiasi cosa per dargli un buon futuro. 4 mesi fa pensavo che non ci fosse un futuro per lui ma in questo momento è qui tra le mie braccia che dorme beato.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Sono lieta di poter raccontare la mia esperienza con il sorriso, sono iscritta anche a diversi gruppi sui social network e diversi forum in cui ci si scambia opinioni ed esperienze tra i genitori.

97.

Regione: Lombardia, Como

Figlio: M, 3 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** brutto faticoso e con tante paure, paura di non vedere il mio Mattia paura di non farcela e di lasciare anche mio marito e l'altra figlia.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** dal lavoro sono stata esonerata subito e a casa dovevo solo riposare.

**I medici che mi seguivano ...** i dottori sono stati sempre molto gentili e mi spiegavano tutto quello che avevo e che poteva succedere.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** ero al lavoro ,ricordo quel giorno come se fosse ieri, vado in bagno e mi accorgo di avere delle perdite di sangue, esco dal bagno e mi autoconvinco che non era vero dopo 10 minuti la mi sono resa conto della gravità e mi faccio portare al pronto soccorso dell'ospedale V. la diagnosi minaccia di aborto a 15 settimane mi crolla il mondo.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** nessuno mi hanno sempre seguito lì.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** sono arrivata dopo 2 giorni mi hanno spigato come entrare in terapia ...come lavarsi le mani e come vestirsi dove lasciare la borsa e il mio latte poi mi hanno fatto vedere Mattia e dopo mi hanno spiegato il suo stato.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** impaurita ma nello stesso momento felice di vedere che il mio piccolino era seguito da professionisti.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** a me sembrava un pollo arrosto e lo chiamavo il mio polletto forse lo facevo per sdrammatizzare la situazione.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** mio marito mi sembrava un pò impaurito ma non mi ha mai detto nulla e l'altra bambina era dispiaciuta di non poter vedere e toccare suo fratello.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** i dottori la capo ostetrica del V. mi hanno sempre aiutato.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** eccellenti bravi e molto preparati sia sulle tecniche che umanamente.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** tanta paura, confusione.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** mi hanno spiegato come fare con le medicine con il latte e con le visite e tutto quello che è stato fatto al bambino.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** felice mi sembrava che era nato il giorno delle dimissioni non prima.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sì perchè mi hanno detto tutto. Non eravamo un numero ma delle persone.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** più piena con lui.

**La ripresa del lavoro ...** è stata difficile anche perchè i mesi di ricovero non sono stata vicina al mio piccolo e la legge ti calcola il giorno di nascita del bimbo non quando viene a casa.

**Mio figlio/a oggi ...** è una piccolo peste salta corre litiga con sua sorella è un uragano di felicità.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** manca ancora un controllo con la neuropsichiatra già fissato e se è tutto ok abbiamo finito, noi siamo stati fortunati.

**I miei stati d'animo oggi ...** ho perso una gravidanza lunga 9 mesi ho perso il sentire il mio piccolo muoversi dentro di me ma il mio piccolo è qui con me sano bello e forte e ho imparato la forza che hanno i prematuri per rimanere in vita.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** siamo felici.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sempre lo stesso.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** normale come sua sorella un pò in salita l'inizio ma il loro destino è ancora tutto da scrivere.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** felice sollevata do poter condividere il mio vissuto.

98.

Regione: Trentino Alto Adige, Trento

Figlio: F, 2 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** pieno di emozioni forti dovute a: scoperta di essere incinta e quasi immediato passaggio a uno stato di malessere che mi ha portata all'incapacità di gestire la famiglia per forte iperemesi e conseguenti ricoveri ospedalieri; scoperta gravidanza gemellare monocoriale biamniotica; complicazione per trasfusione feto-fetale; laser terapia alla placenta; al successivo controllo post dimissioni flusso cerebrale gemella donatrice non nella norma; trasfusione con sangue materno nel cordone ombelicale; decesso gemella donatrice; circa 4 settimane dopo taglio cesareo d'urgenza per distacco di placenta con emorragia.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** tranquilla e felice prima, poi niente lavoro e l'essere più un peso che un aiuto in famiglia.

**I medici che mi seguivano ...** erano in generale comprensivi e disponibili.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** improvvisamente non mi sono sentita bene: pensavo di morire, mi sono sentita esplodere la testa e ho detto a mio marito di chiamare il 118; forti dolori alla pancia; ho vomitato, credevo di dover andare in bagno ma non ce l'avrei fatta ad alzarmi, passata un po' la sensazione alla testa e il gonfiore in faccia avevo freddo e battevo i denti ..

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** direttamente in ospedale dove c'è reparto di ostetricia.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** passata dal pronto soccorso e portata in ostetricia; mentre facevo ecografia mi sono scaricata: conclusione = gastroenterite; intanto sono partite le contrazioni = flebo B.; mentre facevo monitoraggio ho sentito delle perdite, quindi invio urgente in sala operatoria: dagli esami del sangue non riuscivano a contare le piastrine (sapevo della piastrinopenia).

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** terrore - apparente tranquillità per non agitare i parenti che mi hanno raggiunta in ospedale - ansia per le contrazioni e impossibilità ad essere trasferita nell'ospedale dove pensavo di partorire - senso di impotenza e rassegnazione mentre andavo in sala operatoria: l'idea era di aver perso anche l'altro gemello.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** mi sembrava un uccellino appena nato, non me lo aspettavo così e l'impatto non è stato facile.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito era ottimista; gli altri non potevano vederlo e sicuramente non potevano capire quello che provavamo noi durante le ore che passavamo davanti alla termoculla.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** dottori, ostetriche, altro personale mentre ero ricoverata; poi durante ricovero di mia figlio infermiere, dottori, psicologa.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** buona l'accoglienza con la psicologa, struttura vecchia e con poco spazio.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Generalmente gli operatori erano disponibili e spiegavano quello che facevano mentre eravamo presenti durante le cure al piccolo mentre i dottori avevano modi diversi di spiegare le situazioni e le eventuali conseguenze (qualcuno era più distaccato e presentava crudamente ciò che poi si è rivelato altri cercavano di non dare troppa importanza a quanto emergeva dai controlli ecografici).

**I miei stati d'animo in quel periodo...** alternavo momenti di gioia a momenti di chiaro pessimismo.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** mio marito cercava di essere ottimista, i miei figli si trovavano a far i conti con la situazione (genitori poco presenti e un fratello che non conoscevano); il resto della famiglia non capiva il nostro bisogno di far visita tutti i giorni al piccolo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** apnee, anemie, salmonella, presunta enterocolite, presunte infezioni .. contatto con le mani, marsupio-terapia.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** infermiere, dottori, altro personale.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che se c'era qualcosa bastava chiamare e che loro erano sempre pronti ad accoglierci.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** traumatici per le apnee.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sapevo cosa fare ma certi momenti sembrano non finire; punto di riferimento= la neonatologia.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** dalla neonatologa, dalla neuropsichiatra, dall'oculista, ecografie, fisioterapia, inizialmente fenobarbitale, vitamine, ferro.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** cambiata: tutto girava intorno all'ultimo nato.

**La ripresa del lavoro ...** deve ancora avvenire.

**Mio figlio/a oggi ...** ha una PCI con conseguente tetraparesi spastica.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** fisioterapia, acquaticità, controlli oculistici, raggi, pediatra, logopedista, neuropsichiatra, fisiatra.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** punto di riferimento è la neuropsichiatria territoriale, ma persiste la sensazione di non fare abbastanza.

**I miei stati d'animo oggi ...** sento di aver perso la tranquillità mentale, la capacità di godere delle piccole cose e la pazienza di aspettare.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** è altalenante.

**Il lavoro...** deve aspettare.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** negativi: i tempi di attesa per avere una visita specialistica, la mancanza di suggerimenti e/o indirizzi verso l'esterno da parte della sanità pubblica nel caso in cui non ne disponga al proprio interno o non ne abbia adeguata competenza, la burocrazia che rallenta le pratiche, le solite gelosie fra colleghi che alla fine si ripercuotono sull'utente; positivi: avere sempre la stessa fisioterapista, che dà anche un supporto psicologico; la possibilità di disporre di ausili anche se purtroppo il percorso per ottenerli è tortuoso.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** sarà molto molto lungo.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** più centri perchè un genitore ha bisogno di sentire che quello che sta facendo va bene: purtroppo però ci sono modi diversi di vedere le cose ed inoltre il metodo degli altri non va mai bene.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** migliore di quello che mi prospettano i dottori.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** non è facile ripercorrere certi momenti però l'ho fatto volentieri per poter essere d'aiuto a qualcun altro.

99.

Regione: Veneto, Padova

Figlio: M, 2 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** bellissimo ma molto stressato dal lavoro e purtroppo mio figlio ne ha risentito.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** in famiglia ok, sul lavoro.. troppo lavoro...

**I medici che mi seguivano ...** bravi, ma forse dovevano mettermi a riposo da subito e non lo hanno fatto, colpa mia che ho voluto continuare ad andare al lavoro.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** a dicembre non stavo bene.. son stata a casa pochi gg e poi son tornata al lavoro.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** ho partorito in un luogo diverso di dove è stato ricoverato il bambino.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** pessimi, di terrore.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** di notte

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** mi son stati sempre vicini, per fortuna.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** non avevo punti di riferimento , so solo che in patologia mio figlio è stato trattato da re e le infermiere erano il mio unico riferimento in quel momento.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** patologia di M., ottimo reparto.. niente da ridire!!!!

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** gli operatori straordinari, le cure sinceramente non me le ricordo.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** speravo solo che le cose andassero bene, quei 44 gg son stati lunghissimi.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** ansia

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** nessun aspetto critico, son stati tutti bravi premurosi e gentili.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** i miei genitori mio marito e le infermiere.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** come dovevo comportarmi il primo periodo.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** duri perchè ogni 3 ore dovevo dargli il latte ma almeno lo avevo a casa.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** nessuno

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** tranquilla .. tutti con il bambino.

**La ripresa del lavoro ...** son tornata dopo un anno.

**Mio figlio/a oggi ...** troppo sveglio, bravo.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** solito controlli pediatrici.

**I miei stati d'animo oggi ...** aspetto un secondo figlio.. meglio di così.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** siamo tutti contenti.

**Il lavoro...** viene dopo di tutto.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** non ha bisogno di niente per ora.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** spero splendido e sereno..

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** avrei preferito non raccontarla, che tutto fosse andato per il meglio..

100.

Regione: Trentino Alto Adige, Bolzano

Figlio: M, 2 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Il periodo della mia gravidanza è stato bellissimo, tutto andava bene ed io stavo benissimo, non c'erano segni o sintomi di un eventuale prematurità.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Al lavoro i primi mesi andava tutto bene, ma poi si è fatto tutto pesante, ed io avevo tanto paura che succedesse qualcosa, il mio lavoro di gastronomo in un supermercato mi preoccupava, quando mi hanno spostata alle casse è stato ancora peggio... 8/9 ore in piedi con pochissime pause per andare in bagno e la mia schiena era distrutta anche se non avevo preso tanto peso...

**I medici che mi seguivano ...** Il ginecologo che mi seguiva non riteneva giusto darmi la gravidanza a rischio nonostante io gli dicessi che non ce la facevo a lavorare e che facevo fatica, invece credo che uno dei problemi della mia gravidanza prematura è stato proprio il lavoro.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** correre in ospedale, alla 30 esima settimana in piena notte ho avuto una grossa perdita di sangue e.. con tanta paura siamo corsi in ospedale dove hanno fatto tutti gli accertamenti e tenuta in osservazione e a riposo per una settimana, l'emorragia si è arrestata e il bimbo stava benissimo, ma dopo due settimane e cioè a 32 settimane più 2 giorni dopo una notte di mal di schiena, che non avevo capito che erano tutte contrazioni, alla mattina quando erano ravvicinate e dolorosissime sono corsa di nuovo in ospedale e hanno constatato che erano contrazioni e che ero dilatata di un cm, per due giorni hanno tentato di fermarmi le contrazioni dopodichè il mio piccolo voleva nascere e così in una visita si sono rotte le acque e in 40 minuti è nato Yuri.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Mio figlio è stato concepito nell'ospedale di B. con la fecondazione assistita, per un problema alle mie tube.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** sono arrivata nel reparto di ostetricia di B. e mi hanno accolto le infermiere e subito visitata da una ginecologa e hanno constatato subito che avevo le contrazioni, sono stati tutti premurosi e gentili.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** avevo paura di una nascita prematura ma ero anche a conoscenza che tutto poteva andare per il meglio e che alla 32 esima settimana non c'erano grossi problemi.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** pesava 1.990, respirava da solo perchè due settimane prima mi avevano fatto il B. per la maturazione polmonare, ma lo hanno portato subito in neonatologia dove è rimasto 18 giorni, piano piano ha imparato ad alimentarsi da solo, prima con il sondino e poi con il biberon e il mio latte, lo abbiamo portato a casa poco prima della 35 esima settimana che pesava 2.150 e così è iniziata la nostra avventura fatta principalmente di gioie, per fortuna lui mangiava e cresceva bene.. il parto è stato un parto veloce e facile, non ho avuto punti e nessuna lacerazione, io lo volevo chiamare Alex ma mio marito insisteva per Yuri, appena è nato è piaciuto anche a me Yuri e così anche alle infermiere e così abbiamo deciso per Yuri.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito mi è stato vicino per tutto il parto e nel travaglio anche la mia mamma è stata fondamentale...

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** i miei punti di riferimento erano le ostetriche e in particolare quella che ha fatto nascere mio figlio... mi ha messo tranquillità ed avevo piena fiducia in lei.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il reparto di neonatologia di B. mi è sembrato subito adeguato e le infermiere degli angeli, il loro lavoro è eccezionale, sentivo che mio figlio era in ottime mani.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Nei primi giorni potevo essere lì con lui 24 ore al giorno se volevo, mi coinvolgevano in tutto o quasi, per fortuna non erano cure invasive, nei sui 18 giorni di ricovero è stato un miglioramento costante, e ogni giorno aveva un filo in meno attaccato... era solo monitorato...

**I miei stati d'animo in quel periodo...** un pò di preoccupazione ma tanta fiducia.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** dopo la preoccupazione dell'inizio erano tutti contenti e non vedevano l'ora di averlo a casa e poterlo coccolare.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** aspetti critici erano la preoccupazione che non sarebbe riuscito a mangiare da solo e che potessero esserci complicazioni inaspettate... magari qualche infezione....

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** le infermiere e i medici del reparto.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** mi hanno informata di tutti i pericoli che potevano esserci, di non farlo mai dormire a pancia in giù e delle varie visite di controllo che avremmo dovuto fare di lì a breve e fino ai 3 anni.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** i primi giorni sono stati abbastanza sereni, a parte che non riuscivo a dormire perchè continuavo a guardare se respirava.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** l'infermiera pediatrica del distretto sanitario mi ha aiutata tantissimo, venendo a casa ogni settimana o anche di più se avevo bisogno.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** i controlli in ospedale erano ogni mese, non seguiva nessuna cura a parte le vitamine, le varie visite di routine, dall'ecografia alle anche a quella al cervello... ma niente di più.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** la mia vita girava intorno al bimbo.

**La ripresa del lavoro ...** è stato un trauma, son dovuta rientrare al lavoro dopo tutta la maternità che potevo fare, con sensi di colpa per averlo dovuto mettere all'asilo nido... se avessi potuto sarei rimasta con lui.

**Mio figlio/a oggi ...** oggi è un bambino bellissimo, sano a parte le bronchiti che prende da quando va al nido, sveglio e vivace.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** non ha cure da fare, i controlli sono normali ed è seguito da due pediatre, una dell'ospedale che lo ha seguito da quando è nato e una è la pediatra di base, dove mi rivolgo quando ha una semplice febbre o raffreddore.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** in questo momento i miei punti di riferimento sono mia madre e le mie amiche con figli oltre alla pediatra se ci sono problemi.

**I miei stati d'animo oggi ...** non ho perso niente anzi ho guadagnato due mesi in più della sua vita.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** la mia vita oggi è una vita normale di mamma.

**Il lavoro...** ora lavoro part-time e così posso stare vicino a mio figlio.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** nessun aspetto critico.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** non abbiamo cure da fare in seguito.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** sempre nello stesso centro perchè ho piena fiducia.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** un futuro felice di bimbo sano.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Mi son sentita bene, e spero di poter essere di aiuto a quelle mamme che sono spaventate nel pensare ad un parto prematuro.

101.

Regione: Toscana, Firenze

Figlio: F, 3 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Sereno, sino a quando ad una visita di controllo alla 23° settimana il ginecologo trovò la testina di Francesca già pronta per uscire, in vagina.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Tranquilla e normale: si trattava della seconda gravidanza e l'esperienza estremamente positiva della prima, mi rendeva serena e tranquilla.

**I medici che mi seguivano ...** Non avevano riscontrato, sino a quella data, nulla di irregolare.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Dopo la visita mi sono recata subito in un ospedale che fosse di terzo livello: se proprio doveva nascere così in anticipo, almeno che nascesse in una struttura dove ci fosse qualche possibilità di sopravvivere.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Nessuna, a parte quella della prima gravidanza.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Continuavano a ripetermi che potevo partorire da un momento all'altro e che se fosse successo le possibilità di sopravvivenza erano quasi nulle.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Paura e preoccupazione, ma mai disperazione: la speranza è sempre stata viva.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Il nome scelto era uno tra quelli della rosa, ma la scelta venne definita piuttosto rapidamente insieme a mio marito, quando ci rendemmo conto che non c'era più tempo per meditarci sopra.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito mi è stato sempre vicino in quelle lunghe 5 settimane dal ricovero alla nascita di Francesca: il fratellino di nemmeno tre anni fu davvero un angelo in quel periodo.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mio marito, alcune figure dell'ospedale, alcuni medici e soprattutto una fisioterapista, la psicologa...

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** molto freddo, con tutta quella strumentazione, ma per fortuna il lettino di Francesca era rivolto verso una finestra e fuori c'era un albero, il sole, la pioggia, il vento, la vita normale...

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Nulla da dire, il personale infermieristico del reparto di ginecologia talvolta mi era sembrato inadeguato, ma nella TIN mi sembravano quasi tutti molto scrupolosi e c'erano alcune figure che erano un riferimento e che mi davano sicurezza; un paio che invece pregavo non dovessero assistere mia figlia per l'incertezza una e per i modi sbrigativi e bruschi l'altra. Il personale medico competente e dedicato al proprio lavoro.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Apprensione, sconforto in alcuni momenti, profonda tristezza.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Un senso di sospensione.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Critici : il senso di impotenza; positivi: la solidarietà in famiglia e la condivisione con le altre famiglie del reparto.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Una psicologa della mia ASL che mi seguiva, i medici.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** nulla di particolare.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Caratterizzati da un po' d'ansia, dalla paura di uscire, cadenzati da tutti gli orari delle varie goccine....

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** La lunga degenza e il figlio precedente mi avevano consentito di avere un po' di esperienza.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli erano per me un momento gratificante: testimoniavano un percorso che sebbene iniziato in modo prematuro si stava evolvendo positivamente: mi piaceva tornare periodicamente in ospedale, rivedere e salutare il personale e sentirmi dire che tutto procedeva bene.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** momentaneamente sospesa

**La ripresa del lavoro ...** Difficile, ormai mi ero abituata alla dimensione domestica e alla compagnia della mia piccola stellina.

**Mio figlio/a oggi ...** E' una bellissima e vivacissima, affettuosa bimba. Forse un po' cagionevole di salute.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Ora si sono conclusi e un po' mi spiace...Mi rimangono i controlli di routine dal pediatra.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So orientarmi

**I miei stati d'animo oggi ...** Inizialmente mi sentivo colpita da un'ingiustizia, privata della gravidanza serena degli ultimi mesi; l'esperienza però mi ha fortificata e fatta crescere; sento comunque di aver "guadagnato" qualcosa da questa esperienza nel rapporto con il marito e nella conoscenza di me stessa, e del fratello.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** normale

**Il lavoro...** Normale; talvolta noioso e poco motivante.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Una maggior conoscenza di me stessa e aver scoperto quanto la solidarietà aiuti a superare i momenti difficili.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** fino ai tre anni, quindi è concluso.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre lo stesso centro

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Felice e sereno

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Ripercorrere l'esperienza mi dà sempre l'impressione di poter aiutare qualcuno nella mia stessa situazione e mi fa rivivere in qualche modo, gli aspetti positivi di quell'esperienza.

102.

Regione: Emilia Romagna, Ravenna

Figlio: F, 4 mesi

Prematurità: dalla 33° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** tranquillo. Facevo tutti i controlli e anzi di più.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** molto serena. Al momento del parto ero in ferie.

**I medici che mi seguivano ...** erano disponibili e attenti.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** andare subito al pronto soccorso perchè perdevo sangue.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** non sono state molto celeri, ma appena hanno capito la gravità della situazione hanno chiamato un'ambulanza per il trasporto a R.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** la dottoressa che mi ha accolto era molto agitata e arrabbiata perchè la dottoressa che mi aveva accompagnato se n'era andata senza lasciarle copia scritta degli esami che già mi avevano fatto nell'ospedale precedente... ho dovuto ricordarle che non era colpa mia.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** sono stata tranquilla finchè non è giunto il momento di andare in sala operatoria. Sentire costantemente il battito della mia bambina mi rassicurava molto.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** di 1,5kg e 41cm. L'abbiamo chiamata Irene che significa PACE. In sala operatoria l'ho vista pochi secondi poi è stata trasferita in TIN.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** mio marito mi ha aiutata tanto e mi è stato accanto. Quando non riuscivo ad andare in tin, ci stava lui e mi mandava foto e notizie via cellulare.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** mio marito e internet

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** molto buono

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** le persone erano gentili e si vedeva che facevano bene il loro lavoro. Erano concentrati sui piccoli e poco sui genitori. Ha avuto bisogno di ossigeno nei primi giorni, ha avuto l'ittero...

**I miei stati d'animo in quel periodo...** erano dettati dalla razionalità. Sono stata più forte di quanto potessi immaginare.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** mio marito è stato una roccia.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** confrontarmi con gli altri genitori dei bimbi ricoverati è stato molto utile.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** che potevo scegliere quando andarmene perchè Irene stava bene. Mi ha spazzato dover prendere tale decisione dopo un mese che mi affidavo ciecamente a loro.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Sono stati molto impegnativi ma bellissimi. La bimba che avevo conosciuto in ospedale a casa si è come aperta.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** In un mese di tin ho imparato tanto da infermieri e fisioterapisti.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** all'inizio è stata dura ritrovare l'equilibrio con mio marito.

**La ripresa del lavoro ...** posticipata a dopo lo svezzamento

**Mio figlio/a oggi ...** ha 4 mesi e pesa 5,5kg

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** tutto regolare

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** ho seguito corsi e conferenze

**I miei stati d'animo oggi ...** sono felice serena e grata

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** l'equilibrio si sta assestando

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** meraviglioso

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Contenta.

103.

Regione: Emilia Romagna, Bologna

Figlio: M, 2 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Ritenzione idrica importante ma parametri nella norma. Più volte ho fatto notare che il bambino scalciava ma stava sempre nella stessa posizione. Io sentivo solo a destra...a sinistra sentivo la pancia vuota.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Ho sempre lavorato

**I medici che mi seguivano ...** Molto bravi e competenti ma nessuno si era mai accorto del mio setto uterino.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Recarci in ps ginecologico

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** nessuno

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Travaglio bloccato con flebo di T. ha funzionato solo pochi giorni.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Incredula ma molto lucida non ho mai mollato.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Non l'ho nemmeno visto. Appena nato è stato subito trasferito in tin.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito mi ha aiutata moltissimo.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mio marito. I medici ospedalieri. Sito internet sui prematuri.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Tin posto tremendo con personale meraviglioso.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Persone meravigliose e preparatissime

**I miei stati d'animo in quel periodo...** distrutta

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** con grinta

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Eravamo in un reparto di eccellenza con personale molto competente.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Medici e infermieri

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Lei è la miglior mamma che suo figlio possa avere.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Angoscia e paura

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Tutto era programmato nel follow up.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Tutto programmato e chiaro

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Sempre all'erta con la paura che potesse succedere qualcosa.

**La ripresa del lavoro ...** Troppo presto...mio figlio era piccolissimo ma nn avevo alternative.

**Mio figlio/a oggi ...** È un bambino stupendo, nessuna sequela della prematurità...ma x me sarà sempre un prematuro.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Siamo usciti dal follow up tutto ok.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...**

**I miei stati d'animo oggi ...** Tutto quello che abbiamo ottenuto lo abbiamo guadagnato con fatica.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** siamo sereni

**Il lavoro...** va bene

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...**

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...**

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre allo stesso centro e se dovessimo ancora aver bisogno torneremmo lì.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** meraviglioso

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Fortunata.

104.

Regione: Veneto, Padova

Figlio: M, 40 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** La gravidanza non ha presentato alcun problema, Lorenzo cresceva bene e io non avevo alcun disturbo.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Tutto era normale, mi sentivo piena di energia e riuscivo ad accudire tranquillamente la mia primogenita che aveva 24 mesi.

**I medici che mi seguivano ...** Il mio ginecologo continuava a monitorarmi ogni mese.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** a 28 settimane +4 stavo comprando dei vestitini alla mia bimba e ho sentito all'improvviso delle perdite che si facevano sempre più abbondanti.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** conoscevo già la divisione di P. dove avevo partorito la mia primogenita con parto naturale.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** per prima cosa mi sono recata all'ospedale di L. il più vicino a dove mi trovavo.. qui la dottoressa mi ha subito spiegato la gravità della situazione ma insieme alle infermiere mi ha rassicurato fino a quando sono stata trasferita d'urgenza all'ospedale di U. per rottura prematura del sacco...poi tutti i ricordi sono un pò confusi.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ero spaventata.. continuavo a ripetere che era troppo presto.. non poteva nascere.. non ero preparata.. non avevo idea di cosa mi aspettava.. non avevo alcuna informazione sulle nascite premature.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Dopo dieci giorni in ospedale mi hanno fatto il cesareo e a 30 settimane è nato Lorenzo...quando è nato hanno dovuto fargli alcune manovre per farlo respirare e sono riuscita a vederlo per poco tempo.. piccolissimo con quel cappellino giallo di lana che lasciava intravedere i suoi occhioni spalancati.. poi è stato subito intubato e portato in terapia intensiva...ricordo il mio senso di impotenza e il terrore di non riuscire ad abbracciarlo..

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito è stato accompagnato in reparto e gli hanno dato tutte le informazioni e istruzioni.. la mia bimba di due anni era con i nonni e per quasi due mesi non ha potuto vedere il suo fratellino.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** mio marito veniva a trovarmi quando poteva e sentivo molte amiche al telefono...le informazioni mi venivano date direttamente dai medici.. inizialmente riuscivo a vedere poco Lorenzo perchè dopo il cesareo avevo forti dolori e dovevo aspettare che mi accompagnasse mio marito.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il reparto era molto attrezzato, non molto grande e con molto personale sempre presente e disponibile...la prima volta che sono entrata ho indossato il camice e i copriscarpe fatto il lavaggio...e mi sono bloccata... ho guardato dentro e per la prima volta ho dovuto realizzare cosa stava succedendo...sono scoppiata in lacrime...

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** i medici e le ostetriche erano molto professionali ma nello stesso tempo comprensive e empatiche.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** alternavo momenti di forte depressione a momenti di determinazione e coraggio.. facevo fatica a guardarlo, a toccarlo dentro l'incubatrice perchè tutti i tubi e le canule mi impaurivano.. ma la cosa più brutta che mi toglieva il fiato e mi strappava il cuore era vederlo piangere e non poterlo prendere in braccio..

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** mio marito cercava di mostrarsi forte per me.. ma in realtà riusciva ad esserlo davvero al contrario di me...

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** due mesi sono stati eterni.. e in questi due mesi ho imparato a prendermi cura di lui nonostante i mille macchinari che tenevano sotto controllo i suoi parametri vitali.. mi hanno insegnato a non badare ai suoni d'allarme ma a guardare lui, il suo viso e le sue reazioni per accorgermi se davvero qualcosa non andava...

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** i medici sono stati sempre disponibili e le ostetriche hanno sempre cercato di spigliarmi tutto.. organizzavano anche dei corsi per i genitori all'interno del reparto...e le fisioterapiste osservavano la sua crescita.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** mi hanno detto che Lorenzo era forte.. era un bambino tosto ma era necessario seguire tutti i controlli necessari e monitorare costantemente la sua crescita...loro c'erano per ogni mio problema o dubbio...

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** da U. siamo tornati a P. e i chilometri mi spaventavano anche come distanza emotiva da un posto dove mi sentivo al sicuro.. a P. non avevo nessuno che mi aiutasse e avevo molta paura...

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** la pediatra mi aiutava con i bilanci e con l'alimentazione che inizialmente è stata molto faticosa.. usavo il tiralatte ogni tre/quattro ore e ogni tanto provavo ad attaccarlo al seno.. è stato stremante!

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** ho contattato anche la neonatologia dove seguivo gli screening di controllo...e eseguito tutti gli esami che mi consigliavano.. Lorenzo si ammalava molto spesso e questo rallentava la sua crescita.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Lorenzo impegnava gran parte del mio tempo ma quando lui dormiva cercavo di dedicarmi alla mia piccola grande donnina di due anni che manifestava apertamente la sua gelosia.

**La ripresa del lavoro ...** ho lasciato il lavoro per dedicarmi interamente a Lorenzo e sono riuscita a riprendere a lavorare dopo più di due anni. Non avevo nessuno che me lo tenesse e in più si ammalava spessissimo.. era impensabile inserirlo al nido e troppo oneroso trovare chi lo accudisse a pagamento.

**Mio figlio/a oggi ...** oggi Lorenzo ha 40 mesi, è inserito molto bene alla scuola materna ed è un bimbo molto testardo, permaloso ma dolcissimo.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Abbiamo ormai quasi finito tutti i controlli...andiamo dalla pediatra per i bilanci e quando Lore si ammala...

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** la mia figura di riferimento ormai è la pediatra che conosce molto bene Lorenzo...sono tornata a U. fino a quando Lorenzo aveva 17 mesi e mi hanno aiutata davvero molto soprattutto le fisioterapiste.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso la magia dei primi mesi insieme al mio bambino.. il primo abbraccio il primo contatto pelle a pelle.. il primo anno è stato davvero difficile.."perchè non rotola ancora? perchè non sta seduto? perchè non gattona? quando camminerà?".. ora tutto mi sembra in discesa! è un bimbo felice e cresce davvero in fretta!

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** il rapporto con mio marito è stato messo a dura prova...lui non ha vissuto le mie paure e le mie ansie...per me l'unica cosa che importava era la salute di mio figlio e la sua crescita.. ancora adesso "ci stiamo cercando".

**Il lavoro...** ora che Lorenzo ha iniziato la scuola materna mi sto dedicando finalmente al mio lavoro...ne avevo davvero bisogno!

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** purtroppo a P. non sono riuscita a trovare l'ambiente che ho trovato a U...non ho mai conosciuto una fisioterapista e questo è grave visto che le mie paure più grandi erano legate alle sue prime tappe dello sviluppo. A U. ho trovato tutte le informazioni e i suggerimenti che cercavo.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** cerco sempre di osservare attentamente mio figlio e di tenerlo monitorato ma ormai è davvero un ex ex prematuro!

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** per lui immagino un futuro meraviglioso in cui riuscirà a realizzare ogni suo sogno con la tenacia e la testardaggine che lo contraddistinguono.. ma anche con la sua "ruffianaggine" come la definisco io.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** un tuffo nei ricordi.

105.

Regione: Piemonte, Vercelli

Figlio: M, 11 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** molto sereno e senza grandi complicazioni nonostante fosse una gravidanza gemellare. Sono rimasta subito a casa dal lavoro e questo mi ha permesso di viverla molto tranquillamente. Ho avuto la possibilità di viaggiare e fare le cose quotidiane senza mai esagerare. I bambini crescevano regolarmente ed erano sani. Un mese prima del parto ho iniziato ad avere gambe e piedi gonfi.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** sono educatrice in una comunità, è considerato lavoro a rischio per cui sono stata subito a casa dal lavoro. Non avendo altri figli ho avuto la possibilità di riposarmi e dedicarmi alla gravidanza.

**I medici che mi seguivano ...** è un ginecologo privato e mi sono trovata molto bene, ci ha seguito mensilmente ed era sempre disponibile anche per telefono.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** la settimana prima del parto al controllo il ginecologo ci ha detto che il collo dell'utero si era accorciato di molto e difficilmente sarebbero passate altre settimane, avendo anche pressione alta mi ha prescritto riposo assoluto. Era la 31 settimana. Due giorni prima del parto ho avuto forti dolori allo stomaco e alla schiena, ma non sono andata in ospedale xkè poi sono cessati e non avevo avuto nessuna contrazione. Il giorno del parto ho avuto perdite rosa, mentre telefonavo in ospedale si sono rotte le acque e siamo andati in ospedale.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** nessuna struttura

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** i medici del pronto soccorso prima di visitarmi mi hanno detto che poteva non essere ancora il momento e nel caso avrebbero cercato di prolungare la gravidanza. Dopo la visita in pronto soccorso sono stata accompagnata in reparto dove mi hanno fatto il tracciato. Sia medici che infermiere, comprese le studentesse universitarie, sono stati gentilissimi, nel sostenermi fisicamente ed emotivamente.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** all'arrivo ero molto tranquilla, ho iniziato ad agitarmi quando durante il tracciato avvertivo forti contrazioni. Oltre al dolore ero molto preoccupata per i piccoli perché era ancora troppo presto.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** quando è nato Elia non ho potuto vederlo nell'immediato perché dovevo spingere per far nascere Antida. Solo dopo mi hanno messo tra le braccia Elia, mentre Antida non ho potuto vederla perché messa subito in incubatrice. Solo quando sono rimasta sola con mio marito sono scoppiata a piangere.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** mio marito è sempre rimasto al mio fianco. Mio fratello ci ha raggiunti in ospedale appena uscito dal lavoro, mentre la mia famiglia è venuta la sera.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** i medici del reparto

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** i bambini sono stati portati al tinc (terapia intensiva clinica universitaria). Sono andata il giorno, il primo impatto è stato molto forte, a partire dalle procedure x entrare sterilizzati. Le luci basse dei vari box mi hanno colpito molto.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** sono stati molto professionali, disponibili a rispondere a qualsiasi domanda o dubbio. I bambini hanno avuto ittero e reflusso, non hanno avuto bisogno di cure particolari.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** non vedevo l'ora di arrivare in ospedale per far sentire loro la mia presenza. Ma ogni sera venire via era terribile, piangevo quasi tutte le sere perché lo vivevo come un abbandono. Spesso ero sola perché mio marito lavorava, e affrontare certe giornate nere era davvero difficile.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** cercavano di sostenermi, anche per loro non era facile non poterli vedere tutti i giorni e non poter far nulla.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** gli aspetti critici sono pochi, ogni giorno si faceva un passo avanti e due indietro. Il personale è sempre stato vicino, accompagnandoci alla conoscenza dei nostri figli e insegnandoci le cose quotidiane per la loro cura.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** il personale medico. le mamme presenti in tinc con le quali ci si confortava e confrontava.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** quali fossero le terapie da seguire e cosa fare in caso di necessità.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** sono stati difficili perché i bimbi erano due ed era necessario organizzarsi per la loro gestione. Allo stesso tempo era meraviglioso poterli finalmente avere con noi.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** il pediatra

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** nei giorni successivi alle dimissioni i bimbi hanno avuto diverse visite di controllo (vista, udito). I controlli follow up sono stati due poiché ci hanno detto che non era più necessario portarli per l'ottimo accrescimento. La pediatra di base li visitava ogni 15 giorni circa.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** i primi tempi è stata dura perché eravamo completamente assorbiti da loro e troppo stanchi.

**La ripresa del lavoro ...** sono ancora in maternità

**Mio figlio/a oggi ...** oggi i bambini hanno 11 mesi anagrafici e 9 corretti, sono sani e vivaci. Gattinano entrambi, la bimba ha due dentini. Interagiscono molto tra di loro e con le altre persone.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** hanno sospeso i farmaci per il reflusso. Visite periodiche dal pediatra.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** faccio riferimento anche a pediatri privati.

**I miei stati d'animo oggi ...** oggi inizio a stare meglio perché i sensi di colpa si stanno affievolendo. Colpa per aver fatto qualcosa che li ha fatti nascere prima, per non aver fatto abbastanza, per averli lasciati tutte le sere in ospedale.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** continuo a non avere tempo per me e mio marito, ogni tanto ci ritagliamo degli spazi, ma siamo finalmente felici.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** l'aspetto positivo è sentirsi dire dai medici che non sembrano bimbi nati prima perché per me significa che stanno crescendo bene.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** come per i bambini nati a termine.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** spesso ho paura per loro. Ma spero in un futuro roseo dove possano realizzare tutti i loro desideri.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** mi ha fatto piacere condividere quello che ho vissuto e che fa sempre meno male.

106.

Regione: Trentino Alto Adige, Trento

Figlio: M, 16 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** E' stato un periodo vissuto intensamente, pieno di emozioni assolute e contrastanti. Da una parte c'era la gioia pura per l'attesa di nostro figlio. Attesa desiderata, voluta cercata e non semplice. Era la vita che si stava affacciando a noi. Dall'altra al quarto mese di gravidanza mio padre si è ammalato e in 50 giorni ci ha lasciato. E la morte ha bussato alla nostra vita... Vita e morte si sono unite. Le 2 facce di una stessa medaglia.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Compatibilmente con gli avvenimenti che ci siamo trovati ad affrontare è stata serena.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** All'inizio della gravidanza la ginecologa mi aveva avvertito che avevo la placenta un po' bassa . Al 7 mese ad un controllo di routine, scopriamo che ho la placenta previa centrale. La mia ginecologa ci avverte che nostro figlio non sarebbe potuto nascere con parto naturale. Fissa un ricovero per fare le punture per sviluppare i polmoni del nostro cucciolo. Durante il ricovero dopo la prima puntura partono le contrazioni. Mi attaccano una flebo per 3 giorni. Le contrazioni cessano. E' venerdì, non ho più la flebo da ieri e sto benissimo. I medici mi avvertono che lunedì sarei stata dimessa. Mando a casa mio marito assicurandolo. Ed invece il nostro "splendido teppista" ha voglia di conoscerci e decide che è giunto il momento e...Vado in bagno; mi alzo, guardo di sfuggita in fondo al water ed è paura allo stato puro. I miei occhi vedono una marea di sangue. Il mio cuore è in sobbalzo. La mia amica placenta previa ha voluto giocarmi uno scherzetto.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Ho visito unicamente l'ospedale S.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Erano un misto di gioia, di amore assoluto per l'arrivo del nostro combattente, di paura per la sua salute e di impotenza.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Quando Mattia è nato era un 1890Kg di amore, forza, di voglia di esserci e di mistero.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito è stato ed è il mio compagno di avventura. E' colui che è sempre stato al mio fianco, che mi ha supportato, che ha condiviso l'amore, la gioia, la paura, le angosce, le speranze di ciò che amiamo definire una splendida esperienza di vita. Le nostre famiglie hanno condiviso questa esperienza con tutti i sentimenti che immaginate abbia potuto comportare.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I miei punti di riferimento sono stati mio marito, il supporto e l'amore della famiglia e degli amici e l'esserci affidati e fidati dei medici e dell'equipe infermieristica.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il primo reparto è stato quello di terapia intensiva e successivamente quello di patologia neonatale. Siamo sicuramente molto grati per l'alto livello di professionalità e umanità dimostrati. Sicuramente il carico di lavoro a cui medici ed infermieri sono sottoposti è molto elevato. Avrebbero bisogno di maggior personale. Gli spazi sono inadeguati visto il numero di bambini prematuri e lasciano poco spazio, scusate il gioco di parole all'intimità.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Attesa, paura e speranza...

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Credo con gli stessi sentimenti che ho provato io. Probabilmente mio marito nella fase concitata del parto con più impotenza e paura.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Abbiamo trovato persone qualificate professionalmente ed umanamente pronte a mettersi in gioco. Sicuramente gli aspetti logistici e la carenza di personale non ha aiutato. Ma questa non è una colpa da potersi imputare a medici o infermieri.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Mio marito, la famiglia, gli amici, i medici e le infermiere.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** I medici ci hanno assicurato, Mattia stava bene, dovevamo un po' prendere l'occhio con le sue desaturazioni... ma per il resto era tutto ok.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** I primi giorni della nostra avventura di genitori a casa sono stati tranquilli. Abbiamo sempre cercato di vivere le cose con serenità e ottimismo.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevamo come orientarci e a chi fare riferimento.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli in ospedale avvenivano regolarmente. Prendeva vitamine e ferro perché anemico.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Abbiamo cercato di vivere tutta questa esperienza con spontaneità. Sapevamo che l'amore è il perno della nostra vita, il nostro combattente era nato prima, c'è stato tanto dolore ma è stato vissuto appieno e la cosa fondamentale INSIEME.

**La ripresa del lavoro ...** All'inizio è stato difficile "lasciare" Mattia ma poi tutto è venuto naturale.

**Mio figlio/a oggi ...** Mattia è uno "splendido teppista" di 16 mesi. Ha lo sguardo malandrino, un sorriso incantatore e due occhi grandi capaci di parlare ed emozionarti. E' puro amore.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Mattia non segue alcuna cura, facciamo i controlli di routine sia con la neonatologa che con la pediatra.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So cosa fare per orientarmi nel percorso di cura.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Siamo una famiglia serena, allegra e con un pizzico di sana follia. Amo dire che tutto ciò che abbiamo vissuto è stata una meravigliosa esperienza che ci ha permesso di conoscerci di più, di amarci, di vivere più il momento. Il tutto non scervo da dolore ma la vita è anche questo e molto altro ancora.

**Il lavoro...** Ho ripreso il lavoro, Mattia va al nido e siamo una famiglia normale.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Mi auguro unicamente che Mattia sia felice qualunque cosa lui decida di fare.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** E' bello poter dar voce alle proprie emozioni e rileggere poi.

107.

Regione: Lazio, Viterbo

Figlio: F, 4 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Sono stati 7 mesi difficili e dolorosi. Ero alla mia seconda gravidanza. La prima gravidanza era una gravidanza normale terminata alla 39 settimana. I problemi sono cominciati attorno alla 10 settimana quando ho perso tanto sangue ma dall'ecografia risultava tutto bene quindi dovevo stare a riposo. Dopo una settimana il sangue ha smesso. Mi sentivo sempre stanca e pesante anche se peso avevo preso poco. Attorno alla 19 settimana cominciavo a sentire delle fitte alla pancia e quando toccava la pancia la sentivo dura. Mi mancava sempre il fiato e facevo fatica a camminare. Alla visita dal ginecologo mi ha detto che erano contrazioni e mi ha dato V. compresse per alleviare le contrazione più magnesio. Le contrazioni con il tempo diventano ancora più forti e più frequenti. Il ginecologo mi aveva chiesto di stare a riposo totale. Cominciavo ad avere problemi al fegato; i valori salivano. Attorno alla 26 settimana fui ricoverata all'ospedale per le contrazioni e la pressione che sbalzava tra pressione alta e dopo 5 minuti si abbassava. Sono stata una settimana all'ospedale con il flebo di V. attaccato. Mi hanno fatto tutti i controlli possibili tra prelievi del sangue, ecografie, tamponi ecc. Di ritorno a casa ancora mi sentivo ancora peggio. Faticavo a respirare e un dolore atroce allo stomaco. Non riuscivo a camminare neanche fino al bagno. Sentivo sempre caldo alla faccia e la pressione sempre alta. Mangiavo senza sale.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Conducevo la mia vita tra letto, divano e bagno con una figlia di 8 anni e con mio marito che dovevo fare tutto lui perchè non avevamo familiari vicini.

**I medici che mi seguivano ...** ho qualcosa da dire sulla professionalità di certi dottori. Ero seguita all'inizio dalla mia ginecologa che quando le cose si sono complicate mi ha mandato da qualcun'altro e se era per lei forse eravamo morti. Anche certi ginecologi dell'ospedale C. non avevano capito niente. Però devo ringraziare quelli che mi hanno salvato la vita.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** La mattina del 26 Novembre ancora con dolori atroci ho fatto le analisi del sangue e delle urine. Pomeriggio avevo i risultati che appena visti ho chiamato subito il ginecologo che mi ha mandato subito al pronto soccorso d'urgenza.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Pronto Soccorso

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi hanno accolto le infermiere quasi tutti gentilissimi e i ginecologi. Devo dire quasi tutti molto gentili e premurosi. Al pronto soccorso dopo le visite dei ginecologi e le analisi che mi hanno rifatto mi informano che devono farmi un parto cesareo d'urgenza perchè eravamo a rischio di morte sia io che la mia bambina. Avevo la Sindrome di HELLP, una sindrome che colpisce solamente l'1% delle donne in Italia. La sindrome HELLp colpisce il fegato, alza la pressione e riduce le piastrine nel corpo. Mi hanno fatto una puntura di B. per i polmoni della piccola che non erano ancora formati del tutto.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Una paura incredibile e una confusione che però ho gestito abbastanza bene. Ovviamente avevo paura e in quel momento non capivo tanto di che cosa stava succedendo. Sapevo solamente che io e la mia bambina eravamo in pericolo di vita.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Già sapevamo che era una femminuccia e il suo nome era Aurora. Alle 23.45 la mia Aurora è nata con un peso di 1.800g alla 32 settimana. Io non l'ho vista perchè l'hanno portata subito in terapia intensiva in incubatrice. L'ha vista solamente mio marito. L'ho vista dopo due giorni. Io ho recuperato in fretta e anche la mia piccolina aveva già fatto vedere il suo bel caratterino. E' stata intubata con vari tubi che le uscivano da tutte le parti del suo corpo piccolino, dalla testa, dal naso, dalla bocca, dalle caviglie. Io sono stata dimessa dopo una settimana e la mia Aurora dopo 17 giorni in terapia intensiva è stata messa nel reparto con gli altri neonati e dopo un'altra settimana l'abbiamo riportata a casa.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Devo ringraziare solamente mio marito che mi è stato sempre vicino e ha fatto tutto lui.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Una mia amica infermiera che lavorava nello stesso ospedale.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Persone veramente di grande esperienza e che hanno una grande umanità.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Abbiamo passato il Natale insieme. Non è stato facile crescere una bimba prematura da soli. Dovevo darle 40ml di latte ogni 3 ore quando ci metteva un'ora e mezza solamente a bere questi 40ml. Ci servivano pannolini speciali per la sua misura e latte adatto per i prematuri e tutto questo costava tantissimo.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Siamo stati 3 anni ha portarla dalla neuropsichiatra per vedere se cresce normalmente.

**Mio figlio/a oggi ...** Grazie a Dio Aurora è una bambina più che sana e normalissima anzi è vivacissima, furba ecc. Ha appena compiuto 4 anni e va all'asilo. L'unico suo problema della prematurità è lo strabismo ma che piano piano speriamo di risolvere.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Per me è sempre uno sfogo parlare di questa esperienza.

108.

Regione: Puglia, Lecce

Figlio: M, 4 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Molto particolare, in quanto la gravidanza era di tipo monicoriale biamniotica. Purtroppo trattata come una gravidanza normale. Durante i 7 mesi ho effettuato vari pronto soccorso.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Molto serena in famiglia. In astensione per gravidanza dal lavoro.

**I medici che mi seguivano ...** Competenti in generale, nel mio caso, forse leggeri.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Recarmi in ospedale, ma il gemello era morto.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Un pronto soccorso di un centro minore, poi trasferita d'urgenza a L.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Che dovevamo fare il possibile per salvare me e il secondo bambino, in chiara sofferenza.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Paura. Rabbia. Incomprensione. Incredulità.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Io l'ho visto solo dopo due giorni. Era molto piccolo e attaccato a tanti sensori, flebo, maschera dell'ossigeno.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito si è fatto carico di tutto. È stato lui a dirmi. ..TOCCALO...SENTE CHE CI SEI.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** internet

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Pulito, con personale competente ed adeguato. Unico rammarico, gestione poco comoda dello spazio nel momento della marsupio terapia.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Paura. Ansia. Inutilità. Insoddisfazione.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Con coraggio

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Il periodo iniziale, in cui la prognosi continuava ad essere riservata. Vari aspetti e problematiche causate da un eventuale scambio di liquidi fra i feti. Le analisi del sangue. Poi l'alimentazione. Non accettata.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Internet e il personale infermieristico

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che il bambino ha avuto un decorso veramente buono.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Sono stati quelli più ricchi di emozioni. Avevo finalmente realizzato che il mio bimbo era nato.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Avevo una tabella per il primo follow up.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Controllo con equipe di L., poi trasferiti a T., abbiamo continuato privatamente con specialisti e il pediatra della usl.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Serena. Avere il nostro piccolo a casa, ha riempito tutti di gioia.

**La ripresa del lavoro ...** Non ho ancora ripreso

**Mio figlio/a oggi ...** Cresce bene, ha ripreso peso. Comincia a ridere e interagire con noi.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Facciamo ancora visite specialistiche, soprattutto per la rop. Il pediatra, molto attento. Periodicamente organizza visite.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Sono sempre supportata dal pediatra.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso metà di me stessa, anche un pò di autostima. Ho più forza e coraggio. Meno impressionabile.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Siamo più uniti.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** La continua paura che possano sorgere complicanze.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Il tempo necessario

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Più centri per un cambio di residenza.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Sereno e in salute

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Quasi libera.

109.

Regione: Piemonte, Cuneo

Figlio: F, 3 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** difficile

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** normale

**I medici che mi seguivano ...** Competenti

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** andare in ospedale

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Ho visitato soltanto l'ospedale di C. in cui ho partorito.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi ha accolto una ginecologa e mi ha detto che c'era un distacco di placenta e bisognava fare un cesareo d'urgenza.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Purtroppo non ho molti ricordi di quei momenti è successo tutto molto in fretta.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Molto piccola (788g) non respirava è stata rianimata e le sue condizioni non erano buone l'abbiamo chiamata Michela.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Erano tutti molto preoccupati e a casa avevo la mia prima bimba di due anni.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** La mia famiglia e quella di mio marito i medici sono stati molto esaustivi nello spiegarci come muoverci.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Terapia intensiva neonatale di C. reparto molto preparato e all'altezza della situazione.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Personale della Tin molto umano e competente mia figlia ha ricevuto cure per 75 giorni.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Angosciati, carichi di domande.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Con stress preoccupazione.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Mia figlia ha avuto una enterocolite necrotizzante ed è stata ricoverata a T. poi trattata per Rop sempre a T. le cose positive nella sua degenza sono state che le ecografie che le hanno fatto fino alla dimissione sono andate tutte bene.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I medici

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Non sarà facile avrà bisogno di molte accortezze in più rispetto ad bambino nato a termine.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Un pò con difficoltà.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo muovermi ero seguita in ospedale e dalla pediatra di base.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Sono stati molto scrupolosi e competenti.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Abbastanza normale.

**La ripresa del lavoro ...** E stata graduale

**Mio figlio/a oggi ...** E una bambina vivacissima e per chi non sa cosa ha vissuto è veramente una forza della natura.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Ad oggi abbiamo soltanto più il test di Griffith una volta l'anno e per il resto i bilanci di salute soliti dalla pediatra.

**I miei stati d'animo oggi ...** La mia esperienza mi ha fatto capire che ho molta più forza di quello che credevo e che siamo stati molto fortunati data la situazione.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Serena

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sono sempre rivolta all'ospedale di C.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Sereno ed assolutamente normale

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Molto bene.

110.

Regione: Toscana, Firenze

Figlio: M, 3 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** La mia è stata una gravidanza a rischio perchè sono diabetica ed ipertesa. La gravidanza, nonostante i frequenti controlli, è stata molto positiva fino alla 28esima settimana quando ho avuto una forte emorragia cui è seguito un ricovero di un mese all'ospedale di C. Ho avuto la rottura del sacco. Previsto il cesareo allo scadere della 31esima settimana si è reso poi necessario farne uno d'urgenza il giorno prima di quanto programmato perchè è sopraggiunta la febbre e la sofferenza fetale.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Tutto bene per quanto riguarda la famiglia. Con il mio compagno siamo tornati a vivere con mia madre dopo poco aver appreso della gravidanza. Sul lavoro sono stata messa in maternità anticipata nel corso del quinto mese.

**I medici che mi seguivano ...** Il professor M. e la sua equipe al centro per le gravidanze a rischio di C. Un medico molto severo e scrupoloso.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** E' stato semplicemente necessario chiamare un'ambulanza perchè ho avuto una forte emorragia.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Sono passata dall'ospedale di E. da dove mi hanno trasferita subito a C. Ad E. mi hanno preventivato un cesareo d'urgenza alla 28esima settimana ma con probabile morte del bambino perchè non attrezzati con una terapia intensiva neonatale. Hanno solo rilevato il battito e predisposto il trasferimento a C. Devo dire che sono stati attenti di estrema disorganizzazione ma non imputabili all'ospedale di E. quanto al 118. Quando abbiamo chiamato per segnalare l'emorragia è stato dichiarato il mio stato di gravidanza, la settimana di gestazione e che ero seguita a C. E' stata inviata un'ambulanza, senza medico, che mi ha portata all'ospedale di E. e che non ha potuto lasciare il comune. Dopo il controllo in ginecologia ad E., ho aspettato, con una delle ginecologhe di turno, per circa mezz'ora nell'ambulanza, che arrivasse l'ambulanza del 118 con medico a bordo per essere trasportata a C. Non ho mai capito nè voluto indagare perchè non mi è stata subito mandata un'ambulanza del 118 con medico visto che ero alla 28esima settimana e che l'ospedale di E. non è attrezzato per parti prematuri..

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** sono stata accolta da molti medici e ostetriche. Mi hanno fatto esami e controlli. Mi hanno ricoverata subito, stabilizzata e tranquillizzata.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Paura, distacco

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Quando mio figlio è nato stava abbastanza bene. Successivamente gli è stata riscontrata l'atresia dell'esofago ed il giorno dopo la nascita è stato trasferito nella TIN del M. Io ho potuto vederlo solo dopo tre giorni, pochi minuti prima che entrasse in sala operatoria. Il mio compagno ha fatto la spola da un ospedale all'altro. Ci hanno spiegato in cosa consisteva la malformazione sia a C. che al M.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno è stato prezioso e soprattutto ha affrontato la vicinanza al bambino da solo per i primi giorni e finché io non sono stata dimessa da C. Una volta insieme abbiamo potuto sostenerci a vicenda.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Le infermiere della TIN ed internet

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** La TIN del M. Il primo impatto è stato duro, ore e ore davanti all'incubatrice senza poter toccare il bambino. Il suono dei monitor me li ricorderò per sempre. Ho odiato l'ospedale dal primo minuto. Posto molto colorato ma pieno di dolore.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Gli infermieri e i medici sono stati spettacolari e li considero perfettamente adeguati e all'altezza oltre che molto umani. Il dott. F. e tutta la sua equipe sono stati fantastici, hanno sempre risposto alle nostre domande. Ma particolarmente gli infermieri della Tin sono stati di grande aiuto.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Rabbia, paura

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Con il mio compagno abbiamo condiviso tutto, le paure e i pianti. Un giorno eravamo seduti davanti all'incubatrice ed ho fatto una battuta che mi ha fatto ridere. Mi ha detto che trovava brutto che ridessi davanti al bambino in una situazione del genere. Ho cominciato subito a piangere per il senso di colpa e lui poi ha pianto per me e si è scusato. Le nostre famiglie, come gli amici, sono stati sempre presenti. Abbiamo però cercato di tenere lontani gli amici ma non per fastidio, solo perché era poco il tempo e non era pensabile passarlo a spiegare tutto a tutti. Abbiamo quindi scelto dei punti di riferimento che poi spargessero la voce sulle condizioni del bimbo. Siamo stati contornati di amore.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** L'aspetto positivo è stato soprattutto la condivisione dell'esperienza con gli altri genitori. I momenti passati al lattario e le pause in cui potevamo parlare. Le altre mamme mi sono state veramente di aiuto. Anche le psicologhe del reparto che passavano un paio di volte a settimana. Comunque tutte le istruzioni sul funzionamento del reparto le abbiamo avute dagli altri genitori che ci hanno proprio preso per mano. Forse il personale ha dato per scontato che sapessimo già le cose di tipo organizzativo (dagli armadietti al parcheggio, alla mensa, agli orari). Come aspetto negativo segnalo il breve ricovero in chirurgia pediatrica dopo la TIN. Questo passaggio è molto critico dopo le cure della TIN e in chirurgia ci siamo sentiti un po' abbandonati a noi stessi e poi ci sono stati un paio di episodi spiacevoli con un'infermiera. Un giorno mi disse che i genitori hanno molte pretese, prima fanno i figli e poi vogliono che sia il personale a "ciucciarseli", come se io non avessi preferito essere ancora incinta e che il bimbo non avesse avuto problemi. E soprattutto le avevo solo detto che in TIN ovviamente ci sentivamo più accuditi ma senza voler polemizzare con lei. Insomma, l'avrei strozzata in quel momento.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Niente di particolare, mi hanno fissato degli appuntamenti successivi ma non mi hanno dato particolari indicazioni.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Maledettamente stancanti....per mesi biberon ogni 3 ore con reflusso gastroesofageo e quindi il bambino andava tenuto per almeno 30 minuti in posizione rialzata, poi si addormentava e dopo un'ora e mezza c'era da risvegliarsi per preparare il successivo biberon. Con il mio compagno ci siamo suddivisi gli orari, come al solito è stato prezioso.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Non sapevo per esempio che i medicinali antireflusso andavano dosati in base al peso, quindi a distanza di qualche settimana il bimbo aveva

preso più di un chilo e il dosaggio me lo ha ricalcolato la pediatra. Poi siamo sempre stati concentrati sui molti controlli da fare non solo per la prematurità ma per la sindrome che ha, la VACTERL.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Pediatra praticamente inesistente, controlli molto frequenti in ospedale. Ad oggi ancora ho diversi problemi con la pediatra, a volte mi sento ostacolata....conosce la sindrome e il quadro generale della situazione ma ogni volta, anche per una ricetta, sono discussioni.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Con il mio compagno è rimasto lo stesso affiatamento, il bambino non ha comportato un cambiamento tra di noi e nemmeno con la mia famiglia o gli amici. Vero è che, ovviamente, il bambino è semplicemente il centro del mio universo, priorità assoluta su tutto e tutti, e se a qualcuno non va bene, ciao.

**La ripresa del lavoro ...** Traumatica. Sono rientrata a lavoro quando il bambino aveva già più di un anno avendo goduto di tutta la maternità obbligatoria e di alcuni mesi di ferie che avevo accumulato. Ho ripreso subito ad otto ore. Nonostante abbia liberamente preso tutti i giorni di ferie che mi servivano per i vari controlli, ho dovuto riscontrare una certa incomprensione per la situazione. In occasione di un ricovero per broncopolmonite sono stata coperta da altri colleghi fino ad un certo punto, la responsabile mi ha detto che da quando ci sono i bambini noi mamme diventiamo INAFFIDABILI e l'ultimo giorno di ricovero sono comunque dovuta tornare a lavoro lasciando il mio compagno a sbrigare tutto. Devo dire che da quel momento mi faccio molti meno scrupoli. E comunque i colleghi sono molto molto collaborativi. Ho la fortuna di avere mia madre a casa che bada al bambino quando è malato e non può andare all'asilo, cosa che succede spesso. Altrimenti penso che avrei dovuto rinunciare al lavoro.

**Mio figlio/a oggi ...** Sasha è piccolo per la sua età. Non parla ancora, siamo in cura da una logopedista per il ritardo nel linguaggio. Alcune cose relative alla sua sindrome si sono risolte da sole, altre invece sono ancora work in progress. Siamo spesso in ospedale a fare controlli, a volte anche in altre regioni o comunque privatamente.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** con la pediatra non mi trovo bene dal punto di vista umano. Non ha mai fatto un sorriso a mio figlio, so che è il suo carattere e che quel che conta è che sia efficiente. Ma a volte appunto diventa difficile anche farsi fare un'impegnativa perchè si impunta su cosa scrivere (per esempio mi scrive visita chirurgica infantile sia per la malformazione allo stomaco che per la malformazione alla mano, ben sapendo che al cup mi avrebbero fatto storie se non specifico che tipo di visita chirurgica mi serve!).

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** I miei punti di riferimento sono l'equipe chirurgica del M. Stiamo valutando in questo periodo se fare un intervento alla mano che ci hanno consigliato. Non sarebbe la prima volta che andiamo contro quanto ci consigliano e che ci rivolgiamo altrove per altre opinioni.

**I miei stati d'animo oggi ...** Non sento di aver perso qualcosa, almeno allo stato attuale delle cose. Imparato sicuramente tanto, più di quello che avrei potuto. Sicuramente nei primi mesi ho pensato di rimpiangere la pancia.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Tutto regolare, sempre dietro alle necessità del bambino e alla risoluzione dei problemi legati alla sua sindrome.

**Il lavoro...** Il lavoro c'è per fortuna, ma se non avessi mia madre a casa che può badare a lui quando è malato, lo avrei lasciato da tempo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** L'aspetto critico è relativo alle decisioni che ci siamo trovati a prendere e soprattutto che ci troviamo ancora a prendere. Siamo molto combattuti perchè non sappiamo mai se effettivamente stiamo prendendo le decisioni giuste. E' una grande responsabilità.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Molto ci siamo documentati da soli, attraverso le esperienze di altre famiglie.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** ci siamo rivolti a più centri per essere sicuri di prendere le decisioni in maniera più ponderata possibile.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Difficile per ora...o comunque non "normale".

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** tante sono le emozioni contrastanti. Ancora provo della rabbia ma non verso chi ci ha seguito, bensì verso il destino. Tra l'altro abbiamo potuto incrociare tante storie e famiglie e trovato amici...questo sicuramente è stato positivo.

111.

Regione: Lazio, Viterbo

Figlio: M, 3 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** ho sempre desiderato avere dei figli, già da molto giovane, seppure una situazione di ovaio policistico e primitivo era emersa da dagli 11-12 anni di età. Da allora sono sempre stata in cura e seguita da endocrinologo per questa situazione e ad ogni esito degli esami specifici emergeva l'impossibilità di avere figli.. per me era un sogno riposto nel cassetto.. fin tanto che a 28 anni ripetendo l'esame emerge una pur lieve possibilità di rimanere incinta e i medici ci consigliano di approfittare del momento propizio per cui io e il mio compagno decidiamo di provare subito e dopo soli 3 mesi di tentativi ecco i risultati aspettati!!! a settembre 2010 scopriamo di aspettare un bambino.. siamo al settimo cielo e da lì inizia un sogno per me.. il periodo più bello, sereno e felice della mia vita.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** In quel periodo lavoravo come manager in un'azienda ma dovendo fare circa 45 minuti di macchina 4 volte al giorno il ginecologo decide di farmi andare in maternità anticipata. Il mio compagno lavorava il pomeriggio e noi vivevamo e viviamo tutt'ora da soli .. purtroppo i miei suoceri sono venuti a mancare poco prima del lieto evento, molto giovani, e i miei genitori vivono lontani.. per cui ero quasi sempre da sola a godermi i " benefici " della gravidanza... gli sbalzi d'umore, i piccoli malesseri, la fame incontrollabile.. per me erano fonte di immensa gioia perchè simboleggiavano la vita che si stava formando dentro di me. Ero serena e già amavo incondizionatamente il mio cucciolo.. stavo tutto il tempo a cercare le tappe del suo sviluppo era di vitale importanza per me sapere esattamente quando si sarebbero formate tutte le parti del mio piccolo.. dal cuoricino alle unghiette..

**I medici che mi seguivano ...** proseguivano i primi controlli, si era formato, si sentiva il cuoricino, cresceva... poi io e il mio compagno al 3 mese decidiamo di andare a fare una ecografia in più in una clinica privata .. e anche lì tutto ok.. ecografia lunghissima e bellissima ma alla fine quando stava riponendo il macchinario il medico si accorge di un "pallino" inizialmente scambiato per il sacco vitellino non ancora assorbito.. poi guardando bene si vede un cuoricino.. un ALTRO cuoricino.. e lì ...sorpresa!! i miei cuccioli sono 2!!! e non si erano accorti nelle precedenti ecografie perchè giocavano a nascondersi uno dietro l'altro...La mia gioia è incontenibile... anche la sorpresa, la paura, le preoccupazioni ,ma l'amore trionfa su tutto e si duplica già in quel momento!!! da quella scoperta si intensificano le visite poiché le gravidanze gemellari sono più particolari e sicuramente rischiose.. ma tutto procede per il meglio.. sono 2 maschietti... si chiameranno Dorian e Damiano ...la pancia cresce a dismisura e la nostra ansia di vederli anche...

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** ma nella vita si sa.. non si può mai gioire troppo perchè la felicità non è destinata a durare.. e la nostra secchiata di acqua gelata arriva il 4 febbraio 2011 al 5 mese inoltrato quando decidiamo di fare l'eco 3D dei nostri piccoli... Dorian si vede subito bene.. è un attore lui, lo vediamo in faccia ed è bellissimo.. ma Damiano non si vuole girare.. 2 lunghissime ore su quel lettino con l'ecografista che continua a dare botte alla pancia per svegliarlo e farlo girare e mi fa scendere e risalire.. io non capisco lì per lì il perchè di tutto quell'accanimento .. insomma non mi sembrava fondamentale vederlo se non voleva girarsi per me non c'era problema, insomma vedendo tutta quell'insistenza iniziavo a preoccuparmi.. tant'è che dopo circa tre ore mi fa scendere dicendo di aver rilevato un'anomalia nel secondo gemello.. e per la prima volta sentiamo parlare di " ventricolomegalia" ... li cadiamo un po' dalle nuvole.. nella nostra ignoranza di futuri genitori che pensano solo al lato bello della gravidanza ...e ci veniamo a scontrare a brutto muso per la prima volta con quella che può essere l'insensibilità e la freddezza di un medico e soprattutto la totale mancanza di empatia quando chiedendogli spiegazioni ci premette che potrebbe non essere nulla di grave ma anche segno di patologie più gravi inizia a snocciolare termini come idrocefalo e sindromi varie che si accalcano nella mia mente gettandomi nella più cupa disperazione...non posso spiegare quello che si prova.. per chi non ci è passato non credo sia immaginabile.. il tarlo del dubbio è qualcosa che ti logora dentro... sapere che uno dei miei piccoli aveva qualcosa che non andava mi faceva sentire, non so neanche che termine usare, era dentro di me e io non ero in grado di proteggerlo e farlo stare bene cercavo di coccolare il pancione dal lato dove sapevo che era posizionato lui neanche potessi in qualche modo alleviarlo dal dolore o da qualsiasi cosa provasse.. ricordo che un pensiero che mi ossessionava da quel giorno per i successivi mesi, era il terribile mal di testa che poteva provare.. mi uccideva pensare ad un esserino così piccolo, che doveva solo essere protetto e coccolato, che già poteva provare un così forte dolore... è stato devastante, nel fisico e nell'anima.. da allora ho

iniziato a contare i giorni, le ore, i minuti che mi separavano dal vederlo.. (dal vederli chiaramente) ma allora il mio pensiero era solo quello di vederlo vivo.. non sapevo ancora nulla, cosa ci aspettava, i medici erano tutti molto vaghi.. dicevano sempre "possiamo solo monitorare che la situazione rimanga sotto controllo"... e poi ho commesso l'errore più grande che potessi fare.. cercare notizie su internet. Giorno dopo giorno mi crollava il mondo addosso leggendo ciò che avrebbe potuto aspettarci...(intanto decidiamo che si chiamerà Damiano Elia, in onore di una persona che non ha potuto conoscerli per poco.. e che l'avrebbe protetto e con l'auspicio che ne ereditasse la caparbietà e la tenacia..) ma, ironia del destino, l'attesa non è stata troppo lunga in quanto esattamente un mese dopo alla 29+ 5 sono in giro a fare le ultime spese per le cose da portare nella valigia dell'ospedale e inizio ad avvertire dei dolori alla schiena e la pancia farsi dura.. chiaramente attribuisco tutto alla stanchezza di quei giorni, al peso della pancia.. e non do troppo peso alla cosa.. ma nelle successive 24 ore i dolori aumentano in intensità e in frequenza.. fintanto che verso le 23,30 del giorno successivo inizio a temere per il peggio .. una paura incredibile mi attanaglia, ho il terrore che sia successo qualcosa ai bimbi.. i dolori continuano a peggiorare.. si fa intenso lo stimolo di andare in bagno... inizio a rendermi conto di dovermi sbrigare.. alle 1,30 inizio a preparare alcune cose in una borsa in fretta e furia e a quel punto iniziano le contrazioni serie.. vicine.. sveglio il mio compagno in preda al panico le contrazioni non mi permettono neanche più di stare in piedi...

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Saliamo in macchina e percorriamo a tutta velocità la strada che ci separa dall'ospedale dove devo partorire Il B., dove esercita il mio ginecologo e dove è presente un'unità TIN di rinomata professionalità e preparazione,.. la mezz'ora più lunga della mia vita .. una contrazione dietro l'altra.. arriviamo in Pronto Soccorso mi mettono su una sedia a rotelle e via di corsa verso il reparto... arriviamo su e la sala visite è occupata, sento l'infermiera dire ai medici "correte, ha una contrazione ogni 30 secondi" poi mi chiede se si sono rotte le acque.. dico che non lo so chiedo di andare in bagno e lì.. giù che si rompono le acque... mi accascio per terra in mezzo al corridoio .. mi fanno alzare mi mettono sul lettino per la visita iniziano a spogliarmi, chiamano di corsa il mio ginecologo per fortuna in reperibilità quella notte... mi fanno ecografia ed elettrocardiogramma insieme per la fretta... la mia testa è sempre lì e non faccio altro che ripetere " i miei bimbi, come stanno i miei bimbi.." il dottore che esegue l'ecografia mi tranquillizza dice che il battito c'è e i bimbi stanno bene.. mi sento rinascere per un momento... mi fa la visita e la sua esclamazione è "qui vedo un piede!!" Dorian era iniziato ad uscire.. parto aperto di 5 cm.. per "fortuna" si era incastrato essendo podalico.. altrimenti li avrei fatti in macchina... mandano via il mio compagno a fare i fogli di routine.. mi sento sola e ho paura.. crollo.. Dov'è? Mi ha sostenuta tantissimo per tutto il viaggio e per tutta questa esperienza.. è giovane più giovane di me.. allora aveva 25 anni eravamo soli ma mi ha sempre fatta sentire protetta e al sicuro.. ed ora non era lì con me... mi tranquillizzo un po' alla comparsa del mio ginecologo.. mi rimetto nelle sue mani .. corsa verso la sala operatoria.. dopo tutto il travaglio bisogna fare cesareo d'urgenza perchè Dorian è mezzo fuori e va in sofferenza.. bisogna tirarlo fuori subito.. entro in sala operatoria.. vedo il ginecologo iniziare a tagliare.. poi la mascherina dell'anestetico e lì penso.. grazie a Dio è tutto finito..

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Alle 3,30 do alla luce Dorian, alle 3,33 Damiano Elia mi sono risvegliata in stanza. Il mio compagno è vicino a me .. ma senza bimbi.. senza pancione.. mi sento vuota, confusa, un senso di perdita e l'ansia di sapere come stanno i bimbi.. lui mi dice che li hanno portati in TIN.. li stanno "sistemando", arriva subito il mio ginecologo e mi dice che stanno bene e scende ad assicurarsi che li facciano vedere al mio compagno il prima possibile.. io ricado nell'oblio. Mi sveglio e è di nuovo vicino a me.. li ha visti.. è commosso e mi dice "sono bellissimi", provo un sollievo indescrivibile e una forza da leone... ho dato la vita ai miei cuccioli! Poche ore dopo, dolorante, sono già in sella ad una carrozzina e mi faccio portare a vederli... sono sconvolta, sono minuscoli, 1100 Damiano e 1400 Dorian ..37 e 39 cm di lunghezza. In incubatrici, completamente intubati .. attaccati a mille macchinari.. facciamo ufficialmente il nostro ingresso nel mondo della TIN il 6 marzo 2011 alle ore 3,30 Dorian e 3,33 Damiano...quei macchinari, quei monitor.. quei BIP continui, quelle luci rosse.. e quegli angeli vestiti da infermiere saranno il nostro mondo per i prossimi mesi.. il mio calvario personale non finisce lì, mi tengono ricoverata 2 settimane per via di un'infezione sopraggiunta al cesareo poiché Dorian che era già uscito per vie naturali essendo stato ritirato su per farlo nascere tramite cesareo ha portato con se discreti batteri che mi hanno fatto fedelissima compagnia nelle due settimane seguenti portandomi febbre a 40 e delirio...

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** ancora dolorante per l'intervento e dimessa dopo 2 settimane, ha avuto inizio la nostra esperienza in TIN le nostre giornate giravano ormai intorno agli orari delle visite .. era tutto un susseguirsi di tirare latte, cambio doccia, TIN, e poi via di nuovo ogni 3 ore... ormai non esisteva più nient'altro ... eravamo perennemente lì in attesa di notizie, sempre pregando che fossero buone, i primi giorni eravamo sempre in allerta.. il peso scendeva per il calo, la respirazione sempre con i tubi , l'insorgere dell'ittero, poi piano piano .. 1 grammo di latte in più tramite sondino, 1 grammo in più messo di peso, iniziano a respirare da soli... queste erano belle notizie ma purtroppo gravava su di noi sempre lo spettro del problema ai ventricoli di Damiano che stava peggiorando.. e entrambi avevano spesso crisi respiratorie alle quali ci siamo trovati ad assistere.. impotenti.. inutili.. e vedere le infermiere riuscire a riprenderli.. a farli respirare, con l'ossigeno, con i massaggi.. a farli restare con noi... i medici dicevano solo "sono piccoli bisogna aspettare"...Dopo circa un mese di questa

routine i bimbi iniziano a migliorare.. ormai l'ittero è un ricordo, iniziano a respirare quasi sempre bene, decidono di passarli dall'incubatrice al lettino.. sempre con i macchinari del caso e l'ossigeno a portata di mano chiaramente... decidono di farci iniziare la marsupio terapia...finalmente, dopo tanta attesa posso prendere in braccio i miei cuccioli, all'inizio solo Dorian e solo per dieci minuti e attaccato a tutti i fili del caso... ma prendo in braccio mio figlio.. ricorderò sempre il suo 1.620 g di peso e la sua fragilità, sembrava inconsistente tanto era piccolo, nella copertina.. ma quando l'ho poggiato alla mia pelle ho sentito la vita fluire tra me e lui.. eravamo di nuovo una cosa sola.. avevo ritrovato tutto quello che mi era mancato in quel mese lunghissimo e di buio... finalmente rivedevo la luce. Pochi giorni dopo fu la volta di Damiano, stesso identico sentimento maggiorato solo da quell'infinito senso di protezione che si prova in natura per il cucciolo più in difficoltà (non più debole, sia chiaro, lui è il mio guerriero forte e coraggioso!!!) ... finalmente potevo tenerlo tra le mie braccia, anche se per pochissimo tempo, perchè lui respirava ancora con difficoltà.. ma poteva finalmente sentire che la sua mamma era lì... quando proprio il giorno dopo...al mio compagno arriva la tanto temuta telefonata, di mattina.. di solito uscivamo di casa verso le 10,00 dopo aver tirato il latte per essere lì pronti alle 11,30 quando si poteva finalmente entrare...Quella mattina alle 8,30 ci chiamano dalla TIN per dirci che purtroppo le condizioni dei ventricoli di Damiano sono peggiorate e causano una pressione endocranica tale per cui necessita di essere urgentemente trasferito all'Ospedale Pediatrico B., dove, già d'accordo con il reparto di neurochirurgia dovrà essere operato quanto prima ... dovranno inserirgli una derivazione ventricolo peritoneale, una valvola sottocutanea che drena il liquido cerebrale facendolo scendere dal cervello appunto, al peritoneo.. Ci precipitiamo all'ospedale, Damiano è lì che ci aspetta.. 1,400 kg di bimbo pronto a farsi un viaggio in ambulanza in incubatrice fino a R. per essere operato al cervello... Crolliamo... Ci strappa il cuore dal petto vederlo andare via.. di nuovo in incubatrice.. di nuovo intubato.. di nuovo via da me.. di nuovo da solo... è così piccolo. Ora dovevamo raggiungerlo a R... con la consapevolezza di essere soli, di avere un bimbo a V. e uno a R., a 2 ore di macchina l'uno dall'altro e di doverli vedere per forza entrambi ogni giorno per poter sopravvivere mentalmente a questa situazione...partiamo per il B... un'altra esperienza sconvolgente.. passavamo da una TIN con 10-12 bimbi tutti in uno stanzone, un ambiente familiare, silenzioso se non per i vari bip e allarmi e comodo .. con una stanza per la marsupio e una dove poter tirare il latte in maniera appartata, ad una situazione con forse 40-50 bambini.. 4 per ogni stanzetta con 1 sola sedia per bambino e 1 tiralatte poggiato sulla finestra... estremamente efficienti anche qui, indubbiamente molto seguiti.. un infermiere ogni stanzetta presente 24/24h.. tutto molto ben organizzato, anche troppo... 1 solo genitore alla volta, tempi scanditi, tutto molto rapido e funzionale... di sicuro il meglio per i bimbi ma non per i genitori che arrivano con uno stato d'animo tanto provato.. ma soprattutto venire da un ambiente dove l'unico problema in linea di massima è la prematurità e trovarsi in una realtà dove l'ultimo dei problemi è la prematurità che si aggiunge comunque e sempre alle ben più complicate situazioni di ognuno di quei piccoli guerrieri...stare lì ti apre gli occhi, e vedi e senti e provi emozioni, sensazioni, e realtà che mai nella vita avresti creduto possibili... è come ricevere una serie infinita di schiaffi inaspettati... rimani stordito. Comunque ci portano dal nostro piccolo e subito ci fanno parlare con i neurochirurghi che hanno già effettuato tutti gli esami necessari e in particolare parliamo con la Dottoressa che lo opererà, una persona veramente chiara, umana e disponibile e ci dice che non c'è da pensarci molto ed essendo venerdì che il suo intervento è programmato come primo del lunedì...il lunedì arriviamo ma l'hanno già portato in sala operatoria.. non troviamo nessuno a darci informazioni.. giriamo come zombie da un padiglione all'altro... alla fine mentre andiamo a cercare notizie nel padiglione di chirurgia ci dicono dei signori che erano lì in attesa che ci avevano cercati ... il panico ci assale iniziamo a correre da una parte all'altra .. infine torniamo in TIN dove ci dicono che l'intervento era finito e lo avrebbero riportato dopo poco...ora purtroppo devo fare un buco nel racconto in quanto io non so più cosa è accaduto fino al giorno dopo perchè ero in uno stato di trance e da quel giorno ho iniziato ad accusare fisicamente la situazione tant'è che sono sopraggiunte per me delle bradicardie.. ed è così inizia la nostra nuova routine .. alzarsi tirare il latte andare in TIN a V., portare il latte a Dorian stare il più possibile con lui poi lasciarlo per interminabili 20 ore (nelle affidabilissime mani di quegli angeli di infermieri e dottori della TIN di V. ai quali dobbiamo la vita dei nostri piccoli e per i quali proviamo una immensa gratitudine per averci supportati anche moralmente, e averci aiutato facendosi carico di Dorian in un periodo per noi così delicato, avendolo trattato non solo come un piccolo paziente ma anche come un "nipotino" sopperendo alla nostra obbligata distanza... ) e partire alla volta del B., tirare il latte in macchina, strozzarsi un panino alla meno peggio per poter stare anche con Damiano il più possibile poi ripartire dopo le 20 quando ci cacciavano dal reparto per arrivare a casa distrutti, mandare giù un boccone senza dire una parola, buttarsi nel letto per ore con dei sonni agitatissimi, incubi, solo nella disperata attesa che arrivi presto la mattina per poter ricominciare tutto dall'inizio... con gli occhi perennemente colmi di pianto; tutto ciò per una quarantina di giorni.. può sembrare un periodo relativamente breve forse, ma non quando hai 2 bambini in TIN... 40 giorni equivalgono ai 10 anni di vita che ti tolgono...

**I miei stati d'animo in quel periodo...** ma il peggio erano i rari momenti di lucidità.. perchè il senso di solitudine mi uccideva.. trovarmi di punto in bianco senza pancione e senza bimbi è stato devastante, soprattutto in un contesto di partorienti a termine con tanto di bimbettini sani al loro fianco.. o meglio al loro seno.. io sapevo che i miei erano 2 piani sotto di me... a lottare come guerrieri per rimanere in vita e questo mi faceva sentire così inutile, impotente, incapace anche solo di proteggere i miei piccoli e di tenerli dentro di me dove avrebbero dovuto stare ancora per almeno altri 2 mesi.. e invece saperli

li sotto da soli, senza di me, il mio calore, il mio contatto... tutto questo mi uccideva... e più di tutto la costante paura di perderli.. ho scoperto a 30 anni il vero significato della PAURA... ho capito, ho provato cosa significa quando il terrore ti blocca il respiro, ti blocca il cuore...Già dal giorno dopo, nonostante intervento e antibiotici iniziano a farmi tirare il latte che chiaramente, data la precocità dei tempi, non era ancora sceso.. dopo ore attaccata a quella macchinetta abbiamo visto la prima goccia.. e lì è stata festa.. quello era "oro liquido" come dicevano le infermiere.. "essenza vitale" per i miei cuccioli.. per cui nonostante la sofferenza ho continuato senza sosta (e purtroppo senza grandissimi risultati) a tirare latte per tre mesi perchè seppure poco mi faceva sentire in qualche modo utile per i miei piccoli.. era tutto ciò che potevo dargli..... e il continuo panico ogni volta che squillava il telefono.. me lo porto ancora dietro, quasi 4 anni sono passati e anche se ho i miei figli con me, ogni volta che squilla il telefono, o perdo una chiamata soprattutto con i prefissi che riconoscevo come quelli degli ospedali, anche se illogico, anche solo per un secondo, riesco a provare quella sensazione...

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** voglio sottolineare un episodio, esattamente 2 giorni dopo l'intervento andiamo come di consueto da Dorian e l'infermiera di turno ci dice che la Genetista dell'ospedale che effettua controlli di routine sui nati pretermine, ha chiesto di poterci vedere con una certa urgenza.. ma in quella giornata è andata via e quindi rimandiamo l'incontro al giorno dopo.. altre 24 ore lunghissime, purtroppo con tutto quello che avevo letto su internet inerentemente al problema di Damiano, che risulta essere sintomo di molte sindromi o malattie genetiche non mi aspettavo nulle di buono dall'essere convocati da una genetista.. ma l'aspetto peggiore è che essendo gemelli identici se il problema fosse stato genetico voleva dire che prima o dopo avrebbe riguardato anche Dorian.. il giorno dopo ci rechiamo dalla genetista e come previsto l'incontro è disastroso, ricordo come fosse ora le parole con cui ha esordito: " voi sapete che i vostri figli saranno QUALCOSA di diverso??" dire che ci è crollato il mondo addosso sarebbe poco.. facendomi coraggio cercai di capire di cosa si parlava esattamente e ci disse che non lo sapeva di preciso.. aveva fatto fare i prelievi per effettuare molti esami genetici dal momento che lei reputava che i bimbi avessero dei tratti somatici non riconducibili a somiglianze familiari e tipicamente "sindromici" inoltre non era convinta dell'aspetto globoso dell'addome e di alcuni movimenti dei bambini per cui ci prospettò una rosa di alternative che andavano dal nanismo, all'acondroplasia, passando per la malattia in cui gli organi interni crescono a dismisura, fino a nominare svariate sindromi tra cui ricordo quella di de George e di Chiari se non sbaglio.. per cui oltre ai prelievi aveva dato via ad una serie di ecografie ed altri esami che avrebbero dovuto smentire piuttosto che avvalorare queste ipotesi... se finora era un incubo da quel momento diventò l'inferno soprattutto perchè ci disse che potevano volerci molti mesi per avere dei risultati certi...ci lasciò fissandoci un appuntamento di lì a 30 giorni con la richiesta di portare delle foto nostre e dei nostri familiari per confrontare eventuali somiglianze... ho voluto inserire questo episodio tra i tanti per dare sfogo ad una mia considerazione che da allora mi logora dentro. È sicuramente la cosa più giusta fare ogni tipo di accertamento del caso dal momento in cui si ritiene necessario, soprattutto in casi come questo in cui la mappatura genetica dei bambini è identica per cui è bene scongiurare che ciò che manifesta uno possa interessare anche l'altro... ma ho sempre reputato assolutamente fuori da ogni briciolo di umanità e buon senso comunicare determinate cose in determinati modi.. noi venivamo da un parto prematuro d'urgenza, da già 40 giorni di TIN passati tra crisi respiratorie e quant'altro minacciava di portarci via, da mesi di preoccupazione e ansie legate all'idrocefalo di uno dei due, da un importante intervento legato a questo fenomeno avvenuto solo 2 giorni prima... considerata la situazione cosa può portare un qualsiasi dottore ad indurre un tale dubbio nella testa di un genitore già provato e devastato dagli eventi SENZA AVERE LA MINIMA CERTEZZA DI CIO CHE VA IPOTIZZANDO???? in quel momento sarei voluta morire... ma non per le ipotesi che mi aveva prospettato quanto per il NON sapere cosa mi sarei dovuta aspettare...i problemi c'erano e li stavamo affrontando, stringendo i denti, con tanta forza .. tutto si affronta, se sai cosa devi affrontare. Ma il tarlo del dubbio ti uccide... chiudo questa parentesi dicendo che ci sono voluti 18 mesi per avere tutti i risultati e tutti i dubbi sono risultati infondati, i miei figli non hanno nessuna malattia genetica né altro.. l'idrocefalo è congenito e fine a se stesso... ma nessuno potrà mai capire, tantomeno la dottoressa suddetta, cosa vuol dire guardare per 18 mesi i propri figli con occhio clinico.. cercando in ogni gesto, in ogni movimento qualcosa che non andasse.. passare giorni e notti a piangere davanti a internet cercando non si sa bene neanche cosa potesse corrispondere ai tratti dei miei figli... grazie a questa dottoressa posso dire di non essermi goduta tutte quelle cose buffe, belle, speciali e normalissime negli atteggiamenti dei miei piccoli per i loro primi 18 mesi di vita ...Non dovrebbero essere abilitate alla professione medica, soprattutto in certi contesti particolari, persone che mancano completamente di umanità e di EMPATIA.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** in tutto ciò posso dire che noi abbiamo quasi sempre brancolato nel buio.. soprattutto al B. non avevamo punti di riferimento, soprattutto visto che la mattina eravamo a V. il pomeriggio dovevamo sempre correre dietro ai dottori per avere qualche tipo di notizia.. più di una volta siamo arrivati e non abbiamo trovato Damiano perchè era stato trasferito di stanza e dovevamo cercarlo per il reparto di TIN ... per non parlare dal punto di vista psicologico ... assolutamente soli e abbandonati a noi stessi... in quei momenti non ci interessava nulla.. chiaramente la priorità erano i bimbi e di sicuro per questo entrambe le strutture sono state impeccabili... ma abbiamo sempre reputato che la disinformazione e l'ignoranza in questi casi atterrino psicologicamente i genitori..

dovrebbero affrontare certi temi anche, non so, magari ai corsi preparto, così da sapere almeno ciò a cui ci si può trovare di fronte.. d'altronde la prematurità non è un fenomeno così raro da poter essere ignorato...

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Chiaramente entrambi sono stati dimessi con tutte le premesse del caso ovvero che fino a 36 mesi sarebbero stati seguiti in TIN per i controlli, i follow up prematuri... sia a V., sia al B... in particolare con ecoencefalo, tac e risonanze magnetiche per Damiano.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** .. il 7 maggio 2011 Dorian venne a casa con noi.. mentre Damiano ancora era al B... io ero veramente finita al punto di rimanere a casa con Dorian e prendermi cura almeno di lui mentre il mio compagno continuava ad andare a R. da Damiano. Per fortuna non ci è voluto molto.. Finalmente il 14 maggio 2011 (data presunta parto tra l'altro) la nostra famiglia si è riunita. Damiano è stato dimesso dopo essere stato di nuovo intubato e in incubatrice dopo l'intervento e aver subito una laringo tracheo scopia per una presunta stenosi. Appena portati a casa eravamo indubbiamente sollevati ma anche increduli, spaventati, disorientati e come sempre soli... in un certo senso l'ospedale ci faceva sentire al sicuro.. ora era tutto nelle nostre mani! Tanti dubbi, tante paure.. ricordo un'attenzione quasi paranoica nei confronti di 2 esserini ancora così piccoli (li abbiamo portata a casa che ancora pesavano circa 2 kg anzi Damiano 1,800kg!) e li abbiamo iniziato a fare i genitori "normali" con delle mansioni in più.. tirare il latte.. sterilizzare qualsiasi cosa fosse possibile, somministrare farmaci, ecc....

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Abbiamo dovuto continuare per diverso tempo terapie mediche anche a base di luminale per evitare convulsioni ed epilessia. Poi dopo 2 settimane siamo tornati per il controllo ed è stato nuovamente ricoverato per intervento di ernia inguinale bilaterale (anche questa grazie alla prematurità). Ed è rimasto diversi mesi affetto da idrocele. Poi abbiamo iniziato la serie di controlli aggiuntivi.. neuropsichiatra, broncopneumologo, elettroencefalogrammi ... ma anche vista, udito, ecc... tutte quelle cosine che purtroppo non hanno avuto il tempo di formarsi come avrebbero dovuto nella pancia e che si sono formate come meglio hanno potuto al di fuori. Siamo stati fortunati nel complesso... ce la siamo cavati con un anno intero di fisioterapia (inizialmente anche psicomotricità) dovuta soprattutto alla postura da ospedalizzazione... ma anche se un po' in ritardo.. a 10 mesi si sono seduti da soli .. a 18 mesi hanno iniziato a camminare... e a 30 circa a parlare.. e da allora non stanno zitti un secondo!!!

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** La nostra vita da allora è sempre uguale, siamo sempre noi ma ora siamo in 4! questa è la nostra famiglia e tutto gira intorno a loro.. non abbiamo più potuto lavorare, ci siamo inventati dei lavori che potessero permetterci di dedicare a loro tutto il tempo necessario.. e finora ce la stiamo facendo.. le difficoltà sono state tante e lo sono tutt'ora ma il loro amore ci ripaga sempre e con tanta forza e stando uniti si affronta tutto e piano piano si vede spuntare il sole...

**Mio figlio/a oggi ...** ora i miei figli hanno 3 anni e 8 mesi .. vanno alla scuola materna ed hanno raggiunto appieno tutte le tappe dei loro coetanei.. anzi per alcune cose ci dicono le maestre che "hanno una marcia in più".

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** tutt'oggi effettuano controlli periodici soprattutto Damiano da un punto di vista neurochirurgico .. ma entrambi per quelli che sono gli "strascichi " della prematurità.. sono cagionevoli, effettuano tutti i vaccini e gli immunostimolanti possibili... e sono stati entrambi operati di adenoidectomia settimana scorsa...sono altamente allergici agli acari e soggetti a ipoglicemia ed acetone.. ma tutto ciò può rientrare nella norma..

**I miei stati d'animo oggi ...** piano piano anche io mi sto riprendendo, soprattutto psicologicamente la ripercussione è stata fortissima.. ho sofferto per almeno 2 anni di una depressione latente che emergeva con attacchi di panico, di pianto irrefrenabile.. di orribili pensieri momenti di puro terrore nei confronti della vita... paura del futuro e disperazione cupa.. ma nel tempo si sono diradati .. ormai posso dire quasi superati.. ma mai, neanche per un secondo ho vacillato nei confronti dei miei figli e delle mie responsabilità di madre.. sono assolutamente consapevole della loro vitale importanza e anzi questa esperienza mi ha fatto decisamente riordinare le priorità della mia vita... alcune cose hanno assunto un'importanza estrema.. e altre ne hanno perso completamente...

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** con il mio compagno le cose vanno bene sempre in relazione ai nostri piccoli.. forse io e lui ci dobbiamo ancora ritrovare.. credo che con la situazione che si è creata ci siamo uniti come una cosa sola per affrontare le difficoltà e ora piano piano ritroveremo anche le nostre identità.. di sicuro senza di lui non avrei potuto affrontare nulla.. non è pensabile... siamo una famiglia! Spero che con il normalizzarsi della situazione dei bambini possa tornare alla normalità anche la mia vita.. magari ritrovare un lavoro, delle amiche, e qualsiasi cosa compone la vita di una donna normale di 33 anni.. perchè al momento posso dire con assoluta certezza di esistere solo in quanto madre dei miei figli.. per loro e tramite loro...

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** i controlli dei miei piccoli continueranno .. e da una parte è un bene.. mi rassicura. So che con Damiano ancora dovremmo affrontare degli interventi per questa derivazione ma cerco di non pensarci al momento e mi rimetto totalmente nelle mani di queste meravigliose equipe medico - chirurgiche che abbiamo avuto la fortuna di incontrare... so che faranno sempre ciò che è meglio per mio figlio.. e d'altronde devo a loro la sua vita e soprattutto il fatto che la stia conducendo in estrema normalità e serenità..

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Non so cosa riserverà il futuro ai miei figli ma di sicuro questa esperienza di venuta al mondo li ha segnati a livello inconscio.. e so per certo che saranno sempre forti e coraggiosi... e che lotteranno sempre con la stessa tenacia con cui hanno lottato per la loro vita.. e mi auguro fortemente che diano sempre alla vita il giusto valore...

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Finalmente libera...non avevo mai avuto modo di raccontare a nessuno questa nostra esperienza per intero.. soprattutto non avevo mai avuto modo di parlare dei miei stati d'animo.. vi ringrazio per avermi dato l'occasione di mettere nero su bianco quello che provo e togliermi finalmente un peso.. mi ero ripromessa di farlo, di provarci.. e finalmente ne ho avuto l'occasione, spero di aver dato degli utili spunti per migliorare la situazione di tutti quei genitori che si troveranno a vivere questa esperienza.

112.

Regione: Piemonte, Novara

Figlio: F, non sopravvissuta

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Sono rimasta incinta nel 2010, felicissima di aspettare una bimba e sembrava andasse tutto bene. Il primo campanello d'allarme è stato quando ho ricevuto il risultato del tri test, i valori erano assolutamente nella norma ma c'era una nota in cui si consigliava di fare un'ecografia addominale al feto. Il periodo della mia gravidanza è stato comunque bello, sentirla muoversi dentro, sapere che lei era parte di me, mi rendeva la mamma più felice del mondo.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** La mia vita in famiglia e sul lavoro era normale, nonostante le brutte notizie, abbiamo sempre cercato di viverla con serenità e positività, anche se non è stato facile.

**I medici che mi seguivano ...** I medici che mi hanno seguita sono stati incompetenti, hanno preso la cosa sottogamba. Ringrazierò a vita il Dott. G., la Dr. I. e tutto lo staff di ginecologia e Neonatologia di N. Sono andata dalla ginecologa, ma mi ha detto che era tutto nella norma (quindi si parla intorno alla 14/15 settimana). Arriva il momento della morfologica (era inizio novembre) e durante la visita la ginecologa mi informa che la bimba ha il femore un po' corto rispetto alla norma e mi consiglia una visita al S. Da lì ha inizio il mio incubo (è intorno al 22 novembre)! Sono stata trattata come una cavia da laboratorio, essendo un ospedale universitario, forse capitavano raramente casi come il mio. Sta di fatto che il Primario mi visita e inizia a darmi 3 ipotesi: che la bimba è così piccola perché noi non siamo altissimi, che la placenta ha qualcosa che non va oppure che la bimba è nana. Mi dice di tornare dopo una settimana che facciamo altri controlli e verifica se la bambina è cresciuta. C'è da dire che il Primario ci ha più inculcato l'idea che fosse nana, ci ha fatto vedere grafici per dimostrare la tesi...io e il mio compagno siamo usciti da quella stanza spaventatissimi. Che poi comunque ci dicevamo, è possibile che solo un femore corto è indice di nanismo? In teoria dovrebbe avere problemi di cuore, anche gli altri arti e la testa dovrebbero avere dimensioni diverse!! Porto i documenti alla ginecologa e lei mi dice nuovamente di stare tranquilla, che secondo lei non è nana e che andrà tutto bene. Torniamo a T., la bimba è cresciuta ma davvero di pochissimo, il primario mi fa fare un esame della placenta e mi prescrive esame dell'urinocoltura, anche se lui rimane fossilizzato sull'idea del nanismo!!!! Torniamo dopo 3 giorni, la placenta non va benissimo, ma sembra che lavori. L'urinocoltura un disastro. Chiediamo come mai nostra figlia non cresce e ci dicono "non lo sappiamo, è gestosi, non c'è una causa", lo chiediamo ai vari dottori che mi visitano, ma non sanno darci una risposta. Arriviamo al fatidico 10 dicembre (me lo ricordo come se fosse ieri), facciamo un'altra visita e sempre i soliti risultati, il Primario si arrabbia con me perché non tengo sotto controllo la pressione (non mi è stato detto di doverla controllare!!) che non è uno scherzo che io e la bambina rischiamo la vita!!! Esco e un'infermiera mi chiama per prendere il prossimo appuntamento e me lo dà per il 14/12 e aggiunge "bisogna vedere se arriva al 14/12" e se ne va. Ma porca miseria se la situazione è questa allora fate qualcosa!!!! Passiamo un we di merda, ogni ora provo questa benedetta pressione, siamo in uno stato confusionale pazzesco e non riusciamo più a ragionare con lucidità. Fortunatamente mio papà prende in mano la situazione, ci dice che a T. ci stanno trattando di merda (il Primario mi trasmetteva ansia e angoscia, non ci faceva capire la situazione) e decide di portare tutte le ecografie al Dott. G. Chiede se l'ospedale di N. è in grado di gestire un caso così difficile

e lui afferma che non è il primo caso che vede. Quindi il 17/12 vado in ospedale a N., ho un colloquio con il Dott. G. che mi trasmette serenità e soprattutto speranza. Successivamente faccio la visita con la Dott.ssa I., mi controlla e dice che in effetti la placenta lavora male, mi conferma la gestosi e mi consiglia una volta finito tutto di fare degli esami alla trombofilia. Le sarò grata a vita, perchè ha effettivamente capito il problema, si è scoperto successivamente che sono affetta dal fattore di V Leiden eterozigote e MTHFR. Mi ricoverano subito in ospedale (cosa che chiedevamo sempre a T., ma mi dicevano che non era il caso!!), sono sempre sotto controllo, mi fanno l'iniezione per la maturazione polmonare della bimba visto che comunque sono a rischio.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Sembra che vada tutto bene quando il 20/12 mi sveglio con un fortissimo dolore alla schiena e inizio a vomitare, mi fanno una visita immediata e fatalità sembra che la placenta lavori bene, ma c'è rischio per me e la bimba, quindi decidono di farmi partorire.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Essendo stata male, durante il parto cesareo non ero molto vigile. Mi ricordo che ad un certo punto mi sono addormentata e mi hanno svegliata per dirmi che era nata e io ho chiesto se era viva e stava bene. Sono stata ancora sotto i ferri per un po', pensavo alla mia piccola, a quanto fosse piccola, quando sarei riuscita a vederla. Ma già solo il fatto che ero riuscita a darla alla luce viva, mi dava speranza! Sinceramente non so dirvi se la pressione si fosse alzata, non ero al massimo della lucidità. Da qui inizia la storia della mia Viola, è nata il 20/12 e pesava 500g, sono riuscita a vederla solo dopo 3 giorni dal parto, avevo foto aggiornate del mio compagno. Vederla la prima volta è stata un'esperienza piena di emozioni, non avrei mai pensato che potesse essere così piccola! Secondo me nessuno può davvero immaginare la realtà, se non la vive da dentro. Viola è stata sin da subito una piccola guerriera, appena nata aveva già un'infezione ed è riuscita a combatterla! Il suo più grosso problema è sempre stato lo stomachino piccolo e poco sviluppato, tutte le infezioni che ha preso sono partite da lì. La nostra Viola nella sua breve vita è stata formidabile, era lei che ci dava la forza, era lei che ci permetteva di andare avanti ogni giorno. Ci ha insegnato ad apprezzare la vita, ad arrabbiarsi di meno e ne siamo usciti più forti di prima. L'abbiamo chiamata Viola perchè ci piaceva l'idea che il suo nome si abbinasse alla musica, colore e fiori. Sembrava quasi destino che avessimo scelto questo nome, perchè lei adesso è ovunque.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno e i famigliari sono sempre stati molto presenti. Durante il parto sicuramente sono stati in pensiero per entrambe, ma so che non hanno mai perso la speranza. Mi ricordo che quando mi sono svegliata il mio compagno mi ha fatto vedere subito una foto di Viola e mi ha detto "tu la vedi piccola, ma devi prepararti perchè lo è davvero, non puoi neanche immaginare quanto"...e poi ho capito perchè mi ha detto così.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Ovviamente il mio compagno, i miei famigliari e i dottori. Le informazioni per lo più ce le davano i dottori e infermieri.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il suo reparto era una novità per noi. Sinceramente nella mia ignoranza o forse si pensa sempre in positivo, non credevo ci fossero tanti bimbi nati così piccoli o cmq con problemi di salute. Lo so vivevo nel mondo delle favole, ma fino a quando non ci sei dentro, non ti rendi conto davvero di come stanno le cose. Per quel che ne capisco, le incubatrici mi sembravano nuove, forse era davvero piccolo lo spazio. C'era poca intimità per i genitori, dico la verità ho trattenuto molto spesso le lacrime, perchè non volevo trasmettere la mia tristezza agli altri genitori.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Devo dire che i dottori li ho trovati molto seri, lo capisco che la situazione di mia figlia fosse molto seria e preoccupante, però un sorriso in più non fa mai male...Gli infermieri invece erano molto sorridenti, cercavano sempre di tirarti su di morale con una battuta, ci rendevano partecipi di quello che facevano e ci spiegavano il funzionamento dei macchinari. Comunque nell'insieme l'ho trovato un reparto molto preparato e competente.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Mi sono sentita inadeguata, impotente, anche codarda. Ammetto che la sera, una volta a casa, avevo paura a chiamare in ospedale per sapere come stava, sentirmi dire che era peggiorata o addirittura morta. Poi mi svegliavo la notte con i sensi di colpa, dicendomi che non avevo neanche il coraggio di sentire come stava mia figlia!! Ho provato anche tanta invidia per quei genitori che riuscivano a portare a casa i propri bimbi. E' un sentimento brutto lo so, ma sfido chiunque sia passato di lì a dire che non ha provato la stessa cosa...Mi avevano chiesto se volevo parlare con mamme che avevano passato la stessa situazione, ma non ce l'ho fatta, il mio dolore volevo che fosse solo mio. Le ho incontrate poi per caso in reparto, sono state molto dolci e gentili, forse avrei dovuto davvero farci una chiacchierata prima. In tutto il periodo mi sono sentita impotente, lo so che le parlavamo, ogni tanto potevamo accarezzarle le manine e i piedini, ma purtroppo per non rischiare contaminazioni non potevamo tenere sempre aperta l'incubatrice. Non poterla prendere in braccio, non poterla cullare, accarezzare e dimostrare fino in fondo che eravamo lì con lei, mi ha sempre fatta soffrire. Vederla con tutti quei tubicini, continui prelievi, quei maledetti allarmi delle macchine a cui era attaccata, non lo auguro neanche al mio peggiore nemico una sofferenza simile.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno è stato una roccia, ha cercato sempre di starmi vicino, di darmi la forza per continuare, non ha mai ceduto. Lo stesso anche per i nostri genitori, sono sempre stati presenti, ci hanno dato supporto e non ci hanno mai fatto vedere che soffrivano anche loro. Volevano essere forti per noi.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Il più grosso regalo ce l'ha fatto quando i medici sono riuscita a stubarla e respirava da sola, è stata una grande! Iniziava a prendere un po' di peso, tutte le visite di controllo andavano bene a parte sempre questo maledetto stomachino che si sviluppava poco. Finalmente arriva il grande giorno, Viola sembra star bene è sempre stazionaria e i medici decidono di fare la canguro terapia, è stata l'unica volta che sono riuscita a prenderla in braccio, una gioia enorme, non mi sembrava vero. Era davvero piccolina, una bambolina, ma sentire il suo profumo, poterla accarezzare, lei che accarezzava me, non lo dimenticherò mai. Mi sentivo in colpa nei confronti del mio compagno, perchè non poteva provare appieno la mia stessa gioia, ma i suoi occhi trasparivano gioia e felicità! Peccato sia durato così poco...Il giorno dopo andiamo in ospedale con l'idea di poterla prendere nuovamente in braccio, invece arriva la doccia fredda, Viola ha avuto un'altra infezione. E da lì parte il nostro calvario, i giorni passano e lei sta sempre peggio, tutte le mamme ci davano speranza, dicendoci che mai nessun bimbo è morto per un'infezione. Invece purtroppo l'11/1/11 la mia piccolina è volata via, non ce l'ha fatta, l'infezione si era spostata dallo stomaco, ai polmoni e successivamente al cuore. Ogni tanto ancora adesso (perchè purtroppo la sua morte non riesco ancora ad accettarla, i continui dubbi ogni tanto mi tornano alla mente) penso che se non avessimo fatto la canguro terapia magari non avrebbe preso l'infezione. Però cerco di consolarmi pensando che sono riuscita a tenerla in braccio da viva, mentre il mio compagno ha potuto farlo solo quando lei ormai non respirava più...L'unico elemento positivo è stato la marsupioterapia, come ho detto è stata l'unica volta che sono riuscita a tenere in braccio mia figlia viva. Gli aspetti critici sono stati molteplici, vederla intubata, piena di aghi e tubicini, sentirsi impotente...

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Eravamo distrutti, ma siamo riusciti a stare uniti e non mollare per il suo bene, sapevamo che lei non avrebbe voluto. Statisticamente tante coppie si lasciano dopo la morte di un figlio, ma noi siamo andati avanti. Dopo qualche settimana di sbandamento e apatia, ho ripreso in mano la mia vita. Non accettavo la sua morte e volevo capire perchè era successo tutto questo. A maggio 2012 Viola decide di farci un regalo e sono rimasta nuovamente incinta. Vi giuro che non lo cercavamo, io sono sicura che è stata lei. Ad un anno di distanza, il 26/12/2012 è nato il suo fratellino Mattia. La gravidanza è andata benissimo, perchè sapendo della mutazione, ho seguito la cura di C. e non ho avuto alcun problema.

**I miei stati d'animo oggi ...** Posso dire che oggi sono serena, ho un bimbo meraviglioso e un compagno fantastico. Ma la mia Viola mi manca, ci sono giorni che il dolore mi fa scoppiare il cuore. Quando leggo articoli di giornale o post su Facebook di bimbi nati prematuri ancora vivi prima di Viola, che pesavano uguale e sono sopravvissuti, mi chiedo perchè a mia figlia è dovuto toccare questo brutto destino. Perchè lei non ce l'ha fatta? Poi mi rispondo che è la vita, ma è difficile accettarlo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Io credo che la nostra sfortuna sia stata trovare medici incompetenti, a partire dalla mia ginecologa, che forse non si era mai trovata davanti ad un caso così particolare, per finire con quel coglione (passatemi il termine) del Primario di T. Dico questo perchè al M., quando ho portato tutte le ecografie di Viola, mi hanno detto che il suo problema lo si poteva intuire già dalla 13° settimana e il referto del tri test doveva essere per TUTTI un campanello d'allarme. Successivamente ho fatto gli esami per la trombofilia, grazie ancora alla Dott.ssa I., come ho detto sono risultata affetta al rischio di trombosi. Purtroppo con i se e con i ma, non cambia la situazione. Però penso che se fossi stata seguita fin da subito dal Dott. G. e la sua equipe, forse qualcosina saremmo riusciti a cambiarla. Cmq purtroppo è andata così. Viola vive nei nostri cuori e nel suo fratellino. Quando abbraccio e bacio lui, lei sa che in parte quelle coccole sono tutte per lei!

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Questa idea del resoconto sembra capitata a fagiolo, i mesi di novembre e dicembre sono sempre difficili per me, perchè mi fanno ricordare quei momenti. Riscrivere adesso tutta la storia, mi ha fatto commuovere, sono passati anni ma è come se fosse ieri. Faccio fatica a parlare di mia figlia, la maggior parte dei miei colleghi non sa neanche che mia figlia sia esistita. Quando la gente mi chiede quanti figli ho, rispondo uno. Ma non lo faccio perchè non voglio ricordarla, ma perchè è un dolore troppo grande per me. Sia chiaro sono fiera di mia figlia, in effetti dovrei elogiare la sua forza e quanto ha combattuto, ma non riesco. Questo resoconto mi ha permesso di raccontare la sua storia ad estranei e spero comunque che possa essere di aiuto a quei genitori che stanno vivendo la stessa esperienza che ho vissuto io. Un grosso in bocca al lupo a tutti e sappiate che Viola da lassù veglia i vostri bimbi!

Figlio: F

Prematurità: prima della 28ª settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Quando alla prima ecografia mi dissero che c'erano due cuoricini che pulsavano e me li fecero vedere sul monitor, la sorpresa e la gioia mi pervasero completamente. Una gravidanza gemellare, monocoriale, monoamniotica spontanea: un dono! Purtroppo, tutto l'entusiasmo fu subito smorzato da un piccolo distacco coriale e dalle pessime raccomandazioni che mi fecero. Mi era stato detto di non illudermi, perché spesso le gravidanze come le mie sono particolarmente problematiche e, nella maggior parte dei casi, uno dei due feti non sopravvive all'altro. Pensai che ciò fosse ingiusto, perché Dio mi aveva fatto un dono speciale, che era MIO e MIO soltanto.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Dovetti assentarmi dal lavoro, perché mi fu prescritto riposo assoluto. Trascorsi un mese, nonostante il distacco non sussistesse più, la mia gravidanza continuava ad essere problematica. Lamentavo sempre dolori al ventre, avevo spesso perdite di sangue, perciò si rese necessario stare a casa definitivamente. I miei due tesori avevano la precedenza su tutto!!!

**I medici che mi seguivano ...** Alla 18ª settimana gestazionale fui ricoverata per dei problemi presso la struttura ove ero seguita e, dimessa dopo una settimana, mi fu prescritto di stare ferma a letto, di non salire e scendere scale e di alzarmi solo per necessità impellenti. Ogni due settimane mi dovevo recare in ospedale per effettuare visite di controllo ed ecografie. L'esito dell'amniocentesi ci fu recapitato a casa. Aspettavamo due femminucce: Dalila Maria e Noemi sarebbero stati i loro nomi. La nostra gioia fu immensa e forte.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Tuttavia, un'angoscia viscerale non mi dava pace. Contavo i giorni nella speranza che trascorressero più velocemente e che il numero delle settimane gestazionali aumentasse. Ma le mie paure divennero realtà il 4 ottobre di quell'anno. Ero alla 25ª settimana. Mi svegliai durante la notte completamente bagnata. Pensai che una delle piccole, che si muovevano già tanto, avesse premuto contro la mia vescica. Quella notte però tale episodio si ripeté una seconda volta ed allora capii che probabilmente qualcosa non andava. Quel giorno comunque avevo una visita già fissata, perciò ne avrei parlato con il ginecologo di turno. Nulla dirò riguardo al comportamento del medico presente quel giorno e che mi visitò, né del fatto che mi avesse tranquillizzata e mi stesse rimandando a casa, minimizzando l'accaduto. Il mio istinto di madre mi diceva che qualcosa non andava e che dovevo farmi sottoporre ad ulteriori controlli. E così feci. Mi recai presso il Pronto Soccorso della ginecologia, dove mi fecero immediatamente un tampone. Rottura della sacca fu il responso. Vidi il viso della dottoressa affranto e capii che mi era accaduto qualcosa di terribile.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Iniziai a piangere. Non provavo alcun dolore fisico, ma la mia anima ed il mio cuore erano lacerati. Un dolore lancinante impossibile da descrivere mi attraversava. Un terrore inenarrabile. Non dovevo farmi cogliere dalla disperazione, ma la mia impotenza dinanzi a tutto ciò mi devastava. Era mio dovere proteggere le mie due creature, ma c'era ben poco che potessi fare. Ora ne sono perfettamente consapevole. All'epoca mi colpevolizzai ingiustamente per lungo tempo. Ero terrorizzata. Pregavo. Sapevo che non dovevo piangere. Non contavano le mie sensazioni o la mia paura, ma solo la vita delle mie piccole.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Dalila Maria nacque alle 12.28 e pesava 740 grammi. Noemi nacque alle 12.29 e pesava 760 grammi. Non potei vederle ovviamente, perché, data la loro estrema prematurità, furono immediatamente intubate e poste nelle incubatrici che le avrebbero protette come fossero state il mio ventre. La mia mente correva in un vortice di percezioni, in un dedalo di domande. Che cosa realmente mi fosse accaduto e che cosa mi attendesse, io quel giorno non lo capii. Non ebbi la percezione reale di nulla.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito mi raggiunse e stette accanto a me per tutto il giorno. Era terrorizzato, ma cercava di nascondermelo per tranquillizzarmi. A lui fu permesso di vedere le bambine quello stesso pomeriggio. Scattò alcune foto con il cellulare per farcele poi vedere. Quando ritornò in stanza da me sembrava sereno.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Le piccole erano state ricoverate presso il reparto di terapia intensiva neonatale. Ma che cosa era la neonatologia? Non ne avevo mai sentito parlare.... Forse per questo non compresi cosa stava accadendo. Forse per questo quel giorno riuscii a sorridere.... Ero stata catapultata in una realtà del tutto ignota. Realizzai tutto l'indomani, quando mio marito mi portò, su di una sedia a rotelle, da loro. L'impatto fu devastante. Dovevo attraversare la "zona filtro". Lui mi spiegava che dovevo indossare un camice, i copriscarpe, una cuffia, lavarmi bene le mani seguendo le istruzioni ben illustrate sui pannelli posti sopra il lavabo e poi utilizzare l'antisettico del dispenser. Io lo osservavo, lo ascoltavo, ripetevo meccanicamente ogni suo gesto, ma la mia mente era ferma davanti ad un muro sul quale leggevo

scritto: "Ma perché? A che cosa serve tutto questo? Perché è necessario?". Entrai in reparto ed il muro nella mia mente, a poco a poco, iniziò a sgretolarsi, a crollare. Alla mia destra, al buio, trovai due stanzette aperte, una accanto all'altra, separate da una parete bianca. Al centro di ognuna di esse un'incubatrice. Non mi guardai attorno. Vidi solo il buio, quelle incubatrici ed i monitor. Mio marito mi aiutò ad avvicinarmi alla prima, dove c'era Dalila. La vidi. Capii. L'anima mi si squarciò ed il muro crollò definitivamente. Capii. Un microscopico corpicino perfetto, con un numero spaventoso di tubicini e sondini che sbucavano da tutte le parti. Indossava una cuffietta rosa enorme. Andai da Noemi. Non ricordo il colore della cuffietta che portava. Ricordo solo che spostava continuamente il lenzuolino. Ci recammo da loro ogni giorno per novantadue giorni! Non potevamo toccarle, perché ciò che per noi rappresenta il più semplice dei gesti d'amore, ossia una carezza, per loro costituiva un trauma. Loro avrebbero dovuto trovarsi ancora nel mio ventre, dove nessuna mano le avrebbe accarezzate. Erano già esposte a tanti e troppi disturbi, come la luce, le voci forti e diverse, il tocco delle mani del personale medico ed infermieristico, le canule e tutto il resto. Le prime settimane potevamo solo sederci accanto a ciascuna incubatrice e parlare con le piccole. Solo parlare. A noi sembrava ben poco, ma per quei due esserini era di fondamentale importanza. Era, infatti, essenziale che continuassero a sentire le nostre voci, quelle di mamma e papà, perché erano loro familiari e le potevano aiutare enormemente a non sentirsi abbandonate. Perciò, raccontavo loro di ciò che le attendeva a casa, dei nonni o di quello che combinavano il gatto ed i cani. Ricordo l'odore del reparto e quello acre-dolciastro del gel per le mani. Ricordo il suono del monitor ogni volta che una delle mie piccole aveva delle crisi respiratorie. Ricordo le infermiere che accorrevano, mentre io rimanevo inerte e spaventata. Ricordo la frase dei medici "Andiamo avanti giorno dopo giorno. Sono molto grintose" e ricordo che non ne comprendevo assolutamente il senso. Ricordo tutte le visite e tutti gli esami cui sono state sottoposte, come in una corsa ad ostacoli, ove superato il primo gradino immancabilmente ce ne era uno nuovo davanti. Ricordo ogni cosa. Ricordo ogni istante. Ricordo ogni lacrima versata. Ma ricordo anche i primi sorrisi, il primo senso di conforto per i miglioramenti delle bimbe e la prima volta che potei tenerle tra le mie mani. Ricordo il momento della terapia del marsupio, un'occasione tanto attesa per poterle avere almeno un'ora sul mio petto, sulla mia pelle. Ricordo il latte che davamo loro piano piano, dai primi quattro grammi somministrati con il sondino, fino al traguardo dei sessanta con il biberon. Ricordo il giorno in cui sono uscite definitivamente dalle incubatrici e sono state poste nel lettino termico. Ricordo la prima volta che sono state messe assieme nel lettino, ritrovandosi così dopo molti giorni ad essere nuovamente vicine e ricordo le mie lacrime guardandole allungare quelle minuscole manine l'una verso il visetto dell'altra per toccarsi. Infine, ricordo la notte trascorsa nella family room con loro e la dimissione il giorno seguente. Il nostro è stato un percorso tortuoso, impervio ed in salita. Solo chi ha vissuto la dura esperienza della neonatologia può capire affondo le paure, l'angoscia, il dolore e poi la gioia per le piccole conquiste. Ciò che per un bambino che ha trascorso nove mesi nella pancia della madre è naturale ed incondizionato, per un prematuro è una grande conquista, un successo ottenuto con la perseveranza e tanta, tanta, tanta forza. Vedere il proprio piccolo avvicinare la manina alla bocca è un gesto praticamente scontato. Ma per le mamme che come me hanno compiuto questo percorso è frutto di tanta fatica e per questo viene apprezzato molto di più. E' una piccola vittoria, dei nostri figli e nostra!

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ricordo che una sera Dalila iniziò a piagnucolare. Istantaneamente avrei voluto accarezzarla ed abbracciarla forte, stringendola a me per rassicurarla. Ma non potevo farlo. Mi sentii la peggiore delle madri e piansi quella sera, ritornata a casa, piansi tantissimo. Ricordo le notti trascorse a casa con il terrore che il telefono squillasse per comunicarci pessime notizie.

**Mio figlio/a oggi ...** Se oggi guardo le mie bimbe non mi sembra possibile che abbiano un tale trascorso, che abbiano dovuto superare tante difficoltà. Chiunque le osserva e non conosce la nostra storia, non immagina che siano nate premature. Sono bambine speciali, combattive, forti, coraggiose. Sono bambine grintose ed ora ne capisco il senso....

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** voglio ringraziare tutto il personale medico ed infermieristico della Neonatologia di U., perché svolgono la loro professione con dedizione ed amore, come fosse una missione. Il successo delle mie piccole appartiene anche a loro! Grazie di cuore per ciò che fate!!!

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** A tutti i genitori che vivono questa esperienza voglio solo dire di non rinunciare mai, di lottare, di essere presenti e forti. Non trattenete le lacrime, quando sentite la necessità di versarle e sfogarvi. Non sentitevi in colpa se, pensando alle persone che conoscete e che hanno avuto una gravidanza "normale", vi chiedete perché sia toccato proprio a voi. Non smettete di sperare e di sognare solo perché il vostro percorso è stato più complicato; lo apprezzerete molto di più. Le piccole cose, i piccoli sorrisi ed i piccoli progressi dei vostri tesori saranno il dono più grande.

114.

Regione: Veneto, Venezia

Figlio: F, 2 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Bellissimo: io e mio marito eravamo felicissimi. In tale periodo non ho avuto nessun disturbo. Delle classiche nausee, vomiti...non c'erano traccia, solo molto sonno...e che dormite!

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** normale

**I medici che mi seguivano ...** Solo la ginecologa, visto il breve periodo gestazionale. Non ho fatto in tempo a fare il corso parto che mi hanno chiamato quando ormai ero già ricoverata in ospedale e avevamo dato alla luce una bellissima bambina.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Al 6 mese circa avevo una grossa pancia. Io e mio marito pensavamo che fosse normale...ma, io non mangiavo quasi niente perché la pancia era alta e non mi permetteva di digerire al meglio, e la pancia cresceva..., ho iniziato a pesarmi quasi ogni giorno e aumentavo di circa 500 g giornalieri. Ho iniziato ad avere incontinenza da "farmela addosso", in realtà scoprii che era liquido amniotico. Si era bucato il sacco. La domenica sera (due giorni prima che Eleonora nascesse) ho iniziato ad avere piccole perdite di sangue, pertanto siamo subito andati al ps più vicino, non convinti. E non prontamente assistiti, mio marito ha deciso di andare a U. (dove è nata Ele). Per fortuna è andata così...

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Solo l'ospedale di P. per le visite ed esami di routine.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Nell'ambulatorio ginecologico c'erano un dottore e 2-3 infermieri, ma forse anche di più. All'improvviso durante la visita mi sono ritrovata tanti operatori sanitari attorno che mi guardavano e contemporaneamente discutevano tra loro. Il tutto mi faceva paura. Avevo capito che la situazione era molto grave e me l'hanno confermato poi. Dopo un silenzio eterno mi sono messa a piangere...

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Non capivo la situazione e non capivo perché a me, se stavo bene fino a prima. Pensavo che il periodo di gravidanza fosse il periodo più bello nella vita di una donna. Così non è stato...o perlomeno in parte. Non so cosa voglia dire sentire i primi momenti del tuo bambino in pancia, mi avevano raccontato che nell'ultimo periodo si possono intravedere le manine, i piedini che fuoriescono dalla pancia...non so cosa sono le doglie...so solo che la mia bambina voleva nascere prima del tempo e poi ha combattuto per vivere, ed io per lei. Ho conosciuto un lato della vita che non si può conoscere se non si è direttamente colpiti.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** "Eleonora" per fortuna avevamo deciso il nome in largo anticipo. L'avevo sentito in un telefilm e mi aveva colpito. In un secondo momento ho cercato il significato del nome ed è stato azzeccatissimo "cresciuto nella luce".

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** In quei mesi penso che solo mio marito mi capiva perché viveva con me tutte le emozioni, le ansie, le paure, le angosce, ma anche i piccoli traguardi raggiunti che può dare un piccolo bambino che sta combattendo per la vita.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** In quei momenti i miei punti di riferimento erano i medici e mio marito. Non ho cercato nessuna informazione. Neppure quando sospettavamo che avesse la fibrosi-cistica. Mi faceva male sapere, o meglio mi faceva paura ciò che non conoscevo, ma volevo sapere cosa succedeva. Le informazioni mediche le raccoglieva mio marito che poi me le diceva in maniera semplice. Io sapevo solamente che in quel momento la mia bambina era intubata, piena di tubicini-cannette, legata ad una macchina e non tra le mie braccia a casa.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Non sapevo che esisteva un reparto di Neonatologia. Diverso dal classico "nido" dell'ospedale, ma all'improvviso ne ho fatto parte 24h su 24. Il reparto è di alto livello con alte professionalità. La nostra bambina non l'abbiamo mai abbandonata.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** La professionalità e le adeguate cure hanno salvato mia figlia.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ogni giorno percorrevamo per 45 min circa la strada che ci divideva da lei. Ciò ci faceva stare abbastanza bene. Il solo vederla senza toccarla per il primo periodo ci rincuorava. Un fatto mi è rimasto impresso che

racconto ora con gioia. Ho preso in braccio mia figlia per la prima volta solo dopo un mese circa dalla nascita. Ogni giorno veniva pesata e per capire materialmente quanto fosse al ritorno a casa provavo a pesare l'equivalente in pasta, gioendo per ogni grammo in più. Saranno stati anche gli ormoni che giocavano un ruolo non indifferente, ma piangevo sempre, scoppiavo in lacrime, anche apparentemente senza motivo. Mi vergognavo perchè succedeva anche davanti a mia figlia dentro all'incubatrice, che per assurdo sembrava che lei così piccola e fragile mi consolasse.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** I miei famigliari, soprattutto mia madre, penso che tale periodo l'avesse vissuto male. Vedeva me soffrire e non stare bene e una nipotina che non poteva vedere, se non dopo due mesi dalla nascita, che combatteva da sola per la vita.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Gli aspetti critici sono stati tanti per una bambina nata estremamente prematura soprattutto la respirazione. La non completa formazione dei polmoni che l'hanno portata ad essere intubata per un lungo periodo. Gli aspetti positivi sono stati i piccoli traguardi raggiunti fino alla dimissione. Io e il mio marito eravamo monitor dipendenti, ci ha condizionato il funzionamento della "tv" che riportava i dati della saturazione, dei battiti...che in fase di predimissioni abbiamo chiesto dove potevamo acquistarla perchè ci forniva sicurezza.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Stia tranquilla e serena

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** bellissimi

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** Abbiamo cominciato a vivere.

**La ripresa del lavoro ...** Dopo un anno

**Mio figlio/a oggi ...** Ora sta bene

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Ultimo controllo finale dei due anni con la neonatologia.

**I miei stati d'animo oggi ...** Più consapevolezza

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** tranquilla

**Il lavoro...** Procede, sto usufruendo del congedo facoltativo per stare di più con mia figlia.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Tutto è andato bene per fortuna i neonatologi mi avevano preparato al peggio.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** ancora no

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre lo stesso

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Radioso. Ha già sofferto molto e spero che non succeda più.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** La racconto oggi con serenità perché è andato tutto bene sono molto fortunata.

115.

Regione: Veneto, Padova

Figlio: F, 3 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Il periodo della mia gravidanza è stato teso. Rimasi incinta dopo due precedenti aborti e superare l'ottava settimana di gestazione era metterci in sicurezza. Così fu, anche se ebbi un paio di episodi di mancamento, qualche altro piccolo disturbo e la pressione che era tendenzialmente un po' alta e da mantenere sotto controllo. Cosa che feci con una certa superficialità in quanto non consapevole di cosa sarebbe potuto succedere in caso di alterazione della pressione.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Cercavo il più possibile di vivere la mia vita, suddividendola tra il lavoro e la famiglia (il mio primo figlio aveva cinque anni). Al lavoro nessuno sconto e sempre maggiori pressioni, penso anche poca sensibilità da parte dei colleghi, fatto è che giunta infatti all'inizio del sesto mese la ginecologa decise che mi sarei dovuta fermare perché la pressione aveva raggiunto il limite di controllo. Non mi fece preoccupare oltre misura e conclusa la mia attività lavorativa (con un livello di stress tale da soffrire di insonnia io che sono una dormigliona da sempre) andai in vacanza da mia sorella lasciando volutamente a casa la macchinetta della pressione (forse temendo il peggio). Mi capitava di avere formicolii continui, edema e strani malesseri con senso di spossatezza.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Quando rientrai a casa e misurai la pressione fu una brutta sorpresa anche se non sapevo ancora cosa volesse dire preeclamsia. Chiamai mia cugina ostetrica che mi invitò a presentarmi in ospedale per un controllo assicurandomi che in un paio di giorni sarei tornata a casa. Così non fu perché al controllo delle urine i miei valori di proteinuria fecero diagnosticare la preeclamsia e così mi ricoverarono.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Il medico che mi vide il giorno seguente disse "iniezione di B. per il cesareo" e lì crollai. Non ero pronta ad un parto anticipato.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Conoscevo i rischi cui sarebbe andata incontro la mia bambina, ma nello stesso tempo stavo male, la testa pesante, preoccupazioni tante, a volte temevo di non sentire il battito della piccola e mi recavo dall'ostetrica per poterlo sentire. La permanenza in ospedale non è mai piacevole, si è lì perché qualcosa non va e non si vede l'ora di tornare a casa. Avrei dovuto volere il più possibile rimanere lì dentro per il bene della mia piccola, ma quando non si sta bene si diventa egoisti e io pensavo che volevo cancellare il prima possibile quella brutta parentesi e ritornare presto alla normalità. Mi dissero infatti che i valori pressori si sarebbero ristabiliti dopo il parto. Piangevo in continuazione, i medici non si dilungavano in molte spiegazioni e quando ormai pressione e proteinuria erano fuori controllo si decise per il cesareo. Io continuavo a piangere, penso di non aver mai pianto così tanto in tutta la mia vita

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Firmare le carte in cui ti assumevi la responsabilità di far nascere un bambino pretermine fu un altro momento difficile, ma senza alternativa e così la mia piccola nacque il 2 settembre 2011, pesava 1,320 Kg in 31esima settimana. La chiamammo Bianca come avevamo già deciso, ma in ospedale durante la mia degenza decisi che avrebbe avuto anche il nome di Maria, che è parte del mio nome, il nome di una mia cara zia che tutti ricordiamo per la sua grande forza e non ultimo quello della madre di Gesù cui chiesi di proteggere la mia bambina.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** la mia famiglia mi era stata molto vicino, mio figlio e mio marito mi venivano a trovare tutti i giorni e sto piangendo ora mentre scrivo ripensando a quei momenti.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Rimasi in ospedale altri 15 gg ( e nessuno mi disse che la maternità obbligatoria si poteva sospendere con la degenza ospedaliera) perché purtroppo la mia pressione non si stabilizzò; questo mi permise di trascorrere molto tempo con la mia bimba, darle il biberon con il mio latte che nel frattempo tiravo con il tiralatte. Allattare mia figlia era un punto che non si discuteva, non volevo saperne di latte artificiale e forte della bella esperienza con il fratello più grande volevo che anche la bimba prendesse il mio latte. Non fu facile in ospedale e poi a casa coordinare i tempi di tiralatte e biberon, ma riuscii ad attaccarla al seno già prima delle dimissioni quando pesava solo 1,600 Kg.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Se in ginecologia il personale mi sembrò asettico, più interessato a me come paziente che come mamma di una piccola prematura, trovai invece grande incoraggiamento da infermiere e pediatri della terapia intensiva che non finivano di sostenermi e ripetermi che la mia bambina stava andando benissimo e che il suo decorso era perfetto.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Vederla dentro l'incubatrice, non poterla prendere in braccio e sentirsi terribilmente in colpa è stato davvero difficile da accettare. Parlai a lungo con una giovane pediatra di questo, lo sfogo mi aiutò, ma i sensi di colpa rimasero.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** In terapia intensiva potevamo entrare solo io e mio marito e mio figlio vide sua sorella solo 15 gg dopo quando spostarono la piccola e le tolsero vari sondini.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Tornammo a casa dopo un mese dalla sua nascita. Il rientro a casa fu una bella festa, tutti ci accolsero con affetto, ma il primo periodo fu davvero estenuante. I pasti ogni 3 h di giorno e di notte furono un impegno mio e di mio marito molto intenso, misurarle le temperatura corporea, mantenere la casa sempre calda, vestirla solo

con indumenti di lana e con il cappellino sempre in testa, far attenzione a non farla avvicinare da nessuno per evitare che si prendesse qualche infezione...sembrava di fare una marcia forzata a tappe obbligate piuttosto che un percorso di vita insieme.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Durante le prime settimane mi misi in contatto con l'associazione che non faticai a trovare essendo proprio a pochi metri da casa, dove mi recai un paio di volte a fare solo delle brevi chiacchierate. Parlare con chi ti capisce e sa cosa stai attraversando è utile, aumenta l'autostima ed è di forte incoraggiamento.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Riuscii ad attaccare Bianca al seno e a metà novembre restituii il tiralatte. Non fu un allattamento facile e piacevole. Non so se avesse le coliche, se manifestasse fin da subito quella che poi si rilevò l'allergia al latte vaccino, ma io insistevo e lei mangiava, non dormiva moltissimo ed era tanto irrequieta. Toglierte il cappellino in casa, allungarle i pasti fu un piccolo passo verso la normalità. Facemmo i primi controlli presso la struttura dove nacque, in seguito i follow ups vennero fatti a P. tra le sapienti mani del prof C. Siccome tra i rischi legati alla prematurità ci sono la cecità e la perdita dell'udito questi sensi furono tenuti più che mai sotto controllo, con inutili patemi quando la piccola non accennava a rispondere o sembrava non ricambiare lo sguardo. Il fatto è che quando tutto va bene non si pensa a certe cose, quando invece si è preallertati tutto volge verso il peggio e qualsiasi azione o non azione viene subito notata. Facemmo il test degli evocati uditivi in apnea, non volevo che le dessero la sedazione per cui cercai in ogni modo di addormentarla e quando iniziammo il test quasi non respirai per temere che muovendosi inficiasse l'esito dell'esame. Tutto negativo fortunatamente. Nel frattempo passammo allo svezzamento e dopo un periodo privo di latte (se non quello assunto da me) cominciammo a reintrodurlo pian piano per abituare il suo corpo a riconoscerlo. Anche qui Bianca si comportò bene e la sua allergia al latte scomparve al compimento del secondo anno di età. Quando al controllo dei due anni il prof C. ci disse che Bianca poteva essere considerata fuori dalla prematurità fu per noi un'immensa gioia e conquista.

**La ripresa del lavoro ...** Decidemmo di iscriverla al nido perché io avrei ripreso il lavoro. Terminati infatti i tempi della maternità la mia azienda mi concedette (e fu una conquista faticosa e sofferta) solo 2 mesi di aspettativa e poi mi fu chiesto di rientrare full time. Ero preoccupata per il nido, il fratello andò a 15 mesi quando già parlava e camminava, Bianca la vedevo così piccola....venni tranquillizzata dalle maestre e lei si inserì subito molto bene. Anche le maestre al termine dei due anni di nido mi dissero che Bianca non aveva nulla di meno dei suoi compagni di classe e che loro l'avevano sempre trattata alla pari degli altri. Questa nuova conferma che le ns scelte si siano rivelate corrette fu motivo di grande soddisfazione per noi genitori.

**Mio figlio/a oggi ...** Il suo carattere probabilmente temprato da un inizio in salita la fa essere ancor oggi cocciuta e tenace. Ora Bianca ha compiuto 3 anni, frequenta il primo anno di materna e sta bene.

**I miei stati d'animo oggi ...** Io sono rimasta ipertesa, ma me ne faccio una ragione e soprattutto ho imparato a distaccarmi dal mio lavoro che mi prende e coinvolge come prima ma non mi rapisce e annichilisce come in passato. Devo prima di tutto preservare me stessa per me e la mia famiglia. Facendo questo racconto all'indietro, non posso dire di aver superato appieno il trauma, probabilmente il senso di colpa di aver fatto nascere Bianca prima del tempo non mi abbandonerà mai, ma vederla crescere così bene in salute e con un carattere così deciso mi ripaga di tutte le difficoltà superate, dei battibecchi con mio marito per il cappellino tolto, la vacanza a 1600mt (i bambini piccoli poi se prematuri meglio tenerli sui 1000 mt), la temperatura della stanza scesa di un grado rispetto a quanto stabilito e di tutte le fisime che ci si può inventare e a cui ci si attacca quando si è in difficoltà.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito, mio figlio e tutta la mia famiglia mi hanno aiutata e sostenuta, non solo Bianca è uscita dalla prematurità, ora lo siamo finalmente anche noi che le viviamo accanto. Lei ha fatto un percorso incredibile, dall'incubatrice alla culla, dal biberon al seno e poi la scommessa vinta dell'inserimento al nido e alla vita comunitaria, sono soddisfatta di quel che abbiamo fatto insieme e ora che cresce mi sembra anche tutto più semplice da affrontare. Non è stato facile, avremmo evitato tutta questa fatica fisica e mentale, ma ora che guardiamo a questo periodo con un po' di distacco ci sembra quasi che l'abbia vissuto qualcun altro al nostro posto. Ci è sicuramente mancata una certa leggerezza nel nostro vissuto fin qui, ma quel che ci è successo è stato talmente improvviso e inaspettato che ha stravolto tutte le nostre previsioni e anche convinzioni.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Nel raccontare la mia storia penso di essere stata comunque fortunata, io sto bene, la mia bambina pure. Abbiamo rischiato entrambe, ma fortunatamente è andata bene. Non sempre è così. Sono grata quindi che abbiamo superato la nostra partenza anticipata e che ora possiamo guardare al passato con la sensazione che è davvero "passato".

Regione: Piemonte, Torino

Figlio: M, 3 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Tanta ansia e preoccupazione dal primo giorno scoperta la bellissima notizia con un classico test fatto in casa dopo un'ora esatta ero già in ospedale per minaccia d'aborto con perdite abbondanti .... e per tutta la durata della gravidanza l'ho passata a letto ma nonostante tutto .. spesso mi sono ritrovata al pronto soccorso.. perdite una volta al mese come un ciclo ... per tutti i 7 mesi ogni giorno iniezioni di E. e altri farmaci ma non era questo che mi faceva soffrire ma il non poter gioire e fantasticare come tutte le mie amiche .. solo tanta paura ...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Una famiglia molto unita e affettuosa grazie a tutti e soprattutto al papà ho superato i momenti più difficili.

**I medici che mi seguivano ...** Abbastanza Fortunata ... bravi i medici che mi hanno ricoverata la prima volta - un bravo ginecologo - meno fortunata l'ultima volta al pronto soccorso un medico che voleva farmi abortire ripetendomi che non c'era più niente da fare il feto troppo sofferente e le settimane non sarebbero bastate per tenerlo in vita .. ma la mia insistenza a volermi far trasferire nell'ospedale dove lavora il mio ginecologo ci ha salvato la vita..

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Dopo un'ora dal test ero già al pronto soccorso per minacce e abbiamo deciso di fare tutto il possibile.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...**

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Di stare più tranquilla e serena possibile.. mi hanno accolto per 30 giorni in terapia intensiva nessuna promessa ma tanta speranza..

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Il primo stato d'animo ..sotto shock arrivavo da un ospedale che mi aveva appena tolto la speranza di diventare mamma, uccisa con parole bruttissime e pazienza zero ma nell'ospedale p.socc. successivo mi ha accolto un primario bravissimo che era riuscito a calmarmi e smettere di piangere e ho rivisto un po' di luce e possibilità.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** 22/01/2012

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Sempre uniti

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** La sicurezza di mio marito è stata la mia forza.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Buono e adeguatezza ok

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** preparatissimi

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Tanti sbalzi d'umore, tanti pianti per momenti di tristezza, felicità ansia e ancora per felicità tristezza ansia ...così per 60 giorni.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Tanta paura genitori nonni e zii.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Critici io per 30 giorni in un letto di ospedale dove potevo alzarmi solo per andare in bagno e un calendario dove ogni giorno segnavo i miei successi.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Fiducia nel primario e ginecologo che ogni tanto quando poteva passava a trovarmi.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** È forte ma ricordatevi sempre che è un prematuro e avrà più bisogno di controlli.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Difficilissimo ma tanta gioia.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Trovare un buon pediatra e abbiamo scelto il più bravo dei medici del Tin conosciuto nei 60 giorni passati nel reparto di Gianluca :-D

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Tanti controlli ma tutti utili

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** La paura è continuata fino a 1 anno del bambino : chissà se camminerà parlerà mai pensieri tranquilli e se fosse autistico? Mi odiavo per questi pensieri ma grazie a tanta positività del papà e nonni hanno sempre creduto in lui.

**Mio figlio/a oggi ...** È meravigliosamente vivace adora dipingere ballare cantare .... :-D

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Dopo i 2 anni effettivi (doveva nascere ad aprile) i controlli al reparto prematuri li abbiamo finiti ora facciamo solo visite di routine.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Ci affidiamo ancora al pediatra del tin.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso la gioia della gravidanza parto e i primi mesi ... guadagnato più maturità e che niente è scontato... ogni giorno guardo bacio abbraccio mio figlio come un miracolo e un bellissimo sogno che si è avverato.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Più maturi e più uniti

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Critici solo l'inizio i primi 3 mesi. Ora solo positività tutto bellissimo.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Farà una visita a 3 anni effettivi solo per controllare che si esprima bene (perché alla visita dei 2 anni alcune parole non le pronunciava corrette).

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Lo stesso

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Gli auguriamo un futuro sereno e felice.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Ho riprovato quella sensazione di tanta ansia che avevo abbandonato da un po' .. continuo a preoccuparmi per lui ma sono tanto più serena lo vedo crescere ogni giorno di più con tanti progressi che ti regalano grandi sorrisi.

117.

Regione: Toscana, Lucca

Figlio: F, 7 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** il periodo della gravidanza è stato pieno di emozioni. In particolare mi ricordo la gioia di quando abbiamo scoperto che saremmo diventati genitori e la paura che invece ci ha accompagnato dalla diciottesima settimana fino a quando non è nata. A 18 settimane, infatti, mi è stata diagnosticata una prematura rottura delle membrane e da lì in poi è stata una lotta contro il tempo, ogni giorno in più era una conquista per nostra figlia. Ho passato questi momenti grazie alla vicinanza di mio marito, dei miei famigliari e amici, ma soprattutto grazie a un piccolo gattino (Mordicchio) che è arrivato in casa nostra e mi ha accudito per tutto il tempo che ho trascorso a letto, facendomi ridere con le sue mattie.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** dalla 24 settimana sono stata ricoverata nel reparto di ostetricia 1 di C. Quando sono arrivata io e mio marito abbiamo tirato un sospiro di sollievo, finalmente se fosse successo qualcosa, un'infezione o un distacco di placenta, sarebbero potuti intervenire e soprattutto darle la speranza di un futuro. I due mesi di ricovero sono passati abbastanza bene. I medici sono sempre stati attenti a darmi le informazioni sulla situazione con empatia e anche le ostetriche e le infermiere che si sono susseguite hanno fatto uguale.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** La prima grande emozione l'ho avuta il giorno prima che mia figlia nascesse quando la dottoressa mi disse che ormai era giunto il momento di farla nascere, in quanto nei giorni precedenti gli indici di flogosi si erano alterati. In quel momento ho pianto perché avevo tanta paura per mia figlia ma ero comunque felice di conoscerla.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Maria Stella è nata a 30+6 settimane di un chilo e quattrocento grammi per 29 cm.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** I primi giorni a casa con nostra figlia sono stati estenuanti. Quando siamo arrivati a casa ci rifacevamo agli orari dell'ospedale sia di giorno che di notte e solo dopo una settimana abbiamo iniziato a rilassarci e ad ascoltare di più nostra figlia e così dopo poco abbiamo visto che la notte allungava i tempi e così poco dopo da sette siamo arrivati a sei pasti. Il tempo in ospedale ci ha permesso di conoscerla abbastanza bene da poterci sentire competenti ad accudirla anche fuori. Appena ritornati abbiamo dovuto iniziare la fisioterapia per due volte a settimana per il torcicollo congenito. In TIN avevano già iniziato a fargli la fisioterapia e ci hanno insegnato anche a noi come continuare a casa.

**Mio figlio/a oggi ...** Mia figlia ad oggi sta bene, il torcicollo prosegue bene nella speranza che anche questa fase passi continuiamo con la fisioterapia giornaliera. Questa condizione infatti non si risolverà nel giro di poco ci vogliono ancora dei mesi per vedere se ci saranno delle conseguenze. Ad oggi siamo felici perché vediamo ogni giorno delle nuove conquiste e ricordando da dove siamo partiti e come poteva finire siamo felici per questo dono. E' sana, sorride e ci dimostra di essere attaccata a noi. Perché diciamo pure per due mesi è stata nelle mani di estranei, che nonostante la curassero al meglio non eravamo noi. Noi per così dire ci sentivamo dei genitori part-time perché nell'arco della giornata non era alla fine così tanto il tempo che passavamo con lei. Non è paragonabile al tempo che gli dedichiamo ora che è a casa. Quando l'abbiamo portata a casa per almeno due mesi non l'abbiamo data in braccio a nessuno. Avevamo paura che non ci riconoscesse. Poi il tempo ci ha aiutato ad allentare anche questa paura.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** ho pianto, rivivere con la scrittura quei momenti è stata dura, in fin dei conti il tempo per elaborare ciò che è successo non c'è e attraverso questa esperienza invece ho potuto discogliere alcuni nodi che tenevo ancora in gola. grazie

118.

Regione: Toscana, Lucca

Figlio: M, 14 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Il periodo della mia gravidanza è stato inizialmente felice.. dopo una fecondazione in vitro andata bene al primo tentativo scopriamo felicemente di esser in attesa di due gemellini. Tutto fila liscio fino alla 17° settimana momento in cui rompo le acque di un gemello. Vengo ricoverata ma apparentemente non sembra niente di preoccupante.. mi reco ad una visita da uno specialista in gemelli per un ulteriore accertamento e scopriamo che il bimbo è completamente senza liquido amniotico. Vengo messa a riposo forzato ed arrivo (tra moltissimi spaventi) alla 29° sett dove ho un distacco di placenta del gemello con il sacco, mi ricoverano e dopo 9 gg decidono di far nascere i bimbi.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Il mio ginecologo si è accorto che qualcosa non funzionava e mi ha spedita da un ginecologo in più per avere un ulteriore parere.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi hanno accolta immediatamente in pochi minuti ero già sul lettino con gli occhi di 3 medici addosso. Mi sono impressionata dell'attenzione che mi hanno subito dato.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Paura, speranza.. forza e coraggio per mantenere la calma ed evitare il peggio.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Era un bel lunedì di novembre e la ginecologa dopo l'ennesima eco mi disse "Signora anche se andasse meglio stamani nascono"... Volevo morire. Ero felice ma avevo paura del cesareo...e non avevo minimamente idea di cosa mi aspettava dopo.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito emozionato ..speciale e premuroso come sempre. Mio babbo e fratello fuori dalla sala parto.. e tutti gli altri parenti felici a casa.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Il mio ginecologo bravissimo.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Era piccolo ma efficiente e ideale per prendersi cura di loro.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Ottimi.. non potevamo sperare di meglio. Di poche parole ma han fatto il loro lavoro egregiamente.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Tantissima paura che morissero. Ma tanta forza e coraggio da trasferire a loro.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Come me...paura e speranza.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Critici. I rischi che corrono i prematuri. Positivi. Il team di professionisti che ci hanno salvato.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** In reparto..

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Niente di particolare, la dimissione pensavamo avvenisse più tardi di quello che è avvenuto.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Piccoli estremamente piccoli noi eravamo un pò in difficoltà.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Il reparto

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Tutti molto attenti, il pediatra di famiglia è sempre venuto a casa per evitare che così piccoli uscissero. In reparto disponibili anche a consigli per telefono.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** Un pò difficile coi parenti che venivano in casa...io stanca avevo bisogno di riposare...con mio marito bene come sempre.. solo tanta stanchezza.

**La ripresa del lavoro ...** Non ancora avvenuta ad oggi.

**Mio figlio/a oggi ...** Solari, allegri curiosi belli dolci...

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Controlli di follow up e pediatra come per un bambino a termine. Qualche esame sangue in più e controlli per pre termine. Udito vista eco cuore.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Pediatra di famiglia e reparto.

**I miei stati d'animo oggi ...** Felice a tratti nervosa per la stanchezza, essendo senza nonni ad aiutarci.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Con mio marito stanchi morti ma felici a volte tesi ma per la stanchezza. Coi famigliari vengono ogni tanto a trovarci ma niente di più.

**Il lavoro...** servirà a farmi svagare un pò.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Se non ci sono particolari problemi sulla crescita il percorso è terminato oggi altrimenti torniamo a 24 mesi.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre al centro della nascita.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Di felicità nella semplicità.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Tranquilla ed utile...le esperienze belle e negative servono sempre ad accrescerci.

Figlio: M, 3 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** ...complicato all'inizio. Ho avuto delle perdite a 2 mesi e poi ancora a 3 mesi di gravidanza. Mi è stato somministrato del L. all'occasione. In seguito però la situazione si è normalizzata, ho solo avuto i normali piccoli disturbi che tutte le donne in gravidanza hanno: nausea, insonnia, mal di schiena...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Tranquilla, serena. Lontano dai genitori e dalla famiglia in generale, ma la loro presenza si è sentita e si sente sotto altre forme.

**I medici che mi seguivano ...** Mi sono affidata ad un consultorio familiare di T. perché credo che vada valorizzata e sfruttata la struttura pubblica. Vengo da una regione nella quale si fa automaticamente riferimento al ginecologo privato, senza nemmeno porsi la questione "esiste una struttura pubblica che mi garantisce lo stesso servizio?". Mi sono trovata bene, soprattutto con le ostetriche, sempre premurose e piene di attenzioni.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Per la verità, ho partorito dopo circa 3 ore che ci eravamo accorti che qualcosa non andava per il verso giusto! Mi si sono rotte le acque e abbiamo immediatamente chiamato il 118.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non ho visitato altre strutture.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi ha accolto una ginecologa dell'Ospedale S.: è stato subito fatto un tracciato per monitorare la situazione. Avevo delle contrazioni abbastanza forti e frequenti e la dottoressa mi ha avvertita sin da subito che se gli interventi immediati non avessero portato a fermare le contrazioni, si sarebbe dovuto procedere a passare in sala operatoria.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Mi sentivo stranamente tranquilla, quasi incosciente di quello che mi stava capitando. Il dolore delle contrazioni evidentemente mi teneva abbastanza occupata. Erano le 23 circa di sera, le camere erano silenziose, si sentivano solo vagiti di neonati e... lamenti di mie "compagne di avventura"!

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Il mio bimbo era 1,740 kg, subito dopo ha perso 300 grammi. Ricordo che il dottore mi ha mostrato la sua faccina grigia e arruffata: e ho pensato "è bellissimo!", ero sotto anestesia ma ricordo ancora adesso quel visino. Ricordo anche un commento dell'anestesista: "Questo bimbo è lunghissimo!". In effetti è davvero alto anche adesso. Ero stanca e confusa, ma fiduciosa e felice.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito, di natura molto più ansioso di me, era sconvolto dalla circostanza! Felice anche lui, ma molto molto scosso. Ha chiamato mia sorella, alle 00,55, non aveva il coraggio di telefonare ai miei. Posso capirlo, penso che per chi porta il bimbo in grembo ci sia una sorta di sicurezza in più, di fiducia che le cose possano andare bene. Assistere ad un parto di emergenza, dall'esterno, dev'essere traumatico. I miei genitori e il resto delle nostre famiglie sono stati scioccati dalla notizia (mia madre era stata nostra ospite per una settimana e aveva lasciato T. proprio quella mattina!), ma in seguito sono stati un supporto inestimabile.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Ho fatto domande ai medici del mio reparto e soprattutto all'équipe del TIN del S.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Un efficiente reparto per le gravidanze complicate di un grande ospedale pubblico italiano. Con i suoi pregi e i suoi difetti. Direi con i suoi pregi nonostante la nota carenza di fondi della nostra sanità pubblica. Un grande ospedale dove nascono 8.000 bimbi all'anno!

**Gli operatori dell'équipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Una squadra affiatata, disponibile, organizzata, sempre pronta a dare informazioni e a tranquillizzare i genitori. Una riunione tutti i martedì, con tutti i genitori. Anche adesso che il follow-up sta per terminare, mi sento di dire che sono stata fortunata.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ero fiduciosa che tutto sarebbe andato bene, e sono riuscita anche a gestire bene il trauma di tornare a casa, senza bambino. Entrare in bagno e vedere il fasciatoio è stato un colpo terribile, ma mi dicevo che presto il piccolo sarebbe stato a casa. Sono stata forte, posso dirlo. Il contraccampo è arrivato qualche mese dopo.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Sono stati premurosi e di grande supporto.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Aspetti positivi: la sicurezza di trovarmi in un luogo di cura professionale e organizzato. Mi era permesso passare tutto il tempo che volevo col bambino. Aspetti critici: la stanchezza e lo stress di tirare il latte col tiralatte, anche di notte, sapendo che il bimbo che normalmente avrebbe potuto attaccarsi al seno in quel momento era troppo piccolo per farlo, e in un'incubatrice, lontano dalla sua mamma.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** La squadra dei medici del TIN, e il supporto degli altri genitori.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** ...che il mio bimbo era sano, perfettamente sano! Aveva avuto bisogno della respirazione solo nelle prime 24 ore, non aveva avuto complicazioni, aveva risposto bene alla terapia e alle cure, per 20 giorni. "Tra tre giorni lo portate a casa!".

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Difficili! Occuparsi 24h/24 di lui, abituarsi a prenderlo in braccio senza "fili", abituarsi a non sentire il "bip" delle macchine di monitoraggio... Cercare di allattarlo, arrendersi, pesarlo, tenere sotto stretto controllo la crescita... Quel lasso di tempo in cui io e mio figlio siamo stati "separati" è stato un gap che ho dovuto colmare.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Ho avuto la fortuna di avere una pediatra di base molto preparata, aveva lavorato in un TIN in precedenza. Ci è stato molto utile il suo avviso, e ovviamente avevo come punto di riferimento costante l'ambulatorio di Neonatologia del TIN.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Un bimbo prematuro ha bisogno di più controlli e visite. Ero sicura dell'apporto dei medici.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** In una fase difficile come quella del ritorno a casa, ho potuto contare al 100% sulla famiglia. Mio marito, che è molto indipendente e si occupa (anche meglio di me!) delle faccende di casa, non mi ha fatto mancare nulla: attenzione e supporto.

**La ripresa del lavoro ...** Lavoro da casa (telelavoro) e ho potuto essere accanto al mio bimbo anche alla ripresa del lavoro, prima che lui cominciasse il nido. Ho trovato una brava baby sitter che mi è stata anche d'aiuto nei momenti più complicati.

**Mio figlio/a oggi ...** ...è un bimbo bellissimo, vivace, affettuoso. Testardo e loquacissimo.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Abbiamo in programma la settimana prossima l'ultima visita con la psichiatra neuro infantile del TIN. Con questa visita si conclude il percorso di controlli, il follow-up. Quasi mi mancherà! Ho avuto risposte a tutte le mie domande, sempre.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Il percorso di cura è ormai terminato.

**I miei stati d'animo oggi ...** Sono consapevole che si tratta di un'esperienza che ti segna. Sensi di colpa, molta stanchezza, senso di inadeguatezza. Tutti mi dicono che io e mio marito siamo stati molto più che all'altezza della situazione, ma a che costo! Ho dovuto davvero dare fondo a tutte le mie energie, emotive e fisiche. C'è stato un periodo in cui mi chiedevo davvero se non fosse stata colpa mia. Oggi sono felice di come le cose si siano evolute. La storia di Giordano, e di come è nato, è una storia che mi piace raccontare.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Non mancano le difficoltà (soprattutto il fatto di essere lontani dalle famiglie), non mancano i periodi di stress e nervosismo: siamo una normale famiglia felice con il suo percorso!

**Il lavoro...** Lavorando da casa delle volte mi è difficile gestire i periodi in cui il bimbo è a casa ammalato. Per il resto, gestisco bene il mio lavoro.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** ...di realizzazione e serenità, possibilmente fuori dall'Italia.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Felice e onorata. Scrivere aiuta a organizzare le idee e le emozioni.

Regione: Puglia, Brindisi

Figlio: M, 14 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Un periodo molto delicato

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** buona

**I medici che mi seguivano ...** Un ginecologo favoloso, umano e professionalmente impeccabile

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...**  
Ricoverarmi in ospedale

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Nessuna

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Sono andata in ospedale che ero alla 24esima settimana e non ne sono più uscita... Ho partorito dopo 5 settimane. Mi ha accolto un dottore che mi ha detto che ero a rischio parto, contrazioni e collo dell'utero quasi inesistente ormai...

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ansia, paura, tantissima paura...

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** In realtà sono due gemelli, un maschietto e una femminuccia. I nomi li abbiamo decisi nella mia camera di ospedale, per paura di partorire da un momento all'altro e non aver ancora deciso come chiamarli... Sono nati Riccardo e Giulia, 1,338 kg lui e 1,274 lei... Erano minuscoli, piccoli e indifesi...

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Erano tutti felici e preoccupati allo stesso tempo

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I miei punti di riferimento erano le altre mamme che stavano lì da prima di me e sapevano più cose...

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** TIN di Brindisi. Molto conosciuto in tutta la regione per essere un ottimo reparto con medici ed infermieri molto qualificati.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** C'erano sempre almeno due infermiere ed il medico di turno che ci aggiornava sul peso raggiunto e sulle cure fatte giorno per giorno.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Paura di complicazioni, paura che non crescessero...

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Come me, con tanta ansia e apprensione

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Quelli critici che potevo vedere i miei bambini solo per mezz'ora, tre volte al giorno. Quelli positivi il fatto di sapere che non erano mai da soli ed erano in buone mani.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I miei punti di riferimento erano i pediatri che li seguivano durante il loro percorso di crescita.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che i bambini stavano bene ma avrebbero dovuto fare tanti controlli da loro nei mesi successivi.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Paura che non respirassero senza più l'ossigeno...

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Mi avevano dato tutte le indicazioni per le successive visite

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Tantissimi controlli, almeno due/tre al mese. Cure di ferro per prevenire l'anemia del prematuro.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** Eravamo tutti stanchi ma felici

**La ripresa del lavoro ...** È stata dura lasciarli anche se solo per mezza giornata...

**Mio figlio/a oggi ...** Due bambini stupendi, pieni di vita, crescono piccoli ma stanno bene.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Molti meno controlli, anche con il pediatra. Niente più ferro da quando hanno compiuto un anno.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So cosa fare, il mio punto di riferimento è il pediatra.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso i loro primi 40 giorni di vita... Ho guadagnato due bellissimi bimbi in perfetta salute.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Molto impegnata ed impegnativa

**Il lavoro...** Faccio un part-time

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Non so ancora per quanto

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre lo stesso centro

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Pieno di salute e serenità

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** È sempre bello parlarne.

121.

Regione: Piemonte, Torino

Figlio: F, 2 anni

Prematurità: prima della 28ª settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Difficile all'inizio ma poi tranquillo

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** serena

**I medici che mi seguivano ...** competenti

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Andare al pronto soccorso

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Nn erano attrezzate

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Poco...nn mi hanno preparato

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** confusione

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Quando sono nate anche se piccole è andato tutto bene, erano già delle guerriere!

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mi stavano accanto

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** In TIN infermiere e medici

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Ottimo, anche se all'inizio sei smarrito, scopri puoi fare e come puoi essere utile.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** A 27 settimane il percorso nn è semplice ma è andato bene in salita.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Speranza, ottimismo

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** In apprensione

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** La respirazione e le infezioni, ma si superano.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Infermiere e internet anche se lo sconsiglio

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Può farcela a casa , andrà tutto bene

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Nn semplici ma meravigliosi

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sì

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Tutti del TIN, seguita molto bene

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** Tornata alla normalità

**La ripresa del lavoro ...** Nella norma

**Mio figlio/a oggi ...** Sono delle guerriere e stanno per fortuna benone

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** finiti

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So quali sono

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho solo guadagnato, ho imparato i veri valori

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Serena e felice

**Il lavoro...** bene

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Che sei solo, fuori nn sei compreso, che ogni giorno devi darti forza e sperare e riuscire a trasmettere questo a loro.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sì

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** meraviglioso

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Libera e compresa.

122.

Regione: Piemonte, Alessandria

Figlio: F, 2 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Sono mamma di una bimba nata alla 32 sett.na! E' stato per noi tutti uno choc perché fino a quel momento la mia gravidanza procedeva benissimo, tanto che ero a lavorare.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** mi ricoverano per preclampsia e dopo una sett la mia piccola decidono di farla nascere!

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** la sofferenza maggiore è stata quella di non vederla subito per un cesareo, ma bensì dopo 6 giorni!!!Mi trovavo nella stanza insieme ad altre mamme con i loro piccoli a fianco, ed io non avevo ancora visto il mio scricciolino di 1kg!

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Esci per andarla a vedere e li ti sembra ti rinascere anche se non credi ai tuoi occhi!!! la tua creatura così piccola, ti tocca lasciarla lì perché tu devi rientrare in ospedale...e poi a casa...

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** A mio parere la neonatologia di A. ha una marcia in più, la trovo molto qualificata come personale, pronta nell'immediato e organizzata.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Molto preparate, la fisioterapia in particolare

**I miei stati d'animo in quel periodo...** passi notti con i rumori dei macchinari della tin in testa...notti con il pensiero di averla abbandonata! ogni giorno ti sembra una sfida! Tutti i giorni vai lì chiedi come sta, quanto pesa, perché sai che a 1,7kg c'è il traguardo!!!ma quegli etti non arrivano mai!!!

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** fino a quel giorno tanto atteso, dove la tua piccola nasce 2 volte, si te la porti a casa; una mamma pre termine si rende conto di essere mamma solo quando arriva questo momento, perché finalmente ce l'ha tutto per sé e non lo deve più dividere con nessuno. Come per tutti i genitori alla prime armi, non si è mai pronti, ma dopo le dimissioni si è seguiti in base alle esigenze o alle problematiche del bimbo/a, in modo adeguato.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Sui controlli e follow up al momento trovo tutto perfettamente in sintonia con la crescita e la salute della bimba.

**I miei stati d'animo oggi ...** Nella mia esperienza posso solo dire di avere tanto dolore di non essere riuscita ad allattare, per quanto abbia usato il tira latte qualche mese non è la stessa cosa! È un'esperienza da mamma toccante! nessuna mamma a meno che non ci sia passata può capire, credetemi! sono felice perché la mia bimba sta bene, ma ogni tanto penso al giorno della sua nascita, e purtroppo non l'abbiamo vissuto come ce lo aspettavamo!!non c'erano persone, parenti, amici fuori dalla porta, come è normale che sia...ma il nostro cuore pieno di preoccupazione.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Gli aspetti critici, il dover sempre entrare in quell'ospedale, come se ti riportasse sempre indietro, la paura sempre ad ogni controllo di sentirti dire che qualcosa non va! il punto di forza, l'importanza di questi controlli e di questi follow up, non vanno sottovalutati.

123.

Regione: Puglia, Taranto

Figlio: M, 3 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Una gravidanza arrivata dopo 5 mesi di tentativi; inizialmente partita nella città di L. (trasferimento dovuto al lavoro di mio marito) e terminata a T. (città natale) perché la mia volontà era cmq di partorire lì. Una gravidanza abbastanza serena, seguita mensilmente clinicamente, con esiti tutti negativi. Non è stato mai riscontrato alcun problema finché una volta a T. (2 mesi circa dal parto), nel lasso di tempo passato esattamente da una visita all'altra, la ginecologa riscontra un'anomalia della flussimetria e un ritardo di crescita del bimbo di 3 settimane (ero alla 27° settimana, il bimbo era fermo con i parametri alla 24°). C'è urgenza di far nascere il bimbo perché tanto io non avrei potuto passargli alcun tipo di terapia.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** abbastanza serena e tranquilla. Ho lavorato solo nei primi tre mesi di gravidanza. Poi licenziata una volta comunicata la mia gravidanza. Vivendo a 1000 km di distanza dalla mia famiglia è stato un po' faticoso ma tutto sommato procedeva tutto bene. Avevo cmq le mie "ex colleghe" ormai diventate amiche che mi facevano compagnia.

**I medici che mi seguivano ...** I medici che mi hanno seguito a L. sono stati abbastanza precisi e professionali. A T. mi sono affidata ad una ginecologa che nonostante abbia riscontrato tempestivamente il problema del ritardo di crescita del bimbo, credo sia stata poco matura nel prendere la decisione di ricoverarmi lo stesso giorno della visita invece di pochi giorni più tardi, perché cmq c'era il rischio che il bimbo da un momento all'altro non ce l'avrebbe fatta.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** la ginecologa mi ha ricoverato qualche giorno dopo aver riscontrato il problema (forse per inesperienza perché giovane). Io non ho avuto alcun tipo di avvisaglie. Nessun dolore, nessuna perdita.. nulla! Una volta in ospedale, mi hanno visitato 4 ginecologi,

pensavo io, per un semplice controllo. Invece mi hanno voluto ricoverare, facendomi ben presente la situazione, e facendo prendere a me e mio marito la decisione se partorire o meno. Sono stata catapultata tra medici, flebo, B. e sala parto in 24 H.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non ho visitato alcun tipo di struttura. Sono entrata direttamente in ospedale e li ho partorito il mio bimbo con T.C. d'urgenza. Il bimbo è stato portato nella Tin al piano superiore alla ginecologia dove ero io.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi ha accolto tutta l'equipe della Tin. Immediatamente il neonatologo/neuropsichiatra infantile dottor. F. ( che ha rianimato alla nascita il bimbo) ha subito spiegato la situazione clinica critica.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Io e mio marito eravamo appesi ad un filo con nostro figlio, tra la vita e la morte.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Era un cucciolo indifeso di appena 620gr che non respirava da solo, attaccato a respiratori e tubicini che lo alimentavano e lo aiutavano in qualche modo a prendere il volo. Una volta saputo che si trattava di un maschietto, il desiderio di mio marito era chiamarlo come il padre, Giovanni. E così è stato! Quando è nato era lungo 31 cm e pesava 620gr. La pelle era molto scura. Era sedato perchè nonostante fosse così piccino la sua forza e voglia di vivere vinceva su tutto, ma per il suo bene i medici lo avevano tranquillizzato. Era piccolo...troppo piccolo!

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** La mia famiglia era presente quando è nato Giovanni. Lo hanno visto al volo mentre lo portavano in Tin e hanno visto questo cucciolino piccolissimo che agitava le braccia.. stava dicendo a tutti: "ehi eccomi, ora ci sono anch'io"! Mio marito lo ha visto e toccato prima di me. L'emozione che ha provato quando Giovanni gli ha stretto il dito con quella manina microscopica.. è stata indescrivibile! La mia famiglia ci è stata davvero tanto vicina.. tutt'ora!

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Durante le ore in cui dovevamo decidere se far nascere Giovanni, abbiamo consultato un parente neonatologo c/o un ospedale di un'altra città. Una volta nato Giovanni, ci siamo totalmente affidati al dottor F. e all'equipe della Tin, infermieri inclusi.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Conoscevo già il reparto di Neonatologia perchè lo visitai una volta quando facevo il servizio civile c/o il Tribunale per i diritti del malato della stessa struttura ospedaliera. Ma quando si tratta di tuo figlio, non ti abitui mai a certe cose. La terapia intensiva era lontana dall'ingresso e quel corridoio sembrava infinito. All'ingresso dovevi indossare camice, pedalini e mascherina e via.. col fiato sospeso verso il proprio cucciolo.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Alcuni degli infermieri e dei medici della Tin sono stati assolutamente indispensabili per noi, umanamente! Si avvicinavano loro, quando noi non avevamo il coraggio di fare domande per paura delle risposte. Sono sempre stati disponibili nel pianto e nel sorriso. Ci hanno sempre detto la situazione com'era nel bene e nel male. Sono stati davvero i nostri angeli custodi, soprattutto di Giovanni. Perchè in qualche modo quando noi non potevamo essere li con lui, loro erano i suoi "genitori". Ed io li ringrazio ancora adesso per questo!

**I miei stati d'animo in quel periodo...** E' stata un'altalena continua. All'inizio le aspettative erano tante, tanta era l'ansia e la paura mista all'inconsapevolezza ma abbiamo imparato grazie anche alla professionalità dei medici, che dovevamo vivere alla giornata. Tanti passi avanti ma altrettanti indietro. Siamo cresciuti con Giovanni. Così abbiamo goduto per 2 volte delle conquiste che ci regalava il piccolo Giò!

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mio marito purtroppo lavorava ancora a L., per cui quando doveva tornare diciamo che mi sono ritrovata a dover vivere sola certi momenti, belli e brutti perchè in reparto possono entrare solo i genitori. Il resto della famiglia viveva Giovanni attraverso le foto e i video che volutamente abbiamo fatto, anche se intubato. Spesso non eravamo compresi perchè non vivendo da vicino la situazione di Giovanni, non vivevano il reparto, non toccavano con mano. Anzi spesso le fotografie non rendevano reale ciò che era la delicatezza di quel bimbo piccolissimo avvolto da tubicini e pieno di capelli :)

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Diverse volte abbiamo rischiato il peggio ma l'equipe si è sempre ritenuta soddisfatta della forza di Giovanni perchè ha sempre risposto bene alle terapie.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Erroneamente cercavo informazioni via web, ma quasi subito mi sono resa conto che l'unico punto di forza e di riferimento poteva e doveva essere l'equipe che si stava prendendo cura direttamente di Giovanni.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Giovanni è stato dimesso il 10 agosto (dopo 80 gg di Tin) col peso di 1820 gr. Stava bene! Respirava bene! Era pronto per vivere la sua famiglia! Siamo stati avvisati il pomeriggio prima, in modo inaspettato. Pensavamo che dovesse passare qualche altro giorno. Dopo tutti gli accorgimenti e consigli del dottor F. alla dimissione, il piccolo Giò era pronto per vivere la sua vita.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** I primi giorni a casa sono stati vissuti tra momenti di paura e momenti di felicità. Ormai eravamo legati ai bip bip del saturimetro. Ma a casa il saturimetro non c'era e quindi ci siamo rimboccati le maniche e abbiamo imparato a conoscere Giò minuto dopo minuto. Le visite del resto della famiglia sono state limitate almeno all'inizio per permettere al piccolo di adattarsi tranquillamente a casa tra le varie cose, non avevamo pronta ancora casa a Taranto quindi eravamo da mia madre).

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** I miei punti di riferimento rimanevano medici ed infermieri della Tin che sono stati sempre a disposizione. Quindi quando non ero certa di qualcosa, interpellavo loro. Oltre questo, mia madre mi ha aiutato tanto con la sua esperienza e sensibilità.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Dopo la dimissione abbiamo eseguito i follow up c/o la Tin. Ma poi abbiamo deciso di far seguire esclusivamente Giovanni dal suo primo angelo custode, il dottor F. Il pediatra di base, una volta nominato, ci ha aiutato per i bilanci di crescita del piccolo. Quasi subito, abbiamo deciso di iniziare un percorso riabilitativo al piccolo.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** Sicuramente la serenità non regnava sovrana in casa però io e mio marito siamo sempre stati uniti nell'affrontare le situazioni e le decisioni, supportati dal resto della famiglia.

**La ripresa del lavoro ...** non ho più lavorato. Giovanni ad oggi continua il progetto riabilitativo quotidianamente, per cui voglio dedicarmi esclusivamente a lui.

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi è un monello di quasi 4 anni che sta conquistando le sue tappe di crescita seppur lentamente ma con la forza e la testardaggine che l'ha sempre contraddistinto.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Continua il suo percorso riabilitativo con ottimi risultati sul territorio. Continuiamo a controllare gli occhietti dal dottor L., specialista al G., che viene giù a T. mensilmente. Il dottor F. continua a seguirlo periodicamente dal punto di vista neuropsichiatrico. Ogni 6 mesi facciamo un ricovero di 15 gg circa per valutazioni e terapie neuroriabilitative c/o L., un toccasana per Giò.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Ad oggi credo di avere ben saldi i miei punti di riferimento. Sia familiari che medici. Nel momento in cui non so cosa fare, mi affido a loro e alla mia consapevolezza che diventa sempre più ferma.

**I miei stati d'animo oggi ...** Certamente ho perso la gioia della nascita che vivevano le altre puerpere ricoverate con me, quella gioia tipica di una nascita senza intoppi, senza problemi. Ma dopo aver vissuto la Tin, in cui nulla è detto (il peso, le settimane, la nascita a termine non sempre dicono qualcosa) posso essere fiera del mio gladiatore e posso essere fiera di essere sua madre.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** La mia vita oggi è più serena degli anni passati, in cui avevo solo confusione nella mia mente, mi lasciavo condizionare e influenzare da ogni parola, da ogni paragone, da ogni intervento gratuito. Viviamo sempre quel "giorno dopo giorno" con la consapevolezza che Giovanni è con noi, è vivo!!

**Il lavoro...** Al momento ritengo giusto accantonarlo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Il primo anno e mezzo di terapia riabilitativa di Giò è stato vissuto in maniera assolutamente sbagliata. Da parte degli addetti ai lavori e di rimbalzo da parte nostra. Ma una volta trovata la strada giusta, tutto ha iniziato a trovare il giusto spazio e la giusta risposta, con esiti assolutamente positivi. Ora Giovanni sta spiccando il volo!

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Continuerà finché sarà indispensabile per Giovanni. Non importa se ci vorranno mesi o anni.. se c'è bisogno, questo e molto di più per lui!

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** No. Il primo anno e mezzo, siamo stati seguiti dal centro riabilitativo dell'asl di T., con risultati disastrosi. Poi lo specialista oculista dottor L. ci ha indicato L., un toccasana per Giovanni e finché ci verrà data la possibilità continueremo per questa strada. Infine per continuare il progetto riabilitativo, anzi per iniziarlo come si deve, ci siamo rivolti all'O. (prov. di T.) con cui ci stiamo trovando divinamente bene. Abbiamo trovato finalmente terapisti giusti che sanno fare il loro mestiere. Credo che per ciò di cui ha bisogno Giovanni, il piccolo è seguito a 360° da professionisti.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Io vorrei offrire a Giò tutti gli strumenti in mio possesso per rendergli la vita quanto più serena e proficua. Vorrei che tutti i suoi desideri si possano avverare, magari mettendoci ancora tutta la forza che lo contraddistingue. Non sarà facile ma noi dobbiamo provarci!

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Abbastanza serena e libera! Faccio parte di un'associazione che ha tra i tanti progetti e scopi, quello di dare sostegno alle famiglie che come me stanno vivendo ora la "prematività".

124.

Regione: Sicilia, Palermo

Figlio: M, 21 mesi

Prematurità: tra le 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** difficile, con alcune complicazioni all'inizio a causa di un distacco però risolto in poco tempo. Cmq bello pieno di aspettative e amore.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** assolutamente serena e tranquilla sono sempre stata circondata dall'amore dei miei cari.

**I medici che mi seguivano ...** il medico di sempre fidato e di famiglia. Purtroppo però forse maggiore attenzione avrebbe potuto evitare la nascita prematura...credo, forse.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** sono stata messa a letto, proibito alzarsi per nessun motivo e integrazione di alcuni medicinali (S., V.) ritengo assolutamente inutili.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** non ho visitato nessun'altra struttura.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** il ginecologo di turno molto bravo e competente è stato chiaro realista e comprensivo.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** in realtà non avrei mai immaginato di stare per partorire, ero preoccupata ma non troppo.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** mio figlio è nato a maggio del 2013, con un parto naturale, l'esperienza più bella della mia vita, nonostante fosse "prematuro grave" di 29 settimane.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** sono stati super presenti partecipi attenti a me al mio stato d'animo alla mia salute e a mio figlio.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** una neonatologa dell'ospedale era, per caso, una cara amica di famiglia.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** ero assolutamente confusa, non avevo ancora capito bene a cosa andavo incontro, vagavo con gli occhi spalancati per il reparto.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** tutti eccezionali, le persone migliori che abbia mai conosciuto, tutti molto preparati competenti e comprensivi.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** non lo so, ero molto confusa...lo stato di coscienza è arrivato molto dopo.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** mio marito e la mia famiglia sono stati bravissimi, aiutandomi in tutti i modi possibili, affettivi, pratici...

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** di positivo il fatto che mio figlio pur essendo un grave prematuro non ha avuto grossi problemi, non è mai stato intubato era solo piccolo, ma sano. Di negativo il "limbo" ...il limbo in cui vive un genitore di un bambino prematuro pieno di incertezze soprattutto sul futuro del proprio figlio, sulla qualità della vita futura del proprio figlio.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** tutti i medici e tutto lo staff dell'ospedale, medici, infermieri, psicologi.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** hanno fatto alcune raccomandazioni sulla gestione iniziale di un bambino più "fragile" degli altri.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** ...terrore, terrore di sbagliare, di fargli male, di non fornirgli le giuste cure.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** si sapevo benissimo cosa fare, ho avuto molti punti di riferimento.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** i controlli estenuanti una visita alla settimana, stancante... in attesa di risposte che in fondo fino ad una certa età nessuno può dare.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** i legami familiari sono diventati più forti e più sicuri di prima.

**La ripresa del lavoro ...** ancora non ho ripreso a lavorare.

**Mio figlio/a oggi ...** oggi siamo tranquilli, le tappe più importanti sono state fatte... camminare, parlare, capire, interagire.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** i controlli sono diminuiti ma continuiamo a farli...

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** il mio punto di riferimento oggi è il pediatra (scelto tra i medici dell'unità dell'ospedale).

**I miei stati d'animo oggi ...** finalmente sono tranquilla, QUASI completamente..

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** la mia vita oggi è bellissima ci amiamo ci divertiamo condividiamo, la mia vita è decisamente più bella rispetto a prima di diventare madre.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** finalmente sentirsi dire dai medici del follow up "siamo tranquilli".

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** si so che ancora continuerà.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** mi sono sempre rivolta allo stesso centro. Ho solo fatto una visita specialistica dal neuropsichiatra infantile che non era prevista dal percorso di follow up ma comunque consigliata dagli stessi medici.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** NORMALE.... sereno casa lavoro famiglia amici. Normale immagino e mi auguro per lui una vita piena di cose... normali.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** bene non ho nessun problema a parlare della mia esperienza.

125.

Regione: Toscana, Firenze

Figlio: M, 13 mesi

Prematurità: tra le 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Felice, fisiologico, naturale.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Ho continuato a lavorare come prima, viaggiando abbastanza e lavorando molto. La vita in famiglia ha proseguito senza particolari cambiamenti.

**I medici che mi seguivano ...** Il ginecologo ha sempre confermato che la gravidanza andava bene. Il medico omeopata pure. Tutto era sotto controllo.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Durante un evento di lavoro dopo un pò mi sono resa conto che perdevo liquido. Ho chiamato l'ospedale dove avevo deciso di partorire ma mi hanno detto di andare direttamente in un altro ospedale della città essendo solo di 30 settimane.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Sono stata subito ricoverata in ospedale con rottura del sacco, alla 39 settimana e lì sono rimasta, immobile nel letto, fino al parto.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Sono arrivata in pronto soccorso ostetrico, mi hanno visitato e dopo mi hanno portato su un reparto dicendomi che mi ricoveravano e che non mi sarei mossa di lì fino al parto. E' stato uno shock fortissimo. La mattina è passato il medico con degli studenti e senza tante spiegazioni né nessun tatto mi ha detto che mi avrebbero fatto il cesareo di lì a poco.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Paura, tristezza, terrore, incomprensione, panico .

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Alla fine sono riuscita a rimanere in ospedale per due settimane, e mio figlio è nato alla 32 settimana. Purtroppo avendo avuto anche un distacco di placenta è nato con cesareo d'urgenza. Il parto è stato doloroso, lungo e difficile. Il bambino è nato subito anche se io ho potuto vederlo solo per mezzo secondo e poi solo il giorno dopo la sera.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno era sconvolto anche lui, così come mia madre che mi è stata molto vicina.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Ho fatto contattare tutte le persone possibili, per aiutarmi psicologicamente, fisicamente, per la produzione di latte e tutto il resto. Per fortuna all'esterno sono riuscita a trovare persone valide.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il bimbo è subito stato ricoverato in TIN. Io avevo già visto il luogo durante il mio ricovero. Mi metteva tanta tristezza e paura.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Per fortuna mio figlio respirava da solo e aveva solo bisogno del sondino per mangiare. Infermiere e dottori dipendevano molto dai turni, alcuni gentili e premurosi altri scorbutici e poco comprensivi nei nostri confronti di genitori terrorizzati.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Paura, malinconia, voglia di stare con mio figlio sempre ma purtroppo impossibilitata.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Anche loro con apprensione.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** La cosa più sconcertante era che gli operatori non avevano una versione comune sulla sua situazione e su allattamento e cure varie, ma ognuno la sua. La gestione del LM era molto dubbia e confusa, mentre per me era un grosso sforzo e soddisfazione produrre latte per mio figlio, pertanto volevo la certezza che gli arrivasse. Dopo molto tempo li abbiamo imparato a conoscere le persone e a capire con chi si poteva parlare e chi invece non andava ascoltato. Ma non è giusto che ciò avvenga.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Su internet, tramite l'associazione locale di bambini prematuri, al centro nascite "naturali" lì vicino, un'ostetrica amica.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Che il bambino stava bene ma non si doveva ammalare che era ancora molto piccolo e di stare attenta ad episodi di apnea, controllarlo sempre e seguire la profilassi di vitamine ecc.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** La prima notte lo abbiamo guardato tutta la notte. Emetteva dei suoni che non avevamo mai sentito. A casa era subito tutto diverso, lui era diverso ma era bellissimo essere in casa nostra. Anche se c'era molta paura non avendo più i monitor, ma anche tanta felicità di non sentire quei terribili bip bip.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo più o meno ed avevo un pò di visite già programmate.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Massima attenzione al bimbo, nessuno è venuto in casa per evitare rischio di malattie, noi non uscivamo. Eravamo a casa ma era ancora un pò come averlo nella pancia, minimizzare il contatto col mondo esterno. Anche la pediatra la visita di controllo ci ha fatto andare in orario in cui non avremmo incontrato altri bimbi ecc. le visite fissate in ospedale alla dimissione erano un momento per rientrare in contatto con la realtà della tin ma essendo di 32+3 non siamo rientrati nel programma di follow up e quindi tuttora ci sentiamo un pò insicuri sullo stato del bimbo che è ancora molto piccolo. La pediatra purtroppo non ha una grande preparazione ne esperienza sui prematuri.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** Diversa. Entrambi abbiamo subito un forte shock e il ns rapporto ne è stato molto colpito.

**La ripresa del lavoro ...** Mi terrorizza. Il bimbo ha ancora troppo bisogno di me e devo purtroppo rientrare troppo presto. Non esiste una legislazione che aiuti le mamme dei prematuri e il rientro a lavoro è troppo presto.

**Mio figlio/a oggi ...** E' sempre molto piccolo, cresce poco mangia poco. Ma in generale sta bene.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Non sento di avere un supporto, nemmeno informativo, adeguato. Ho ancora paura che qualcosa non vada bene, che sia troppo piccolo.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Non so cosa fare e chi contattare.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ancora non ho digerito la situazione, la paura, il taglio cesareo e quel mese di distacco mentre il piccolo era in tin.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Tutt'ora risente di quel periodo difficile.

**Il lavoro...** Non mi viene incontro per poter continuare ad allattare mio figlio e a stargli vicino come ha bisogno.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Positivo che cmq sta bene e non abbiamo bisogno di controlli ulteriori o medicine. Negativo non avere un supporto psicologico e informativo.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** non so.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Non rientrando nel programma di follow up per tre giorni non ho un punto di riferimento.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Come un bambino nato a termine.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Felice di poterla raccontare ma sempre sofferente nel riviverla.

126.

Regione: Sicilia, Messina

Figlio: M, 29 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Durante i primi mesi di gravidanza a parte le forti nausee non ho avuto problemi tutto procedeva regolarmente.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Non lavorando passavo molto tempo a casa, anche perchè i primi tre mesi le nausee erano troppe, dal quarto mese incominciai a fare una vita tranquilla, uscivo andavo a fare la spesa tutto era normale.

**I medici che mi seguivano ...** Il mio ginecologo mi seguì fino alla morfologica perchè a 22 settimane ebbi la rottura delle membrane e fui ricoverata all'ospedale di P. dove è presente la TIN.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Era da una settimana che avevo fatto la morfologica tutto sembrava andare bene, ma dopo qualche giorno incominciai a gocciare liquido, fino alla rottura definitiva delle membrane, di notte mi svegliai e mi accorsi che avevo rotto le acque, subito siamo corsi a P.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Io dovevo partorire in un altro ospedale, dove non è presente la neonatologia, ma fortunatamente sono arrivata in questo ospedale di P. ed è stata la salvezza per mio figlio.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Quella notte che sono arrivata all'ospedale, avevo rotte le acque, però la dott.ssa ginecologa che mi visitò mi disse che ancora c'era qualche pochino di liquido e che da lì a qualche ora si sarebbe formato di nuovo altro liquido, e quindi il bimbo non era in pericolo, subito mi ricoverarono dove rimasi per 15 giorni. Una mattina ero arrivata a 25+5 quando mio figlio nacque dal parto spontaneo. Fu un vero miracolo, mio figlio era davvero in condizioni terribili, ma fu subito aiutato e portato in terapia intensiva, i medici ci dissero che dovevano aspettare, la situazione era molto critica, non si sapeva come sarebbe andata.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Io subito dopo il parto ebbi una crisi di pianto, ad un certo punto era come se avevo trovato dentro di me la rassegnazione, ero impotente non potevo più fare nulla se non stare vicino adesso toccava a lui reagire, darsi forza. Ci affidammo ai medici della neonatologia e incominciarono le lunghe attese. Le prime ore furono terribili la paura di perderlo era tanta, ma dentro di me cresceva la forza di reagire di non arrendersi.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Al momento del parto mio figlio, nacque naturalmente dopo poche spinte, subito lo portarono in una stanzetta e dopo qualche minuto lo portarono a me avvolto in un telo con un cappellino, era piccolissimo, rimasi sconvolta, mi dissero subito che non aveva reagito, sembrava morto. Dopo qualche minuto i medici ci chiesero come volevamo chiamarlo, lo chiamammo Salvatore come il suo nonno, lo presero da me e lo portarono di là, arrivato lì Salvo cominciò a piangere e a sgambettare, era VIVO!! Subito messo in incubatrice è portato in UTIN.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** All'inizio erano tutti sconvolti, non sapevano come sarebbe andata, mille dubbi, la paura di perderlo era tanta.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I miei punti di riferimento erano i medici, loro ci davano informazioni, ci spiegavano tutti i suoi cambiamenti.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Non conoscevo questo reparto, era la prima volta che venivo a conoscenza di una terapia intensiva per neonati. Mi ricordo che mi colpirono molto tutte quelle macchine, tutti quei fili attaccati al mio bimbo, però avevo molta fiducia nei medici e negli infermieri, e cresceva di giorno in giorno. Tutti molto gentili, io facevo pochissime domande, attendevo che fossero loro a darmi notizie, anche perchè soprattutto i primi giorni la situazione era davvero instabile.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** sono stati meravigliosi. Molto professionali e soprattutto umani con un cuore grande.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Passavo da momenti molto tristi a momenti di serenità. Ti trovi ad affrontare molte emozioni tutte in una volta.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** La mia famiglia mi è stata vicina, mio marito era molto positivo e mi dava molta forza.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Salvatore era molto piccolo ogni giorno doveva lottare per la vita, essendo un prematuro molto estremo, il percorso è stato molto faticoso.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I miei punti di riferimento erano ogni giorno di più i medici e gli infermieri, grazie a loro ho capito molte cose di questa realtà che è la prematurità.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** In ospedale siamo stati 128 giorni. Il giorno delle dimissioni non ci credevamo, i medici ci hanno dato tutte le informazioni, su come comportarci, e dopo qualche giorno siamo tornati per il controllo.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** I primi giorni sono stati belli, ma con un pò di paura, i medici non c'erano adesso eravamo noi a doverci occupare di lui. Salvo era ossigeno dipendente, quindi eravamo sempre molto attenti.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** In parte sapevo cosa fare perché in quei mesi di TIN ho imparato molto, ma per qualsiasi cosa avevo sempre i medici e gli infermieri che mi davano informazioni.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli all'inizio erano molto frequenti. Eravamo sempre in ospedale.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** Piano piano tutto stavo tornando normale, la mia famiglia era sempre presente è questo ci ha aiutato molto.

**La ripresa del lavoro ...** Io non lavoravo quindi ho potuto dedicarmi completamente a mio figlio.

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi Salvatore è un bimbo vivacissimo, superati molti ostacoli, abbiamo imparato che la vita è davvero unica. Lui è stato forte e questo ci ha fortificato molto. Salvo sta benissimo, è una carica esplosiva, pieno di vita, ogni giorno mi regala emozioni uniche, è un bimbo dolcissimo e tenerissimo. Ha quasi tre anni, e ancora oggi non mi sembra vero che è qui con noi.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Ogni tanto facciamo qualche controllo, dal neuropsichiatra, e dall'audioprotesista. Salvo ha riportato un'ipoacusia da lieve a moderata, oggi porta gli apparecchietti acustici, adesso segue un centro di logopedia. È molto bravo apprende in fretta. E noi siamo felicissimi.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So cosa fare e come muovermi, anche perché la nostra equipe di medici e infermieri della TIN sono sempre con noi.

**I miei stati d'animo oggi ...** Oggi sono felice, felice di aver superato questa esperienza difficile, in modo positivo, mi ha insegnato ad affrontare i veri problemi della vita. Mi ha formata e cambiata. Non sono più quella di prima. Questa esperienza ti fa rinascere. Oggi ringrazio mio figlio per avermi insegnato il vero valore della vita.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Tutto è ritornato normale, come prima, la differenza è che c'è un bimbo super che anima le nostre giornate.

**Il lavoro...** Adesso ho ripreso gli studi all'università e il mio sport preferito, la pallavolo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Tutto è stato affrontato con positività, non vedo aspetti critici ma solo un percorso passato molto lungo ma pieno di soddisfazioni, tutto è andato per il meglio.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Sarà sempre seguito per qualche anno, ma conoscendo la grinta e la forza che lo contraddistingue sono sicura che non avrà problemi di nessun genere.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sono sempre fidata della TIN dove Salvo è nato e cresciuto, non la cambierei per niente al mondo. Sono la nostra famiglia.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Guardandolo oggi capisco perché non si è arreso dal primo momento che è nato, perché è tenace, testardo e molto determinato, credo che il suo futuro sia già scritto.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Mi sento utile, per coloro che stanno affrontando adesso questa realtà sconosciuta, mi sento utile perché è importante divulgare e raccontare la vita di questi piccoli eroi, bimbi speciali, con una marcia in più. Mi è venuto facile raccontare la mia storia, lo faccio ogni singolo giorno, adesso passo la mia vita ad aiutare i genitori che hanno un figlio nato prematuro. Ma il mio obiettivo è quello di far conoscere sempre di più questa realtà, non deve essere un tabù, perché conoscendola si può affrontarla al meglio.

Regione: Emilia Romagna, Ferrara

Figlio: F, 1 mese

Prematurità: dalla 33ª settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Con un po' di ansia per il nuovo evento ma di benessere generale ad eccezione delle forti nausee dei primi 3 mesi.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Tranquilla e felice in famiglia, molto stressante sul lavoro per rispettare scadenze prima del congedo di maternità.

**I medici che mi seguivano ...** Molto scrupolosi con controlli ravvicinati.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Il primo segnale è stata la rilevazione di una flussimetria delle arterie uterine alterata, emersa durante l'ecografia morfologica e rilevata in tutte le successive. Negli ultimi mesi è stato palese che il mio bambino aveva un ritardo di crescita. Non ho mai avvertito segnali diretti che ci fossero problemi.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Consultorio da cui ero seguita.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Sono stata ricoverata per monitoraggio, i medici mi avevano prospettato un parto al massimo nella settimana successiva. Durante un tracciato il bambino ha mostrato segni di sofferenza fetale e l'ostetrica che mi stava seguendo ha prontamente allertato il chirurgo per un cesareo d'urgenza.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Paura e ansia per la salute di mia figlia. Molta tristezza per non poter avere un parto naturale che tanto desideravo.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** L'ho vista per un istante, i medici mi dicevano che stava bene ma che avrebbe trascorso alcuni tempi in Tin. Ricordo bene il pianto e i medici che mi dicevano essere il pianto della mia bambina. Il giorno dopo la nascita sono riuscita a vederla e la ricordo molto piccola ma molto bella, priva di segni di affaticamento che spesso si vedono nei neonati.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio marito, un po' frastornato il giorno del parto, mi ha supportato per superare i primi giorni di grande crisi.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Ho letto molto su internet ma cercando di mantenere un distacco per non farmi agitare da informazioni sbagliate. Ho chiesto molto ai medici della Tin e mi sono fidata tanto di loro.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il primo impatto è stato di calma e ordine. Un ambiente rassicurante e competente.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Gli operatori che hanno seguito mia figlia erano sempre tutti allineati nonostante i cambi turno. Le cure seguite per il primo periodo sono state antibiotiche perché presentava indici di infezione e per contrastare un leggero sanguinamento dello stomaco. Inoltre la bambina era alimentata con parenterale.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Tristezza e rabbia per essere capitata a noi questa situazione, voglia di vedere spesso la bambina ma impazienza per non poter fare nulla.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Con timore e ansia che le condizioni peggiorassero ma anche con la ferma convinzione che le cure che stava facendo erano indispensabili e che non sarebbe potuta stare altrettanto bene a casa.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Le criticità sono state legate alla possibilità di allattarla, dovendo rimandare per i suoi problemi allo stomaco e le difficoltà di suzione. Le positività sono legate ai piccoli traguardi di ogni giorno: l'uscita dalla termoculla, il poterla prendere in braccio, il primo cambio e il primo bagnetto.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I medici e le infermiere.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Anticipato il giorno prima che l'avrebbero dimessa, anche se era stato accennato perché mia figlia iniziava ad alimentarsi da sola con biberon.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Tanta preoccupazione per il suo benessere durante i cambi, per la notte, la giusta vestizione e temperatura.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo molto ma i miei punti di riferimento sono stati ancora i medici che sono contattabili.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Controlli periodici con medici della Tin, follow up con neurologo, fisioterapista.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** Molto concentrata sui bisogno del bambino.

**La ripresa del lavoro ...** Ancora non fa parte delle mie attività.

**Mio figlio/a oggi ...** Sembra star bene anche se il percorso è in salita per quel che riguarda l'allattamento.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Ancora è lo stesso del post dimissione.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Il pediatra fa da riferimento.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso una parte importante a cui mi preparavo da mesi, cioè il parto e la prima conoscenza con mio figlio. Ho imparato che i neonati sono molto più forti di quello che pensiamo e sono loro a dare la forza ai genitori.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Ancora totalmente dedicata a lei ma con i giusti spazi personali.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Fino ai 2 anni sarà seguito dagli stessi medici.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Stesso centro.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Sano e spensierato.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Felice di dire qualcosa di noi anche se le cose da dire sarebbero molte ancora.

128.

Regione: Sicilia, Messina

Figlio: F, 3 anni e 6 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Turbolento a causa dei problemi legati ad essa.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** inizialmente è stato uno shock, poi una volta accettata la situazione la famiglia mi ha supportata.

**I medici che mi seguivano ...** mi hanno guidata abbastanza bene.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** fare controlli più frequenti.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** ho partorito al Policlinico anche se ero seguita al P., in quanto purtroppo il policlinico è l'unico centro che dispone della Tin.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** mi hanno detto di avere speranza.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** terribili, non dormivo la notte. E' stato un inferno.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** 1090 kg una creaturina minuscola... abbiamo deciso di chiamarla Giorgia perchè ci piaceva.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** mi sono stati accanto, anche se magari a volte poteva nascere qualche diverbio, eravamo tutti nervosi..

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** mio marito, mia madre , il dott. A.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** 3 anni fa a settembre facevano lavori e secondo me in quel periodo le condizioni igieniche non erano adeguate...il personale medico era qualificato.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** L., D., ferro, antibiotici per infezione vie urinarie e da funghi, ecc.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** ansia, non si poteva stare tranquilli.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** male, tutti allo stesso modo.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** poco positivo.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** dott. A.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** di controllare il respiro notturno, controlli periodici alla Tin, se era inappetente.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** felici, ma tesi a causa della situazione generale che non era del tutto superata.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo, mi rivolgevo al Dott. A.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** controlli mensili e frequenti, sempre sottoposti alle cure del dott. A.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** serena

**La ripresa del lavoro ...** tranquilla

**Mio figlio/a oggi ...** è stupenda

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** seguita sempre dal dott. A.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** so cosa fare, anche se ho sempre punti di riferimento.

**I miei stati d'animo oggi ...** tranquilla

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** serena

**Il lavoro...** sereno

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** positivo

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** fortunatamente ha risolto i suoi problemi.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Stesso centro.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** radioso

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Triste nel ripensare a quei momenti, ma felice di poter aiutare qualcuno con questo sondaggio.

129.

Regione: Trentino Alto Adige, Trento

Figlio: M, 18 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Un incubo ...già da subito distacco di placenta, ferma a letto, con diverse minacce d'aborto...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** perfetta

**I medici che mi seguivano ...** Preferisco non parlarne...

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** È successo all'inizio della gravidanza. ...ho avuto una forte emorragia e la corsa all'ospedale....

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Ginecologia di C. e T.....

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Dopo le varie ecografie e visite, il primario di neonatologia è venuto a parlarmi di questo mondo di bambini prematuri....che non conoscevo....ma per il mio piccolo c'erano veramente poche speranze, ogni giorno in più era prezioso.....

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** disperazione

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Emanuele è nato a 23 settimane, pesava 520 gr....era piccolo.. tanto piccolo.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno e la mia famiglia mi erano vicini, per fortuna.....

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Già da subito i neonatologi ci hanno spiegato la situazione...di quanto Emanuele fosse fragile.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Una grande famiglia!

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** ci siamo trovati benissimo, dai medici agli infermieri e psicologa tutti molto attenti, preparati, presenti, ma soprattutto "vicini" a noi.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ho vissuto 5 mesi rinchiusa in un altro mondo....quello del reparto. ...pregando, sperando, piangendo ma anche sorridendo e amando il nostro nanetto.....

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Pregando e sperando con noi!

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** È stato come andare in altalena....un attimo eravamo su, pieni di speranze, un attimo dopo giù....con qualche complicanza....

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Dai medici, infermieri, psicologi sono stati per noi una grande famiglia.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Abbiamo dovuto fare un addestramento per l'ossigeno terapia...

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Finalmente! ma con tanta paura di nn essere all'altezza di gestire ossigeno, medicine ecc.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Avevamo fatto un periodo di addestramento prima della dimissione, poi il reparto era sempre disponibile...

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Fino all'anno di età corretta i controlli i controlli sono stati frequenti....

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** Quasi normale, avevamo solo un bambino con qualche esigenza in più.

**La ripresa del lavoro ...** Riprenderò tra qualche mese.

**Mio figlio/a oggi ...** Un terremoto

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Oggi i controlli sono rari, il pediatra è sempre disponibile.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Se ho qualche dubbio ne parlo con il pediatra.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso il vivere la gravidanza, ma ho guadagnato il vero senso della vita.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** È come quella delle altre famiglie, solo con qualche esperienza in più.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Non è stato semplice, abbiamo dovuto fare molti controlli e visite, sempre con quell'angoscia che non ci siano state delle complicazioni...

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Fino ai 3 anni.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre lo stesso centro.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** .....tutto in discesa....ha lottato già troppo nel suo primo anno di vita!

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Orgogliosa di mio figlio!

130.

Regione: Lazio, Roma

Figlio: F, 27 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Travagliante..... Una gravidanza brevissima e piena di paure, minacce d'aborto, fastidi...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Ho una vita impegnatissima esco di casa la mattina alle 8:30 e rientro la sera alle 20:00.

**I medici che mi seguivano ...** Sono stati superficiali, spesso mi trovavo in mano referti di pronto soccorso ed ecografie che erano prestampati, più volte hanno scritto placenta normo inserita anziché previa centrale come è sempre stata purtroppo....tra l'altro causa delle minacce d'aborto....L'ultimo referto di PS oltre alla placenta normo inserita hanno scritto liquido nella norma, dall'eco fatta dopo 3 ore si evince che non avevo più liquido amniotico da lì il ricovero immediato.....

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** In ogni caso di portare avanti la gravidanza nonostante il mio ginecologo era contro e optava x l'aborto terapeutico viste le conseguenze a cui andavamo incontro ero di sole 22 settimane quando ho scoperto di essere senza liquido.... Io ho firmato x andare avanti..... Sapevo che mettere al mondo una creatura a quella settimana gestazionale poteva avere danni cerebrali, cecità, sordità, ecc..... Ho pensato 'mi abbraccio quello che vuole il Signore'.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non ho avuto la possibilità di visitare le strutture, ha scelto Dio x me una struttura eccellente il TIN dell'Ospedale S.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi ha accolto una dottoressa dolcissima, mi disse che la bambina era piccolissima ma sembrava stesse bene, pesava 640 grammi, con il calo fisiologico era arrivata a 450 grammi quando io vidi x la prima volta la mia bambina, erano passati 4 giorni!

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Tanta tanta paura di perdere la mia bambina i primi 10 giorni poi d'improvviso dentro di me sentivo la forza di questo esserino, la certezza che c'è l'avrebbe fatta e dicevo alle infermiere e ai dottori 'il tempo che ci vuole ma so' che la porterò a casa!' Mi credevano pazza e fuori di me mi dicevano di tener i piedi x terra, la creatura rispondeva bene alle cure ma il percorso era ancora molto lungo, mio marito rispondeva 'x il momento siamo positivi, se le cose vanno come non devono andare abbiamo una vita x piangerla!'

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Il 7 dicembre 2012 alle 3:15 di notte.... Pensammo bene di chiamarla Aisha in arabo significa Vita, è stata una scelta giustissima, oggi ha 2 anni non ha conseguenze dovute alla grave prematurità è bella come il sole, intelligente, energica e vitale in tutti i sensi.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mio figlio all'epoca aveva solo 3 anni ha sofferto tantissimo l'assenza improvvisa di noi genitori e tutti i giorni ci chiedeva quando era il momento di portare a casa questa sorellina, oggi la adora non è assolutamente geloso di lei ed entrambi si cercano tutto il giorno neanche fossero gemelli.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I miei punti di forza sono stati ascoltare la gente che aveva vissuto quello che stavo passando, ascoltare persone adulte nate premature, ascoltare storie simili alla mia e sapere che tutto era andato bene.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** TIN Dell'ospedale S., sapevo di essere in mani sicure poi tanto, anzi tantissimo è dipeso dalla forza di mia figlia.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Un'equipe straordinaria, ancora oggi a distanza di 2 anni ho mantenuto i contatti, la vedono crescere dalle foto e dai video e quando la porto a fare i controlli di routine passiamo in TIN a salutare le 'zie'.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Riguardando il documentario di Angelo Marotta, sembrerà strano ma ero sempre sorridente, è stato un percorso difficile, ci sono stati dei momenti in cui crollavo ma poi quando entravo in TIN le infermiere e i dottori stabilizzavano il mio stato d'animo, anche se la maggior parte della forza me la dava mia figlia.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Tutti erano preoccupatissimi x la situazione ma Aisha rispondeva bene alle cure e di giorno in giorno tirava su il morale di tutti noi.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Al TIN non posso criticare nulla mentre ai dottori che hanno seguito me dovrebbero essere denunciati x tutto quello che hanno trascurato.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I miei punti di riferimento erano 2 dottoresse in particolare e un'infermiera, qualsiasi dubbio e domanda trovavo rifugio in loro.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** La bambina ci ha sempre dato soddisfazioni ora te lo possiamo dire!

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Giorni di panico.... Quanta premura avevo paura a prenderla in braccio era uno scricciolo di kg 2,7 gigante rispetto alla nascita.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Presi subito un'ottima pediatra in zona e iniziai a fidarmi di lei.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Inizialmente ho avuto problemi con il pediatra di base, era più insicuro di me, capii che era il caso di cambiare così presi un'ottima pediatra che aveva già seguito bimbi pretermine in passato.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ...** Inizialmente un po' tesa, poi tutto è ripreso alla perfezione, i primi giorni a casa avevo occhi e orecchie solo x Aisha.

**La ripresa del lavoro ...** E' stata un ritorno alla quotidianità con una nota in più di felicità, lavoro nell'attività di famiglia e Aisha la porto sempre con me, i primi giorni è stata festeggiata da tutti i clienti che erano a conoscenza della sua storia.... Quanta gente ha fatto piangere ed emozionare!!!

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi è l'amore di casa, l'esempio di vita, la felicità in persona, il sole.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Gli impegni verso di lei sono stati tanti, molti più controlli di crescita dal pediatra di base, controlli di abilità, follow up, fisioterapia ora passeremo alla logopedia..... Tantissimi impegni nonostante la bambina sta bene.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Ringraziando il Signore non ho problemi con lei, il percorso dopo il TIN è stato abbastanza facile anche se impegnativo... Non ha mai necessitato di visite specialistiche o altro.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho perso 10 anni di vita con tutte le paure prima del parto e durante il TIN, ma mi ha insegnato il valore della Vita, che è un dono e non bisogna mai dare nulla di scontato.... Nessuno può decidere di interrompere una Vita, solo Dio può farlo!

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Oggi siamo felicissimi, Dio mi ha dato tutto quello che una donna può sognare, 2 bambini speciali con la fortuna che hanno di vivere una famiglia perfetta!

**Il lavoro...** E' difficile lavorare con lei in mezzo alle gambe ma va bene così è la mascotte di tutti i clienti, la mattina entrano nel bar la prima parola è Buongiorno, la seconda Aisha????

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Tanti impegni ma va bene così.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Fortunatamente non ha grossi problemi, faremo un percorso di logopedia e basta.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Sempre lo stesso centro.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** E' un'imperatrice, si fa rispettare da tutti anche con un po' di prepotenza, d'altronde se non fosse stata forte di carattere probabilmente non ce l'avrebbe fatta, con tutto il percorso di gravidanza che ha avuto (che non sono stata ad elencarvi) e il percorso in TIN la definisco una guerriera e x avercela fatta alla grande non può rimanere una donna qualunque, qualcosa di importante nella vita farà, me lo sento, come sentivo di portarla a casa.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Sono passati 2 anni e mi trovo ancora oggi a raccontarla frequentemente, sono consapevole che questo raccontare, raccontare, raccontare fa parte del trauma che ho subito che neanche il tempo cancellerà.

131.

Regione: Veneto, Venezia

Figlio: M, 8 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** All'inizio molto tranquillo, non c'erano problemi di nessun tipo e ho continuato a lavorare fino alla 24° settimana quando, dopo un'ecografia, abbiamo scoperto che avevo un accorciamento del collo dell'utero di 20 mm. Riposo assoluto in ospedale attrezzato di TIN perchè il bambino rischiava di nascere da un giorno all'altro.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Tranquilla, non ho mai avuto problemi. In famiglia sono sempre andata d'accordo con tutti, genitori e fratelli. Sul lavoro altrettanto, con le mie colleghe ho subito instaurato un rapporto, oltre che lavorativo, anche d'amicizia.

**I medici che mi seguivano ...** erano degli angeli. Non finirò mai di ringraziarli per aver salvato la vita a mio figlio. Anche quando avevo delle crisi di pianto o che non sapevo se ce l'avrebbe fatta mi sono sempre stati vicini e sempre pronti a consolarmi.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Non ho avuto segnali che qualcosa non stava andando...avevo solo piccoli dolori alla pancia ma non ci avevo fatto caso perchè essendo alla prima gravidanza pensavo che erano normali.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non ho visitato strutture prima, sono andata direttamente all'ospedale con la neonatologia.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Prima sono andata in ginecologia dove sono stata accolta dal primario, che non mi ha rassicurata per niente, sono stata in quel reparto una settimana ma non mi sono trovata bene. La settimana dopo, si sono liberati posti in ostetricia e quindi mi hanno spostata là, e i medici sono stati subito molto più gentili e amorevoli, rassicurandomi e dicendomi che avrebbero fatto di tutto per cercare di portare il più avanti possibile la gravidanza.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Stavo malissimo, non volevo perdere mio figlio. I miei stati d'animo passavano dalla tristezza, alla malinconia. Gli unici momenti in cui ero felice erano quando veniva a trovarmi il mio compagno o la mia famiglia e quando mi facevano le ecografie o i traccati e vedevo che il bambino stava bene.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** piccolissimo. Pesava 1.570 kg e non respirava bene, per questo hanno dovuto subito portarlo in TIN e intubarlo per qualche minuto. Il primo giorno non è stato facile perchè abbiamo rischiato di perderlo ma poi si è ripreso. Io l'ho visto dopo qualche ora ed era bellissimo, non riuscivo a togliergli gli occhi di dosso, me ne sono subito innamorata. Il nostro Lucas era nato, e noi eravamo i genitori più felici del mondo.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** il mio compagno l'ha visto nascere e gli è stato vicino nei suoi primi momenti, dalla sala parto alla TIN. Era davvero emozionato e allo stesso tempo impaurito per quello che sarebbe potuto accadere. Anche la mia famiglia ne è stata subito felice e sono venuti a trovarlo dopo qualche giorno.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I principali punti di riferimento erano i medici della neonatologia, per ogni dubbio o paura andavo a chiedere sempre a loro perchè erano gli unici in grado di darmi ogni risposta. Quando invece ero a casa mi sono letta un libro sui neonati prematuri dal titolo "prematuro coraggioso" e ogni tanto andavo a ricercare informazioni in internet.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** La prima volta che sono entrata mi sono venuti i brividi. Vedere tutte quelle cullette, le luci blu, gli allarmi non è stato bello. Poi però, facendo avanti e indietro per 40 giorni, ci ho fatto l'abitudine, ho imparato a distinguere quali erano le cose normali e quali erano le cose di cui c'era da preoccuparsi. Comunque la mia prima impressione è stata buona, sono persone qualificate e sempre pronte a intervenire. Il reparto ha un elevato grado di adeguatezza.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Mio figlio in quel periodo è stato seguito molto bene, come tutti gli altri bimbi prematuri. Erano tutti molto gentili e cordiali, sempre pronti a rispondere ad ogni dubbio. Non ha seguito cure specifiche perchè non aveva grossi problemi.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Ero molto più tranquilla perchè sapevo che era in buone mani. Quando ero a casa e lui non c'era mi sentivo sola e impotente, mentre quando andavo a trovarlo ero sicuramente molto felice, perchè vedevo che cresceva e stava bene.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Il mio compagno era anche lui abbastanza tranquillo, anche se ogni volta che suonava il telefono si agitava per paura che fosse l'ospedale a darci qualche brutta notizia. Anche se fuori sembrava forte, dentro di lui era molto fragile, perchè voleva il suo bambino a casa al sicuro. Il resto della famiglia ci chiamava quasi ogni giorno, per sapere i progressi che faceva e sentire se eravamo tranquilli.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Di aspetti critici non ce ne sono stati molti, ogni tanto desaturava e faceva fatica a mangiare ma niente di cui preoccuparsi. Gli aspetti positivi, invece, sono stati che il bambino si è mostrato da subito un forte guerriero, ogni giorno faceva dei grandi progressi e ne siamo molto fieri di questo.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Tenerlo controllato per i primi periodi, vedere se e quanto mangiava, non fargli sentire rumori troppo forti perchè potrebbe spaventarsi e, sempre i primi periodi, tenerlo vicino a noi e fargli sentire la nostra presenza, perchè ha bisogno di sicurezza. Comunque mi hanno detto di stare tranquilla e fare quello che mi sentivo, perchè l'istinto di una madre supera anche le conoscenze dei medici.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** sono stati faticosi. Quando piangeva non sapevo cosa fare, non sapevo se stava bene o il motivo per cui piangeva. Non sapevo se quello che mangiava era abbastanza, non sapevo come fargli il bagnetto e se la temperatura dell'acqua andava bene. Non sapevo se come lo tenevo in braccio era il modo giusto, avevo paura di fargli male o

di "romperlo". Non sapevo se farlo dormire nella navicella o nella culla, non sapevo se potevo uscire e se avrebbe preso freddo. Il primo periodo è stata veramente dura poi ho fatto esperienza ed è andata meglio.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Sapevo cosa fare perchè il pediatra mi dava ogni indicazione.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I primi mesi faceva molti controlli, per vedere la crescita, ecografia cerebrale, lo screening audiologico e tutti i controlli necessari per vedere se era tutto nella norma. Poi ci sono i follow-up ogni 2-3 mesi e le visite pediatriche.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** Con il mio compagno e il resto della famiglia non ci sono stati cambiamenti, anzi ci sono stati solo in meglio perchè ci siamo uniti tutti molto di più.

**La ripresa del lavoro ...** Ho ripreso il lavoro quando il bambino aveva 8 mesi anagrafici, all'inizio mi piangeva il cuore doverlo lasciare però quando sono al lavoro ho le mie colleghe che riescono a farmi sorridere e farmi sentire meno in colpa.

**Mio figlio/a oggi ...** è un bambino sano e bello. Non ha nessun tipo di problema legato alla prematurità. Mangia molto ed è sempre sorridente, ha già detto la sua prima parolina "papà" e ogni giorno ci regala mille emozioni.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Stiamo continuando con i follow-up che continueranno fino all'anno e poi le normali visite pediatriche fatte una volta al mese per vedere l'accrescimento.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Ormai ho imparato cosa fare perchè venga sempre controllato e i miei punti di riferimento sono il pediatra o i neonatologi quando andiamo all'ospedale.

**I miei stati d'animo oggi ...** Sono la mamma più felice del mondo. Non rimpiango niente della mia vita prima di lui, ogni cosa che abbiamo passato da quando è nato è tutto guadagnato perchè grazie a lui ho imparato che lamentarsi sempre è inutile, ci sono molti bambini che lottano per la vita e dobbiamo solo ringraziare per quello che abbiamo.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Con il mio compagno va tutto a gonfie vele e presto ci sposeremo con Lucas che ci porterà le fedi all'altare. Anche con il resto della famiglia va bene, lo vizio molto e sono tutti felici di questo nipotino.

**Il lavoro...** Anche il lavoro va molto bene e mi piace, ormai non mi sento più in colpa perchè so che lui sta bene.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Il suo percorso continuerà fino ai 3 anni con continue visite. Però per il suo bene questo ed altro.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi sono sempre rivolta allo stesso centro perchè sono molto specializzati e mi sono trovata quindi non avrei motivo per andare in altri centri.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Immagino per lui un futuro pieno di gioia, serenità e soddisfazioni. Io e il suo papà lo aiuteremo in tutto, se avrà bisogno noi ci saremo, però non intralceremo il suo cammino, quello che vorrà essere e diventare lo deciderà lui, noi possiamo solo consigliargli e aiutarlo.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Mi fa molto piacere raccontare la mia esperienza perchè possa essere d'aiuto ad altre mamme. Non bisogna mai perdere la speranza perchè i bambini prematuri hanno una marcia in più.

132.

Regione: Abruzzo, Teramo

Figlio: M, 6 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** gravidanza cominciata in modo inaspettato poiché avevo assunto una contraccezione di emergenza e alla prima eco mi trovarono un distacco amnio coriale di due cm x fortuna curato e riassorbito. Per il resto bella gravidanza ero molto energica nonostante fosse estate ricordo che alla morfologica a 23 sett mi dissero k era un altro

maschio visto ke ne ho un altro di un anno e che la prossima eco sarebbe stata alla 30 esima settimana x valutare la crescita del feto non vi era alcun problema le analisi ok cm tutto il resto ..mai avrei immaginato che a quell'eco nn ci sarei arrivata...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** conducevo la mia vita fra bimbi mare e gestione della casa non lavorando mi sn dedicata anima e corpo alla famiglia ed ero felice alla fine di aver in grembo il terzo bimbo.

**I medici che mi seguivano ...** mi hanno consigliato le visite e analisi di routine alla prima visita mi diedero un calendario della gravidanza con le date importanti segnate in grassetto che riportavano esami ecografici e di laboratorio come la mini curva glicemica x valutare il rischio di diabete gestazionale anche quello andato bene.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** il 1 settembre 2014 prenoto una visita da un ginecologo che aveva fatto nascere mio nipote due mesi prima e che lavorava all'ospedale dove avevo partorito naturalmente anche i primi due figli il mio intento era chiedere un cesareo x poter effettuare la chiusura delle tube invece si prospettò l'esatto contrario il medico con visita interna mi trova dilatata di 4 cm con sacco protudente in vagina io cominciai a piangere disperata lui mi disse che a 26 sett mio figlio non poteva nascere che dovevo mettermi a letto subito altrimenti il bimbo che pesava circa 750 gr poteva nascere da un momento all'altro...ero sconvolta perché non avevo contrazioni ma mi fu spiegato che avevo un'incompetenza cervicale che aveva provocato tutto questo...tornai a casa in preda alla disperazione l'indomani decisi di rivolgermi all'ospedale di C. dove nell'eventualità di un parto prematuro avevano la tin e così fu mi ricoverarono e mi tenevano ferma a letto con cortisone x i polmoni e monitoraggi continui ma a 27 settimane decido d firmare e tornare a casa poiché non mi sentivo abbastanza monitorata ero lasciata su quel letto senza ke mi facessero un eco un tampone un test x vedere se ci fosse rottura del sacco visto ke perdevo molto liquido trasparente sugli slip.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** ospedale di A. e ambulatori privati.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** alla faticosa 30 esima settimana intorno alla sera cominciai ad avvertire forti dolori addominali ma nn erano contrazioni avendo io già partorito li sottovalutai ebbi anche diarrea e presi un antidolorifico e andai a letto...l'indomani il pomeriggio avrei dovuto fare l'eco d'accrescimento ma intorno alle 10 di mattina cominciarono le contrazioni forti ogni 10 min fui portata subito a C. da mio marito e mia nonna lasciando i bimbi a mia madre...pensavo ke arrivata li mettessero qualche medicinale x bloccare le contrazioni invece poco dopo mi fu detto alla visita ke sarei passata in sala travaglio ero 5 cm dilatata e un gruppo di ostetriche mi seguirono tanto mi dicevano ke sarebbe nato e che avrebbe avuto bisogno di un neonatologo e un incubatrice ...

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** che dolore ero sconvolta avevo una pancia vuota ma lo ero anche nel cuore.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** alle 15,02 nasce Simone ma non piange non respira il medico fa tante manovre tutti in sala parto sono intorno al piccolo mio marito piange vicino la porta xke ha spiato da li visto ke non lo hanno fatto entrare...il liquido era scuro mi dicono ke il piccolo ha bevuto questo liquido tinto lo rianimano e giusto il tempo di guardare i suoi occhietti scuri e via nn lo vedo più. ...Simone aveva avuto un distress respiratorio era scuro e davvero mal messo aveva contagiato un virus escherichia coli da me non ho capito bene come ma qusta sepsi preoccupava molto era depositata ai polmoni.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** eravamo tutti preoccupati e impreparati al tempo stesso e non avevamo mai risposte certe.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** un gruppo di mamme premature su un forum in generale internet.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** la tin è stata la sua casa x 42 giorni ricordo dopo il parto volevo subito alzarli e vederlo mi dissero di no anche perché lo stavano visitando e intubando e alle 18,30 potei entrarci...che sensazione strana. .. mi fecero infilare un camice verde mi spiegavano in fretta di lavare le mani e disinfettarle ad ogni ingresso e mi disse qualche infermiere ke mio figlio era alla culla incubatrice n 2 quando prima di entrare mi spunta una dottoressa da un ufficio e dice signora lei è la mamma del piccolo appena arrivato? il bimbo è grave non sappiamo se supera la notte...quando lo vedo il cuore mi si gela mi sento in colpa x non aver preso cura di lui x non essermi curata bene in gravidanza..lui è uno scricciolo di un chilo e seicento. ..pieno di tubi e aghi ...

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** medici alcuni molto scrupolosi e molto umani altri un pò meno. ..infermieri lo stesso con alcuni si è instaurato un bel rapporto nel periodo di degenza...

**I miei stati d'animo in quel periodo...** strani ogni mattina mi recavo in ospedale e la mia giornata s evolveva in funzione di ciò che avevano detto i medici quel giorno era un continuo alti e bassi.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** in ansia anche xke non avendolo mai visto sapevano di lui attraverso le ns notizie e i nostri volti quando tornavamo....

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** critico era il suo stato iniziale...ciò che non mi convinceva era la scarsa mole informativa e di dialogo fra i due reparti ostetricia e terapia intensiva neonatale un aspetto positivo era la molta igiene che riguardava il reparto e gli infermieri stessi...anche se pur in questo caso mancava un pò di informazione era tutto uno scambio con altri genitori di tin e lo stesso facevo io con i nuovi ingressi...non vi era una regola o una persona addetta a queste mansioni tt era scontato x loro.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** internet un punto saldo una mamma conosciuta su un forum che viveva la stessa esperienza ma in un'altra città di Italia.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Tutto ciò che aveva avuto il bimbo le terapie da fare e le successive visite con relative scadenze.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** giorni di gioia ma timore al tempo stesso d qualche ricaduta a livello respiratorio.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sapevo cosa fare ma xke io m sono prodigata nel raccogliere informazioni anche tramite qualche infermiere più gentile che mi aiutava a capire meglio.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** antibiotici come cura e vitamine visite oculistica eco cerebrale e eco gastrica come controlli.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** cambiata

**La ripresa del lavoro ...** non lavoro

**Mio figlio/a oggi ...** oggi ha 6 mesi anagrafici e 4 corretti pesa 5700 kg ma sta bene e io sono serena.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** il mio pediatra lo ha visitato una volta sola xke ho continuato a farlo visitare a C. presso l'ambulatorio della neonatologia da due mesi è seguito solo dal pediatra di famiglia per ora senza problemi anche se il pediatra non ha una preparazione adeguata alla prematurità.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Adesso so cosa fare tramite persone con esperienze simili.

**I miei stati d'animo oggi ...** mi sono arricchita a livello umano ho conosciuto un mondo nuovo quello dei prematuri della forza che hanno.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** bella si vive giorno x giorno.

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** con i follow up

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** ho visitato altri centri x mancanza di disponibilità x alcune visite o x la distanza.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** di amore innanzitutto e qualsiasi cosa avrà riuscirà a superarla alla grande.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** bene rivivere quei momenti mi fa capire la fortuna che ho ora davanti il dono di Dio ricevuto.

Regione: Lombardia, Brescia

Figlio: M, 3 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** Ho scoperto di essere incinta a giugno. Alla decima settimana ricovero per perdite con 50% di probabilità che si salvasse. Da lì riposo, punture di eparina ed aspirinetta fino alla fine.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** In famiglia ho sostegno da parte del mio compagno, mia madre, mio padre, mia sorella, mio fratello e mia zia. Sono affetta da una patologia rara e mi causa dolori articolari e fragilità cutanea, ma me la cavo a far tutto. Lavoro come insegnante di sostegno in una Scuola dell'Infanzia.

**I medici che mi seguivano ...** Mi segue il primario dell'ospedale di B. Quando ho avuto complicazioni mi ha inserito nel programma "Gravidanze a rischio" e venivo seguita da un'altra ginecologa più visite extra, una a settimana.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** Alla trentunesima settimana sentivo contrazioni dolorose e ravvicinate (le ho riconosciute perchè avevo già avuto un aborto interno con parto indotto). Mi sono recata subito al Pronto Soccorso.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** Non ho visitato altre strutture.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Mi hanno visitato e messo sotto monitoraggio, poi i miei due ginecologi di riferimento hanno deciso di trattenermi in ospedale.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Ero agitata ed il bimbo più di me. Avevo paura perchè era ancora presto e non volevo perderne un altro.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Io ero addormentata e non l'ho visto nascere. Ho avuto un distacco di placenta e cesareo d'urgenza. Lo abbiamo chiamato Simone perchè significa "Dio ha ascoltato"... Le nostre preghiere.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Il mio compagno mi ha sempre aiutato prima perchè dovevo stare a riposo e mi ha aiutato dopo, è molto presente.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** La struttura ospedaliera che ho scelto ha la Tin per cui loro mi hanno sempre fornito ogni tipo di informazione.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il bambino è stato portato subito in Tin e messo in incubatrice. Il reparto è ben fornito ed ha agito prontamente.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Simone era seguito da dodici infermieri a turno e quattro medici. Aveva ossigeno, plasma e glucosio.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** La prima volta che l'ho visto ho pianto, ero molto preoccupata. Era piccolo, non si muoveva, di colore rossastro e la mascherina copriva gran parte del viso.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Tutti chiamavano la sera per sapere il suo stato di salute. Il mio compagno cercava di tornare presto dal lavoro per andarlo a vedere e stare con lui.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Simone cresceva ogni giorno e mostrava di essere forte. Dopo quindici giorni dalla nascita ha avuto un'infezione curata con antibiotici e trasfusione in venti giorni.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Infermieri, medici e puericultrici mi hanno sempre aggiornato sulla situazione.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** Simone stava bene, aveva solo tempi lunghi nel mangiare ma era in salute.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Ero in ansia e temevo di non riuscire a farlo crescere. Anche con i medicinali guardavo continuamente le dosi per paura di sbagliare.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** I medici erano stati chiari e potevo chiamarli in caso di dubbio.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Controlli settimanali per pesarlo, vista, udito, eco encefalogramma, anche addome. A casa assumeva vitamine, ferro e fermenti lattici. La pediatra ha lavorato fino ad un anno fa presso la struttura dove ho partorito per cui Simone è in ottime mani.

**La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** Tutti mi sono stati vicini e venivano a trovare il bambino. Il mio compagno mi aiuta molto.

**La ripresa del lavoro ...** Fino all'anno di vita starò a casa.

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi Simone è vispo, sorride, cresce bene e tutti coloro che lo vedono non pensano sia nato prematuro. Misura 54 cm e pesa 4800 gr.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Ormai le visite sono periodiche. Ogni tre mesi vista ed udito. Deve ripetere l'encefalogramma per la fontanella un po' allargata ma non ci sono problemi. Dalla pediatra andiamo una volta al mese.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** La Tin rimane il mio punto di riferimento e loro mi organizzano tutto.

**I miei stati d'animo oggi ...** Sono serena e ogni giorno vedo il mio bimbo che fa progressi. È il mio piccolo miracolo.

**La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Oggi Simone è tremendo e ha imparato che se piange ottiene. Sono furbetti questi bimbi, ma come fare a non viziarli?

**Il lavoro...** Non sono rientrata ma le colleghe mi sono vicine.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Tutto in salita. Mangia, cresce ed è vispo!

**Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Sicuramente fino all'anno di vita.

**Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ...** Mi trovo bene. Mai lo cambierei.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Spero che Simone sia sempre felice, qualunque cosa voglia fare. La felicità è al primo posto.

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** Mi fa piacere condividere la nostra storia. Spero che mamme come me possano leggerla e piangere di gioia per questa vittoria sulla vita. In attimi di sconforto certe letture possono rasserenare. Io e Simone siamo e saremo sempre due guerrieri... Sì perché anch'io sono nata di trentadue settimane!

134.

Regione: Lombardia, Milano

Figlio: F, 4 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della mia gravidanza è stato...** buongiorno a tutti sono Daniela mamma di 2 gemelle nate a 29 settimane Giorgia e Alessia.. ricoverata alla 24 settimana per accorciamento collo dell'utero ..alla 26 settimana rottura sacco amniotico di Giorgia ..E STATA UNA LOTTA CONTRO IL TEMPO E POI ALLA 29 IL 25 MARZO 2010 CON TAGLIO CESAREO D URGENZA NASCONO Giorgia e Alessia con un peso di 980 gr (Giorgia 1 gemella) nata in arresto cardiaco agapar 0 ripresa al 5 minuto di "vita" 45 giorni di terapia intensiva sembrava fosse sorda ma crescendo era solo dovuto alla prematurità oggi e una bambina sanissima Alessia (2 gemelle) con un peso di 1090 gr apparentemente nata sana ho poi subito 2 interventi chirurgici per necrosi intestinali resettati 30 cm d intestino a 15 giorni di vita ..dopo circa un mese in vita di quasi dimissioni nuovo intervento resezione di altri 50 cm di intestino per occlusione intestinale più aderenze oggi e un terribile adorabile terremoto non porta conseguenze dopo 70 giorni di tin.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** ..la mia famiglia mi è stata stra vicino in quei mesi soprattutto la mia mamma che non mi ha mai lasciato sola fino al momento che ha messo lei le ali volando via da me nel 2012.

**I medici che mi seguivano ...** ..ho avuto medici paragonabili ad angeli in entrambi gli ospedali dov'erano le mie piccole divise alla nascita Giorgia presso l'ospedale di R. Alessia presso il N. ..mi hanno supportato e informato in tutto senza nascondere il bello e il brutto e questo e ciò che serve ai genitori di prematuri.

**Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di...** ...i primi segnali alla 20 settimana con spinte da parte di Giorgia incastrata male contrazioni e perdite di sangue ..maternità anticipata e riposo alla 12 settimana.

**Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito...** non ho visitato nessuna struttura ..da piccola ero affascinata dal mondo dei prematuri e presso l'ospedale di R. dove ho poi partorito andavo sempre prima a vedere quei cuccioli che mi trasmettevano vita...e di conseguenza poi è successo anche a me sarò strana ma.. devo dire che mi ha aiutato tantissimo ad affrontare il tutto.

**Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** ho visto le piccole il 3 giorno dopo la nascita a causa del pesante cesareo e dell'allettamento di oltre 2 mesi in più cercavano di stabilizzare la piccola Giorgia molto grave in quel momento mi hanno accolto benissimo e spiegato tutto l'iter che sarebbe stato la tin con gioie e dolori.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** sensi di colpa per non esser riuscita a vivere la gravidanza serena sempre con la paura ..e.. dolore, troppo per il dolore che sentivano le mie bambine un sogno che avevo da bambina e che poteva svanire se una delle due non avesse lottato.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** ..avrei voluto provare gioia averle su di me sentirle piangere ma così non è stato Giorgia scelto da me e un nome che adoravo fin da bambina Alessia scelto dal papà e gli zii.

**Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia...** quello che prima era mio marito ai tempi della tin è stato presentissimo ma il rapporto è subito forti scossoni arrivando ad una separazione di fatto un anno dopo ....

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** ..resta sempre lei la mia mamma il mio più grande punto di riferimento per il resto nessuna ricerca ho agito d'istinto in tutto il periodo della tin.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** .....durante il ricovero solo e ripeto esclusivamente pianti per l'immobilità seppur stando benissimo ..dopo il parto una forza che impressionava anche me.

**Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** ...tutti con l'ansia perenne e il terrore al suono del telefono.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** ..che forse oggi non sarebbero con me .....oggi sono la mia gioia.

**Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...** signora i suoi miracoli sono con lei ora tocca a lei renderle delle splendide donne ma avendo visto lei sarà così inevitabilmente ho pianto.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** ...poche parole FELICITA IMMENSA.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** La TIN chiamavo ogni volta che ne avevo bisogno anche a casa.

**La ripresa del lavoro ...** obbligata alle dimissioni sarebbe da tutelare questa cosa.

**Mio figlio/a oggi ...** oggi anno 4 anni ..sono la mia vita il mio sorriso il mio pianto sono sanissime bellissime per me e stra intelligenti oggi sono il mio orgoglio.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** fino ai 3 anni seguite obbligatoriamente ...oggi pediatra per influenze varie.

**I miei stati d'animo oggi ...** .....felicita...orgoglio ...gioia e nostalgia.. della pancia vissuta poco e male.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro... ..tutta la felicità del mondo ...**

**Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza?** bene ....la tin segna fa male ogni volta che ci pensi ma aiuta a crescere amando ancor di più la vita e sono loro questi piccoli guerrieri ad insegnarlo a te.

## **STORIE NASCITE PREMATURE – PAPA'**

Regione: Veneto, Padova

Figlio: M, 10 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della gravidanza di mia moglie/compagna è stato...** è stato difficile. L'umore di mia moglie è stato pessimo fin da subito e nn è mai migliorato. Certo, i momenti di gioia e serenità non sono comunque mancati.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Tutto sommato serena, anche se quando sono cominciati i dolori alla schiena e le contrazioni, (praticamente da subito) si stancava facilmente anche sul lavoro (lavoriamo insieme).

**I medici che seguivano mia moglie/compagna ...** Il ginecologo ci ha seguito bene, anche se a volte è stato fin troppo "sportivo".

**Quando abbiamo avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci aspettavamo abbiamo deciso di...** Subito dopo il primo rialzo pressorio siamo andati in ospedale, ma i valori non erano così alti da allarmare i medici quindi ci hanno mandati a casa senza fare niente. Poi la pressione è effettivamente tornata a scendere, fino al giorno dell'attacco eclamptico, 10 giorni dopo la prima visita in ospedale per la pressione.

**Le strutture che abbiamo visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a mio/a figlio/a...** Non abbiamo visitato strutture.

**Quando sono arrivato nel Centro di Neonatologia in cui mia moglie/compagna ha partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** io ero sconvolto, avevo rischiato di perdere sia mia moglie che mio figlio, e tutto era successo in meno di due ore. Il personale medico e le infermiere sono stati molto comprensivi e gentili, nonostante ci fosse tutta la parte burocratica che doveva essere espletata.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Faccio ancora fatica ad avere un ricordo lucido di quei momenti. Fino a poco più di un'ora dalla nascita di Giacomo stavamo chiacchierando tranquillamente, poi tutto è precipitato.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Ho visto giacomo per pochi minuti, mentre il neonatologi lo stavano trasportando dalla sala parto a patologia neonatale. mi ricordo la sua espressione mentre piangeva, mentre io sono scoppiato in un pianto che fino a quel momento ero riuscito a soffocare.

**Mia moglie/compagna, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mia moglie non è stata particolarmente in se nei giorni successivi al parto, ancora non si rendeva conto di quello che era successo. I miei e i genitori di lei non hanno potuto fare molto a quel punto. Mia mamma mi ha portato da mangiare.

**Dopo la nascita di mio/a figlio/a mi sono occupato di...** Tenere su il morale di mia moglie, starle vicino, accudirla, farla riprendere e stare tranquilla.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Non ce ne sono stati. Ho fatto ricerche in internet ma non hanno fatto altro che peggiorare la situazione.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Piccolo, troppo piccolo per i bambini ricoverati. i posti letto erano troppo pochi, e noi siamo stati dimessi e trasferiti al nido prima del tempo. fortunatamente è andato tutto bene. I medici e le infermiere sono stati comunque molto bravi e mai ci siamo sentiti abbandonati.

**Chi mi ha accolto la prima volta in reparto...** Un giovane specializzando, che si è preso l'onere di farmi compilare tutta la parte burocratica. io facevo fatica a capire cosa era appena successo, ma lui è stato molto carino.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Molto gentili, preparati ed umani, nonostante i bambini fossero tanti e avessero sempre un sacco di cose da fare.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** In quel periodo ho cominciato a soffrire di depressione, e ne soffro tutt'ora.

**Come hanno vissuto quel periodo mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Credo abbastanza bene, quando Giacomo ha passato la prima settimana tutti si sono un po' rilassati.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Giacomo non ha avuto problemi durante il ricovero e ha fatto un iter praticamente standard. L'unica cosa negativa è che per mancanza di posto, ci hanno dimessi e trasferiti al nido un po' prima del tempo, ed infatti i primi giorni nel nuovo reparto sono stati difficili per il piccolo...poi per fortuna si è ripreso ed è andato tutto benissimo.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Al nido l'atmosfera era molto diversa. Se in patologia si parlava ogni giorno con i medici e le infermiere erano molto preparate e "umane", al nido è stato molto peggio. I medici non si vedevano mai e le infermiere erano molto scortesie, specie la caposala.

**Prima della dimissione i medici ci hanno detto ...** Che il piccolo stava bene, non aveva problemi e ci hanno fatto le classiche raccomandazioni del caso.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Sono stati in realtà molto sereni e tranquilli.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Non lo sapevo, i medici hanno fatto quello che hanno potuto, ma ci è sempre mancata un figura di riferimento.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Il pediatra era bravissimo. Purtroppo con l'ultima visita è andato in pensione, ora vedremo come sarà il sostituto.

**La mia vita con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** Difficile. il tempo per noi inesistente, e mia moglie era sempre molto nervosa, nonostante cercassi di aiutarla il più possibile.

**Al lavoro in quel periodo ...** Durante il ricovero, andavo molto presto la mattina (nn ho vincoli di orari) per finire presto per andare in ospedale. Una volta a casa cercavo di finire un po' prima. Il mio capo non è stato per niente comprensivo.

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi ha dieci mesi anagrafici e sta benissimo. E' un bambino bellissimo, tranquillo e gioioso. sorride sempre, dorme benissimo.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Non ne ha avuto tanto bisogno, salvo le visite obbligatorie.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Adesso va un po' meglio, abbiamo la pediatra di base ed anche la neonatologia in ospedale.

**I miei stati d'animo oggi ...** Quando sono con Giacomo sto benissimo, e vederlo giocare e sorridere ripaga di tutte i sacrifici fatti.

**La mia vita oggi con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Va bene. Anche se la gestione coppia, bambino lavoro è molto impegnativa.

**Il lavoro...** Grazie al cielo abbiamo un lavoro che ci lascia molta libertà negli orari, quindi ci gestiamo con la baby ditte abbastanza bene, anche se è molto faticoso.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Non ci sono stati aspetti critici. I positivi sono state le visite della neuropsichiatra e il pediatra di neonatologia.

**Ci hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** Fino ai 2 anni per le visite pediatriche e fino ai tre con la neuro psichiatra. I dettagli non li sappiamo.

**Ci siamo sempre rivolti allo stesso Centro/abbiamo visitato più Centri perché ...** ci siamo trovati bene fin da subito in ospedale. Per la neuropsichiatra invece ci siamo rivolti ad un consultorio, perché in ospedale prevedono visite neurops. solo per bambini nati prima della 28.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Assolutamente normale.

**Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?** Fa sempre male rivangare i ricordi di quel giorno in cui ho rischiato di restare solo.

Regione: Lazio, Roma

Figlio: F, 18 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della gravidanza di mia moglie/compagna è stato...** travagliato perché non riuscivamo ad avere figli. Con la fecondazione assistita sono stati impiantati due embrioni. All'inizio sembrava avesse attecchito solo uno, invece erano due. E' stata dall'inizio una gravidanza a rischio sia in quanto gemellare, sia perché costellata di episodi che non sono stati colti completamente nella loro gravità in quanto sottovalutati dal ginecologo che aveva in cura mia moglie.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** quindi abbastanza incasinata anche se felice, perché finalmente mia moglie era incinta.

**I medici che seguivano mia moglie/compagna ...** nonostante il titolo di primario dell'ospedale locale, il ginecologo di mia moglie si è mostrato inadeguato, almeno a situazioni complesse.

**Quando abbiamo avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci aspettavamo abbiamo deciso di...** andare al pronto soccorso più vicino dove non hanno saputo far altro che rimandarci a casa con "non si preoccupi è tutto ok" per fortuna poi siamo andati all'ospedale S., che sapevamo aveva la TIN e dove poi, il giorno dopo, sono nate le bambine.

**Le strutture che abbiamo visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a mio/a figlio/a...** nessuna, anche se sapevamo gli ospedali che avevano la TIN perché con la gravidanza gemellare era possibile nascessero prematuri.

**Quando sono arrivato nel Centro di Neonatologia in cui mia moglie/compagna ha partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** che le mie due bambine erano spacciate, ma che loro avrebbero fatto di tutto per dare loro una chance.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** pur essendo disperato sono stato "costretto" ad essere deciso e coraggioso e mi sono dedicato completamente alle bambine e al recupero psicologico di mia moglie che i primi due giorni era completamente sotto choc.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Lavinia che ha vissuto solo 10 giorni era 640 gr, 570 dopo il calo spacciata per la sua piccolezza, Lucrezia 830 gr., 740 dopo il calo era spacciata perché aveva una gravissima emorragia cerebrale, una sepsi altissima e altre problematiche per le quali nessuno puntava su di lei.

**Mia moglie/compagna, gli altri miei figli e la mia famiglia...** erano sconvolti e destabilizzati. L'unico punto di equilibrio sono stato io e alla morte di Lavinia lo è stato in parte mio padre e in parte mio cognato.

**Dopo la nascita di mio/a figlio/a mi sono occupato di...** tenere sotto controllo la situazione delle bambine e di mia moglie evitando il caos.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** erano un paio di dottoresse della TIN e gli altri genitori.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** la TIN del S. e dopo 20 giorni del B.

**Chi mi ha accolto la prima volta in reparto...** una dottoressa della TIN che mi ha spiegato la situazione delle bambine.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** all'inizio non capivo molto. Comunque gli operatori facevano il massimo, lavorando però al S. in condizioni non adeguate.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** frustrazione e speranza.

**Come hanno vissuto quel periodo mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** male

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** una dottoressa del S. ci ha prospettato l'interruzione delle cure per la bambina, sbagliandosi evidentemente. E' stato il momento più brutto della mia vita. L'aspetto positivo è costituita dall'altissima professionalità e passione per il lavoro della maggior parte degli operatori incontrati.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** i dottori, gli infermieri della TIN del B.

**Prima della dimissione i medici ci hanno detto ...** di stare attentissimi. Sembrava quasi un periodo di prova.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** sono stati bellissimi, con un po' di angoscia di sottofondo, ma bellissimi.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** eravamo seguitissimi dal B. e, viste purtroppo le problematiche della bambina lo siamo tuttora.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** sono stati accuratissimi. La Asl però non ha pediatri di base adeguati a situazioni di grande prematurità e in zona neanche ci sono pediatri privati in grado.

**La mia vita con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** bella, angosciata, ma bella.

**Al lavoro in quel periodo ...** era un casino, ma mi sono stati quasi tutti vicini.

**Mio figlio/a oggi ...** ha 18 mesi, un bel po' di problemi, ma una grande combattività e voglia di superare tutto alla grande.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** continuano con grande accuratezza e meticolosità. Anche come pediatra privato abbiamo preso un dottore che la conosce dai tempi della TIN.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** siamo molto seguiti e ci aiuta ad orientarci al meglio per la bambina.

**I miei stati d'animo oggi ...** ho una bambina stupenda, difficile ma che stupirà tutti.

**La mia vita oggi con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** è un po' più incasinata, ma più gioiosa.

**Il lavoro...** ha ripreso alla grande.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** non si ha mai la certezza, purtroppo e per fortuna.

**Ci hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** a oltranza.

**Ci siamo sempre rivolti allo stesso Centro/abbiamo visitato più Centri perché ...** ci siamo trovati benissimo con il B.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** nel quale ci stupirà.

**Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?** Tranquillo.

Regione: Lombardia, Milano

Figlio: M, 7 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della gravidanza di mia moglie/compagna è stato...** Tranquillo e normale fino alla 24° settimana di gestazione quando alla visita ginecologica il dottore ha avuto un sospetto di preeclampsia che purtroppo si è dimostrato veritiero. Da quel momento è iniziata la nostra avventura...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Normale fino al ricovero in ospedale della mia compagna avvenuto tra la 24° e 25° settimana di gestazione. Da quel momento la vita familiare e lavorativa è cambiata radicalmente dovendo correre continuamente da lavoro e ospedale e viceversa, a casa tornavo solo per dormire.

**I medici che seguivano mia moglie/compagna ...** si sono dimostrati molto professionali e disponibili, ci hanno sempre spiegato tutto, a volte in modo duro e diretto ma almeno ci preparavano alla situazione.

**Quando abbiamo avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci aspettavamo abbiamo deciso di...** Non abbiamo avuto tempo di decidere nulla; dopo la visita ginecologica avvenuta alla 24ª settimana la pressione della mia compagna era preoccupante e l'hanno subito ricoverata.

**Le strutture che abbiamo visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a mio/a figlio/a...** Sin dall'inizio siamo stati seguiti dai medici dell'ospedale N. e quando hanno diagnosticato la preeclampsia hanno ricoverato la mia compagna. Quindi l'unica struttura che abbiamo visitato è stato il N., e ne siamo felici.

**Quando sono arrivato nel Centro di Neonatologia in cui mia moglie/compagna ha partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** La mia compagna dopo 4 settimane di ricovero e continui monitoraggi 24h su 24h ha dovuto partorire d'urgenza con solo tre ore di preavviso. Prima del parto non abbiamo parlato molto con i medici, ci hanno detto solo che il bimbo doveva nascere poiché iniziava a soffrire e quindi era pericoloso tenerlo nella pancia. Una volta nato ho avuto la possibilità di vederlo 30 secondi prima che venisse trasferito in TIN. La dottoressa che ha trattato mio figlio appena nato mi ha subito confortato poiché nonostante i soli 800 grammi di peso il bimbo era riuscito a respirare autonomamente.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Paura, panico, impotenza ma allo stesso tempo gioia felicità e speranza.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Piccolo, straordinariamente piccolo; ma nonostante le dimensioni minute dimostrava una grande forza! Ha respirato da solo (con solo l'ausilio di una canulina nasale) per 3 giorni, poi ha avuto una crisi dovuta al dotto di Butallo aperto, e li hanno dovuto intubarlo e fargli la terapia farmacologica per chiudere il dotto. Sono stati giorni duri perché i medici non ci rassicuravano su nulla, la frase tipica era "signora bisogna valutare la situazione ora per ora, giorno per giorno". Fortunatamente il dotto si è chiuso e Christian, così si chiama mio figlio, ha iniziato a stare un po' meglio.

**Mia moglie/compagna, gli altri miei figli e la mia famiglia...** La mia compagna dopo il parto cesareo è stata a letto per due giorni a causa di alcune complicazioni avvenute durante il parto senza poter vedere nostro figlio. Finalmente appena recuperate le forze per stare su una sedia a rotelle sono riuscito a portarla in TIN per vedere nostro figlio. Gli altri famigliari si sono dovuti accontentare delle foto per un mese poiché nel settore A della TIN non può entrare nessuno ad eccezione dei genitori (uno alla volta).

**Dopo la nascita di mio/a figlio/a mi sono occupato di...** mio figlio. La TIN ha degli orari di visita ben definiti a seconda del settore di TIN. Al N. ci sono 3 settori A, B, C. In A ci sono i bimbi prematuri gravi con alte probabilità di complicazioni, in B quelli che stanno un po' meglio e la C è la predimissione. Poiché Christian è stato un mese in A le visite erano consentite solo al pomeriggio dalle 15.00 alle 21.00. Questo mi dava la possibilità di lavorare al mattino, il che mi permetteva di mandare avanti la famiglia a livello economico (lavoro in proprio e non ho diritto ad aiuti da parte dello stato), mentre al pomeriggio stavo con mio figlio e la mia compagna (per vedere mio figlio facevamo a turno con la mia compagna, un paio d'ore a testa).

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Abbiamo avuto la grande fortuna di socializzare con gli altri genitori dei bambini ricoverati in TIN. Questo devo giudicarlo come uno degli aspetti fondamentali che ci ha permesso di vivere questa esperienza traumatica in modo più sereno e lucido. Bisogna considerare che in questo reparto ogni giorno purtroppo succede qualcosa di brutto e allo stesso tempo qualcosa di bello. Avere delle persone che condividono con te esattamente le stesse emozioni è importantissimo perché sono gli unici che possono capire fino in fondo quello che provi.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Il reparto di Terapia intensiva del N. Come in tutti gli ospedali, soprattutto se ci passi tanto tempo, ne vedi di tutti i colori. Io comunque non posso far altro che ringraziare i medici e gli infermieri per il lavoro che hanno svolto e che svolgono ogni giorno. Sono veramente bravi.

**Chi mi ha accolto la prima volta in reparto...** La dottoressa che ha fatto nascere mio figlio. Ci ha spiegato la situazione e ci ha fatto compilare la modulistica per il ricovero del nostro piccolo.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Nel settore A della TIN ci sono sempre 2 infermieri e 1 dottore. Per quanto riguarda le cure beh vi dico solo che i bimbi in A-TIN hanno più aghi e medicine in corpo che sangue.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Pazienza, speranza, fiducia, paura (l'ordine non è casuale).

**Come hanno vissuto quel periodo mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** La mia compagna l'ha vissuta tutto sommato bene, chiaramente con alti e bassi a seconda di come stava Christian (lo stato di salute cambia di giorno in giorno). Gli altri parenti in continua ansia.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Gli aspetti positivi come ho già scritto prima sono stati senza dubbio l'aver trovato una struttura competente ed aver socializzato con gli altri genitori. Gli aspetti critici sono dovuti ai continui cambiamenti di salute del bimbo; (il continuo alternarsi dello stato di salute è normale).

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I medici. Ogni giorno ci aggiornavano sulla situazione e su come aveva passato la notte.

**Prima della dimissione i medici ci hanno detto ...** Che è stato un percorso difficile ma ce l'abbiamo fatta!!! Con la dimissione non finisce il calvario ma il peggio è passato.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Belli e difficili. Avevamo un pò paura ma prima di dimetterlo, si passa un periodo in settore C dove le infermiere ti insegnano a gestire il bambino. Un bambino viene dimesso che pesa 1,8 kg quindi è ancora molto piccolo e bisogna essere molto attenti a tutto..

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Si sapeva cosa fare. Quando si passano 64 giorni in TIN in qualche modo vieni addestrato a gestire la situazione. Dopo la dimissione non si viene abbandonati anzi, i primi periodi è un continuo correre tra casa ed ospedale tanto che ci si chiede se non era il caso di tenerlo ancora in ospedale. Ma è giusto così.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli in ospedale sono stati tanti anche perchè mio figlio aveva una ROP di secondo Livello (problemi agli occhi) e un'ernia inguinale bilaterale. Come detto prima bisogna tener conto che i bimbi prematuri anche dopo le dimissioni si trascinano dietro dei problemi che spesso sono risolvibili nel giro di un anno. Il pediatra di base lo ha visitato subito dopo le dimissioni e seguito con una visita al mese. Ovviamente contemporaneamente avevamo il follow up dell'ospedale.

**La mia vita con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** tutta incentrata su nostro figlio; non esisteva altro anche perchè ha talmente bisogno di attenzioni ( medicine, pasti, cambi pannolini ecc..) che non si ha tempo per fare nient'altro.

**Al lavoro in quel periodo ...** dura, molto dura. Si dorme poco e si è perennemente stanchi. Ma mi bastava guardare mio figlio che mi tornavano le forze.

**Mio figlio/a oggi ...** Oggi Christian ha 7 mesi pesa 6,5kg è guarito dalla ROP ed è stato operato per le ernie. Va molto meglio ed è una gioia continua. E' un guerriero e lo dimostra ogni giorno. I bimbi prematuri sono speciali.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Prende ancora delle medicine ma meno rispetto all'inizio. Come follow up ora abbiamo solo il neurologo per il resto segue le normali visite che fa ogni altro bambino.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** Sappiamo bene cosa fare anche perchè ormai il grosso lo abbiamo già fatto. Ora il pediatra di base è il riferimento, in ospedale ci andiamo poco, solo per il follow up e per alcune visite di routine che fanno i bimbi prematuri.

**I miei stati d'animo oggi ...** Perso nulla! Guadagnato tantissimo. Vedere dei bimbi di 500/600/700/800 grammi lottare per la vita è un'esperienza che ti apre gli occhi. Ci si rende conto dei valori della vita e non dai più nulla per scontato.

**La mia vita oggi con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Normale e serena. Ci aiutiamo l'un l'altro, ovviamente come in tutte le famiglie capita di avere delle difficoltà o incomprensioni ma è rientrato tutto nella normalità.

**Il lavoro...** ripreso a pieno regime, ritagliandomi del tempo per stare con mio figlio.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Come detto prima gli aspetti critici sono stati i problemi di salute di Christian, quelli positivi sono che ha superato tutte le sue difficoltà e che sta recuperando alla grande i parametri di crescita.

**Ci hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** almeno fino a 2/3 anni. Questo è il periodo necessario per pareggiare lo sviluppo di un bambino a termine.

**Ci siamo sempre rivolti allo stesso Centro/abbiamo visitato più Centri perché ...** Sempre allo stesso centro perchè hanno salvato mio figlio e perchè non ho mai avuto problemi.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Meraviglioso. Ma questo penso lo immaginino tutti i genitori per il proprio figlio.

**Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?** Bene e commosso. Bene perchè sicuramente aiuterà qualche neogenitore ad affrontare meglio questo duro percorso. Commosso perchè rivivere queste emozioni è sempre un'esperienza forte.

Regione: Emilia Romagna, Ferrara

Figlio: F, 4 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della gravidanza di mia moglie/compagna è stato...** novembre 2013 - maggio 2014

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Normale

**I medici che seguivano mia moglie/compagna ...** medico privato dott. L.

**Quando abbiamo avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci aspettavamo abbiamo deciso di...** mai a detta del ginecologo andava tutto bene.

**Le strutture che abbiamo visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a mio/a figlio/a...** nessuna

**Quando sono arrivato nel Centro di Neonatologia in cui mia moglie/compagna ha partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** mi hanno parlato di situazione disperata, le nostre bambine non stavano più bene nel grembo della mamma e dovevamo prendere una decisione molto importante.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** di disperazione totale, impotenza, rabbia e dolore.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** le mie figlie erano 2 gemelle, pesavano Ester 540 grammi Ambra 890 grammi.

**Mia moglie/compagna, gli altri miei figli e la mia famiglia...** io e mia moglie eravamo smarriti impotenti preoccupati.

**Dopo la nascita di mio/a figlio/a mi sono occupato di...** di far forza a mia moglie e andare avanti per le nostre bambine.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** i miei riferimenti in quel momento erano i miei cugini materni e i miei genitori.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** neonatologia di C. mi sembravano preparati ma era un mondo che non conoscevo e mi sono dovuto fidare di ciò che mi veniva proposto o spiegato.

**Chi mi ha accolto la prima volta in reparto...** il primario.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** avrei molto da dire ma preferisco il silenzio.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** paura rabbia dolore tanto dolore.

**Come hanno vissuto quel periodo mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** nella disperazione totale.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** non commento.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** in internet.

**Prima della dimissione i medici ci hanno detto ...** di essere felici per Ambra almeno avevamo lei non capendo quanto dolore avevamo per Ester e naturalmente quanta gioia per Ambra...ma 2 sentimenti difficili da fare camminare di pari passo.....

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** duri

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** non abbiamo avuto di questi problemi.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** normali

**La mia vita con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** dura e faticosa.

**Al lavoro in quel periodo ...** era difficile fare tutto e vedere gente.

**Mio figlio/a oggi ...** sta bene.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** controlli normali di routine.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** non ho di questi problemi.

**I miei stati d'animo oggi ...** dolore rabbia e sensi di colpa.

**La mia vita oggi con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** è molto difficile anche se il sorriso non manca mai.

**Il lavoro...** lo svolgo ma è difficile.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** per Ambra credo buoni.

**Ci hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** sì per un paio di anni.

**Ci siamo sempre rivolti allo stesso Centro/abbiamo visitato più Centri perché ...** non ne abbiamo avuto la possibilità.

**Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?** fa male molto male parlare di questa brutta esperienza.

Regione: Trentino Alto Adige, Trento

Figlio: F, 2 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della gravidanza di mia moglie/compagna è stato...** normale

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** normale prima e durante il ricovero è diventata un inferno.

**I medici che seguivano mia moglie/compagna ...** ginecologa

**Le strutture che abbiamo visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a mio/a figlio/a...** T.

**Quando sono arrivato nel Centro di Neonatologia in cui mia moglie/compagna ha partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** la verità.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** paura ma fiducia dei medici e personale.

**Dopo la nascita di mio/a figlio/a mi sono occupato di...** tante cose, famiglia, lavoro, assistere mia moglie ect.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** medico che seguiva la bambina. E' stata una cara amica.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** neonatologia T.

**Chi mi ha accolto la prima volta in reparto...** era notte fonda, la dott.ssa V.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** dott.ssa B. e il mitico dott. P.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** paura iniziale ma poi tranquillità.

**Come hanno vissuto quel periodo mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** paura iniziale ma poi tranquillità.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** chiusura del dotto di botallo per la bambina, carenza di spazio per il reparto.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** il caro amico dott. P. e la cara amica dott.ssa B.

**Prima della dimissione i medici ci hanno detto ...** che si trattava di una bambina normale ma per i primi 40 giorni di avere un attimo di controllo per chi entrava in casa.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** normalissimi

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** sì sapevo.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** normali visite, prima settimana, poi ogni 15 gg poi...La pediatra passava periodicamente se non vi erano necessità.

**La mia vita con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** normale

**Al lavoro in quel periodo ...** un caos.

**Mio figlio/a oggi ...** non ha problemi di nessun genere, apprendimento buono, comportamento nella norma ect.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** normale percorso di ogni bambino.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** lo so.

**I miei stati d'animo oggi ...** sereno

**La mia vita oggi con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** di corsa.

**Il lavoro...** cambiato lavoro.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** nulla da dire.

**Ci hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** no

**Ci siamo sempre rivolti allo stesso Centro/abbiamo visitato più Centri perché ...** sempre lo stesso centro.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** avanti con coraggio.

**Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?** che dire quando capita capita ma non bisogna aver paura.

Regione: Trentino Alto Adige, Trento

Figlio: F, 3 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** e stata dura ma con aiuto della neonatologia t. ce l'abbiamo fatta.

**I medici che seguivano mia moglie/compagna ...** sono stati fantastici.

**Quando abbiamo avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci aspettavamo abbiamo deciso di...** ci siamo accorti quando ha fatto ecografia morfologica.

**Le strutture che abbiamo visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a mio/a figlio/a...** ospedale di T.

**Quando sono arrivato nel Centro di Neonatologia in cui mia moglie/compagna ha partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** mi hanno detto che andava tutto bene la bambina respirava da subito.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** io ero sconvolto.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** ero al settimo cielo anche se pieno di pensieri.

**Mia moglie/compagna, gli altri miei figli e la mia famiglia...** eravamo tutti felici, ma anche preoccupati.

**Dopo la nascita di mio/a figlio/a mi sono occupato di...** della casa.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** ospedale di T.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** piccolo, ma molto attrezzato e con personale davvero qualificato.

**Chi mi ha accolto la prima volta in reparto...** mi ha messo a mio agio.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** sono stati grandiosi.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** sconvolto

**Come hanno vissuto quel periodo mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** tutto sommato bene.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** i km percorsi tutti i giorni, ma la cosa positiva ci ha aiutato molto la croce bianca e l'associazione.

**Prima della dimissione i medici ci hanno detto ...** rassicurato su tutto.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** eravamo felicissimi.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** tutto regolare.

**La mia vita con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** più o meno serena, comunque felici.

**Al lavoro in quel periodo ...** meglio più tranquillo.

**Mio figlio/a oggi ...** è fantastica una piccola peste.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** i controlli di routine, perche x tutto il resto è sana.

**I miei stati d'animo oggi ...** oggi sono felicissimo, anche se penso al passato non rimane solo che felicità che tutto sia andato bene.

**La mia vita oggi con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** serena

**Il lavoro...** lo sto cercando.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** positivi

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** mmm in questo paese giorno x giorno vedo svanire un futuro qui in Italia.

**Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?** bene.

Regione: Friuli Venezia Giulia, Gorizia

Figlio: M, 6 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della gravidanza di mia moglie/compagna è stato...** un periodo molto bello, fin dal primo giorno ero felicissimo, ce la vivevamo molto serenamente, poi quando abbiamo saputo che era un maschietto ero al settimo cielo avendo già una bellissima bimba. Poi un giorno ricevo una telefonata da mia moglie che aveva delle perdite, e da lì è iniziato un pò il nostro percorso (inconsapevolmente), ha avuto un distacco di placenta ma per nostra fortuna ci hanno fatto trasferire a U., dove è nato Filippo e tutto è andato per il meglio...

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** una vita normale, sono un cuoco e mi piace il mio lavoro, rido scherzo e anche a casa siamo molto tranquilli e solari.

**I medici che seguivano mia moglie/compagna ...** secondo me il termine esatto è angeli perchè sempre secondo me compiono dei veri miracoli e sono tutti molto gentili ed educati ma assolutamente professionali.

**Quando abbiamo avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci aspettavamo abbiamo deciso di...** correre subito in ospedale.

**Le strutture che abbiamo visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a mio/a figlio/a...** ospedale di P., dove hanno fatto per filo e per segno tutto quello che si deve fare nel nostro caso specifico (distacco di placenta 24 settimane).

**Quando sono arrivato nel Centro di Neonatologia in cui mia moglie/compagna ha partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** mi hanno tranquillizzato ovviamente hanno detto che avrebbero fatto il possibile per evitare un parto prematuro, ma cmq tutti molto gentili e disponibili.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** ansia, paura, rabbia, angoscia.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** bellissimo e piccolissimo lo visto un secondo prima che lo portassero in t.i.n. ma i nostri sguardi si sono incrociati e da lì è partito tutto, mi ha dato una forza incredibile...abbiamo deciso di chiamarlo Filippo come il nonno materno una persona forte ma allo stesso tempo molto dolce, era il nome perfetto per un guerriero.

**Mia moglie/compagna, gli altri miei figli e la mia famiglia...** mia moglie è la persona migliore che conosco sembra retorico ma io non riesco a trovargli un difetto, ho una figlia simpaticissima e bravissima insomma una famiglia splendida.

**Dopo la nascita di mio/a figlio/a mi sono occupato di...** mantenere tutto sotto controllo di tenere tranquilla mia moglie, di farle vedere sempre il bicchiere mezzo pieno, di mia figlia la più grande cercando in quei pochi e piccoli momenti che avevamo di farla sentire unica, e del lavoro perchè la vita va avanti per cui bisogna cercare di essere ottimisti e andare avanti.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** su internet, perchè assolutamente non sapevo nulla ma non è stata una scelta azzeccata poichè su internet scrivono di tutto.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** sicuramente molto attrezzato, e questo mi tranquillizzava e poi molto professionale pur mantenendo sempre la propria umanità.

**Chi mi ha accolto la prima volta in reparto...** delle ostetriche simpaticissime col sorriso stampato molto gentili e disponibili.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** persone meravigliose era come stare all'interno di una grande famiglia, con le proprie giornate buone e meno buone ma sempre tutti assieme.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** erano contrastanti nel senso che andavo dalla gioia più grande perchè lo vedevo lì che si muoveva, alla paura perchè sapevo che la strada era lunga, e poi rabbia per il tuo sentirti impotente.

**Come hanno vissuto quel periodo mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** tutti con molta ansia però stando uniti tutti insieme abbiamo superato gli ostacoli ma sempre tutti insieme.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** gli aspetti critici che purtroppo sei un pò solo con te stesso quelli positivi che la struttura dove era mio figlio era attrezzatissima e ciò mi tranquillizzava.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** con gli amici sul lavoro.

**Prima della dimissione i medici ci hanno detto ...** come comportarci con nostro figlio.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** dei giorni meravigliosi, ma anche ricchi di ansia però poi tutto passa.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** si diciamo perchè l'ospedale ci è stato molto vicino e continua a seguirti anche fuori.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** visita agli occhi, visita al cuore, il peso cresceva, mangiava, tutte cose che alla fine si sono risolte per il meglio.

**La mia vita con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** bellissima finalmente tutti assieme cercando di dare a tutti e due i figli l'amore e l'attenzione che meritano e cercando di far passare via quell'ansia che da troppo ci accompagnava.

**Al lavoro in quel periodo ...** durissimo perchè la testa era in confusione, il corpo stanco ma devi andare avanti per tuo figlio perchè lui lotta per la vita e quindi ti dà anche a te la forza per andare avanti.

**Mio figlio/a oggi ...** sta benissimo, è quasi al passo con i bambini nati a termine, e ci dà tantissima gioia e migliora di giorno in giorno.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** visite mensili su a U. profilassi per i polmoni e per il resto tutto come un bambino normale.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** i miei punti sono i medici di U.

**I miei stati d'animo oggi ...** di aver perso niente forse un pò di tranquillità, ma ho guadagnato tantissimo ho scoperto un mondo che non conoscevo ed ho imparato tantissimo.

**La mia vita oggi con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** una vita normalissima come una famiglia normale.

**Il lavoro...** sono un cuoco lavoro serenamente e non vedo l'ora di tornare a casa dalla mia famiglia.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** nessuna critica solo positivi perchè è andato tutto bene e non ci voglio pensare più.

**Ci hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** sì per molti mesi ma questo ci rassicura anche perchè vedo i miglioramenti ogni giorno.

**Ci siamo sempre rivolti allo stesso Centro/abbiamo visitato più Centri perché ...** sempre allo stesso centro.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** un futuro radioso e ricco di felicità.

**Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?** molto bene mi ha fatto rivivere sensazioni forti ma molto vere.

Regione: Emilia Romagna, Bologna

Figlio: M, 2 anni

Prematurità: tra la 29 e la 32° settimana

**Il periodo della gravidanza di mia moglie/compagna è stato...** pesante

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** impegnativa

**I medici che seguivano mia moglie/compagna ...** Non hanno visto un setto uterino completo.

**Quando abbiamo avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci aspettavamo abbiamo deciso di...**  
Recarci in ps ginecologico.

**Le strutture che abbiamo visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a mio/a figlio/a...** nessuna

**Quando sono arrivato nel Centro di Neonatologia in cui mia moglie/compagna ha partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Inizialmente ho dovuto aspettare fuori.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Paura x mia moglie e mio figlio.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** È stato subito trasferito in tin. L'ho visto un attimo ma non ho potuto toccarlo. Mia moglie non lo ha nemmeno visto.

**Mia moglie/compagna, gli altri miei figli e la mia famiglia...** Mia moglie è finita d'urgenza in sala operatoria.

**Dopo la nascita di mio/a figlio/a mi sono occupato di...** Di lui e di mia moglie.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** I medici della tin.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Un posto dove lavorano persone meravigliose.

**Chi mi ha accolto la prima volta in reparto...** un'infermiera.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Erano degli angeli.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Paura x mio figlio e mia moglie.

**Come hanno vissuto quel periodo mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Mia moglie era devastata fisicamente e psicologicamente.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Avevamo il terrore che stesse male non dormivamo mai x tenerlo sotto controllo.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** Tutto programmato in follow up.

**La mia vita con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** Vivevamo segregati in casa che il bambino non poteva uscire.

**Al lavoro in quel periodo ...** Ero stanco e demotivato.

**Mio figlio/a oggi ...** Un bambino perfetto.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Seguito dal pediatra ormai ex prematuro.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ho imparato che anche se la strada è in salita non bisogna arrendersi.

**La mia vita oggi con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Siamo felici.

**Il lavoro...** va bene.

**Ci siamo sempre rivolti allo stesso Centro/abbiamo visitato più Centri perché ...** È uno dei migliori in Italia.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** meraviglioso

**Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?** fortunato.

Regione: Toscana, Firenze

Figlio: F, 18 mesi

Prematurità: tra la 29 e la 32° settimana

**Il periodo della gravidanza di mia moglie/compagna è stato...** difficile siamo dovuti correre due volte in ospedale per emorragie, è stata due mesi ferma a letto a casa e ha avuto un ricovero di un mese in ospedale, io mi sono dovuto occupare completamente della nostra primogenita.

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** pesante perchè abbiamo un'altra bambina e ho dovuto prendere dei permessi urgenti per correre in ospedale.

**I medici che seguivano mia moglie/compagna ...** sono stati tutti molto professionali.

**Quando abbiamo avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci aspettavamo abbiamo deciso di...** non potevamo far altro che sperare nel meglio.

**Quando sono arrivato nel Centro di Neonatologia in cui mia moglie/compagna ha partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** il dottore ci aveva previsto un parto imminente e gravi danni neurologici per fortuna così non è stato.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** panico

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** piccolina, con un sacco di peli chiari, mani e piedi lunghissimi.

**Mia moglie/compagna, gli altri miei figli e la mia famiglia...** la mia bambina grande era con i nonni.

**Dopo la nascita di mio/a figlio/a mi sono occupato di...** ho parlato con i dottori mentre mia moglie era ancora in sala operatoria.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** ho parlato con alcuni conoscenti medici.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** le infermiere e i medici erano molto gentili mi hanno spiegato cosa fare e come comportarmi.

**Chi mi ha accolto la prima volta in reparto...** un'infermiera e una dottoressa.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** paura che le cose potessero peggiorare.

**Come hanno vissuto quel periodo mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** mia moglie era preoccupata ma cercava di mantenere la calma.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** era difficile conciliare le esigenze della nostra primogenita con la nostra voglia di stare in reparto.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** parlavo molto con mia moglie.

**Prima della dimissione i medici ci hanno detto ...** ci hanno rassicurato sulla salute di nostra figlia.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** finalmente una famiglia.

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** mia moglie si occupava di tutto, era stata bene addestrata in reparto.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** per fortuna non aveva grossi problemi, ha fatto una cura di ferro, e stavamo attenti alla quantità di latte che prendeva.

**La mia vita con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** finalmente tranquilla.

**Mio figlio/a oggi ...** ha 18 mesi, è molto vivace e sveglia.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** è seguita nei follow up in ospedale, attualmente non sembra aver riportato conseguenze.

**I miei stati d'animo oggi ...** non diamo più niente per scontato, siamo stati molto fortunati e sappiamo di aver rischiato grosso. Siamo ancora più uniti.

**La mia vita oggi con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** questa esperienza ci ha portato ad essere più uniti.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** i dottori sono sempre stati molto attenti.

**Ci hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...** sarà seguito ancora nei follow up.

**Ci siamo sempre rivolti allo stesso Centro/abbiamo visitato più Centri perché ...** sempre lo stesso centro.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** sereno come gli altri bambini.

**Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?** emozionato.

Regione: Veneto

Figlio: F, 27 mesi

Prematurità: prima della 28<sup>a</sup> settimana

**Il periodo della gravidanza di mia moglie/compagna è stato...** tranquillo

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** sereno

**I medici che seguivano mia moglie/compagna ...** erano rassicuranti.

**Quando abbiamo avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci aspettavamo abbiamo deciso di...** Recarci all'ospedale più vicino non siamo stati convinti e abbiamo cambiato andando dove è nata.

**Le strutture che abbiamo visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a mio/a figlio/a...** Mi sembravano adatte.

**Quando sono arrivato nel Centro di Neonatologia in cui mia moglie/compagna ha partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** che la situazione era seria.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** ho avvertito un silenzio angoscioso.

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** piccolissima

**Mia moglie/compagna, gli altri miei figli e la mia famiglia...** mi hanno tranquillizzato.

**Dopo la nascita di mio/a figlio/a mi sono occupato di...** capire il momento.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** all'altezza

**Chi mi ha accolto la prima volta in reparto...** è stato cordiale e amichevole.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** sempre pronti e preparati.

**Come hanno vissuto quel periodo mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** in forma sempre.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** li abbiamo vissuti con ansia positiva.

**Prima della dimissione i medici ci hanno detto ...** Se ci sono dubbi, chiamare subito.

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** premurosi e attenti.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** molto accorti.

**La mia vita con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** ero pensieroso e serio.

**Mio figlio/a oggi ...** sono di pari grado di un nato a termine.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** tutto bene quel che finisce bene.

**Ci siamo sempre rivolti allo stesso Centro/abbiamo visitato più Centri perché ...** sempre lo stesso centro.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** forte e sano.

**Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?** Felice perché Eleonora sta bene e non ha evidenti segni di prematurità.

Regione: Toscana, Arezzo

Figlio: M, 21 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

**Il periodo della gravidanza di mia moglie/compagna è stato...** Un pò complicato, ma intenso! Vissuta con tanta adrenalina. Si perché alla prima gravidanza abbiamo avuto la bella sorpresa perché c'erano due sacche gestazionali.... Il problema é che il Ginecologo ci spiegò tutto dicendoci che ancora i cuoricini non avevano cominciato a battere, di conseguenza potevano iniziare entrambe, uno soltanto o anche nessuno. Per fortuna poi hanno iniziato tutti due, ma il terrore di poter perdere uno dei due era sempre presente, in ogni momento purtroppo. Poi alla 24\* settimana venne ricoverata per un accorciamento del collo dell'utero, per una settimana, poi rimandata a casa e poi di nuovo ricoverata per delle perdite e da lì poi una mattina dopo un eco di controllo deciso di fare un Cesario di urgenza perché uno dei due aveva poca acqua! Quindi come gravidanza avrei voluto godermela di più e anche lei!

**La mia vita in famiglia e sul lavoro era...** Con più tempo a disposizione per tutto e per tutti.

**I medici che seguivano mia moglie/compagna ...** Erano molti preparati e disponibili.

**Quando abbiamo avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci aspettavamo abbiamo deciso di...** Il segnale c'è lo hanno detto i medici dopo. Un ecografia, quindi abbiamo fatto tutto quello che c'era da fare ovvero assoluto riposo e molti viaggi perché l'ospedale dista quasi un'ora da casa nostra.

**Le strutture che abbiamo visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a mio/a figlio/a...** È la prima struttura che abbiamo visitato quella di C.

**Quando sono arrivato nel Centro di Neonatologia in cui mia moglie/compagna ha partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Avvisato della telefonata sono corso in ospedale ed arrivato lì ho trovato la mia compagna ancora in camera che la stavano preparando per andare in sala parto. Siamo andati insieme in sala travaglio e dopo poco a me è toccato uscire. Dopo circa mezz'ora è uscita un'infermiera dicendoci a me è a miei suoceri che il parto era andato bene però il bambino aveva avuto qualche problema respiratorio ma di stare tranquillo perché tutti i medici lo stavano controllando. Dopo poco uscì un'altra infermiera e mi disse che se mi mettevo dall'altra parte avrei visto i miei bambini dentro l'incubatrice che li trasportavano in TIN. Allora ci fiondammo dall'altra per vedere questi due angioletti.... Un'emozione bellissima! Poi mi dissero che avrei potuto vedere la mia compagna, quindi andai nella stanza dove si trovava lei.... Era stremata, senza più forze e senza più quella pancia che vi aveva fatto compagnia e che conservava i nostri due bambini. Dopo un'infermiera disse che sarebbe stato possibile vedere i bambini, quindi la seguii, mi disse di mettermi i vestiti monouso e pronti via in TIN. Quella porta che si apre non la scorderò mai..

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Non riesco a rendermi conto di cosa fosse successo, del fatto che fossi diventato babbo e a cosa andassi in contro.... Ero felice e basta!

**Quando è nato/a, mio figlio/a era...** Erano piccoli.... Appena li vidi feci una foto a loro per portarla alla mia compagna, e quando tornai da lei con le foto, prima di mostrargliela, lei mi chiese: Come sono? Io risposi: Ludovica è bellissima e anche Alberto è bello! Il fatto è che Ludovica aveva la mascherina per l'ossigeno ed aveva un livido sulla fronte dovuta alla posizione nella pancia! Lei non fu molto d'accordo però con il mio bellissima!

**Mia moglie/compagna, gli altri miei figli e la mia famiglia...** La mia compagna era ed è molto giovane. Vivevamo in casa da soli con ritmi di vita per niente frenetici, ma da ora è cambiata di certo tutta la situazione! Per quanto riguarda la famiglia in 32 anni di vita non avevo mai visto piangere mio babbo fino al giorno che ero a lavoro e chiamó la mia compagna dicendo che Alberto stava male e lo avrebbero di nuovo intubato.

**Dopo la nascita di mio/a figlio/a mi sono occupato di...** Dei miei figli e di cercare di stare il più possibile vicino alla mia compagna anche a livello domestico.

**I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare ....** Più che punti di riferimenti direi medici di riferimento, perché credo che quando sei in TIN ti debba fidare di chi cura tuo figlio, però come in tutte le situazioni, a pelle c'è chi ti ispira più o meno fiducia. Per me è per noi grande punto di riferimento era la dottoressa P. Cercare di capire cosa fare non è facile, ci consultavano fra noi e aspettavamo, e comunque eravamo sempre in contatto con il nostro ginecologo ed un'amica che lavora al M.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...** Era la TIN di C. Come entravi pensai fra me e me questi stanno sempre al buio! Per me era adeguatissimo visto che era la prima volta che mettevo piede in un reparto del genere.

**Chi mi ha accolto la prima volta in reparto...** Una dottoressa che non c'è mai stato poi molto feeling, anzi mai per niente disponibile (dottoressa B. se non ricordo male).

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...** Gli operatori, come in tutti i casi purtroppo, dipendevano dal turno, poi è soggettiva come cosa. Come cure erano molto preparati e attenti, specialmente per Alberto sono stati bravi a trovare l'antibiotico adatto per sconfiggere l'infezione che aveva preso in tin.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Alberto ha rischiato veramente tra la vita e la morte per un mese, però non ho mai è dico mai pensato di portare a casa solo uno dei due bambini. Nel primo periodo, prima che passassero in sub, ero molto nervoso e impaurito perché non sapevo cosa poteva succedere e se c'è la poteva fare o no.

**Come hanno vissuto quel periodo mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** Tutti con molta paura e pensierosi cosa poteva succedere da un minuto all'altro.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Critici direi l'igiene, visto che i nonni potevano vedere i nipoti da un vetro e tutti vestiti in monouso e poi magari c'erano infermiere che entravano in TIN con il monopattino (ho le prove). Di positivo direi il fatto che la TIN fosse aperta 24 ore su 24 e quindi potevi stare con i tuoi figli a volontà!

**Prima della dimissione i medici ci hanno detto ...** Che sarebbe tornata a casa solo la Ludovica e ci hanno dato tutte le cure da dover fare a casa!

**I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...** Sono stati non vissuti al pieno perché una era a casa e l'altro ancora in ospedale, ma una volta riuniti tutti abbiamo subito dormito tutti e quattro insieme.... Quel sogno lo desideravamo da tre mesi!

**Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento ...** Non sapevo cosa fare e i punti di riferimento erano i medici.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra ...** I controlli in ospedale erano una gioia, perché rivedevi quelle persone (ovvero i medici) che per tre mesi erano stati la tua famiglia! Il pediatra.... Lasciamo stare che è meglio.

**La mia vita con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era ....** Con molto tempo e figli prima non ne avevamo.

**Al lavoro in quel periodo ...** Cercavo di starci il meno possibile perché non vedovo l'ora di andare in ospedale.

**Mio figlio/a oggi ...** I miei figli sono straordinari, fortunatamente tutto i valori della crescita sono a posto.... E loro crescono a vista d'occhio.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Oggi come oggi i follow up sono sempre più sporadici e non hanno bisogno di cure particolari.

**So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento ...** So cosa fare.

**I miei stati d'animo oggi ...** so di non aver perso niente. Posso dire che ho vissuto un'esperienza straordinaria unica favolosa.... La TIN, con i suoi suoni i suoi colori e suoi odori, si trasforma magicamente e automaticamente come casa tua, quella diventa la tua casa.... Ho imparato a non prendermela troppo per le cose inutili che comunque non c'è motivo. La TIN comunque diventa come una droga, da dipendenza!

**La mia vita oggi con mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...** É sempre al massimo sempre dietro ai figli per cercare di stare bene tutti.

**Il lavoro...** Il lavoro mi porta via molto tempo (circa 14 ore) però menomale c'è.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Critici non c'è ne sono stati per fortuna, positivi e molto utili senza dubbio i follow up.

**Ci siamo sempre rivolti allo stesso Centro/abbiamo visitato più Centri perché ...** sempre lo stesso centro.

**Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro...** Felice e sereno!

**Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?** Soddisfatto e fiero di aver vissuto questa esperienza ma soprattutto felice sapendo che ci sono persone che ti danno la possibilità di poterla raccontare perché questa come tante oltre possa essere di aiuto ad altre persone!

## **STORIE DI NASCITE PREMATURE – ALTRE FIGURE FAMILIARI**

Regione: Veneto

Bambina/o: M, 13 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della gravidanza è stato...** un periodo tranquillo, aspettavo due gemelli, tutto proseguiva tranquillo, controlli, crescita, salute della mamma.

**La vita dei genitori era...** vita dei genitori regolare, tranquilla, molto felici x questa attesa.. doppia, la mamma lavorava, tutto tranquillo. Si parlava molto dei bimbi, tutta la nostra famiglia era in "attesa".

**I medici che seguivano la mamma...** il medico che seguiva la mamma era il suo ginecologo di fiducia, molti controlli, ecografie, esami, tutto sotto controllo.

**Quando si sono avvertiti i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci aspettavamo abbiamo deciso di...** C'è stata una avvisaglia x una infezione che il medico ha preso, secondo noi con leggerezza, quando il mattino mia figlia ha avuto perdite di sangue immediatamente è andata in ospedale. Ricordo che quel giorno ero fuori città x festeggiare il mio anniversario di matrimonio, sembrava tutto sotto controllo, che potesse cavarsela con stretto riposo, tanto che dissi a mia figlia : "hai trovato chi ti ha fermato" lei sempre dinamica!

**Le strutture visitate prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a il bambino...** il nostro ospedale ha una struttura di Neonatologia.

**Quando sono arrivato/a nel Centro di Neonatologia in cui è nato il bambino/a, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** i bimbi sono nati la notte, noi eravamo fuori in attesa, la dottoressa che operò il cesareo d'urgenza ci disse che i bimbi erano vivi e che subito sarebbero stati trasferiti alla Neonatologia, eravamo fiduciosi, i medici ci sembravano competenti.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Molta apprensione x la vita di mia figlia, e il pensiero dei piccoli, troppo piccoli x vivere, ma c'era molta fiducia nei medici, abbiamo pregato tanto!

**La mamma è il papà del bambino/a...e il resto della famiglia...** il papà e la mamma dei bimbi erano provati ma fiduciosi che si poteva superare il momento, tutta la nostra famiglia era fiduciosa anche se avevamo capito che c'era molto rischio x questa nascita prematura.

**I nostri punti di riferimento in quei momenti e dove abbiamo cercato informazioni per capire cosa fare ...** con le informazioni date dai medici, subito ho cercato di informarmi su internet cosa voleva dire e quanto rischio di morte c'era x i bimbi.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a il bambino/a nato/a prematuramente era...** Subito noi familiari non abbiamo avuto accesso al reparto se non 30 ore dopo, chiamati x l'aggravarsi di un gemello, poi morto.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva il bambino/a in quel periodo ...** siamo stati accolti dall'equipe con molto rispetto x quello che ci stava accadendo, siamo stati confortati, molte spiegazioni, tanta compassione x noi.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Il mio unico pensiero era x mia figlia, cosa stava provando lei in quel momento. Una grande sensazione di perdita x quel bimbo appena nato e già perso, e la speranza che l'altro piccolino riuscisse a superare i tanti problemi.

**Come hanno vissuto quel periodo i genitori ed il resto della famiglia...** un periodo di grande stress e tristezza, con la speranza che il bimbo potesse superare le problematiche di salute, un tempo interminabile dove c'era un passo avanti e due indietro, il tempo scandito dal bollettino medico positivo o negativo dava il colore alla giornata.

**I nostri punti di riferimento in quei momenti e dove abbiamo cercato informazioni per capire cosa fare ...** come familiari ascoltavamo ciò che veniva detto ai genitori, fra le conoscenze tutti cercavano di avere informazioni di esperienze positive x darci coraggio.

**I primi giorni a casa con il bambino/a...** quando il bimbo è arrivato a casa, è stato accolto con gioia, ma purtroppo poche persone ammesse x non portare microbi al bimbo, è stato come fosse nato quel giorno.

**La ripresa della quotidianità dei genitori ed in famiglia...** subito noi familiari abbiamo chiesto come aiutare i genitori, senza invadere la vita loro, ma x essere autisti, aiuto in casa ecc x lasciare alla mamma il tempo di occuparsi del bimbo.

**Il bambino/a oggi ...** il bimbo oggi ci meravaglia come un essere speciale che ha combattuto e raggiunto i tanti progressi fatti.

**I miei stati d'animo oggi ...** sicuramente abbiamo scoperto un mondo che non conoscevamo, le persone che abbiamo conosciuto: il personale medico, infermieri che con le loro competenze ci hanno accompagnato in questo viaggio giorno dopo giorno con tanta presenza dando sicurezza che sarebbe andata bene, le famiglie conosciute con lo stesso problema, ci siamo confortati a vicenda raccontando le esperienze anche x aiutare chi arrivava dopo di noi.

**Guardo il bambino/a e immagino per lui/lei un futuro...** penso che il bimbo piano piano ce la farà a eguagliare un nato a termine, ci sono stati momenti in cui pensavamo potesse avere ritardi o altro.

**Come si è sentita/o nel poter raccontare la sua esperienza?** credo sia utile raccontare x me stessa, come poter ripensare a quel periodo ma con uno stato d'animo diverso, x gli altri un aiuto che le emozioni sono forti x tutti.

Regione: Lombardia

Bambina/o: F, 13 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della gravidanza è stato...** Tranquillo fino al momento dell'insorgere dell'inconveniente.

**La vita dei genitori era...** Tranquilla e felice per la desideratissima maternità.

**I medici che seguivano la mamma...** Adeguatamente preparati ed esperti.

**Quando si sono avvertiti i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci aspettavamo abbiamo deciso di...** ricovero

**Le strutture visitate prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a il bambino...** Nessuna altra che quella dove è avvenuta la nascita.

**Quando sono arrivato/a nel Centro di Neonatologia in cui è nato il bambino/a, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Il personale addetto e la diagnosi, purtroppo, era delle peggiori.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Naturalmente turbatissimi

**Quando è nato/a, il bambino/a era...** Totalmente formato e con le complicazioni relative alla prematurità.

**La mamma è il papà del bambino/a...e il resto della famiglia...** Felicamente travolti da un evento che aveva anche del soprannaturale.

**I nostri punti di riferimento in quei momenti e dove abbiamo cercato informazioni per capire cosa fare ...** Presso la struttura che ospitava.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a il bambino/a nato/a prematuramente era...** adeguato

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva il bambino/a in quel periodo ...** Adeguatamente preparati anche dal punto di vista umano.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** Continuamente in ansia per le sorti della nipotina.

**Come hanno vissuto quel periodo i genitori ed il resto della famiglia...** Con preoccupazione e speranza anche oltre la medicina.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Il pericolo di infezioni e/o peggioramenti alternati dai positivi sviluppi riscontrati quotidianamente dalla nipotina.

**I nostri punti di riferimento in quei momenti e dove abbiamo cercato informazioni per capire cosa fare ...** I medici e il personale paramedico, ma anche la fede.

**Prima della dimissione i medici hanno detto ...** Che certamente vi era anche una componente miracolosa in quello che avevamo vissuto.

**I primi giorni a casa con il bambino/a...** Felicissimi e indescrivibili.

**Sapevamo/Non sapevamo cosa fare per orientarci nel percorso di cura e quali erano i nostri punti di riferimento ...** Le indicazioni dateci sono risultate molto di aiuto.

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva il bambino/a in quel periodo ed il pediatra ...** Costanti e tranquillizzanti.

**La ripresa della quotidianità dei genitori ed in famiglia...** Naturalmente condizionata dalla piccola.

**Di cosa mi sono occupato/a per la cura e assistenza del bambino/a...** Soprattutto cercando di sottolineare i positivi risultati che la nipotina andava conseguendo quotidianamente.

**Il bambino/a oggi ...** È naturalmente considerato da tutti un miracolo vivente! La sua crescita è costante e il suo interagire è sempre più tangibile.

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Continuano con la programmazione che il caso richiede, ma senza particolari interventi.

**Sappiamo/Non sappiamo cosa fare per orientarci nel percorso di cura e quali sono i nostri punti di riferimento ...** Siamo adeguatamente informati.

**I miei stati d'animo oggi ...** Ogni manifestazione che riguarda la nipotina ha sempre un che di speciale. Per lei nulla può considerarsi normale.

**La vita dei genitori oggi e del resto della famiglia...** Felice anche se uno starnuto di troppo può generare preoccupazione.

**Di cosa mi occupo per la cura e assistenza del bambino/a...** Soprattutto di sottolineare i progressi che la nipotina ha conquistato e va conquistando.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** La criticità è naturalmente legato ai possibili problemi di salute. Per contro l'interagire della piccola è in continuo progresso.

**Ci siamo sempre rivolti allo stesso Centro/abbiamo visitato più Centri perché ...** Continuiamo ad essere seguiti dal centro che ha visto la nascita.

**Guardo il bambino/a e immagino per lui/lei un futuro...** Meraviglioso perché le persone che a lei si dedicano sono meravigliose.

**Come si è sentita/o nel poter raccontare la sua esperienza?** Felice di poterlo fare e con la speranza che la stessa possa essere di aiuto ad altri.

Regione: Lombardia

Bambina/o: F, 6 mesi

Prematurità: prima della 28° settimana

**Il periodo della gravidanza è stato...** Molta ansia perché placenta previa centralizzata sapevo i rischi in quanto infermiera di sala parto nascita improvvisa shock ipovolemico materno isterectomia.

**La vita dei genitori era...** Vita serena ma combattiva x la piccola.

**Quando si sono avvertiti i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci aspettavamo abbiamo deciso di...** 118 sala operatoria imm.

**Le strutture visitate prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a il bambino...** Molto efficienti.

**Quando sono arrivato/a nel Centro di Neonatologia in cui è nato il bambino/a, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...** Non si sono pronunciati x le prime 48 ore.

**I miei stati d'animo in quei momenti ...** Rabbia angoscia e molto dolore.

**Quando è nato/a, il bambino/a era...** 27w e 6gg

**I nostri punti di riferimento in quei momenti e dove abbiamo cercato informazioni per capire cosa fare ...** Patologia neonatale di M.

**Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a il bambino/a nato/a prematuramente era...** Troppo freddo con orari assurdi.

**Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva il bambino/a in quel periodo ...** Infermiere troppo settiche empatia zero.

**I miei stati d'animo in quel periodo...** paura del futuro.

**Come hanno vissuto quel periodo i genitori ed il resto della famiglia...** Forti coraggiosi

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...** Medici validi empatia zero orari assurdi.

**I nostri punti di riferimento in quei momenti e dove abbiamo cercato informazioni per capire cosa fare ...** La mia professione.

**Prima della dimissione i medici hanno detto ...** Controlli ravvicinati

**I primi giorni a casa con il bambino/a...** Paura x le apnee.

**Sapevamo/Non sapevamo cosa fare per orientarci nel percorso di cura e quali erano i nostri punti di riferimento ...** sì

**I controlli in ospedale, le cure che seguiva il bambino/a in quel periodo ed il pediatra ...** M. poi V.

**La ripresa della quotidianità dei genitori ed in famiglia...** Lentamente ma costante.

**Di cosa mi sono occupato/a per la cura e assistenza del bambino/a...** Alimentazione respirazione

**Il bambino/a oggi ...** bene

**Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra...** Tutto ok

**Sappiamo/Non sappiamo cosa fare per orientarci nel percorso di cura e quali sono i nostri punti di riferimento ...** V.

**I miei stati d'animo oggi ...** La vita è un dono i miracoli esistono.

**La vita dei genitori oggi e del resto della famiglia...** Tranquilla ma con piccola parte di ansia.

**Di cosa mi occupo per la cura e assistenza del bambino/a...** Sostegno fisico e psicologico ai genitori.

**Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi...** Bisogna farli x la bimba.

**Ci hanno spiegato che il percorso di cura del bambino/a continuerà ...** fino ai 3 anni.

**Ci siamo sempre rivolti allo stesso Centro/abbiamo visitato più Centri perché ...** Inizio M. poi V. x maggiore esperienza e vicinanza.

**Guardo il bambino/a e immagino per lui/lei un futuro...** Felice da guerriero.

**Come si è sentita/o nel poter raccontare la sua esperienza?** Bene.