



FONDAZIONEISTUD

# NARRATIVE MEDICINE IN TIN: COSA DICONO I GENITORI

*Paola Chesi – Fondazione ISTUD Area Sanità e Salute*

*Dal feto al neonato: tra evidence based e medicina di precisione*

*7 aprile 2017, Pollenzo – Bra (CN)*





FONDAZIONE ISTUD

# NASCERE PRIMA DEL TEMPO: IL VISSUTO DELLE FAMIGLIE IN ITALIA

Le storie delle famiglie che vivono l'esperienza  
della nascita pretermine di un figlio



*Con la collaborazione di*



*Con il supporto non condizionato di*

abbvie





Il progetto ha previsto la realizzazione di un'attività di raccolta di 150 storie dai nuclei familiari che vivono l'esperienza di una nascita prematura ed il percorso di cure conseguente.

L'intento è stato quello di raccogliere, attraverso i racconti, gli spunti relativi al vissuto, alle richieste, esigenze, aspettative che emergono lungo il percorso, per individuare gli spazi di intervento più idonei sia dal punto di vista dell'organizzazione dei servizi, sia sotto l'aspetto inerente al supporto integrativo che può essere fornito alle famiglie, per guidarle a comprendere meglio ed orientarsi.





## La raccolta delle storie

- ✓ Rivolta ad almeno **150 genitori** o familiari di bambini nati prematuri da 0 a 4 anni, con un'età gestazionale inferiore o uguale alle 34 settimane.
- ✓ **Traccia semi-strutturata** per guidare la narrazione su macro-temi specifici.
- ✓ Coinvolgimento attivo del Coordinamento **Vivere Onlus** e dei referenti delle Associazioni locali.
- ✓ Diffusione **online** sul sito [www.medicinanarrativa.eu](http://www.medicinanarrativa.eu)
- ✓ Tutte le storie raccolte previo consenso informato e riportate in formato anonimo.





## Integrazione alla raccolta storie

Realizzazione di interviste a stakeholder di rilievo relativamente ai percorsi di cura per nascita pretermine, quali presidenti di Associazioni locali e professionisti medici:

- 5 Presidenti di Associazioni locali
- 9 Professionisti sanitari





## I temi

- **La prevenzione:** *vengono individuate le gravidanze a rischio di nascita pretermine? Vengono informate le famiglie su cosa comporta una nascita pretermine? Prevenzione sui luoghi di lavoro*
- **Il parto:** *dove avviene? Cosa viene comunicato alle famiglie?*
- **Il ricovero in TIN:** *principali complicazioni; livello di adeguatezza dei reparti; organizzazione della care; comunicazione famiglie/operatori; quali punti di riferimento?*
- **Pre-dimissione:** *strutturata? Quali servizi? Quali assicurazioni per le famiglie?*
- **Dimissione:** *livello di preparazione e sicurezza famiglie? Supporti al domicilio? Quali punti di riferimento? Pediatra di base?*
- **Follow up:** *organizzazione, supporti. Quali punti di riferimento?*





## I temi trasversali

- **Le reti sul territorio:** *ginecologi e pediatri/neonatologi e operatori TIN*
- **La formazione:** *Per gli operatori sanitari del territorio; per i futuri genitori, datori di lavoro e Responsabili Salute Sicurezza Prevenzione*
- **Il vissuto del nucleo familiare:** *richieste, aspettative, aspetti organizzativi*
- **Il lavoro e la legge di maternità/paternità:** *sensibilizzazione sui luoghi di lavoro. Quali tutele per i lavoratori precari/autonomi? Durata periodo di congedo. Ripresa del lavoro, quali conseguenze/modifiche? Casi di abbandono del lavoro. Figure paterne.*





## La traccia di storia



### Parte dedicata alla narrazione:

- **La gravidanza:** vita familiare e lavorativa, i medici di riferimento, i primi segnali di problemi...
- **Il parto:** strutture visitate, medici di riferimento, stati d'animo, la nascita...
- **Il ricovero in TIN:** il reparto e gli operatori, stati d'animo, il vissuto familiare, aspetti critici e positivi
- **La dimissione e i primi giorni a casa:** sapevo/non sapevo cosa fare, vita familiare, stati d'animo, ripresa del lavoro
- **I controlli di follow-up:** punti di riferimento, aspetti critici e positivi, vita familiare e lavorativa
- **Oggi:** il percorso di cura oggi, punti di riferimento, vita familiare e lavorativa

### Informazioni quantitative sul percorso di cura:

**La gravidanza:** PMA, diagnosi, informazioni e consulenze...

**Il parto:** programmato, gemellare, peso, settimana...

**Il ricovero in TIN:** dove, intubazione, profilassi, marsupioterapia...

**La dimissione:** pre-dimissione, supporti al domicilio

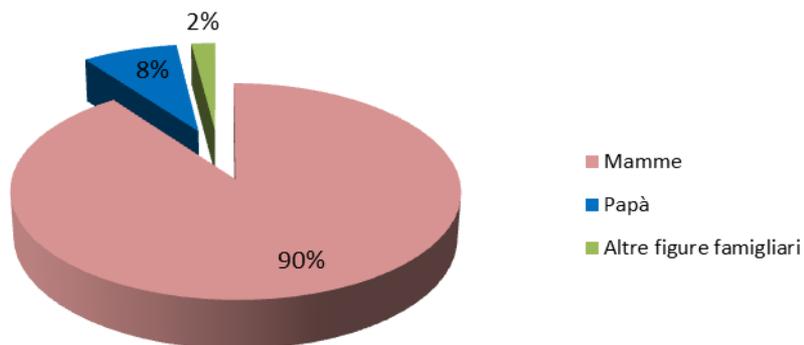
**I follow up:** dove, controlli in TIN, pediatra, supporti

**Lavoro:** condizione, congedo



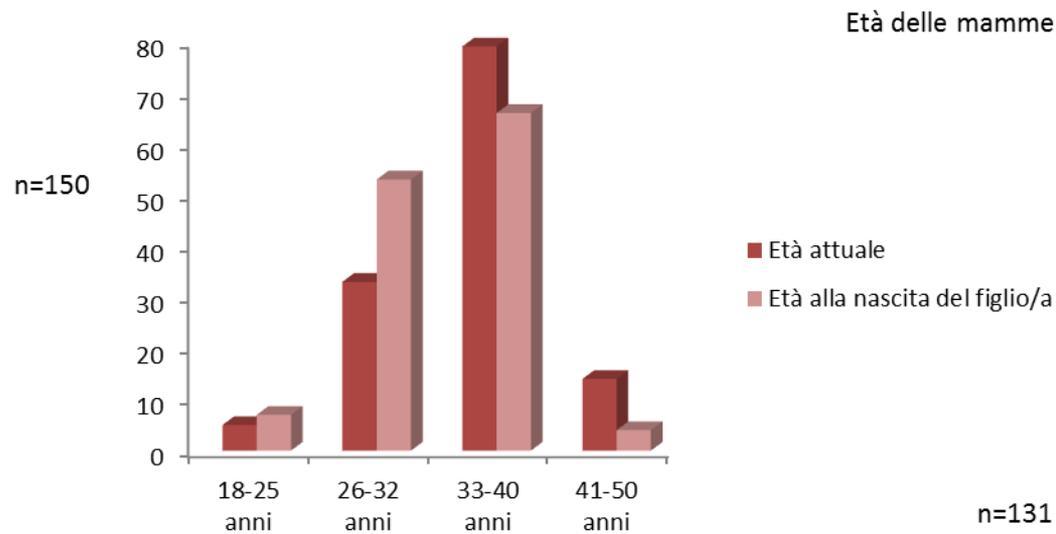
## Chi ha partecipato al progetto

Figure famigliari che hanno partecipato al progetto



Età comprese tra 26-40 anni

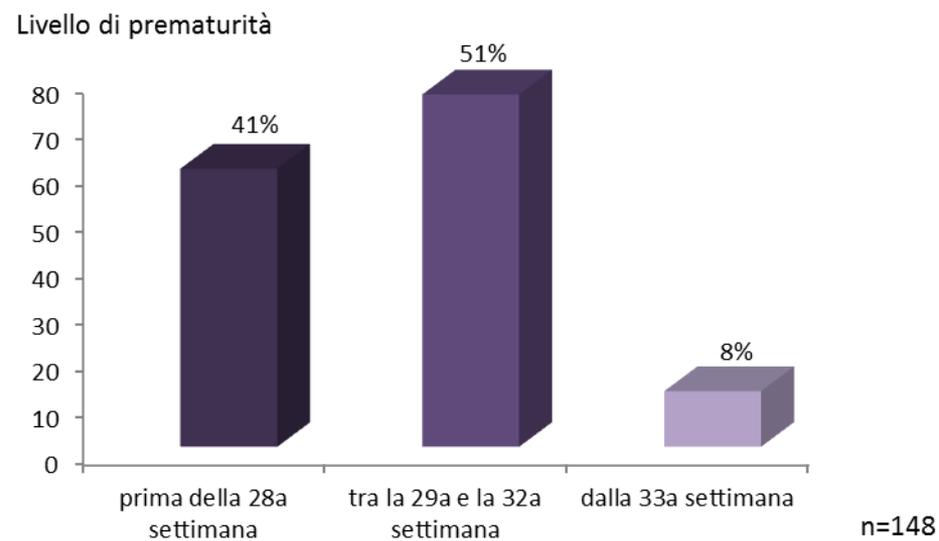
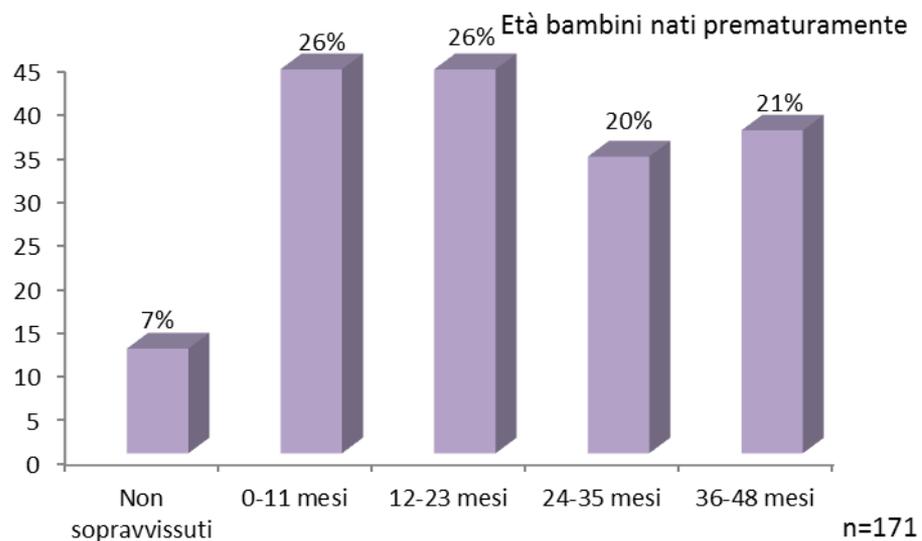
Rispondenza del 90% di mamme



n=131



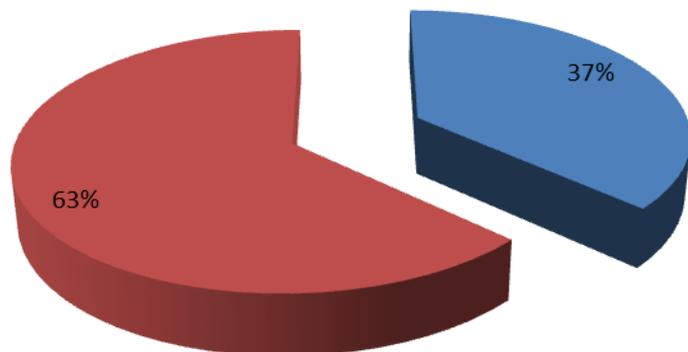
## I bambini nati prematuri



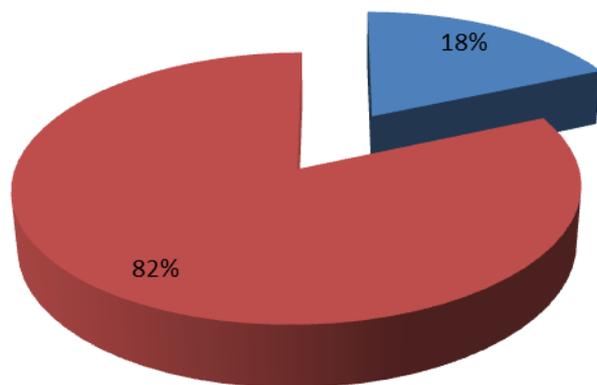


# La prevenzione

Informazioni sui rischi della nascita pretermine



Consulenza neonatologo



■ Si  
■ No

| Diagnosi rischio nascita pretermine | Gravidanze non gemellari | Gravidanze gemellari |
|-------------------------------------|--------------------------|----------------------|
| Si                                  | 18%                      | 72%                  |
| No                                  | 82%                      | 28%                  |
| Totale                              | 100%                     | 100%                 |

**Il rischio di nascita pretermine viene individuato più frequentemente nei casi di gravidanze gemellari.**

**Per le gravidanze a rischio esiste un percorso di prevenzione e cura strutturato, ma per tutte le altre gravidanze non si attua alcuna forma di prevenzione.**

n=147





## La prevenzione

- **Carenza di diagnosi precoce**

I ginecologi durante la gravidanza hanno sottovalutato i rischi, secondo la percezione delle mamme, nel 25% delle storie ... *"Il ginecologo che mi seguiva era al corrente del fortissimo mal di schiena e dell'aumento pressorio, ma riteneva rientrasse tutto nella norma"; "Un medico privato, che mi vedeva solo per le visite "di rito" (non riteneva necessario vedermi più volte, nonostante la mia storia clinica)"*.

- **Carenza comunicazione ginecologi/neonatologi TIN**

Dalle interviste ai professionisti: *"con i ginecologi abbiamo pochissimi rapporti sul territorio"; "C'è un rapporto di comunicazione consolidato con i ginecologi ospedalieri, meno con quelli privati ed i consultori"*.

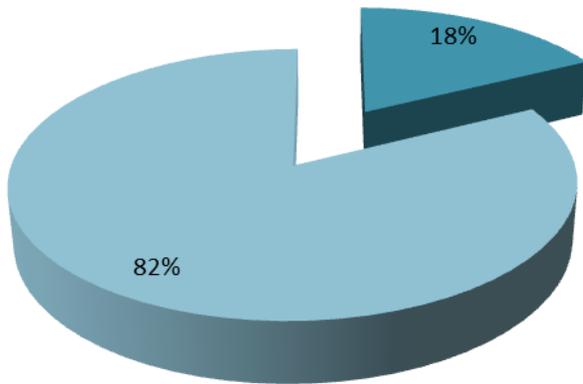
- **Carenza di informazione e consapevolezza**

*"Ho partorito alla clinica 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 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?"*.

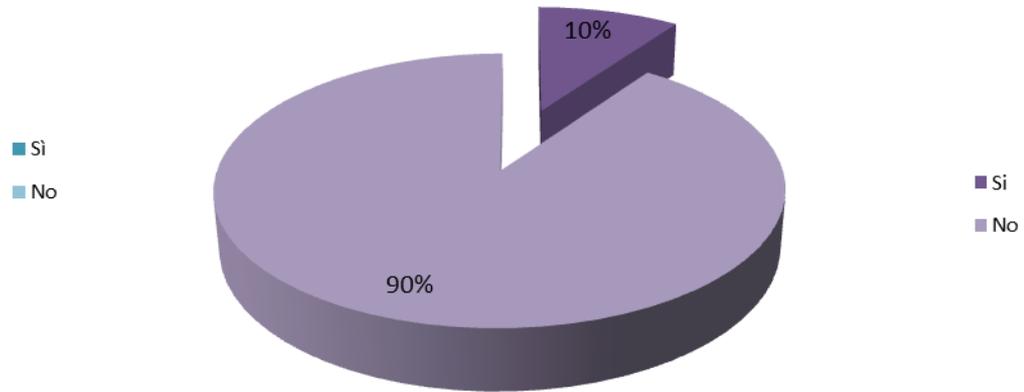


# Il parto

Parto gemellare

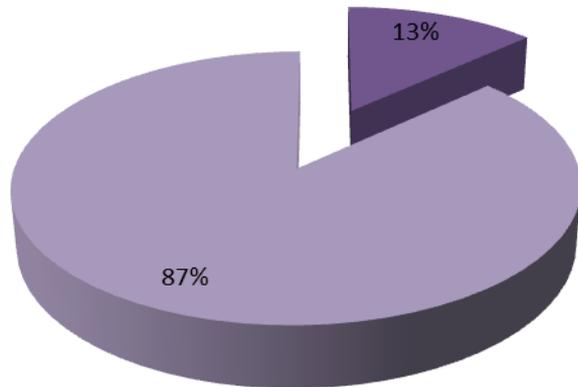


Trasferimenti dopo il parto



n=144

Parto programmato



n=145

**Il 18% delle narrazioni riguarda parti gemellari.**

**Il parto è solitamente un evento percepito come improvviso dai genitori e imprevedibile dai medici.**

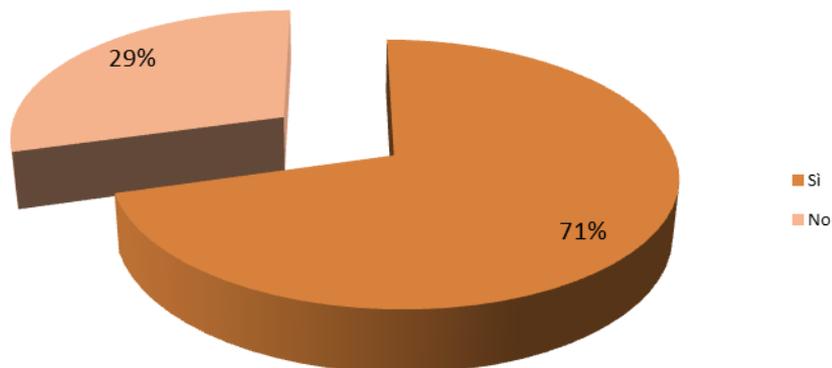
**Richiede interventi di emergenza, ma generalmente viene indirizzato da subito nei centri con TIN.**



# Il ricovero in TIN – i primi interventi



Intubazione



**Tra i primi interventi più frequenti sul bambino si ricorre all'intubazione nel 71% delle storie, in misura corrispondente ai livelli di prematurità grave e medio-grave .**

n=146

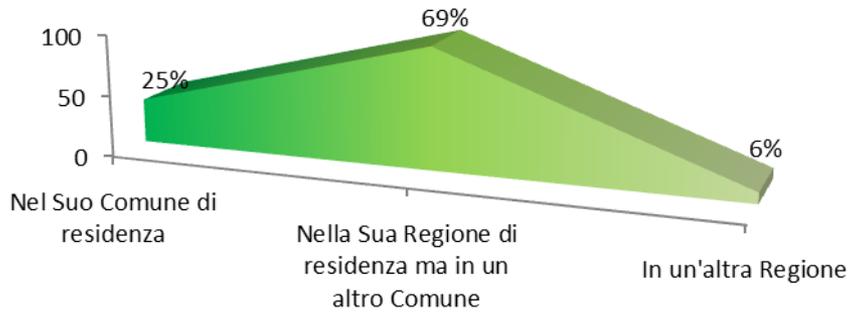
| Ricorso all'intubazione/Livelli di prematurità | Nascite prima della 28° settimana | Nascite tra la 29-32° settimana | Nascite oltre la 33° settimana |
|--|-----------------------------------|---------------------------------|--------------------------------|
| Si   | 90%                               | 67%                             | 17%                            |
| No   | 10%                               | 33%                             | 83%                            |
| Tot  | 100%                              | 100%                            | 100%                           |





# Il ricovero in TIN – i centri

Il Centro di Neonatologia di riferimento per il ricovero

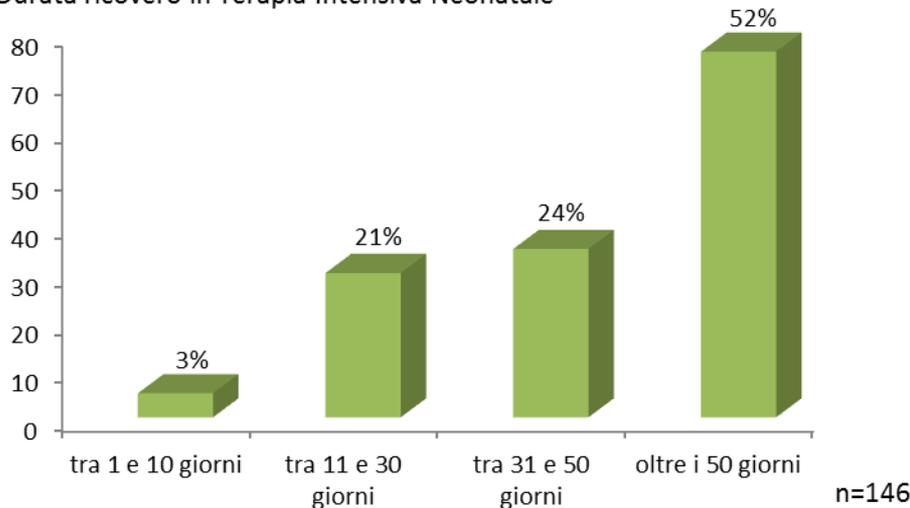


**Strutture localizzate prevalentemente nelle Regioni di appartenenza ma non nei Comuni di residenza. Pochi trasferimenti extra-regionali, molti interni alla Regione, per tutto il periodo di ricovero e oltre (follow up).**

*"Ogni giorno percorrevamo per 45 min circa la strada che ci divideva da lei";*

*"il lato negativo è che dovevo andare 2 volte al giorno per un'ora, ma la clinica era un bel po' distante da casa e quindi il tragitto era lungo"*

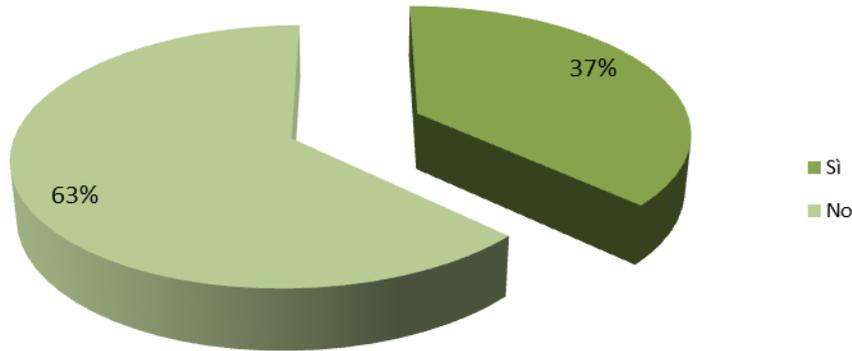
Durata ricovero in Terapia Intensiva Neonatale



# Il ricovero in TIN – i servizi in reparto

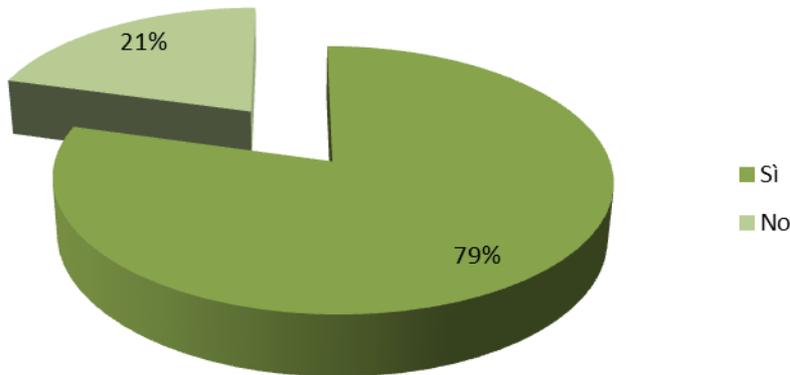


Letto per i famigliari



n=146

Marsupio-terapia



n=136

**La marsupio-terapia viene proposta in maniera diffusa durante il ricovero in TIN, mentre si rilevano pochi spazi a disposizione per agevolare la permanenza dei genitori – letti, sedie comode, stanze appartate.**



## Il ricovero in TIN – il reparto nelle narrazioni

**Reparti attrezzati ed adeguati (54%) ma con pochi spazi per la privacy ed i "servizi che fanno la differenza"(46%)**

*"Molto adeguato, molto attenti alla pulizia e a tutte le procedure per scongiurare infezioni. L'unico neo il non poter stare lì tutto il giorno, a causa di spazi non adeguati";*

*"Popolata da grandi professionisti, ma un porto di mare";*

*"Terapia Intensiva Neonatale Ospedaliera dell'ospedale S. Un posto minuscolo, pieno di incubatrici da scoppiare, in cui si respirava un'aria di sospensione";*

*"Pulito, con personale competente ed adeguato. Unico rammarico, gestione poco comoda dello spazio nel momento della marsupio terapia";*

*"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".*

*"era tutto nuovo e macchinari ottimi ... sala per i genitori e confronti settimanali per raccontare le nostre storie ... molto bello"*





## Il ricovero in TIN – gli orari

### Grandi differenze organizzative nei limiti di orari

*"Il reparto sembrava abbastanza attrezzato e i dottori preparati. Avrei voluto 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";*

*"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";*

*"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 é facile stare in piedi. Insomma poca attenzione ad orari e spazi";*

*"Mi sentivo sola...avevo partorito e mi avevano scacciato fuori";*

*"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 ricovero in TIN – gli operatori

**Professionisti considerati dai genitori molto preparati ed empatici (94%), ma sottoposti ad un grande stress secondo la percezione degli stessi professionisti**

*"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.";*

*"ho trovato persone meravigliose, discrete e professionali";*

*"l'equipe della neonatologia, medici ed infermieri, sono stati davvero come una seconda famiglia in quel periodo, un punto di riferimento impareggiabile";*

*"alcuni infermieri un pò staccati o in burn out, altri deliziosi".*

Professionisti:

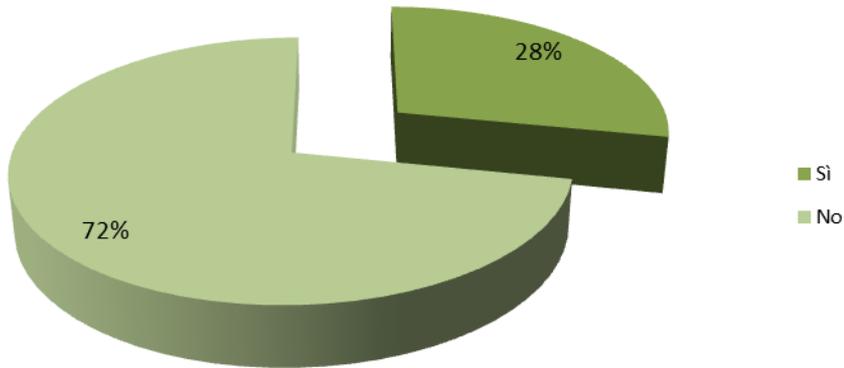
*"Bisogna considerare che anche le infermiere vivono le emozioni dei genitori, soprattutto nei casi di lutti"; "lo psicologo servirebbe anche per gli operatori, perché anche per loro c'è lo stress ed il coinvolgimento emotivo".*





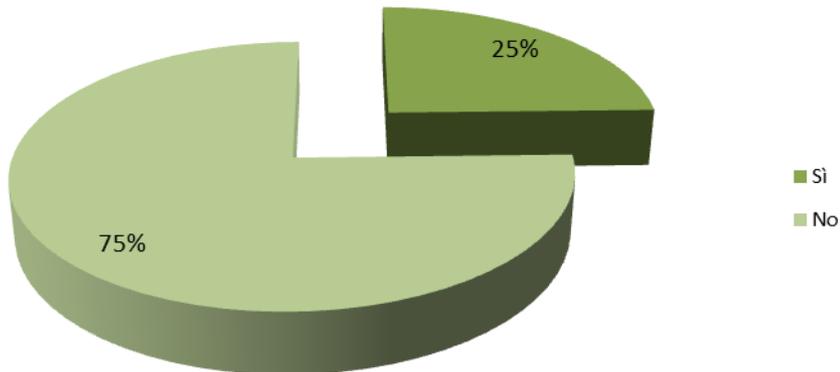
# La pre-dimissione

Pre-dimissione in Pediatria



n=142

Corsi di accudimento



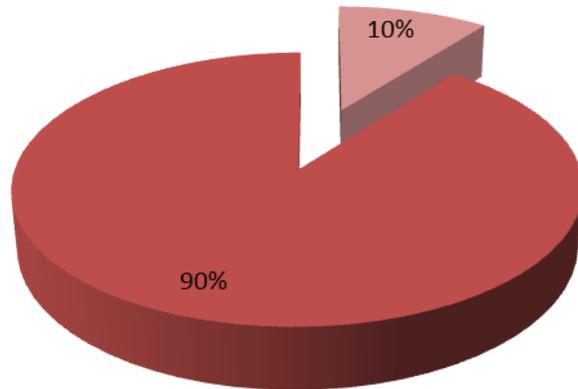
n=134

**Pre-dimissione poco strutturata in appositi spazi e momenti. Alla dimissione vengono fornite raccomandazioni ed il programma delle visite di follow up. Sporadici contatti con i pediatri di base, limitati ai casi più gravi.**



# La dimissione

Supporti al domicilio



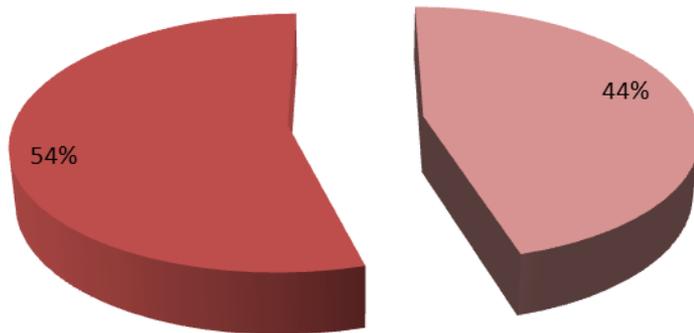
n=145

**Pochi supporti qualificati al domicilio attraverso visite e consulenze, un po' più diffuso il supporto a distanza – telefonico - da parte del Centro di Neonatologia.**

- Sì
- No

*"all'inizio mi mancava l'ambiente ospedaliero perchè mi ero abituata alle cure e attenzione 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";*

Supporto a distanza dal Centro di Neonatologia



n=145

*"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".*

- Sì
- No



# Il follow up – i riferimenti

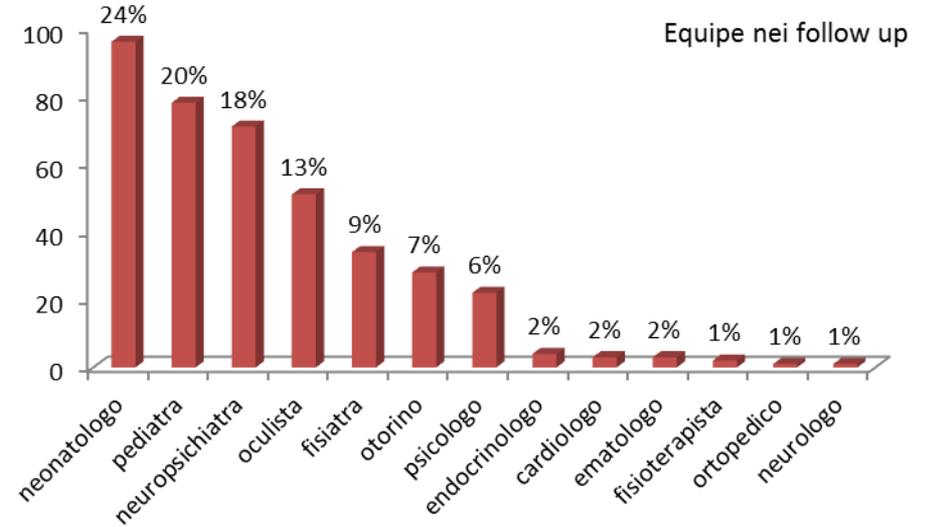
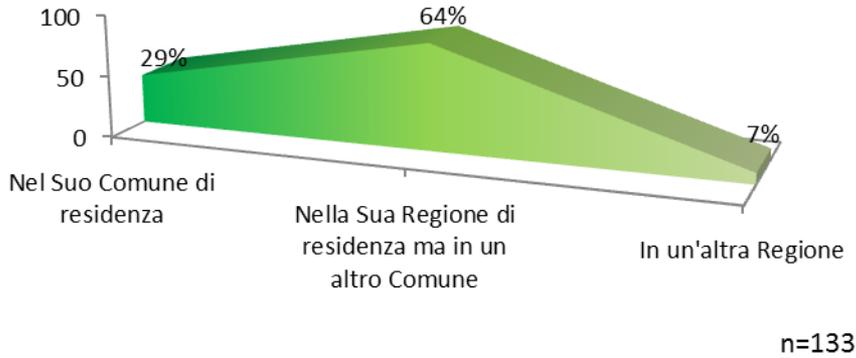
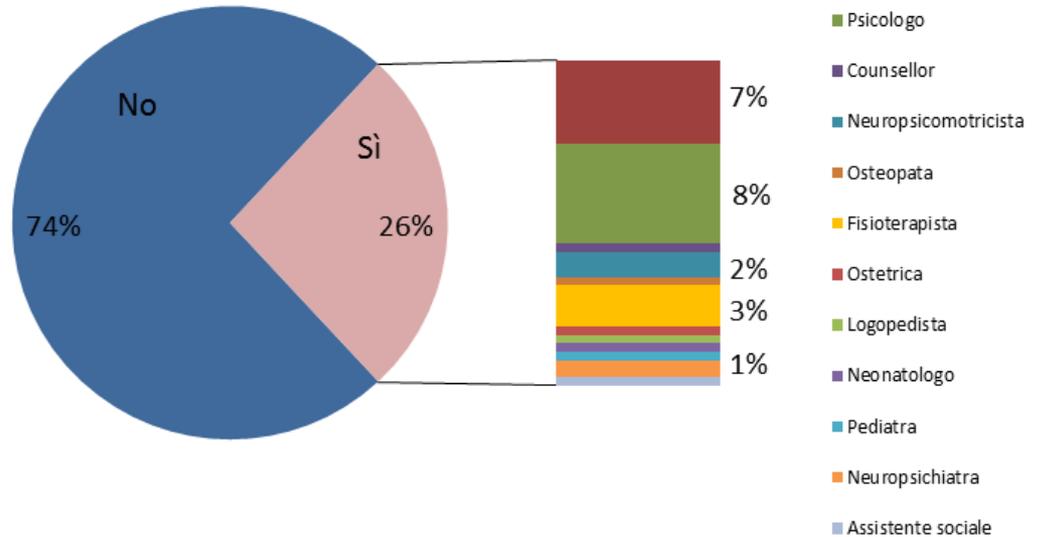


Figure di riferimento



**I centri di riferimento per il follow up solitamente restano gli stessi del ricovero. Si ricorre raramente a figure di supporto aggiuntive a quelle dei follow up.**



## Il follow up – i limiti

**Percorso ben organizzato e regolare fino ai 2-3 anni del bambino, ma non garantito a tutti e limitato alle prematurità gravi e medio-gravi.**

I professionisti:

*"Purtroppo il servizio di follow up è a disposizione solo per i bambini con una prematurità sotto le 32 settimane. Per i casi di prematurità più recenti non ci sono i fondi e le risorse, ci manca il personale. In realtà avrebbero bisogno di un continuo supporto anche i bambini e le mamme con prematurità superiore alle 32 settimane..."*

Le associazioni:

*"i late preterm rimangono sempre fuori dal follow up e invece spesso hanno necessità di essere controllati come gli altri. Ad esempio uno SGA di 34 settimane potrebbe avere gli stessi o più problemi di un 24 settimane ed invece, a secondo dei centri, spesso resta fuori dal follow up".*

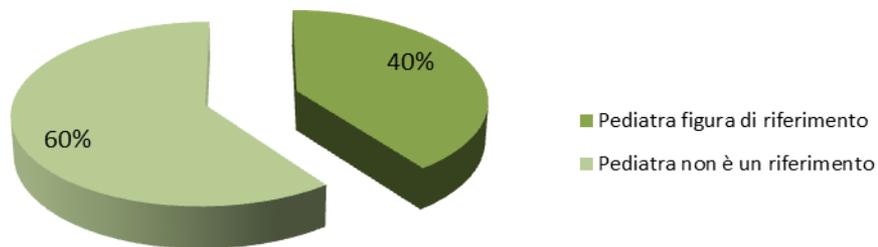


# Le figure di riferimento lungo il percorso: il pediatra di base



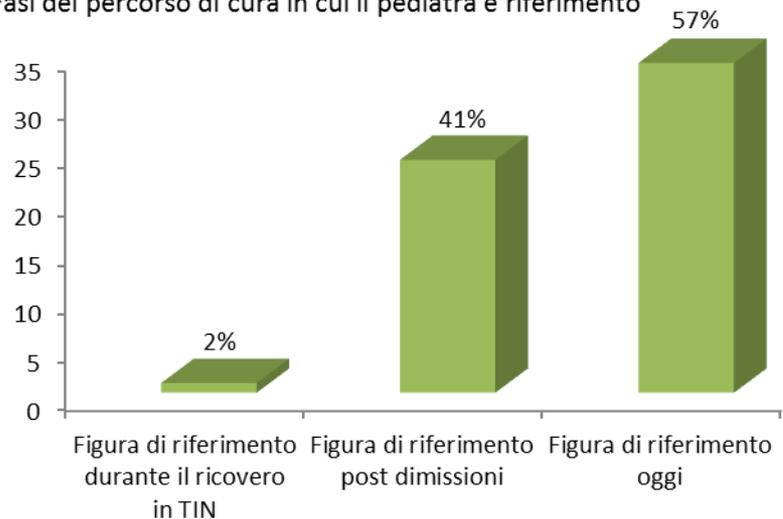
FONDAZIONE ISTUD

Pediatra figura di riferimento lungo il percorso di cura



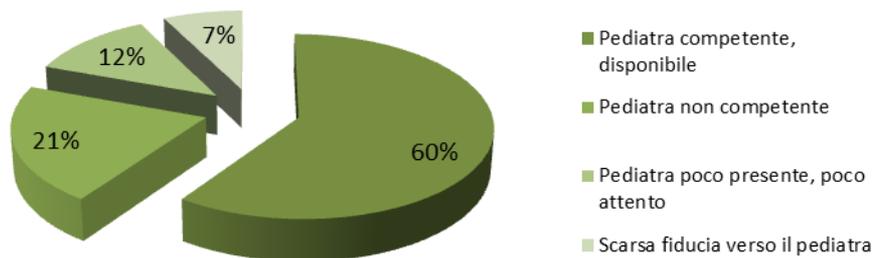
n=148

Fasi del percorso di cura in cui il pediatra è riferimento



n=58

Percezioni relative al pediatra



n=67

Dalle interviste ai professionisti: *"C'è da lavorare molto sul coinvolgimento del pediatra di base perché ad oggi non c'è un coordinamento con i neonatologi. Le famiglie tendono a legarsi molto a noi anche perché il pediatra non partecipa al percorso di cura per nascita pretermine"; "Noi avevamo iniziato a chiamare il pediatra ed invitarlo a venire a conoscere il bambino in ospedale, ma sono venuti in pochi e oggi succede solo in casi molto gravi"*

### **Pediatra di base ancora poco presente, percepito come scarsamente informato**

*"Ci sentivamo più tranquilli durante i controlli in ospedale, meno dal pediatra";*

*"C'è la totale disinformazione sui 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";*

*"I pediatri di base purtroppo ne sanno poco o niente di prematurità, il nostro diceva che il bambino aveva un ritardo psicomotorio e che noi non lo stimolavamo adeguatamente perché a 6 mesi non stava seduto (in realtà era come se ne avesse tre perché nato tre mesi prima), tesi smentita prontamente dai medici del follow up. Dopo circa un anno di martellamento alla fine anche il nostro pediatra ha capito che non si può equiparare un bambino prematuro ad uno nato a termine senza togliere i mesi di difetto";*

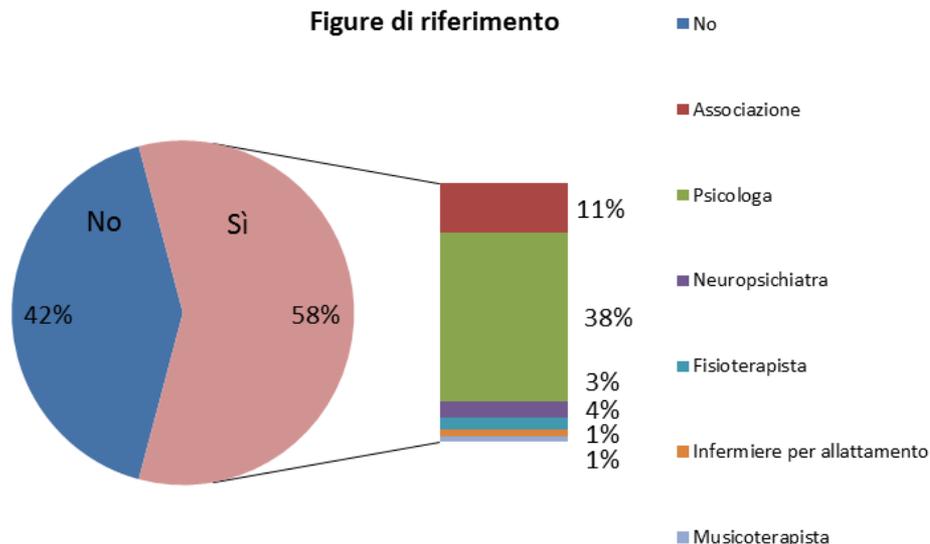
*"Il pediatra lo abbiamo cambiato tre volte, perchè nessuno dei tre sapeva DAVVERO comportarsi con i pretermine";*

*"Il pediatra nel primo periodo non è servito praticamente a nulla perchè lo vedevano una volta al mese in follow up i controlli era ravvicinati quindi eravamo praticamente tutte le settimane in ospedale per un controllo o per l'altro";*

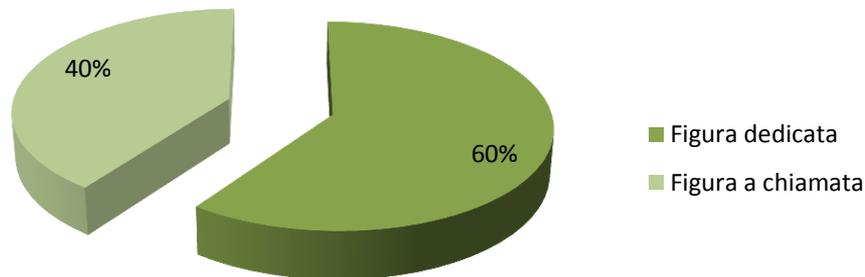
*"Il pediatra, molto attento. Periodicamente organizza visite".*



Figure di riferimento



Psicologo presso i Centri di cura



n=5

## Supporto psicologico proposto ai genitori durante il ricovero in TIN

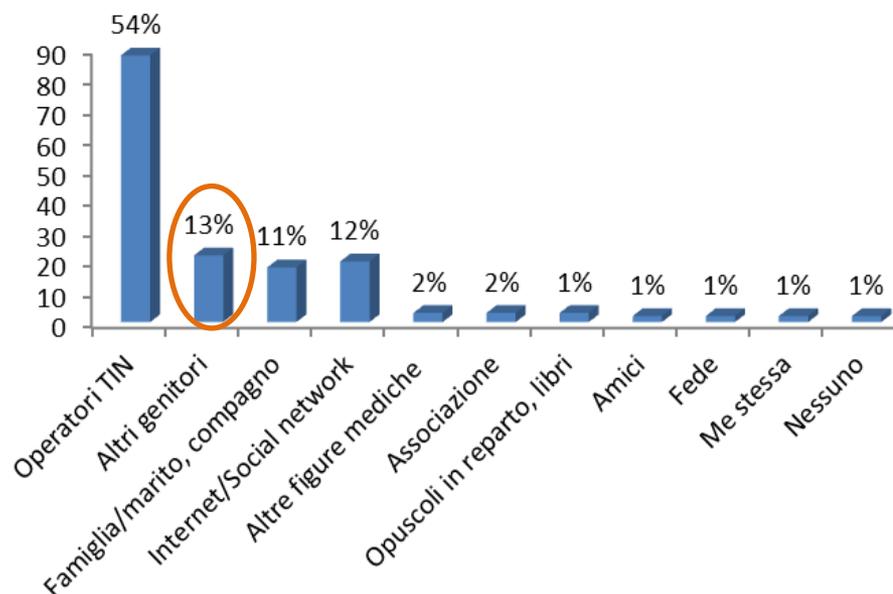
*"mi hanno affiancato una psicologa in ospedale"; "ero assistita da una psicologa messa a disposizione dall'ospedale che mi ha dato le prime info sul mondo dei prematuri";*

*"Lo psicologo è disponibile su chiamata, ma siccome fa riferimento a tutto l'ospedale e non è specificatamente dedicato, non lo chiamiamo tanto se non in casi di problemi molto seri come disturbi psico-fisici nella madre, o problematiche sociali nella famiglia".*

## Supporto *peer to peer* : gli altri genitori



FONDAZIONE ISTUD

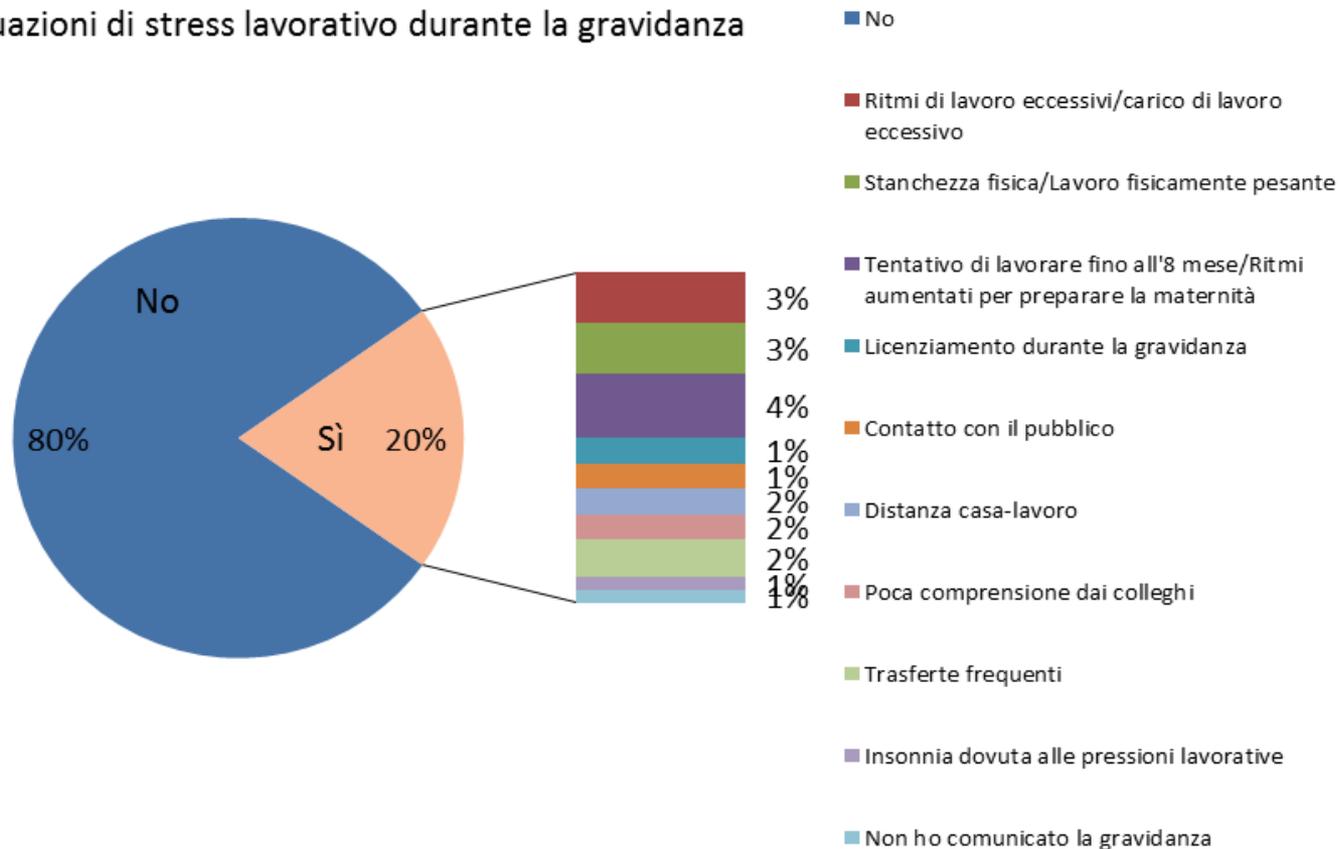


Le figure di riferimento durante il ricovero in TIN: operatori e altri genitori

### **Rete tra genitori per lo scambio di informazioni e la condivisione dell'esperienza**

*“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”; “I punti di riferimento erano medici, infermiere ma soprattutto le altre mamme, soprattutto quelle che erano lì da molto più di me”; “Con le altre mamme avevo stabilito un rapporto di amicizia e ci si scambiava pareri informazioni dubbi”.*

## Situazioni di stress lavorativo durante la gravidanza



# Il lavoro – lo stress in gravidanza



## Situazioni di pressione e stress sul lavoro durante la gravidanza (20%)

*"Per motivi di ansia ho lavorato per 5 mesi, nascondendo la gravidanza, onde evitare che l'azienda per cui lavoro mi avrebbe mandato in maternità (cassiera)";*

*"A lavoro, 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";*

*"Il lavoro a volte un po' pressante nel tentativo di sistemare alcune cose prima dell'arrivo del mio bambino";*

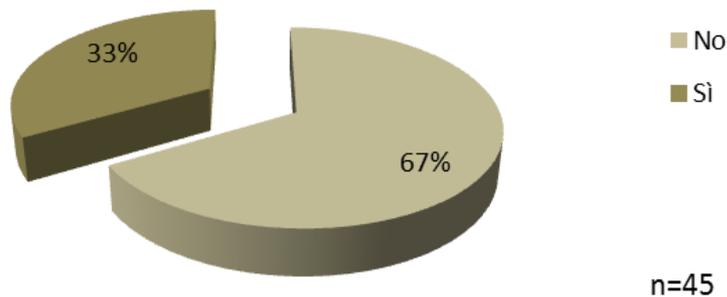
*"Ho lavorato fino a 3 giorni prima del parto effettuando anche trasferte".*

*"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 gastronomia 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".*



# Il lavoro – il congedo di maternità

Congedo di maternità prolungata

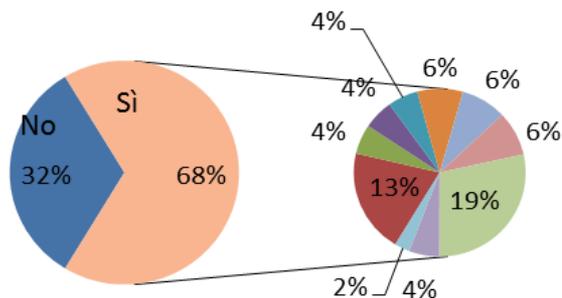


**L'attuale legge di maternità e paternità non prevede un prolungamento del congedo nei casi specifici di nascita pretermine. Frequenti i casi in cui il periodo di maternità termina in concomitanza con la dimissione del bambino dalla TIN – o anche quando è ancora ricoverato – o comunque troppo presto.**

*"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...."; "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"; "Immediata dopo le dimissioni. Del resto sono una libera professionista"; "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".*

# Il lavoro – la ripresa

Condizionamenti sul lavoro per le mamme



- no
- ho utilizzato le ferie a disposizione
- ho chiesto permessi speciali
- mi sono messa in aspettativa
- sono passata da tempo pieno in part/time
- ho dovuto smettere di lavorare
- Rinuncia a passaggi migliorativi nella carriera
- Ho sospeso più volte la mia attività
- ho diminuito sensibilmente le mie attività
- ho cercato sostituti che prendessero il mio posto
- ho rischiato di dover chiudere/cedere la mia attività

**Ripresa del lavoro difficile sia dal punto di vista organizzativo che emotivo. Frequenti conseguenze sulle condizioni lavorative: cambi di contratti, non rinnovo dei contratti, cambio delle mansioni, clima di ostilità.**

*"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"; "mai più ripreso il lavoro"; "Ho scelto un part time per passare più tempo con lui"; "clima ostile, non ho trovato alcuna comprensione, anzi, persone che non avendo la minima idea del vissuto che mi portavo, non mi hanno concesso nemmeno un errore"; "Il lavoro ho dovuto abbandonarlo per un lungo periodo con le dovute conseguenze"; "Nonostante abbia liberamente preso tutti i giorni di ferie che mi servivano per i vari controlli ... la responsabile mi ha detto che da quando ci sono i bambini noi mamme diventiamo INAFFIDABILI ..."*

### **Casi positivi di prevenzione e sostegno da parte dei datori di lavoro durante il periodo della gravidanza o al rientro al lavoro, congedi di maternità prolungati, possibilità di orari flessibili**

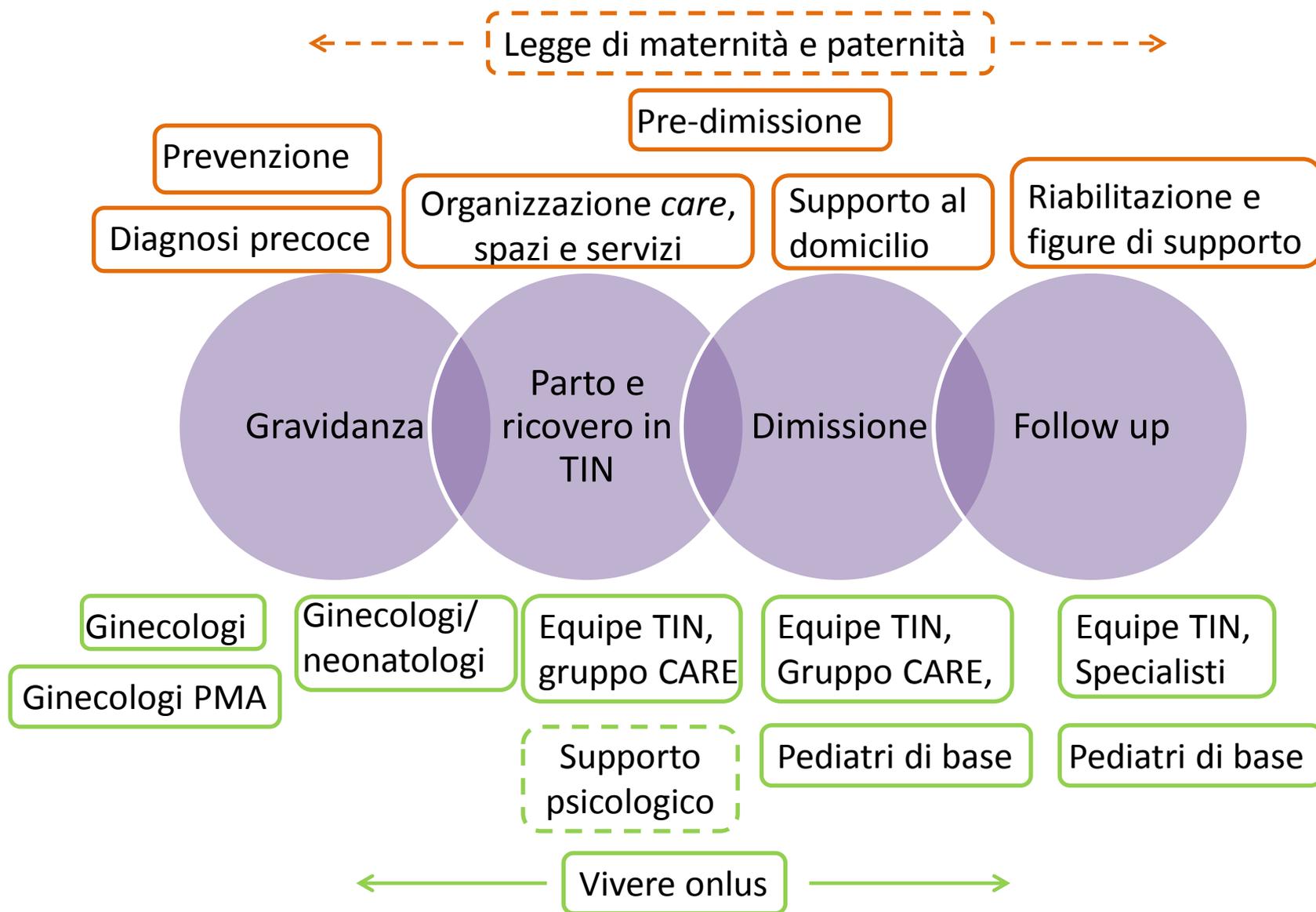
In gravidanza: *“sono rimasta a casa dal lavoro subito (su richiesta del datore di lavoro)”*; *“A causa di un lavoro considerato a rischio l'azienda prevede che la mia gravidanza sia interamente passata a casa sino dalla prima settimana”*; *“ho dovuto mettermi in gravidanza a rischio dopo i primi tre mesi, ma non mi hanno creato alcun problema”*; *“sono stata fortemente aiutata sia in famiglia che sul lavoro”*.

Congedo di maternità: *“Attualmente non sto ancora lavorando ho usufruito del congedo parentale doppio per prendermi cura dei bimbi”*; *“Non ho ancora ripreso a lavorare, perché stiamo usufruendo del congedo straordinario secondo la legge 104”*.

La ripresa del lavoro: *“Ho ripreso a lavorare che il mio bambino aveva 14 mesi, faccio un part time. Direi che va molto bene!”*; *“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”*; *“Graduale. Così sono stata vicina il più possibile a Viola”*; *“È avvenuta solamente quando mi sono sentita pronta ovvero dopo nove mesi dal parto”*.



# Il percorso di cura per nascita pretermine





## I principali elementi emersi

- **Carenza di diagnosi precoce del rischio di nascita pretermine**

Prevenzione, informazione e consapevolezza delle famiglie

- **Percorsi di cura nelle TIN efficienti e ben organizzati, ma non uniformati nella *care* e nelle cure**

Organizzazione reparti e servizi per le famiglie

- **Dimissione senza supporti al domicilio**

Pre-dimissione, visite e consulenze al domicilio

- **Follow up programmati e ben organizzati in alcuni centri, ma non uniformati e non integrati con le cure del pediatra di base**

Reti territoriali

- **Legge di maternità e paternità non adeguata ai bisogni dei genitori che vivono la nascita pretermine di un figlio**

Periodi di congedo non sufficienti, conseguenze su lavoro ed organizzazione familiare

Disomogeneità nelle policies aziendali al rientro al lavoro





## La Consensus

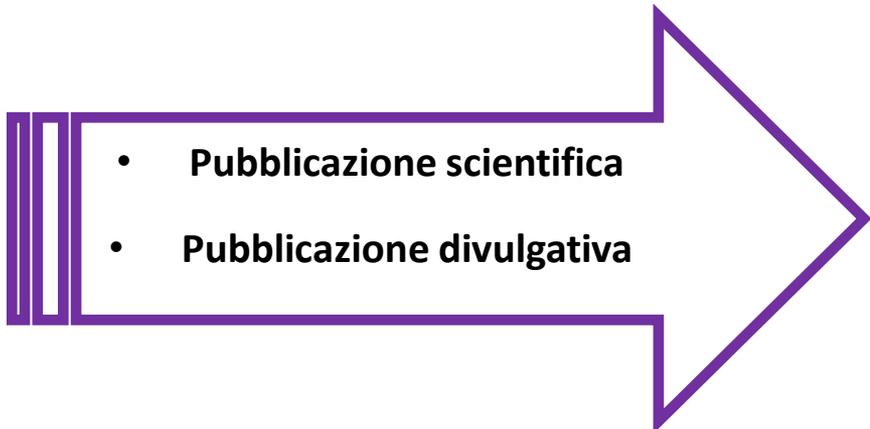


**POSITION PAPER APPROVATO IN ASSEMBLEA**

**1° Meeting Nazionale Vivere Onlus**

**Padova, 13 febbraio 2016**

## Le pubblicazioni in corso

- 
- **Pubblicazione scientifica**
  - **Pubblicazione divulgativa**



# GRAZIE

<http://www.medicinanarrativa.eu/progetti>



## NASCERE PRIMA DEL TEMPO

2015

anno di conclusione del progetto

151

narrazioni raccolte

[pchesi@istud.it](mailto:pchesi@istud.it)  
[areasanita@istud.it](mailto:areasanita@istud.it)

Il progetto è a cura della **Fondazione ISTUD** in collaborazione con **Vivere onlus** e con il supporto non condizionato di **AbbVie**.

Prevede la realizzazione di un'attività di **raccolta storie** dai nuclei famigliari che vivono l'esperienza di una nascita prematura ed il percorso di cure conseguente. L'intento è quello di raccogliere, attraverso i racconti, gli spunti relativi al vissuto, alle richieste, esigenze, aspettative che emergono lungo il percorso, per individuare gli spazi di intervento più idonei dal punto di vista dell'organizzazione dei servizi e del supporto integrativo per le famiglie.

Attraverso la propria storia, ciascun genitore o familiare di un bambino/a nato prematuramente potrà fornire una preziosa testimonianza dell'esperienza vissuta, contribuendo a definire lo stato dell'arte in Italia dell'organizzazione dei percorsi per **nascita pretermine**. Il nostro auspicio è, attraverso un'attenta e competente lettura delle storie autentiche,

INT  
MA

Me



idonei dal punto di vista dell'organizzazione dei servizi e del supporto integrativo per le famiglie.

Attraverso la propria storia, ciascun genitore o familiare di un bambino/a nato prematuramente potrà fornire una preziosa testimonianza dell'esperienza vissuta, contribuendo a definire lo stato dell'arte in Italia dell'organizzazione dei percorsi per **nascita pretermine**. Il nostro auspicio è, attraverso un'attenta e competente lettura delle storie autentiche, di porre le basi per intraprendere un processo di riorganizzazione dei servizi volto a migliorare la qualità di vita delle famiglie coinvolte.



REPORT ITALIANO

[Nascere prima del tempo - Report Integrato](#)



ENGLISH VERSION

[Born before the time - English version](#)

### RASSEGNA STAMPA

- La Repubblica: "[Medicina Narrativa. Nascere prima del tempo: le storie dei genitori](#)"
- Corriere della Sera: "[Nascere prima del tempo, i bisogni delle famiglie dei neonati prematuri](#)"
- [Rassegna stampa completa](#)