

**Nascere prima del tempo: il vissuto delle famiglie in Italia.**

*Progetto di Medicina Narrativa per la raccolta di storie delle famiglie che vivono l'esperienza della nascita pretermine di un figlio*



***Aprile 2015***

---

*Con il supporto non condizionato di*

**abbvie**

## INDICE

Premessa – Lo scenario di riferimento delle nascite premature	pag. 3
La Medicina Narrativa come strumento di ascolto attivo	pag. 6
Obiettivi e metodi del progetto Nascere prima del tempo	pag. 8
Coordinamento Nazionale Vivere onlus: il ruolo delle Associazioni	pag. 11
I risultati della raccolta delle storie	
- Analisi quantitativa: i dati anagrafici	pag. 13
- Analisi qualitativa: le classificazioni delle storie	pag. 43
- Analisi qualitativa: le ricorrenze semantiche	pag. 60
- Le storie delle mamme di bambini nati prematuri	pag. 61
- Le storie dei papà di bambini nati prematuri	pag. 112
Le interviste ai <i>Key opinion leader</i>	
- Le interviste ai professionisti sanitari	pag. 134
- Le interviste ai referenti delle associazioni del territorio	pag. 159
Considerazioni finali	pag. 177
Ringraziamenti	pag. 183
Allegati	
- Allegato A: traccia di storia rivolta alle mamme dei bambini nati pretermine	pag. 185
- Allegato B: traccia di storia rivolta ai papà dei bambini nati pretermine	pag. 188
- Allegato C: traccia di storia rivolta ad altre figure familiari	pag. 191
- Allegato D: questionario	pag. 194
- Allegato E: traccia di intervista rivolta ai professionisti sanitari	pag. 198
- Allegato F: traccia di intervista rivolta ai referenti delle associazioni	pag. 200

## **Premessa – Lo scenario di riferimento**

Stando alla definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, si considerano nascite premature tutte quelle avvenute prima della 37° settimana di gestazione. Ogni anno nel mondo nascono pretermine circa 15 milioni di bambini, e circa 500.000 in Europa (un bambino su dieci), rappresentando il più ampio gruppo di pazienti pediatrici d'Europa. La nascita pretermine inoltre è diventata la principale causa di mortalità infantile e di disabilità congenite sia nei paesi sviluppati che in quelli in via di sviluppo.<sup>1</sup> Restringendo il quadro all'Italia, si stima un numero di nascite pretermine l'anno pari al 7% dei parti complessivi<sup>2</sup>.

## **Le possibili cause di una nascita prematura**

Il fenomeno, per quanto poco conosciuto e considerato, è ritenuto in crescita. L'aumento del numero delle nascite premature dipende da diversi fattori che intersecano componenti fisiopatologiche, genetiche e ambientali; tali fattori sono prevalentemente legati allo stato di salute della madre, tra cui i seguenti: aumento dell'età materna, aumento del tasso di gemellarità (collegato a sua volta al maggior ricorso alla procreazione assistita), nascite pretermine precedenti, alimentazione squilibrata e stili di vita stressanti e poco salutari, ipertensione, traumi, nuove condizioni infettive materne e fetali, nuove opportunità di cura per patologie materne che fino a non molto tempo fa impedivano la gravidanza (tumori, malattie croniche invalidanti etc)<sup>3</sup>.

Questo aumento è piuttosto allarmante, considerando che la nascita pretermine è associata a un rischio significativo di patologia nel neonato. I miglioramenti delle cure neonatali hanno portato a una maggiore sopravvivenza dei neonati molto prematuri, ma i rischi di effetti avversi per la salute e lo sviluppo restano ancora alti.

Rispetto agli screening durante la gravidanza, non esiste un trattamento universalmente accettato, esistono diversi sistemi di classificazione del rischio ma non sono specifici, pertanto la maggior parte delle gravidanze pretermine non viene classificata come "a rischio". Non esistono inoltre attualmente metodi per predire quando avverrà una gravidanza pretermine, neanche dopo che ne è stato identificato il rischio. Questa imprevedibilità "congenita" al fenomeno contribuisce a cogliere impreparati non solo i genitori ma talvolta i referenti medici stessi, costretti ad operare in emergenza scelte ed interventi che si susseguono velocemente e non lasciano il tempo di capire cosa sta capitando e perché.

## **Definizione e livelli di prematurità**

Un bambino viene definito prematuro o pretermine quando nasce prima della 37° settimana di gestazione (Organizzazione Mondiale della Sanità), indipendentemente dal peso alla nascita. Non necessariamente l'età gestazionale – ovvero la durata della gravidanza – è determinante per le condizioni di salute del bambino, tuttavia i rischi aumentano col diminuire dell'età gestazionale<sup>4</sup> e pertanto si possono considerare

---

<sup>1</sup> European Lung Foundation

<sup>2</sup> Associazione Vivere Onlus

<sup>3</sup> Società Italiana di Neonatologia, Giornata Mondiale del Neonato Pretermine, 17 Novembre 2013; Brian Mercel "Preterm premature rupture of the membranes", *Obstetrics & Gynecology*, 2002

<sup>4</sup> Marlow N. et al. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N.Engl.J.Med.* 2005: 352.

diversi livelli di prematurità<sup>5</sup>. Di seguito si riporta la classificazione definita dalla European Lung Foundation<sup>6</sup>:

- Nascita estremamente pretermine: prima della 28° settimana di gestazione
- Nascita molto pretermine: compresa tra la 29° e la 31° settimana di gestazione
- Nascita moderatamente pretermine: tra la 32° e la 33° settimana di gestazione
- Nascita quasi a termine: oltre la 34° settimana

I neonati pretermine, proprio perchè non hanno avuto il tempo sufficiente per sviluppare tutti gli organi in maniera completa all'interno dell'utero materno, possono presentare sin dalla nascita problemi di salute sia a breve che a lungo termine. In generale, quanto più è prematura la nascita, tanto meno sviluppati saranno gli organi, e quindi maggiori i rischi di complicazioni successive, fino a comportare anche casi di patologie croniche ed invalidanti. Queste comprendono la paralisi cerebrale, disabilità sensoriali e motorie, disordini dell'apprendimento e comportamentali, problemi a livello polmonare, come recentemente confermato da una ricerca del Maastricht University Medical Centre<sup>7</sup> (particolarmente frequenti, considerando che i polmoni sono tra gli ultimi organi a formarsi durante la gestazione), difficoltà cardiovascolari, gastrointestinali, nutrizionali, metaboliche, infettive, problemi alla vista e all'udito. Si tratta di condizioni che necessitano di ricoveri anche prolungati presso le Terapie Intensive ed assistenza continua durante i primi anni di vita del bambino.

Tutto questo ha un forte impatto sui genitori e sui nuclei famigliari coinvolti, che vivono la trasformazione improvvisa di un evento immaginato come gioioso in un'esperienza di angoscia cui non si è preparati. C'è prima di tutto l'impatto con la Terapia Intensiva, un luogo non facile in cui vedere il proprio figlio dentro ad un'incubatrice, ricoperto di sonde, tubicini e sensori che mettono in allarme ogni qual volta i parametri clinici non sono come dovrebbero. La soglia di attenzione/allarme è costantemente alta, e con il passare dei giorni, superata la fase di "shock", può aumentare nei genitori anche il senso di frustrazione, per la mancata prevenzione e per l'impossibilità di fare qualcosa per il proprio figlio (a volte nemmeno la mamma può entrare in contatto con il neonato). **C'è il bisogno di capire cosa sta succedendo e cosa succederà, di essere informati ma anche supportati, guidati in queste prime fasi di disorientamento.**

Superata poi questa fase di criticità, il ritorno a casa con il neonato è la conquista, il "lieto fine", ma le conseguenze di tale evento non sono solo quelle fisiche del bambino, talvolta permangono per lungo tempo anche ripercussioni psicologiche nelle famiglie. Possono restare molti dubbi, preoccupazioni e insicurezze nei genitori che dovranno prendersi cura "da soli" del proprio bambino. Il senso di abbandono può essere forte nonostante i programmi di follow-up normalmente previsti fino anche agli 8 anni del bambino, effettuati per seguire con regolarità la sua evoluzione di crescita sotto tutti gli aspetti, neurologici, fisici, psicologici. Nei genitori, anche quando il bambino sarà cresciuto, potrà rimanere un fondo di timore permanente derivante dal non riuscire a considerare il figlio come "normale" e a non considerarsi dei genitori "come gli altri".

---

<sup>5</sup> Mercer B.M. Preterm premature rupture of the membranes. The American College of Obstreticians and Gynecologists. 2003, Vol.101 n.1

<sup>6</sup> [www.it.european-lung-foundation.org](http://www.it.european-lung-foundation.org)

<sup>7</sup> Jasper Been et al., "Preterm birth and childhood wheezing disorders: a systematic review and meta-analysis"- Plos Medicine, Vol.11, January 2014

*Sarò abbastanza pronta/o per prendermi cura del mio bambino? E il mio pediatra sarà pronto? Ma quali potranno essere le conseguenze future della sua nascita prematura? Fino a quando ci potranno essere conseguenze?*

Non sono poi da sottovalutare gli aspetti organizzativi che possono amplificare le difficoltà vissute dalle famiglie, che spesso si devono rivolgere a Centri esperti lontani dalle loro abitazioni, affrontando quindi quotidianamente lunghi spostamenti, e non sanno a chi e dove rivolgersi per i singoli problemi che via via si susseguono. Per i genitori poi, si pone anche la questione di come gestire il resto della vita familiare, quando ci sono altri figli, che percepiscono un abbandono da parte dei genitori, soprattutto della madre, e non ne capiscono il motivo. E ancora, c'è la questione lavorativa; molte mamme si trovano costrette a sospendere se non abbandonare il proprio lavoro per la necessità di cure prolungate al figlio, non previste dalla legge di congedo di maternità. Anche ai papà è richiesto un impegno maggiore in famiglia, prima di tutto perché anche loro seguono quotidianamente lo sviluppo del proprio figlio in incubatrice, e poi perché soprattutto nel periodo in cui la mamma è ricoverata in ospedale, spetta a loro la gestione delle questioni burocratiche e del resto della famiglia, il tutto continuando a lavorare.

Il supporto e l'informazione da parte delle equipe di cura che si susseguono durante tutto il percorso (dalla Neonatologia fino al Pediatra) è un punto chiave importante per alleviare le famiglie dal senso di angoscia e talvolta di abbandono vissuti.

Anche l'impostazione di uno specifico programma di aiuto da parte delle famiglie che hanno già vissuto tale situazione e quindi possono trasmettere conoscenza, fiducia ed incoraggiamento è una buona strada per offrire delle risposte concrete ai genitori di bambini nati pretermine. In tal senso è molto importante il ruolo delle associazioni, realtà nelle quali i genitori possono trovare "l'abbraccio" di cui hanno bisogno, da parte di chi ha già vissuto prima di loro l'esperienza e per questo può dare la reale comprensione che non si riesce a trovare altrove. E oltre al supporto psicologico, le associazioni rappresentano anche il riferimento esperto per orientarsi ed essere guidati nell'intraprendere un percorso di cura sconosciuto. L'associazionismo ha quindi un ruolo prezioso e imprescindibile quando si parla di nascite pretermine.

*Ma oltre alle associazioni, qual è l'effettivo supporto che viene offerto alle famiglie che vivono il trauma di una nascita prematura da parte dei team medico-sanitari? Come viene vissuto l'intero percorso di cura? Quali sono le relazioni che si instaurano tra le Neonatologie e le Terapie Intensive ed i nuclei familiari? Quali risposte vengono loro date, quali informazioni, quali rassicurazioni? Sono sufficienti, o l'attenzione al quadro clinico del bambino prevarica totalmente sui bisogni dei genitori di comprendere, conoscere, reagire? Quanto le famiglie vengono preparate al ritorno a casa con il figlio, dove dovranno prendersi cura di lui con la giusta attenzione ma senza cadere nell'angoscia?*

*Chi educa le famiglie alla prevenzione del rischio di nascita pretermine? Chi le orienta nel percorso di cura, aiutandole a prendere confidenza con le Terapie Intensive prima ed il concetto di ospedalizzazione precoce che proseguirà negli anni successivi? Chi le può guidare negli anni a riacquisire progressivamente la sicurezza, trovando le risposte ai dubbi che di volta in volta emergono?*

Per rispondere a tutte queste domande, è necessario passare attraverso un'**operazione di ascolto** dei principali *stakeholder* che vivono il percorso di cura, rappresentati *in primis* dai genitori ed i nuclei familiari. Solo comprendendo e mettendo insieme il loro vissuto, le loro richieste e aspettative, le paure e preoccupazioni, ma anche le speranze positive e la grande forza di volontà, sarà possibile individuare degli spazi di intervento che possano concretamente rappresentare un supporto ed una guida per le famiglie con un figlio nato pretermine. Tale conoscenza è perseguibile attraverso la Medicina Narrativa.

## La Medicina Narrativa come strumento di ascolto attivo

La medicina narrativa, o medicina basata sulla narrazione, può essere definita come *“quello che viene circoscritto tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti alla malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente.”*<sup>8</sup> Attraverso la raccolta delle storie di pazienti, del suo nucleo di riferimento, di assistenti familiari, di professionisti sanitari e sociali, la medicina narrativa si occupa di **come la persona viva la condizione di malattia o fragilità**, e quale può essere il possibile **significato di un percorso di cura** da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario e all'équipe di cura socio-sanitaria di riferimento. L'obiettivo finale della Medicina Narrativa è quello di costruire un significato possibile rispetto a quanto accade alla persone ammalate nel loro processo di cura, in riferimento al loro mondo di relazioni tra le persone curanti e all'interno del suo sistema sociale di riferimento.

Queste operazioni di ascolto dei pazienti sono utilizzate dalle società scientifiche, dalle associazioni dei pazienti, per comprendere più in profondità i bisogni dei pazienti e del sistema famiglia e per rivedere e riorganizzare i percorsi di cura. Scrive Rita Charon<sup>9</sup>: *“La medicina narrativa fortifica la prassi clinica con le sue competenze narrative per riconoscere, metabolizzare, interpretare e essere s-mossi (to be moved) dalla storia della malattia dei pazienti: aiuta i medici, gli infermieri, gli assistenti sociali e i terapeuti per migliorare l'efficacia della cura attraverso lo sviluppo della capacità per l'attenzione, la riflessione, la rappresentazione e l'affiliazione con il paziente e i colleghi”*. Sono qui riassunte le fasi con cui si snoda la medicina narrativa, ma la Charon ci conduce al di là di quello che accade tra le pareti protette del dialogo paziente terapeuta e chiama in causa l'insieme dei professionisti che compongono l'équipe socio-sanitaria (dal medico, all'infermiere, all'assistente sociale, allo psicologo...) che possono intervenire anche sul *Well-fare*, ovvero sul buon viaggio del paziente. E inoltre la Charon supera e sottende il concetto di empatia, e scrive di efficacia come *effectiveness*, quella che scaturisce dalla reale prassi sanitaria quotidiana che cura la *illness*, non l'*efficacy* degli studi clinici controllati che esplorano la *disease*, solo le sperimentazioni effettuate su gruppi di pazienti accuratamente selezionati, che cercano di eliminare i fattori confondenti dell'ordinario mondo sanitario. **La medicina narrativa serve a produrre efficacia nel contesto sanitario quotidiano** riducendo le inapproprietezze e valorizzando le buone pratiche in sanità; facilita la lettura di quei tratti comuni, ricorrenze e fenomeni che si ripetono ma che sfuggono a un'analisi solo quantitativa, così da poter decifrare analogie e differenze tra le singole persone e le caratteristiche legate alla condizione perturbante. L'efficacia diventa qualità di cura: dove *qualità è ciò che dà valore ed è riconosciuto di valore per il paziente*.

## L'impiego della narrazione

La Medicina Narrativa si basa sulla disciplina più rigorosa delle scienze umane, **le storie**, trovando la sua espressione più specifica nell'analisi delle testimonianze individuali e collettive dei pazienti e di tutti coloro che, attraverso la narrazione, sperimentano l'opportunità di una trasformazione profonda che in molti casi consente di dare piena e consapevole visibilità agli stati d'animo e alle aspettative dei soggetti coinvolti. Attraverso la narrazione si dà ordine agli eventi, li si comprende ed interpreta meglio. Raccontare un percorso di cura significa mettere insieme frammenti, momenti, sensazioni vissute incrociate agli eventi, dando un significato alle tracce, ai sintomi, a tutti i segni utili a costruire un'ipotesi. Non solo, spesso il racconto permette di far emergere nuovi elementi, che possono portare a rivedere un percorso realizzato e

<sup>8</sup> Narrative Based Medicine in an evidence Based World, Tricia Greenhalgh, Brian Hurwitz, British Medical Journal, 1999, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1114786/>

<sup>9</sup> Rita Charon, <http://www.narrativemedicine.org/>

a differenti e nuove considerazioni. Ciò consente in ultima analisi di attivare un processo virtuoso di auto-consapevolezza che riconcilia i pazienti con le aree più controverse e travagliate della loro psiche, contribuendo ad offrire al contempo un quadro completo dei percorsi assistenziali vissuti.

La Medicina Narrativa, inoltre, concilia la singolarità delle esperienze individuali con le ricorrenze di fenomeni comuni nei diversi pazienti, che accadono non solo in una “vita” ma in numerose “vite”. Attraverso un esame metodologico delle ricorrenze e dei fattori comuni, si può passare **da una visione al singolare ad una prospettiva al plurale**, e quindi dalla centralità della persona ad un risvolto più universale che può svelare uniformità e difformità.

*Cosa offre in più una storia rispetto ad un questionario?* La narrazione indaga le cause profonde, mostra i cambiamenti, analizza e dà delle risposte non prevedibili e che pertanto non si otterrebbero con un questionario o un qualsiasi altro strumento di indagine predefinito<sup>10</sup>.

---

<sup>10</sup> Marini M.G. Narrative Medicine in research between singular and plural forms. 2014, [www.medicinanarrativa.eu](http://www.medicinanarrativa.eu)

## Obiettivi e metodi del progetto “Nascere prima del tempo”

Il progetto ha avuto l’obiettivo di realizzare un’attività di raccolta delle storie dai nuclei familiari che vivono l’esperienza di una nascita prematura ed il percorso di cure conseguente. L’intento è stato quello di ottenere, ripercorrendo i loro racconti di cura, gli spunti relativi alle strategie di *coping* individuate, e alle richieste, esigenze, aspettative che emergono lungo il percorso. Inoltre, delineando lo scenario nazionale attuale dei centri e delle figure di riferimento, è possibile individuare gli spazi concreti 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.

## Articolazione e contenuti del progetto

Il progetto si è articolato nelle seguenti fasi:

1. Istituzione di un Comitato di Indirizzo
2. Predisposizione dei materiali utili all’avvio della raccolta delle storie
3. Indagine sul campo: attività di raccolta delle storie
4. Analisi e lettura critica delle storie
5. Stesura di un report di restituzione delle evidenze emerse
6. Comunicazione in plenaria

### 1. Istituzione di un Comitato di Indirizzo

Si è costituito un Comitato di Indirizzo del progetto, rappresentativo in particolare del mondo delle associazioni, attraverso la partecipazione attiva del **Coordinamento Nazionale Vivere onlus**, una delle realtà di maggior riferimento nell’ambito delle nascite pretermine, con un conclamato valore nazionale e pertanto rappresentativo di tutto il territorio italiano.

Si sono inoltre coinvolti alcuni **key opinion leader**, concordati all’interno del Comitato di Indirizzo, che hanno offerto la loro consulenza scientifica e professionale – referenti clinici – ma anche di esperienza territoriale – presidenti di Associazioni del territorio.

Il ruolo del Comitato di Indirizzo è stato quello di fare da propulsione ai lavori, mettendo a disposizione le proprie competenze scientifiche, contribuendo alla realizzazione degli strumenti di indagine e alla diffusione della stessa.

### 2. Predisposizione dei materiali utili all’avvio della raccolta delle storie

Successivamente all’istituzione del Comitato di Indirizzo, si è proceduto con la predisposizione di tutti i materiali e documenti necessari all’avvio delle attività.

Nello specifico, si sono elaborate e condivise le **tracce di storia** utilizzate come strumento di indagine, diversificate a seconda del soggetto destinatario. Si sono infatti previste tre tracce, una rivolta alle mamme, una ai papà ed una terza ad altre figure familiari che hanno vissuto da vicino il percorso di cura per nascita pretermine di un proprio caro.

Le tracce sono state strutturate suddivise in due parti. La prima parte è stata interamente dedicata al racconto, mentre la seconda parte ha previsto la raccolta di informazioni quantitative. In tal modo si è potuto delineare sia l’andamento del percorso di cura dal punto di vista più strettamente organizzativo, sia il vissuto della famiglia e l’impatto che l’evento della nascita pretermine ha avuto sulle loro vite. Le tracce sono inoltre state articolate in più sezioni, ciascuna delle quali ha permesso di ripercorrere le fasi del percorso di cura in ordine cronologico:

- Il periodo di gravidanza, per individuare la comparsa dei primi segnali di rischio e le eventuali azioni di prevenzione adottate.
- Il momento del parto, come è avvenuto, dove, come è stato gestito dalla struttura sanitaria di riferimento e come è stato vissuto dalla famiglia.
- Il ricovero presso il Reparto di Terapia Intensiva Neonatale, come è stato organizzato, gestito e vissuto, le caratteristiche del reparto, le figure di riferimento e supporto, gli eventi durante il periodo di ricovero e l'evoluzione delle cure, la vita familiare in quel periodo.
- La dimissione, i primi giorni con il neonato a casa, come sono stati vissuti, con quali supporti e riferimenti, con quali stati d'animo, paure, necessità, elementi di soddisfazione e criticità. Tra le figure di riferimento, si invita a parlare anche del ruolo del pediatra di famiglia in queste prime fasi delle cure.
- Il follow up, come è proseguito il percorso di cura, il centro esperto e le figure di riferimento sia dentro che fuori dal Reparto, il ruolo del pediatra, le visite di controllo e l'evoluzione delle cure.
- L'oggi, il percorso di cura corrente, lo stato di salute del bambino, i riferimenti attuali. Ma anche la ripresa della quotidianità all'interno del proprio nucleo familiare, sul lavoro, con gli amici.
- Il domani, le prospettive di cura e di salute del bambino, le aspettative e l'immaginario del futuro familiare.

Si è inoltre inserito un focus specifico sul tema del lavoro, per ottenere lo scenario dell'impatto che gli eventi conseguenti ad una nascita pretermine hanno sulla situazione lavorativa di entrambi i genitori, quali sono i supporti ricevuti, l'atteggiamento di colleghi e responsabili, le opportunità perse, le difficoltà organizzative, gestionali e familiari per la ripresa del lavoro, o quelle conseguenti alla perdita del lavoro.

### 3. Indagine sul campo: attività di raccolta delle storie

I destinatari dell'indagine sono stati **149 nuclei familiari** che vivono o hanno vissuto al loro interno l'esperienza di una nascita pretermine, dal parto fino ai 4 anni di vita del bambino, rappresentati *in primis* dai genitori e da eventuali altri membri di riferimento. La scelta della numerosità dei nuclei familiari da coinvolgere è stata effettuata sulla base del dato di prevalenza attualmente disponibile (totale nati prematuri nel 2013 = 36.822, pari al 7,2% dei 511.430 nati), per ottenere la rappresentatività di tale condizione nella popolazione italiana con un *confidential interval* pari a 8.

Su richiesta e di concerto con il Coordinamento Nazionale Vivere onlus, si è stabilito di definire degli intervalli specifici di campionamento anche relativamente al livello di prematurità dei bambini, focalizzandosi in particolar modo sulle nascite gravemente e mediamente pretermine, ovvero entro e non oltre le 33 settimane gestazionali di prematurità. Ciò per ottenere lo scenario dei percorsi di cura attuali previsti per le situazioni critiche o mediamente critiche. Si è ritenuto infatti che livelli di prematurità uguali o superiori alle 34 settimane gestazionali possano facilmente comprendere dei percorsi di cura differenti e pertanto non uniformabili agli altri.

Anche l'intervallo cronologico definito – narrazioni di percorsi di cura non antecedenti a 4 anni fa – si spiega con la necessità di delineare un quadro attuale degli eventi e della gestione della prematurità.

Le tracce di storia sono state diffuse e raccolte **online**, in quanto considerata la modalità di diffusione più efficace ed immediata. Tale soluzione ha permesso infatti di raggiungere un ampio numero di destinatari in un breve tempo, consentendo una scrittura ed una restituzione immediata delle storie. ISTUD ha messo a disposizione il portale [www.medicinanarrativa.eu](http://www.medicinanarrativa.eu) per la diffusione delle tracce di storia e la raccolta online. Attraverso il link [www.medicinanarrativa.eu/nascere](http://www.medicinanarrativa.eu/nascere), si è

dato accesso diretto alle tracce delle storie. Ciascuna persona ha potuto leggere un breve testo di illustrazione del progetto e dei suoi obiettivi, visionare la richiesta del consenso e, una volta accettato di partecipare, ha avuto accesso alle tre tracce di storia predisposte, selezionando quella a lui/lei rivolta.

Si è inoltre previsto di inserire tali tracce scaricabili in formato word, per coloro che avessero preferito scrivere la storia con più calma, seguendo i propri tempi. Una volta terminata la narrazione, è stato indicato l'indirizzo email di riferimento al quale inviare il documento.

**Tutte le storie sono state raccolte esclusivamente previo consenso informato**, richiesto online, prima della visualizzazione della traccia di storia.

#### 4. Analisi e lettura critica delle storie

Le storie raccolte sono state analizzate secondo il metodo dell'analisi quali-quantitativa, che prevede l'accostamento degli aspetti qualitativi emersi dai racconti con un'analisi delle ricorrenze semantiche individuate da uno specifico software utilizzato per l'analisi testuale (Nvivo 9). In tal modo, attraverso le frequenze/ricorrenze, l'analisi semantica e le specificità individuate nelle storie, si sono evidenziate le concordanze e discordanze tra i punti di vista interpellati.

L'analisi qualitativa è stata realizzata attraverso la metodologia della lettura in cieco di almeno 3 ricercatori della Fondazione ISTUD. Successivamente alla fase di confronto, si è proceduto con la **classificazione delle storie** secondo le classificazioni di Kleinman – Storie *disease/illness/sickness centered*, di Launer and Robinson – Storie *progressive/stable/regressive* – e di Frank – Storie di *Chaos, Restitution, Quest*. Tali classificazioni sono state applicate sia in relazione ai contenuti delle narrazioni, sia agli stili linguistici adottati.

Si è poi proceduto all'identificazione dei nodi tematici all'interno dei quali individuare le ricorrenze semantiche delle espressioni e parole utilizzate.

Infine, si sono effettuati gli incroci tra i dati quantitativi e le informazioni qualitative, per analizzare lo scenario emergente dell'organizzazione dei percorsi di cura, individuandone uniformità e difformità sotto al profilo territoriale e del livello di prematurità dichiarato.

#### 5. Stesura di un report di restituzione delle evidenze emerse

I risultati di tutte le analisi sono riportati nel presente documento sia nel dettaglio, sia integrati tra loro a delineare delle considerazioni finali, con l'intento di tradurle in possibili azioni ed interventi concreti da attuare per i percorsi e servizi di cure dedicati al mondo della prematurità infantile.

Tale volume sarà oggetto di presentazione e condivisione con i membri del Comitato di Indirizzo, prima della presentazione plenaria del progetto concluso. Successivamente all'evento di plenaria, il report sarà reso disponibile presso il sito web [medicinanarrativa.eu](http://medicinanarrativa.eu).

Si potrà poi valutare se prevedere un volume dedicato esclusivamente alle storie (o una selezione delle più significative) raccolte nell'ambito della presente iniziativa, attraverso un progetto editoriale specifico.

Le storie raccolte verranno in ogni caso riportate fedelmente ed integralmente, ma in formato anonimo e private di qualunque riferimento a nomi propri, di luoghi, di strutture sanitarie.

#### 6. Comunicazione in plenaria

La restituzione pubblica del lavoro svolto avverrà in occasione di un evento plenario di richiamo di tutti gli stakeholder rappresentativi. Attraverso l'organizzazione di due giornate di Workshop, i

partecipanti avranno la possibilità di condividere, sulla base dei risultati emersi dal presente lavoro, le principali esigenze individuate dalle storie e tradurle in azioni prioritarie. In tal modo, la raccolta delle testimonianze può assumere una reale valenza organizzativa, utile ad individuare concreti spazi di intervento per il miglioramento dei percorsi e della qualità delle cure.

## **Il Coordinamento Nazionale Vivere onlus: il ruolo delle associazioni**

Il Coordinamento Nazionale delle Associazioni per la Neonatologia è un ente di conclamato riferimento nazionale rappresentativo del mondo delle associazioni istituite a livello locale che riuniscono le famiglie, ma in alcuni casi anche i professionisti delle cure, che hanno vissuto o vivono l'esperienza di una nascita pretermine. Lo scopo del Coordinamento è quello di dare una rappresentanza nazionale alle 26 realtà associative locali che si occupano di prematurità, ma anche quello di collaborare con le Terapie Intensive Neonatali del territorio italiano, e sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni ai temi della prevenzione delle gravidanze e rischio e al mondo, ancora sconosciuto ai più, delle nascite premature.

In virtù di tali obiettivi e della costante ricerca di occasioni per approfondire le conoscenze relative al reale ed attuale scenario di cure e servizi a disposizione delle famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine, Vivere onlus ha partecipato attivamente alle attività previste dal progetto "Nascere prima del tempo", come importante opportunità per sostenere un'azione mirata a comprendere e far emergere il vissuto di genitori di bambini nati prematuramente, lo sviluppo e le evoluzioni della medicina perinatale, dei servizi territoriali offerti, dei riferimenti socio-sanitari.

Nello specifico, i ruoli del Coordinamento sono stati quelli di contribuire alla messa a punto degli strumenti di indagine, ovvero delle tracce utilizzate per la raccolta delle narrazioni, e l'attività di diffusione dell'iniziativa presso tutte le realtà associate ed i key opinion leader, attraverso un intenso e costante richiamo ed invito a coinvolgere le famiglie afferenti.

## **La Società Italiana di Neonatologia ed il gruppo di studio "CARE" Neonatale**

La Società Italiana di Neonatologia riunisce medici specialisti in neonatologia operanti in ambito universitario e ospedaliero ed infermieri delle strutture neonatologiche. Tale organizzazione si occupa di divulgare ed implementare l'assistenza al neonato, inclusa la terapia intensiva neonatale ed il follow-up.

Al suo interno operano specifici gruppi di lavoro, tra cui il gruppo di studio **Care Neonatale**, che si propone di approfondire gli aspetti culturali, organizzativi, assistenziali, didattici e di ricerca nel campo della *care* in neonatologia, con particolare riguardo al benessere del bambino nato prematuro e del suo nucleo familiare ed ai servizi di cura centrati sulla famiglia.

Obiettivo del gruppo di specialisti che ne fanno parte è quello di integrare le cure cliniche e terapeutiche agli aspetti organizzativi all'interno delle Terapie Intensive Neonatali che contribuiscono a migliorare, insieme ai setting di cura, le condizioni di salute dei neonati ricoverati. Attraverso lo scambio di esperienze e delle specifiche raccomandazioni tracciate, si intende uniformare tra i Centri esperti nazionali le modalità di cura e di assistenza centrate sull'individualizzazione dell'intervento con il neonato, posto al centro della sua famiglia.

**L'apertura dei reparti 24 h ai genitori** è considerato il primo punto cardine per la *care*, che si basa sul concetto di coinvolgimento attivo dei genitori nelle cure anche cliniche del proprio figlio, perché primi soggetti con cui i bambini interagiscono e che ne costituiscono l'ambiente di riferimento. La loro presenza costante in reparto diventa quindi importante per il miglioramento della qualità delle cure e delle relazioni tra gli operatori e le famiglie, che vengono messe al centro insieme ai loro figli. Sulla base di tale principio,

tra gli altri interventi auspicati, la riprogettazione degli spazi riservati alla cura dei bambini, che possa prevedere ambienti rivolti ai nuclei familiari, delle *family rooms* che da un lato supportino logisticamente i genitori nel periodo di ricovero in TIN, e dall'altro preservino la privacy familiare, l'intimità e la tranquillità per il bambino. L'attenzione a specifici aspetti di cura, quali la marsupio-terapia, l'allattamento, e tutte le attività di facilitazione del coinvolgimento dei genitori nelle cure del figlio, rappresentano le azioni di intervento su cui il gruppo di studio si concentra affinché possano essere adeguatamente ed uniformemente strutturate nei Centri. Un'unione di esigenze cliniche ed emozionali tutt'altro che accessoria, ma anzi punto di partenza fondamentale per lo sviluppo dei bambini nati prematuri, nel breve e nel lungo termine.

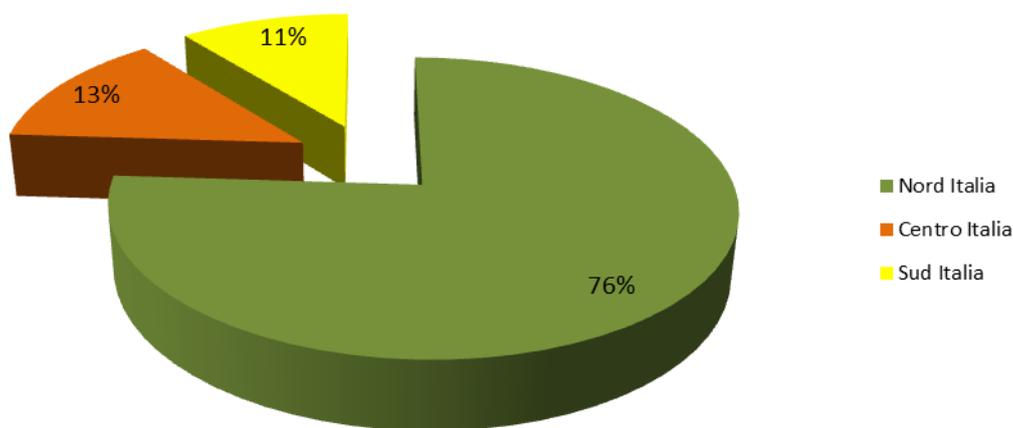
## I risultati della raccolta delle storie

Complessivamente si sono raccolte **150 storie di prematurità**. Di seguito si riporta un'analisi del campione rispondente.

### Provenienza delle narrazioni

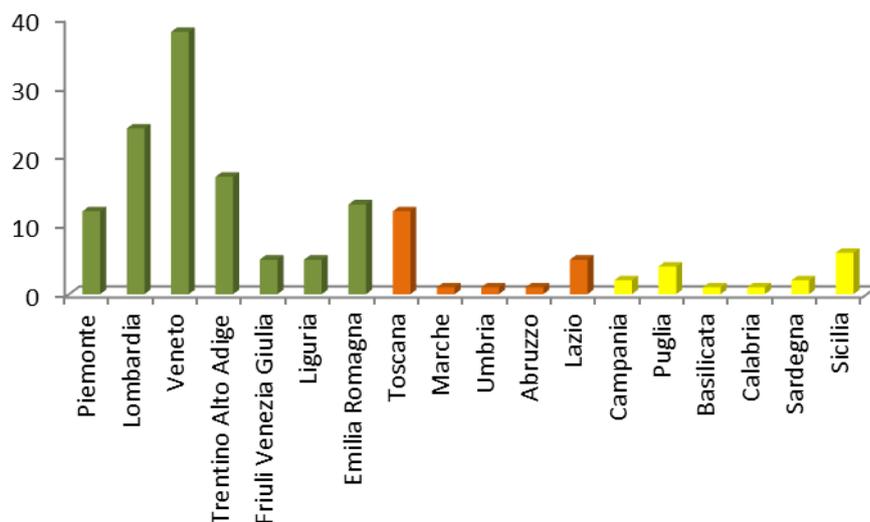
Le tracce di storia e dell'indagine quali-quantitativa sono state diffuse online e, pertanto, non sono state indirizzate maggiormente a specifici territori rispetto ad altri. Il risultato di tale campionatura "randomica" è che le regioni del Nord Italia sono maggiormente rappresentate rispetto al Centro-Sud – *Grafico 1*

Provenienza delle narrazioni



n=150

Di seguito si illustra il dettaglio della distribuzione tra le Regioni, nella quale spicca la maggior partecipazione di famiglie provenienti dal Veneto e dalla Lombardia – *Grafico 2*

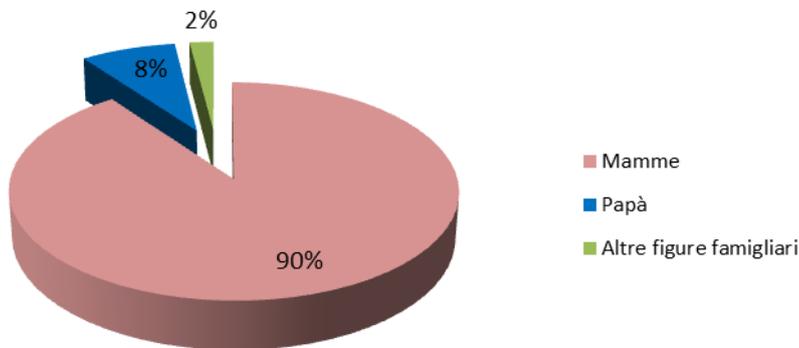


### Analisi quantitativa: i dati anagrafici

Le tracce delle storie sono state indirizzate ai genitori e familiari dei bambini nati pretermine. Sono state tuttavia prevalentemente le mamme a partecipare al progetto, rappresentando il 90% delle narrazioni. Il

restante 10% si suddivide tra storie di papà (8%) ed altre figure famigliari (2%), rappresentate da nonni – *Grafico 3*

Figure famigliari che hanno partecipato al progetto

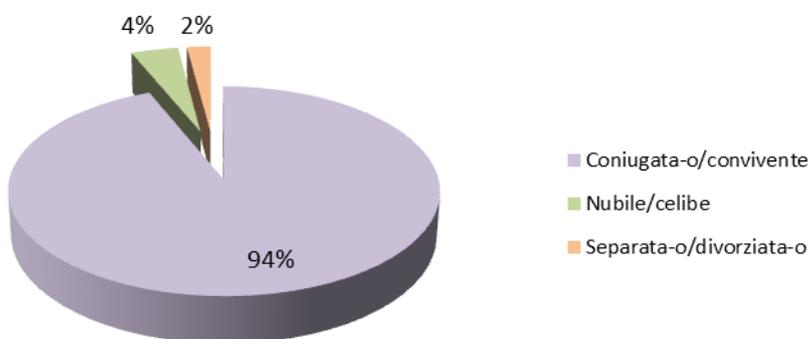


n=150

#### Profilo anagrafico dei genitori e famigliari dei bambini nati prematuramente

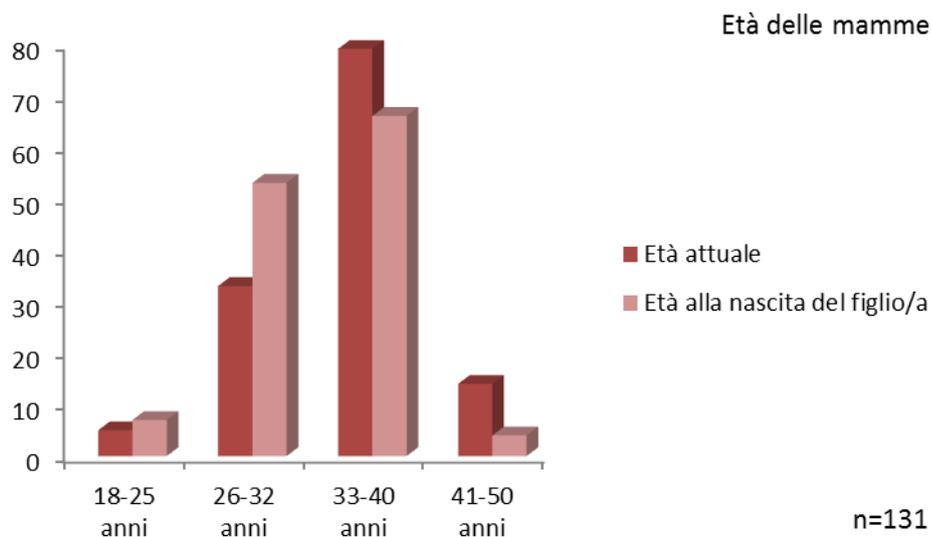
Il profilo anagrafico delle persone che hanno partecipato alla raccolta delle narrazioni è costituito da persone in maggior parte coniugate/conviventi (94%) – *Grafico 4*

Stato civile



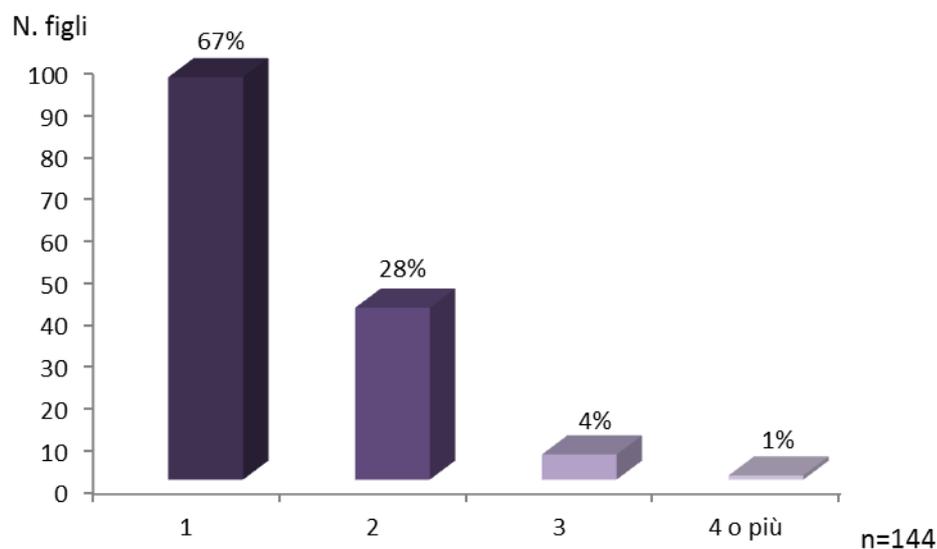
n=146

L'età attuale delle mamme è prevalentemente compresa tra i 33-40 anni (60%), seguita dalle fasce 26-32 anni (25%) e 41-50 (11%); sono rari i casi di persone di età più giovane (4%). Non è troppo diversa, conseguentemente, la distribuzione di età delle mamme al momento della nascita del figlio/a nato/a prematuramente; prevalgono gli intervalli compresi tra 33-40 anni (51%) e 26-32 anni (41%) – *Grafico 5*



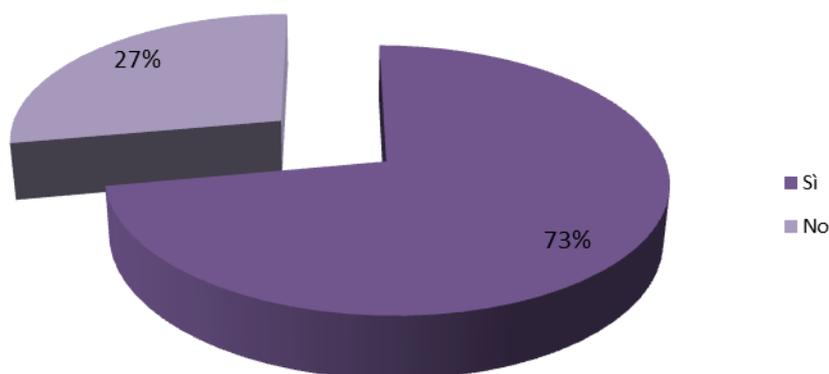
Anche tra i papà la fascia di età più frequente è compresa tra 33-40 anni, mentre le altre figure famigliari presentano età superiori ai 50 anni, trattandosi in tutti i casi dei nonni.

Il numero di figli indicato è prevalentemente uno (67%), o in qualche caso due (28%), mentre sono decisamente meno frequenti i casi di famiglie con 3 o più figli – *Grafico 6*



Di conseguenza i bambini nati pretermine primogeniti sono largamente più numerosi e rilevati nel 73% delle storie – *Grafico 7*

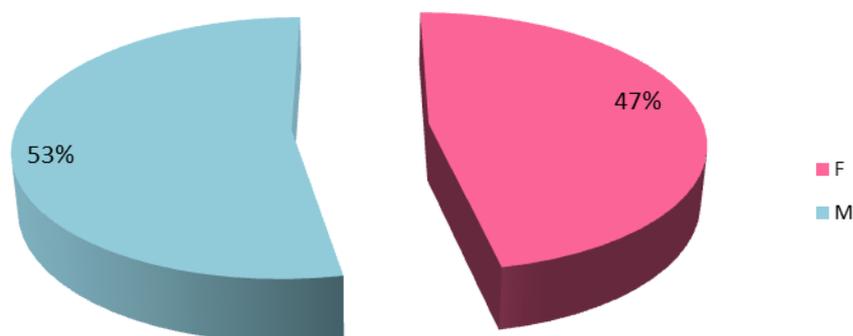
### Figli primogeniti



n=147

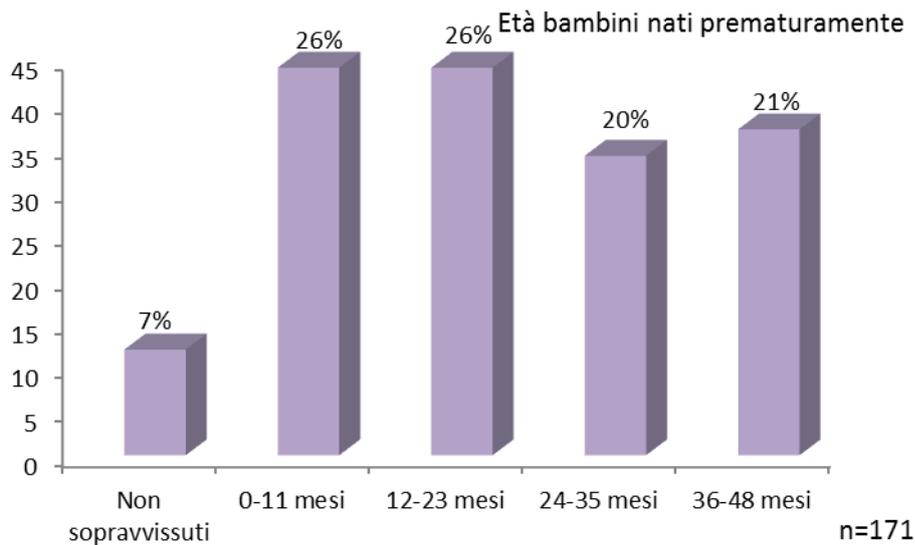
### Il profilo anagrafico dei bambini nati prematuramente

I bambini nati prematuramente oggetto delle narrazioni sono quasi uniformemente distribuiti tra maschi e femmine, anche se con una lieve prevalenza di bambini di sesso maschile – *Grafico 8*

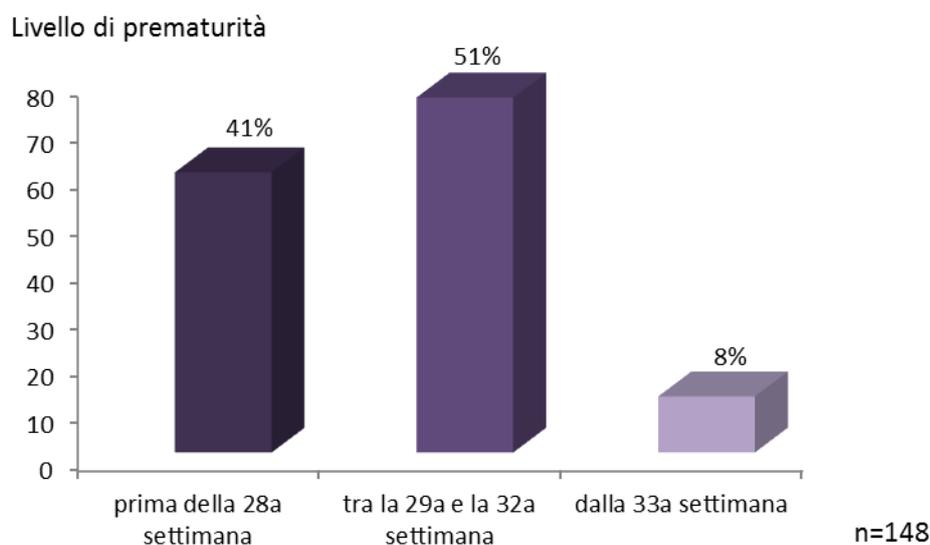


n=175

L'età media dei bambini è pari a 21,7 mesi, ovvero poco meno di due anni, tuttavia è uniformemente distribuita tra le fasce di età 0-11 mesi e 12-23 mesi (26%), 36-48 mesi (20%) e 24-35 mesi (21%). Vengono quindi raccontati sia percorsi di cura molto recenti, in alcuni casi ancora in corso e iniziati da poche settimane/mesi, sia percorsi di follow up recentemente conclusi o in via di conclusione. Come stabilito dai criteri di inclusione definiti in sede di Comitato di indirizzo, non sono state raccolte storie risalenti a più di 4 anni fa, per poter inquadrare il reale scenario corrente dell'organizzazione dei percorsi di cura per nascita pretermine – *Grafico 9*



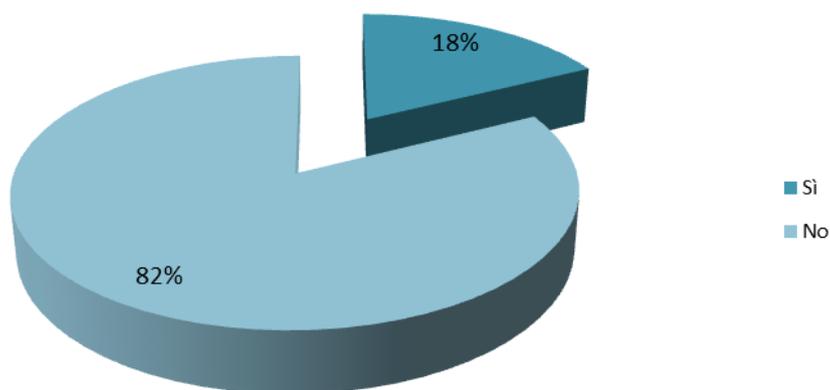
Il livello di prematurità dei bambini è medio-grave - considerando come riferimento la classificazione della European Lung Foundation - ovvero compresa per il 51% tra la 29-32° settimana gestazionale, e per il 41% prima della 28° settimana; meno numerosi i casi di prematurità più moderata, dalla 33° settimana. Anche in questo caso, il dato può essere in parte spiegato con i criteri di inclusione inizialmente definiti, che hanno previsto di selezionare esclusivamente le storie di prematurità medio-grave, non includendo storie di prematurità oltre le 34 settimane gestazionali – *Grafico 10*



#### Dati relativi al parto

Il 18% delle storie è relativo ai parti gemellari – *Grafico 11*

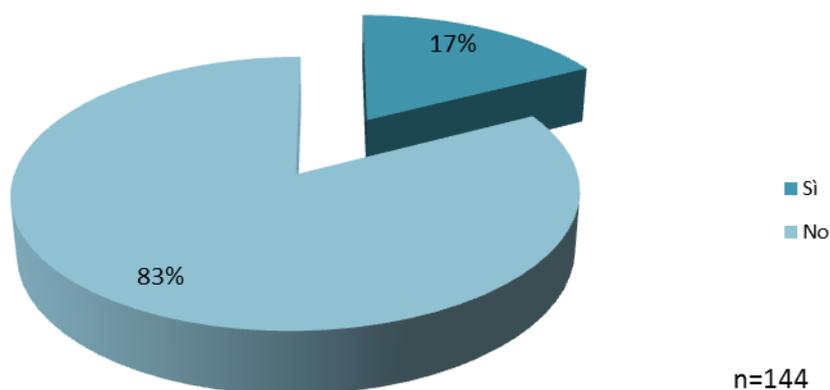
### Parto gemellare



n=148

Una percentuale simile si riscontra relativamente al ricorso alla Procreazione Medica Assistita – *Grafico 12*

### Ricorso alla Procreazione Medica Assistita



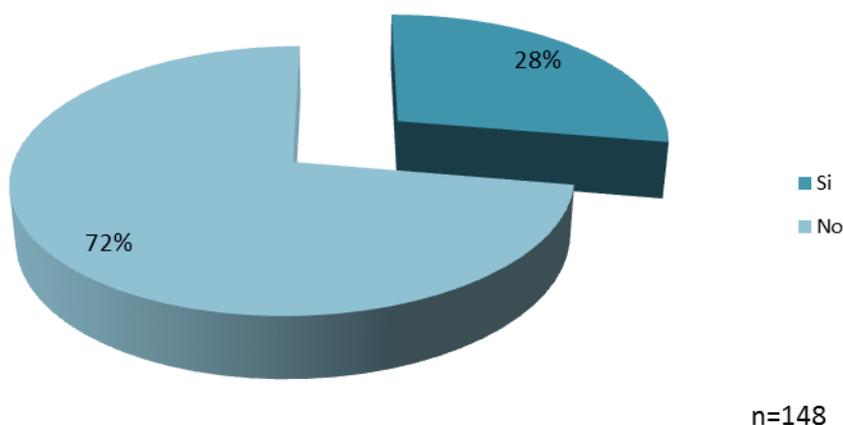
n=144

Tale corrispondenza indica, come dettagliato dalla seguente tabella, che in effetti la procreazione assistita è spesso correlata ai casi di parti gemellari. Mentre nei parti non gemellari si è ricorso a tale intervento nel 13% dei casi, la percentuale sale a 52% per le nascite gemellari – *Tab.1*

Ricorso alla Procreazione Medica Assistita	Gravidanze non gemellari	Gravidanze gemellari
Si	13%	52%
No	87%	48%
Totale	100%	100%

La diagnosi di una gravidanza a rischio di nascita pretermine si riscontra nel 28% dei casi – *Grafico 13*

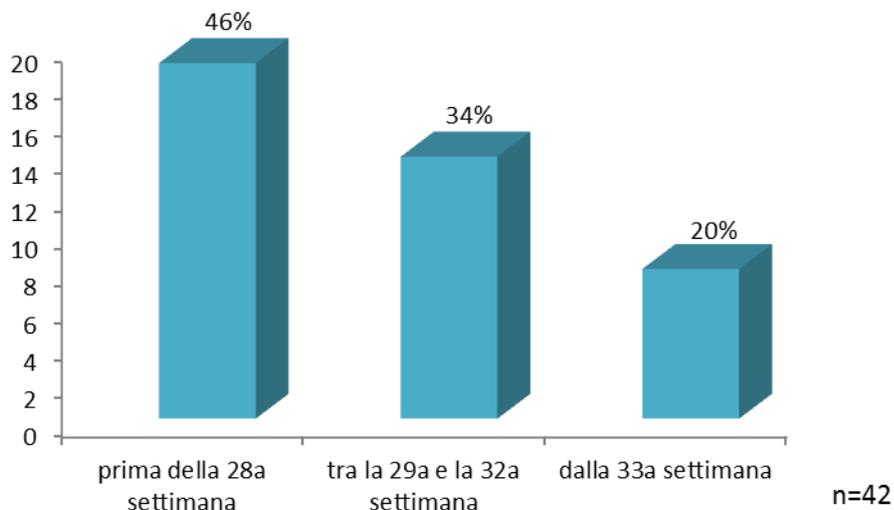
Diagnosi di rischio nascita pretermine



Anche rispetto al tema della diagnosi di probabilità di nascita pretermine, sembra esserci una correlazione con i parti gemellari. La percentuale di diagnosi è infatti pari al 17% delle storie di nascite di un unico bambino, mentre sale al 72% delle storie di nascite gemellari. Se si considera la corrispondenza con il dato precedente di ricorso alla procreazione medica assistita, è probabile che in questi casi si diagnosticano sin dall’inizio sia la possibilità di parto gemellare sia il rischio di nascita pretermine. Sono invece poco frequenti i casi di diagnosi preventiva negli altri parti, come verrà confermato in seguito anche dall’analisi qualitativa relativamente ai professionisti di cura durante il periodo di gravidanza – *Tab.2*

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

Quando effettuata, la diagnosi di rischio nascita pretermine viene prevalentemente data entro le 28 settimane di gestazione (46%) o nelle settimane seguenti. La diagnosi viene effettuata dal ginecologo di riferimento attraverso le ecografie – *Grafico 14*

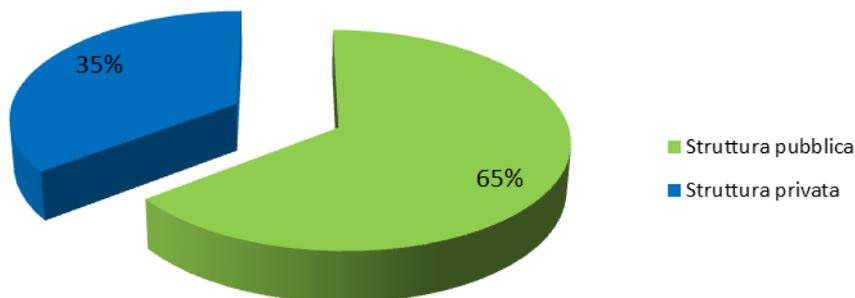


### I riferimenti durante la gravidanza

Attraverso l'indagine quantitativa, si è voluto indagare il livello di assistenza ed informazione forniti ai genitori che hanno raccontato la loro storia di nascita pretermine.

La figura di maggior riferimento durante tutto il periodo di gravidanza è il ginecologo, che prevalentemente proviene da una struttura ospedaliera pubblica (65%), ed in percentuali minori ci si è rivolti a studi privati – *Grafico 15*

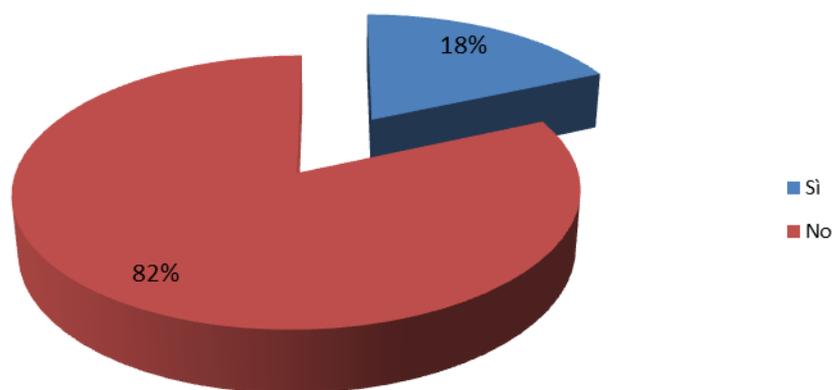
### Struttura di appartenenza del ginecologo di riferimento



n=144

Si fa invece poco ricorso alla consulenza di un neonatologo – 18% dei casi - probabilmente perché viene raramente proposta ai genitori se non in caso di ricovero di emergenza in ospedale – *Grafico 16*

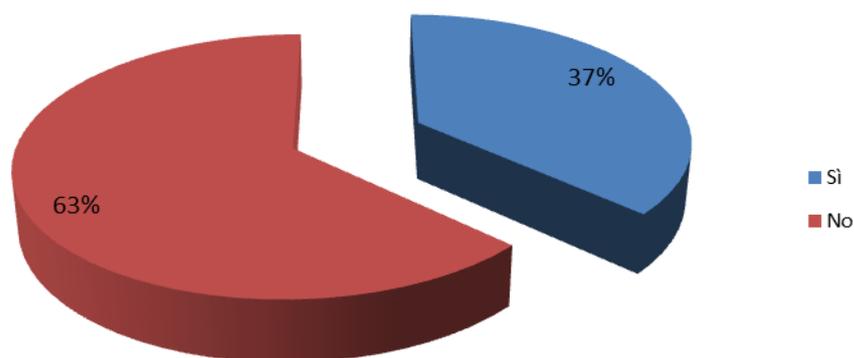
### Consulenza neonatologo



n=147

Anche le informazioni sui rischi di nascita pretermine sono in maggior parte carenti, risultando fornite al 37% dei genitori – *Grafico 17*

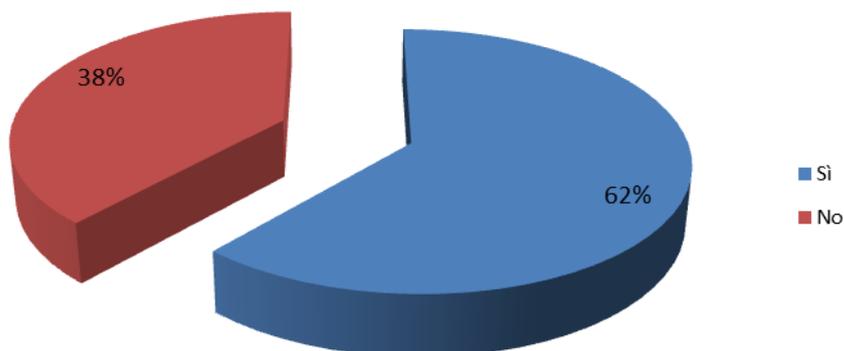
### Informazioni sui rischi della nascita pretermine



n=144

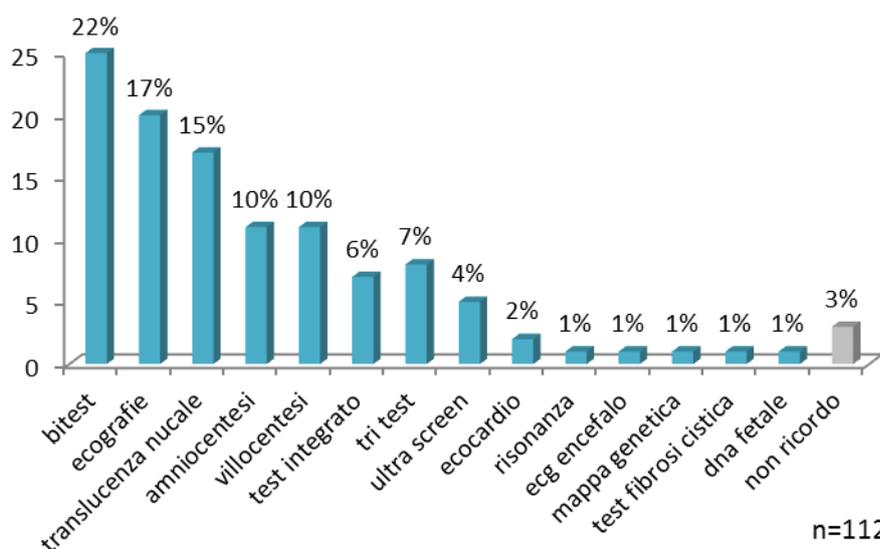
Lo screening prenatale è invece più frequente (62%), anche se il 38% di genitori che dichiara di non aver effettuato alcun esame specifico di approfondimento durante il periodo di gravidanza – *Grafico 18*

### Screening prenatale



n=138

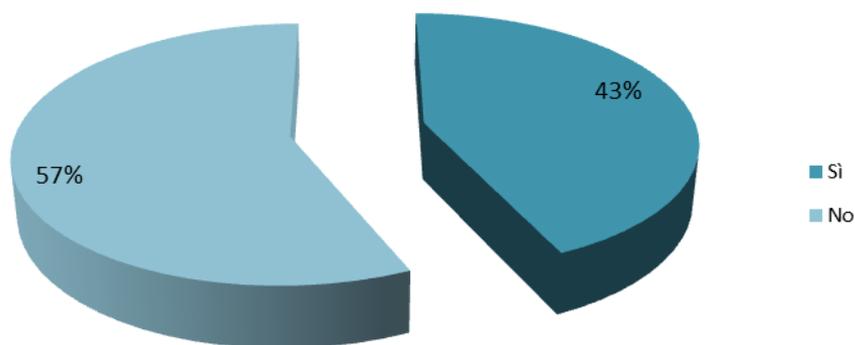
Tra coloro che hanno eseguito lo screening prenatale, l'esame più citato è il Bitest (22%), seguito dalle ecografie (17%), la Trasparenza Nucale (15%), Villocentesi e Amniocentesi (10%) – Grafico 19



n=112

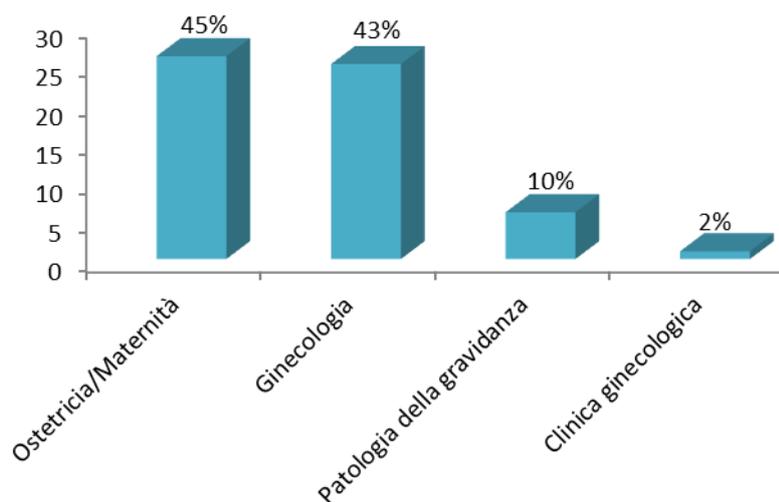
Nel 43% delle storie c'è stato un ricovero presso un centro esperto durante la gravidanza – Grafico 20

### Ricovero in gravidanza



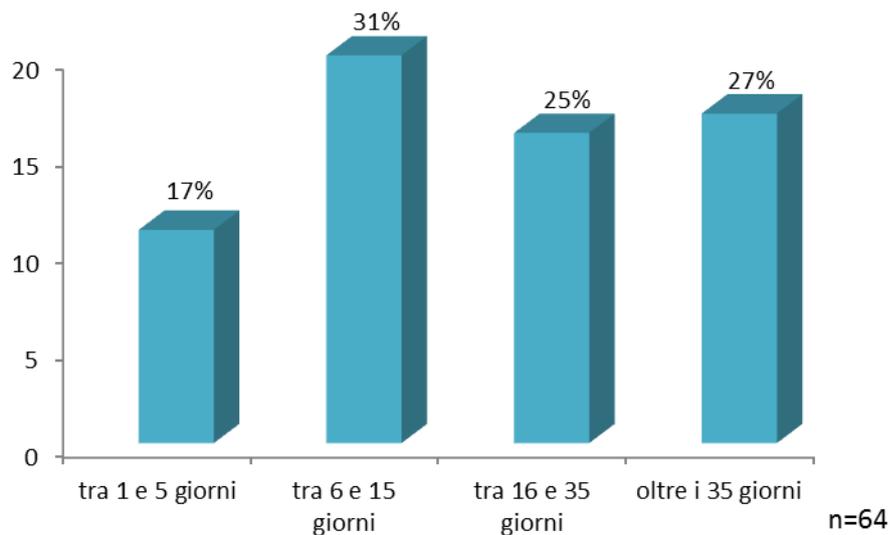
n=148

I Reparti di riferimento in caso di ricovero sono prevalentemente l'Ostetricia/Maternità (45%) e la Ginecologia (43%)– Grafico 21



n=58

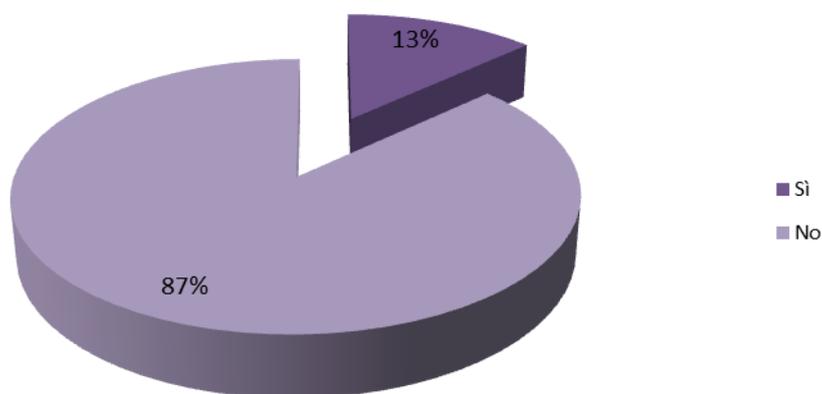
Non emergono particolari prevalenze nel numero dei giorni di ricovero, che dipende dalle variabili condizioni di salute della donna. In ogni caso, tendono a superare la settimana – Grafico 22



### Il parto

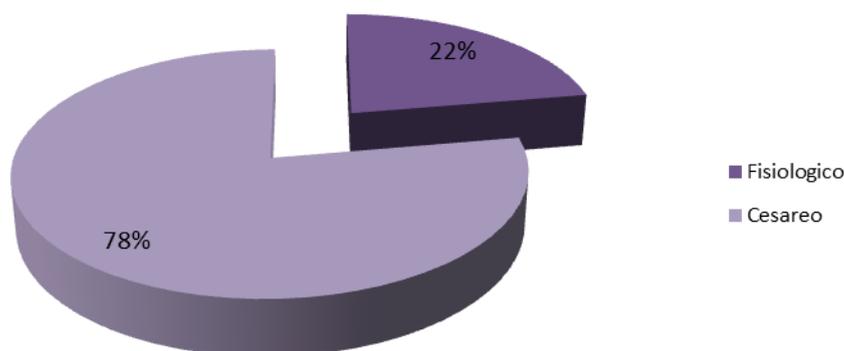
Il parto è stato programmato nel 13% delle storie, in tutti gli altri casi si è trattato di un evento improvviso ed imprevisto che ha richiesto un intervento di emergenza – *Grafico 23*

#### Parto programmato



Probabilmente per la gravità delle situazioni di parto ed i rischi sia per il bambino nascituro che la madre, si interviene con il parto cesareo nel 78% dei casi raccontati – *Grafico 24*

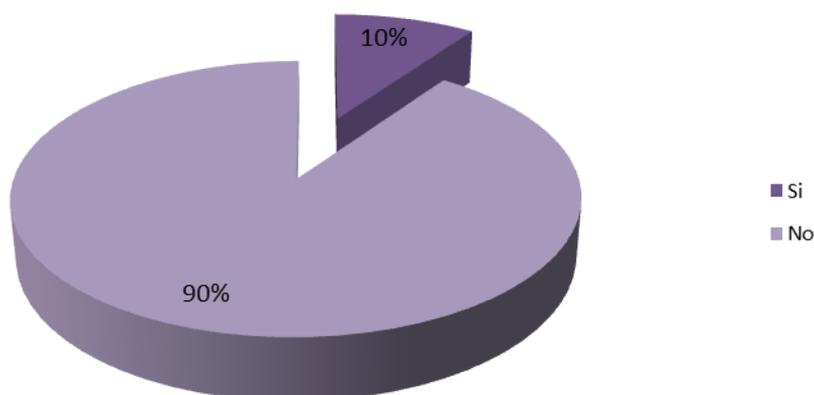
## Parto



n=148

Pur richiedendo nella maggior parte dei casi interventi di emergenza, il parto per nascita pretermine solitamente viene da subito indirizzato nei centri esperti, con una Terapia Intensiva Neonatale al loro interno, per facilitare ed ottimizzare i primi interventi medici necessari al bambino immediatamente dopo la sua nascita – *Grafico 25*

## Trasferimenti dopo il parto



n=144

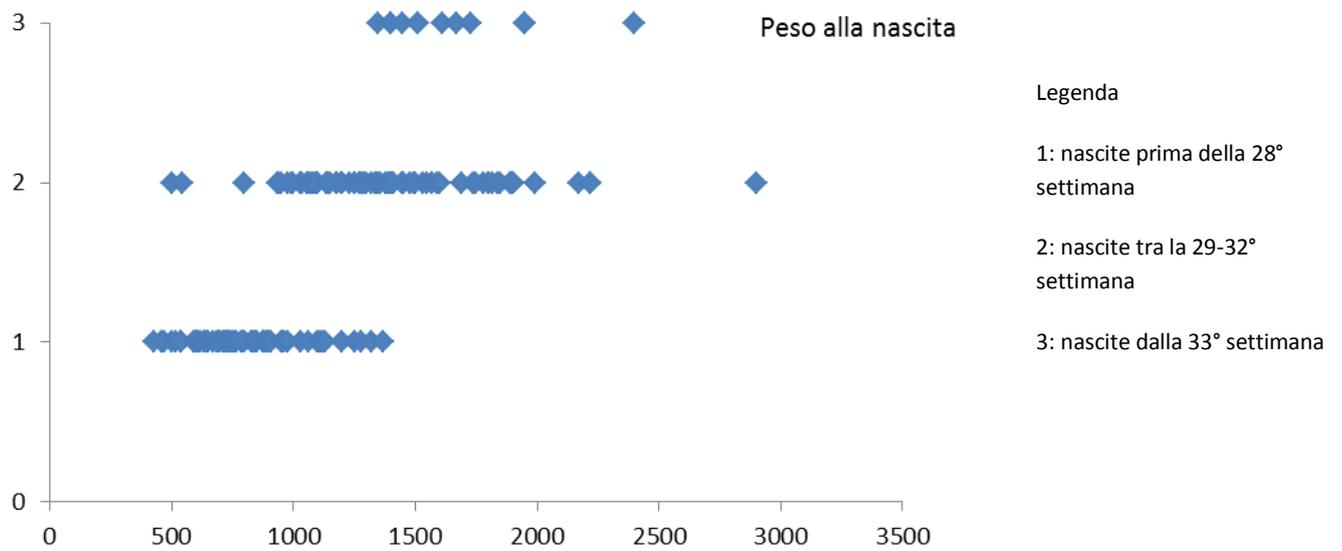
## Profilo dei bambini nati prematuramente

I dati richiesti relativamente ai bambini prematuri oggetto dei racconti sono serviti ad inquadrare il loro stato di salute, sulla base della settimana gestazionale di nascita, il peso ed i primi interventi di cura.

Il peso medio rilevato dei bambini prematuri alla nascita è poco sopra al chilogrammo, pari a 1174 g, in un intervallo che va da un peso minimo di 430 g ad un massimo di 2900 g. Nel grafico seguente il peso dei bambini è riportato in relazione al livello di prematurità, per individuare gli intervalli di peso prevalenti nei casi di prematurità lieve, intermedia e grave. Si può notare quindi come i pesi entro i 1300 g circa siano prevalentemente di bambini nati prima della 28° settimana (nel grafico 24 indicato come livello 1), tra 1-2 chili bambini nati tra la 29-32° settimana (livello 2) e dai 1500 g circa in su i bambini nati dalla 33° settimana

(livello 3). Tale corrispondenza non è chiaramente universale, ma identifica la gradualità individuata. -

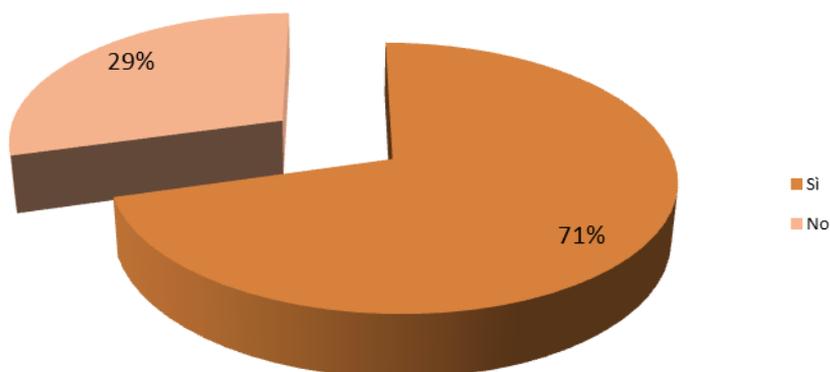
Grafico 26



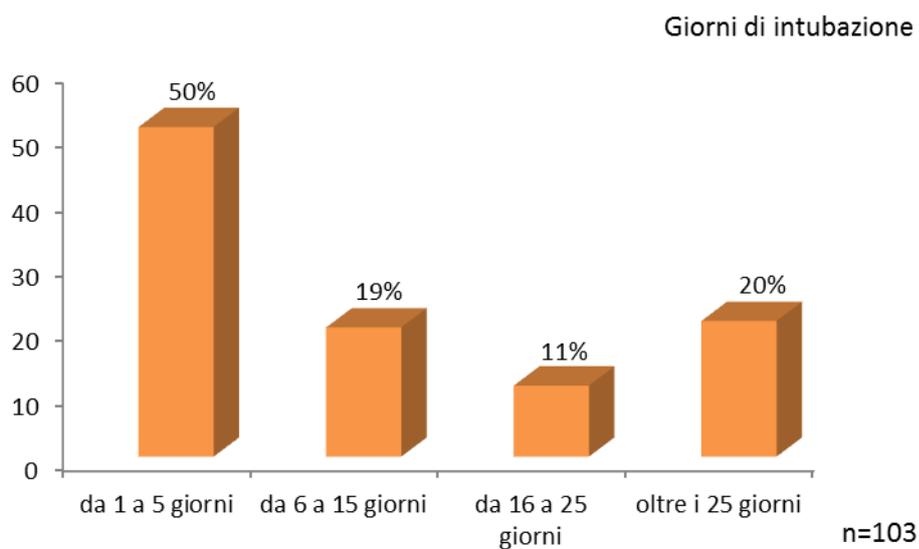
L'intervento dell'intubazione è stato applicato nel 71% dei casi narrati, ed il numero prevalente dei giorni di intubazione è entro i 5 giorni (50%), anche se non mancano casi di intubazione superiore ai 25 giorni (20%)

– Grafici 27 e 28

Intubazione



n=146

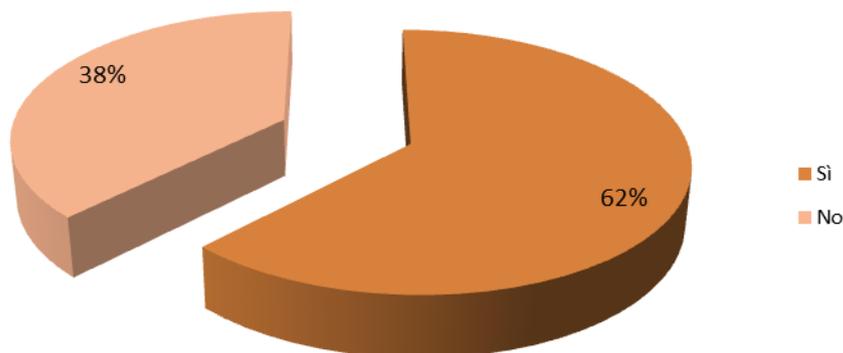


Correlando il ricorso all'intubazione con i livelli di prematurità, si nota la necessità di interventi di supporto alla respirazione soprattutto nei bambini nati con un livello di prematurità grave (90%) e medio-grave (67%), mentre per le nascite oltre le 32 settimane gestazionali l'intubazione viene applicata nel 17% dei casi – *Tab. 3*

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

Tra le terapie, la profilassi per la prevenzione al rischio di problemi respiratori viene proposta dai centri di cura nel 62% delle storie riportate – *Grafico 29*

### Profilassi respiratoria



n=146

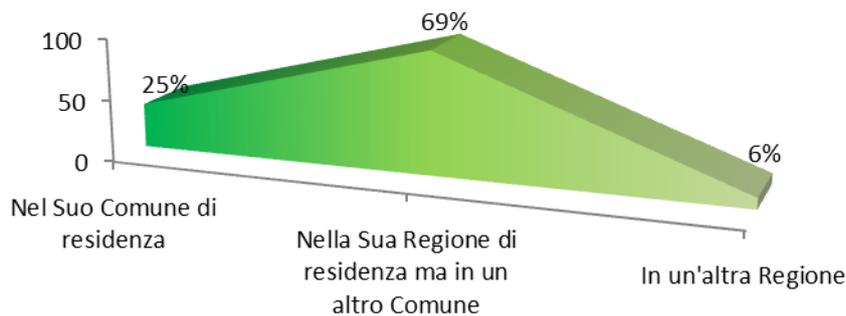
Come per l'intervento di intubazione, correlando la profilassi respiratoria con i livelli di prematurità, si può notare come tale terapia venga proposta maggiormente nei casi di prematurità grave (81%) e medio-grave (56%), mentre per i bambini nati dalla 32° settimana la profilassi viene proposta in meno della metà dei casi (42%) – Tab. 4

Profilassi respiratoria / Livelli di prematurità	Nascite prima della 28° settimana	Nascite tra la 29-32° settimana	Nascite oltre la 33° settimana
Sì	<b>81%</b>	<b>56%</b>	<b>42%</b>
No	19%	44%	58%
Tot	100%	100%	100%

### Il centro di neonatologia/Reparto di Terapia Intensiva Neonatale

Le strutture che accolgono i bambini prematuri, ovvero le Neonatologie e le Terapie Intensive Neonatali, sono localizzate prevalentemente all'interno della propria Regione di residenza, anche se non nello stesso Comune in quasi il 70% dei casi, e direttamente nel proprio Comune nel 25%. Sono rari gli spostamenti fuori Regione – Grafico 30

### Il Centro di Neonatologia di riferimento per il ricovero

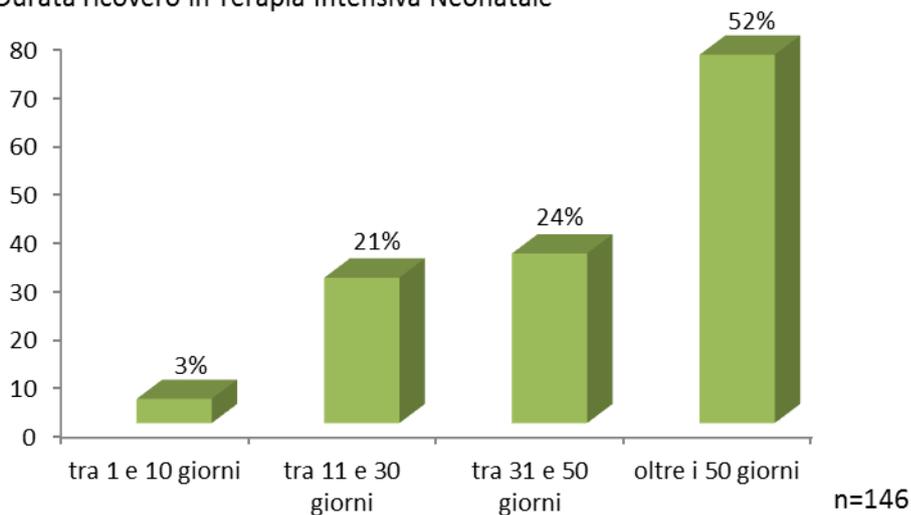


n=145

Vengono segnalati casi di trasferimento di struttura post-partum solo nel 10% delle storie. Ciò può indicare che le strutture presso le quali si partorisce hanno già al loro interno una Terapia Intensiva Neonatale, probabilmente perché già al momento dei segnali di allarme pre-parto c'è stato un indirizzamento presso il Centro esperto più vicino.

I tempi di ricovero dei bambini prematuri sono lunghi, in più della metà delle storie vengono indicati periodi superiori ai 50 giorni (52%), seguiti da ricoveri compresi tra 31-50 giorni (24%) e 11-30 giorni (21%). Molto rari i casi di ricovero entro i 10 giorni (3%) – *Grafico 31*

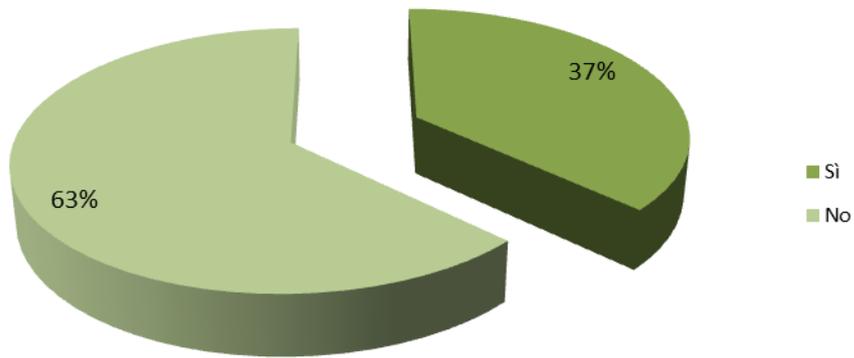
### Durata ricovero in Terapia Intensiva Neonatale



n=146

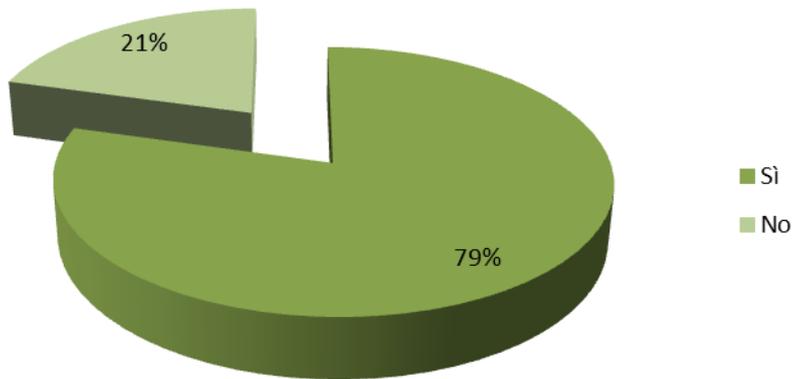
Rispetto ai servizi integrativi a disposizione per i genitori dei bambini nati prematuramente, si è indagato specificatamente sulla presenza presso i Reparti di un letto per i famigliari, rilevato solo nel 37% delle storie, sulla possibilità offerta di praticare la marsupio-terapia, che invece sembra largamente praticata (quasi nell'80% dei casi), sulle informazioni circa l'esistenza di un sostegno di associazioni del territorio, fornite nel 62% dei casi, fino alle figure specifiche di supporto affiancate a partire dal momento del parto, presenti nel 58% delle storie; si tratta prevalentemente di supporto psicologico (38%) e del supporto offerto dalle associazioni del territorio per le famiglie (11%) – *Grafici 32, 33, 34, 35*

Letto per i famigliari



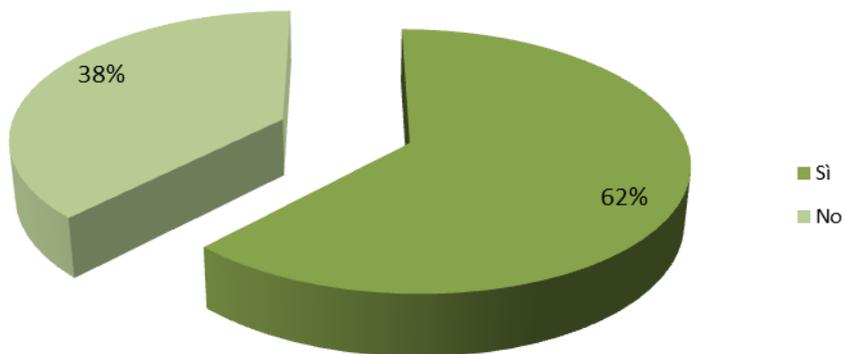
n=146

Marsupio-terapia

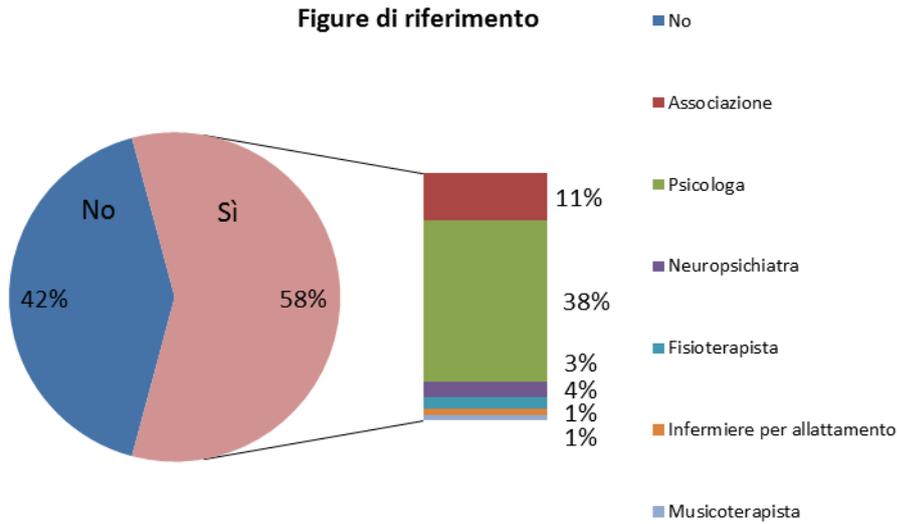


n=136

Informazioni sulla presenza di un'associazione



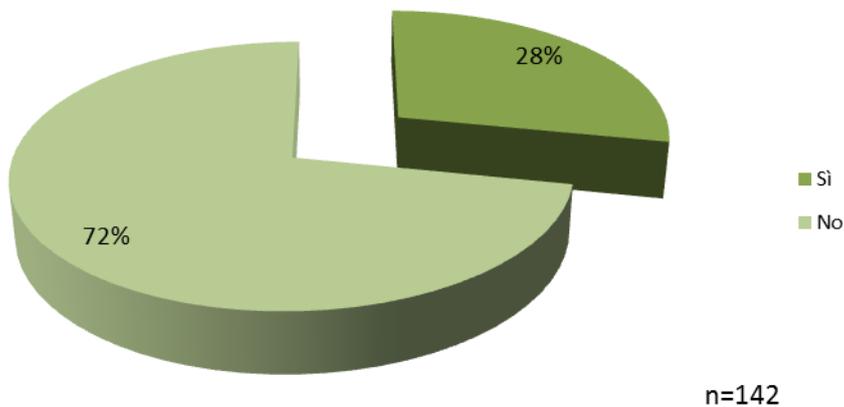
n=148



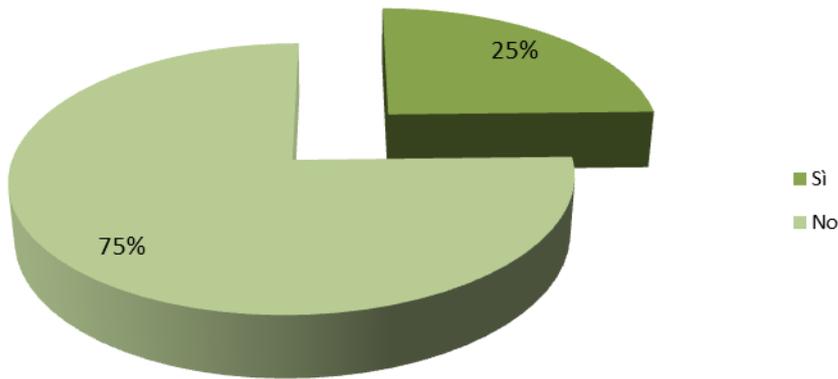
### Le dimissioni

La fase delle dimissioni viene indagata a partire dalla preparazione che viene data alle famiglie, in particolare attraverso un periodo di pre-dimissione nei Reparti di Pediatria, e attraverso specifici corsi di accudimento. Entrambi i servizi non sembrano essere molto presenti in maniera strutturata, la pre-dimissione si rileva nel 28% delle storie ed i corsi di accudimento ancor meno (25%) – *Grafici 36, 37*

### Pre-dimissione in Pediatria

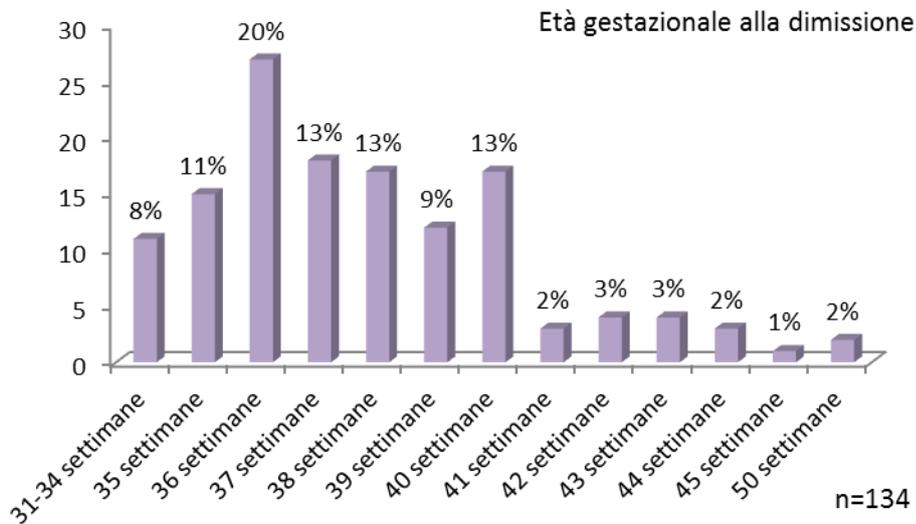


### Corsi di accudimento



n=134

L'età gestazionale di dimissione dei bambini nati prematuramente oscilla tra le 31 e le 50 settimane, a seconda delle condizioni di salute ed in molti casi indipendentemente dal livello di prematurità. Le 36 settimane sono l'età gestazionale più ricorrente (20%), seguita da 37, 40, 38, 35 settimane. Più rari i casi di dimissione dopo le 41 settimane – *Grafico 38*

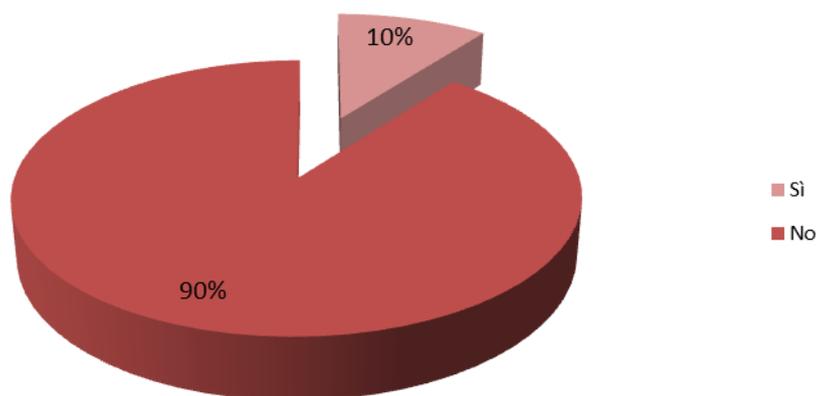


n=134

Rispetto al peso dei bambini alle dimissioni, oscilla tra i 1300 e i 3500 g, con una media di 2248 g.

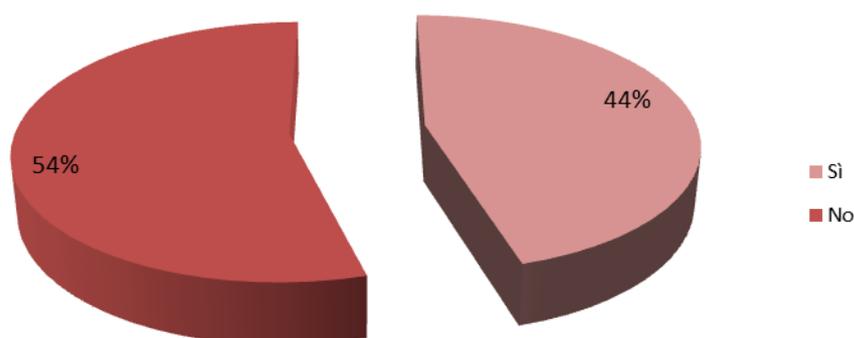
Successivamente alla dimissione, il supporto al domicilio cala drasticamente; solo nel 10% dei casi viene offerto un supporto qualificato al domicilio, mentre un po' di sostegno in più arriva dai centri esperti che continuano ad offrire la propria consulenza a distanza, in caso di bisogno (44%) – *Grafici 39, 40*

### Supporti al domicilio



n=145

### Supporto a distanza dal Centro di Neonatologia

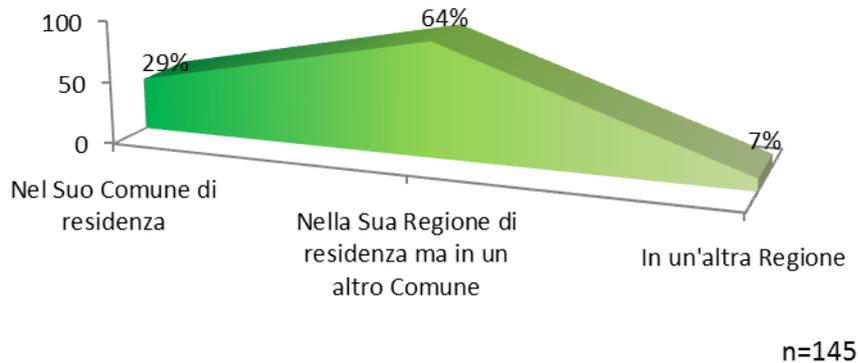


n=145

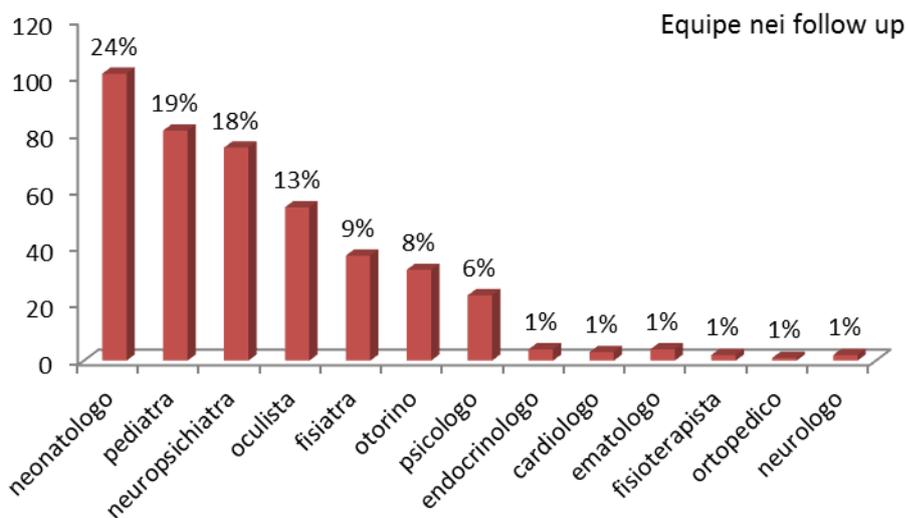
### Il follow up

L'ultima sezione dedicata al percorso di cura è incentrata sulle cure oggi, rappresentate dai follow up regolari eseguiti presso i centri di riferimento.

Così come i centri esperti di riferimento durante il periodo di ricovero, anche quelli di riferimento per i follow up – che in realtà sono molto spesso gli stessi – si trovano relativamente vicini alle proprie abitazioni, ovvero nella stessa Regione di residenza ma in un altro Comune nel 64% dei casi e direttamente nello stesso Comune nel 29%. Restano poche le storie di spostamenti extra-regionali (7%). Si può però notare un lieve incremento del numero di Centri di riferimento nel proprio Comune di residenza, ad indicare che in qualche caso per il follow up le famiglie scelgono di rivolgersi a Centri più vicini alle abitazioni – *Grafico 41*

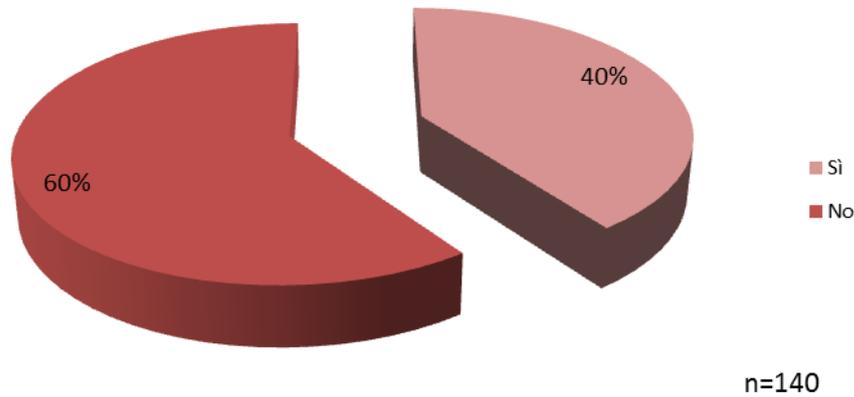


Nelle equipe di professionisti che seguono i percorsi di follow up sono presenti con maggior frequenza il neonatologo (24%), il pediatra (19%), il neuropsichiatra infantile (18%), l'oculista (13%); seguono il fisiatra (9%), l'otorino (7%) e lo psicologo (6%). La presenza dei professionisti riflette gli aspetti di cura di cui prevalentemente necessitano i bambini nei loro primi mesi/anni di vita, di tipo motorio, cognitivo, visivo e, più in generale, di sistema immunologico – *Grafico 42*



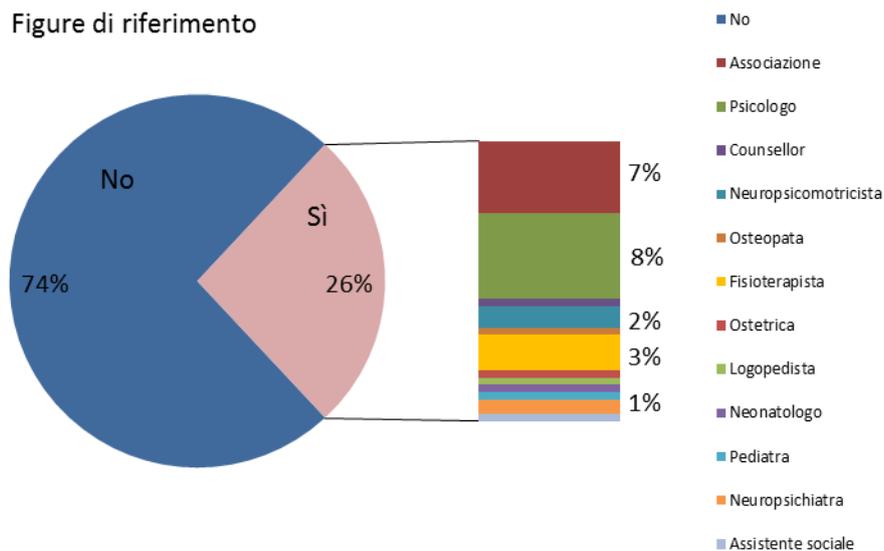
E ancora, rispetto ad ulteriori servizi di supporto, si è indagata la proposta di cure riabilitative integrative e di figure di particolare riferimento durante questa fase di controllo e monitoraggio. La riabilitazione di supporto viene effettuata nel 40% dei casi narrati - *Grafico 43*

### Percorsi riabilitativi di supporto



Quanto alle figure, poche volte si ricorre a questo sostegno (26%), in ogni caso il maggior supporto proviene dallo psicologo (8%), dalle associazioni (7%), dal fisioterapista (3%) e dal neuropsicomotricista (2%) – *Grafico 44*

### Figure di riferimento



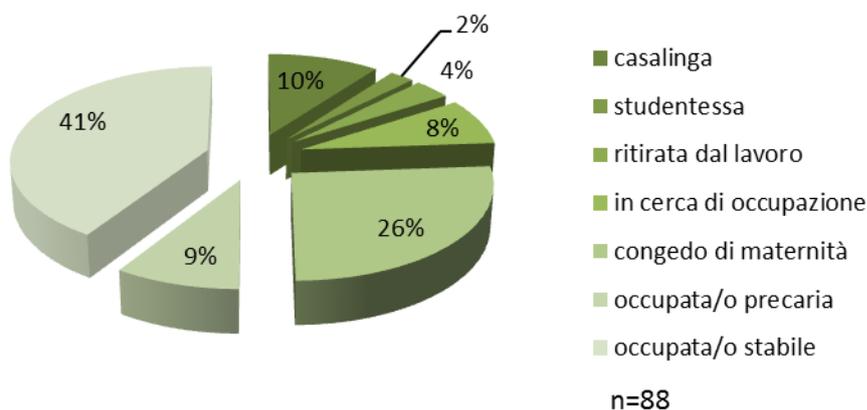
### Il lavoro

In coda all'indagine quantitativa relativa al percorso di cura per nascita pretermine, si è inserita una sezione specificatamente dedicata al lavoro, per ottenere anche lo scenario della vita lavorativa dei genitori di un bambino nato prematuro e delle implicazioni che il percorso di cura ha sulle loro attività, soprattutto nelle prime fasi critiche di ricovero.

Le risposte vengono di seguito illustrate suddivise tra la componente femminile e maschile, ovvero tra le mamme e i papà, perché le condizioni lavorative possono essere diversificate, sulla base di quanto la gravidanza prima e la maternità dopo abbiano influito sulle occupazioni.

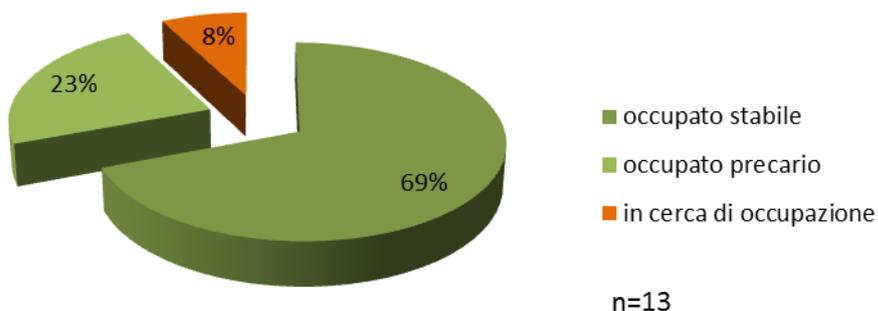
Tra le mamme rispondenti, il 76% si dichiara occupata rispettivamente stabile (41%), precaria (9%) e in congedo di maternità (26%). Il restante 24% si suddivide tra chi è in cerca di occupazione (8%), chi si è dovuta ritirare dal lavoro (4%) e chi non lavora e si occupa di casa e figli (10%), o studia ancora (2%). Questo ultimo 24% è rappresentato anche da quella componente femminile che si è trovata in una situazione in cui o non ha ottenuto il rinnovo di contratto in seguito alla gravidanza, o è stata costretta ad abbandonare il lavoro dopo la maternità per continuare a seguire le cure del figlio – *Grafico 45*

Condizione lavorativa mamme



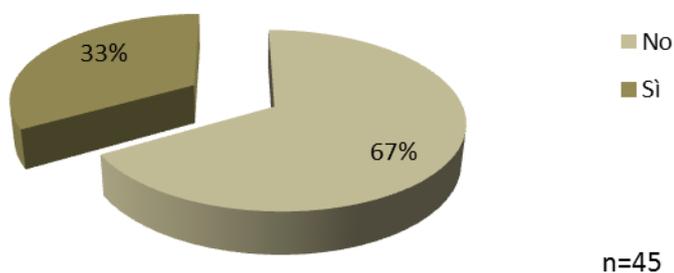
Più lineare è la condizione lavorativa dei papà, occupati nel 92% dei casi, suddivisi tra stabili (69%) e precari (23%) – *Grafico 46*

Condizione lavorativa papà



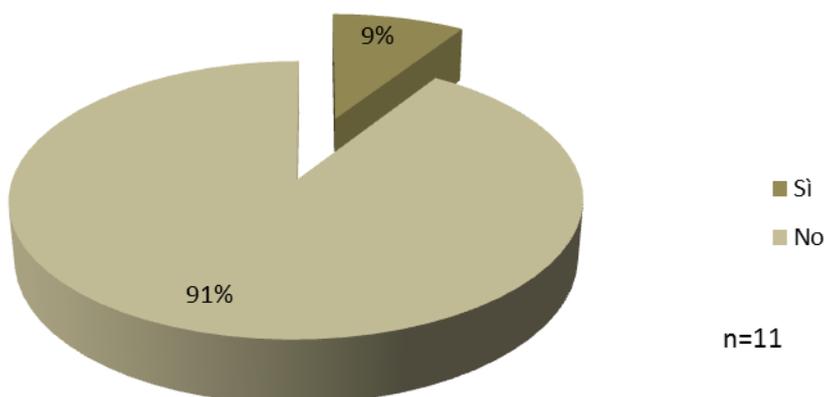
Tra le mamme occupate, la maggioranza è lavoratrice dipendente, ma il congedo di maternità prolungato in seguito alla nascita prematura del figlio è dichiarato solo nel 33% dei casi, nel restante 67% alle mamme viene dato a disposizione il congedo di maternità uniformato a quello di tutte le altre – *Grafico 47*

### Congedo di maternità prolungata



Anche i papà risultano prevalentemente dipendenti (55%), e per loro non si ricorre quasi mai al congedo di paternità (solo nel 9% dei casi) – *Grafici 48, 49*

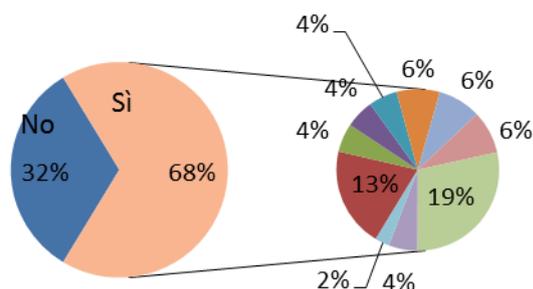
### Congedo di paternità



Indagando specificatamente su quanto il percorso di cura vissuto abbia influenzato le attività lavorative delle mamme, nel 31% dei casi non si dichiarano impatti significativi, ma nel restante 69% si individuano le seguenti comuni conseguenze – *Grafico 50*:

- Ho diminuito sensibilmente le mie attività lavorative (19%)
- Ho dovuto utilizzare tutte le ferie a disposizione (13%)
- Ho sospeso più volte la mia attività (6%)
- Ho dovuto smettere di lavorare (6%)
- Ho rinunciato a promozioni e passaggi migliorativi della mia carriera (6%)
- Ho dovuto chiedere permessi speciali (4%)
- Ho modificato il mio contratto lavorativo da full time a part time (4%)
- Mi sono messa in aspettativa (4%)

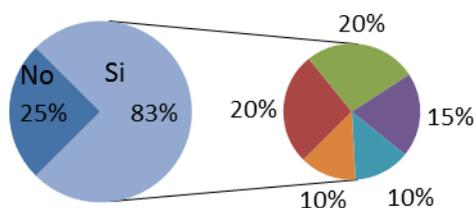
### Condizionamenti sul lavoro per le mamme



- 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

Anche per i papà ci sono dei significativi condizionamenti sulle attività lavorative a causa del percorso di cura vissuto, come rilevato dall'83% degli interpellati – *Grafico 51*

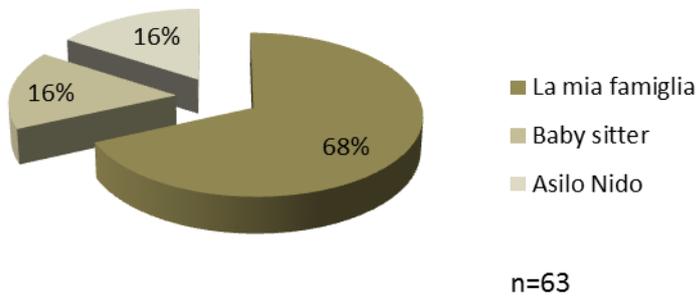
### Condizionamenti sul lavoro per i papà



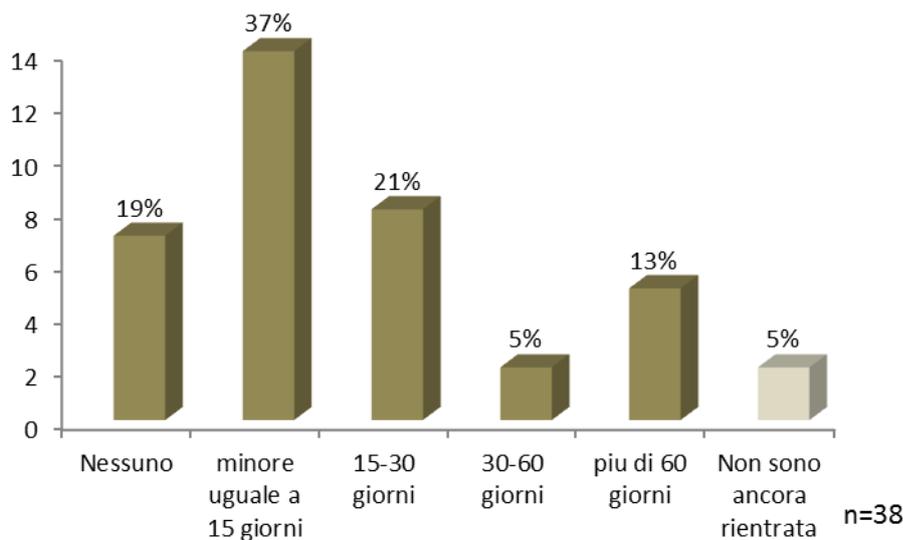
- no, sono riuscito a mantenere il lavoro che svolgevo precedentemente
- ho dovuto chiedere più volte dei permessi speciali
- ho dovuto più volte sospendere la mia attività
- ho diminuito sensibilmente le mie attività
- ho dovuto utilizzare in parte o completamente le ferie a disposizione
- ho dovuto cercare sostituti che prendessero il mio posto

Quando si riprende a lavorare al termine del periodo di maternità, è prevalentemente la famiglia a supportare i genitori nella gestione delle cure del figlio in quasi il 70% delle narrazioni, soprattutto grazie ai nonni. Il ricorso ad una babysitter o all'asilo nido è meno frequente (16%) – *Grafico 52*

Chi mi ha supportato nella cura del figlio/a



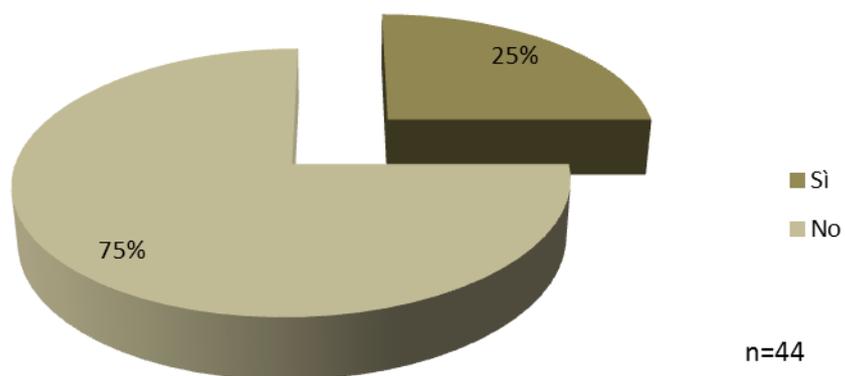
Una volta ripreso a lavorare, il numero dei giorni di lavoro persi dalle mamme per seguire il percorso di cura del figlio nella sua fase corrente, ovvero nell'ultimo anno, tende a contenersi entro i 15 giorni (37%), entro il mese nel 21% dei casi, quando non addirittura a diventare nullo (19%) – Grafico 53



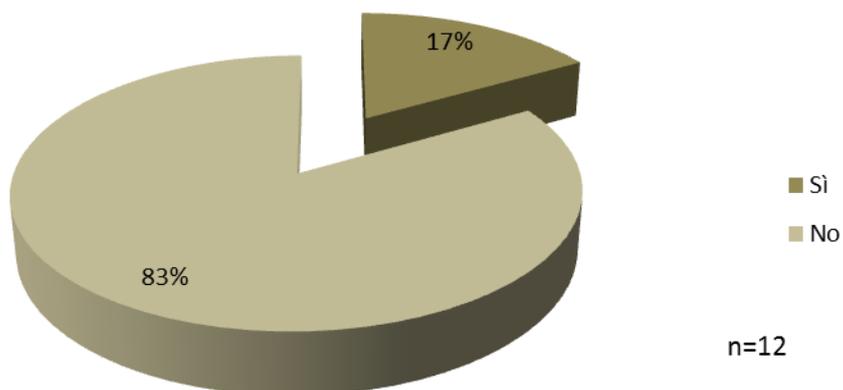
Anche i papà dichiarano di aver perso delle giornate di lavoro, nella maggior parte dei casi inferiori alle due settimane.

In generale non si ritiene che ci sia il rischio di perdere il proprio lavoro a causa del percorso di cura ancora in corso del figlio, né per le mamme (75%) né per i papà (83%) – Grafici 54 e 55

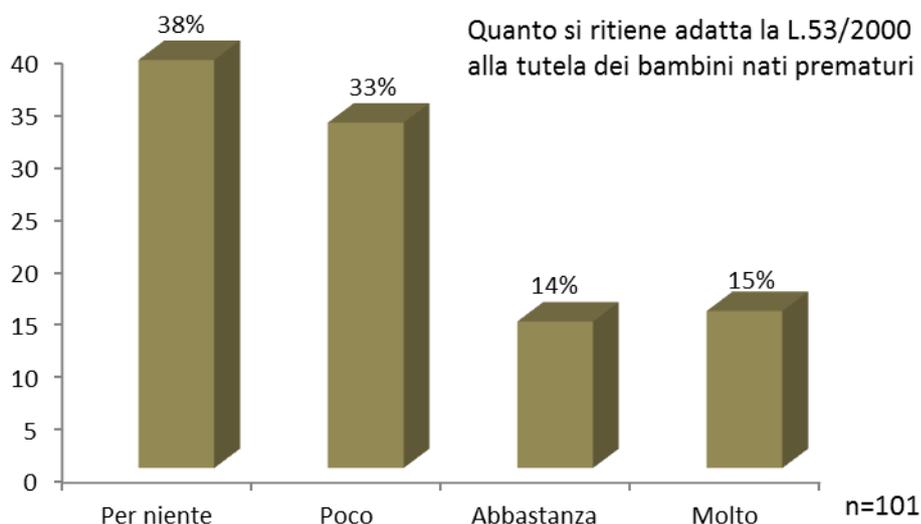
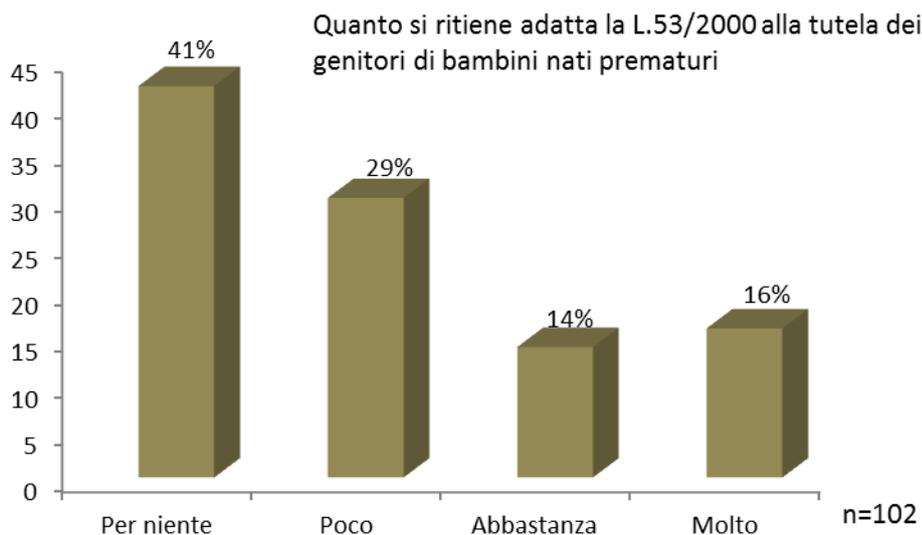
Rischio percepito dalle mamme di perdita del lavoro



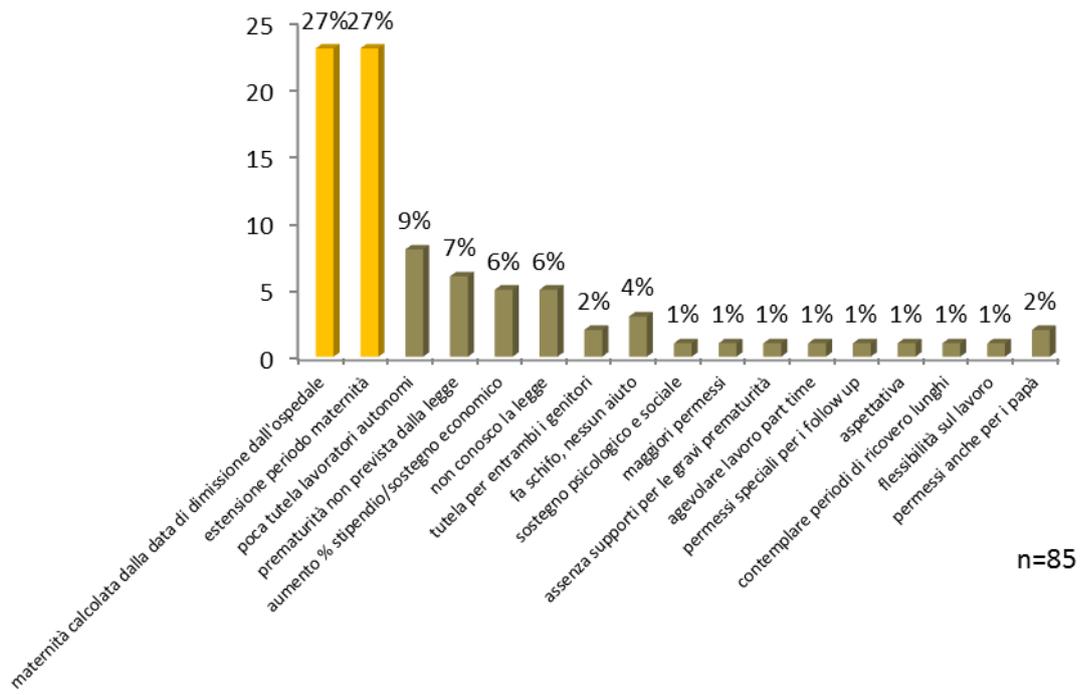
Rischio percepito dai papà di perdita del lavoro



C'è infine una forte insoddisfazione generale nei confronti dell'attuale legge di maternità e paternità L.53 dell'8 Marzo 2000, che si ritiene scarsamente tutelante sia nei confronti dei genitori che dei bambini prematuri – Grafici 56 e 57



I commenti rilasciati relativamente alla legge riguardano prevalentemente la **necessità di estendere il periodo di maternità** (54%), e in molti casi si specifica la richiesta di calcolare tale periodo a partire dalla data di dimissione dall'ospedale (27%), che nel caso dei neonati prematuri non è un particolare banale, dal momento che i periodi di ricovero in Neonatologia possono prolungarsi per mesi ed andare a consumare l'intera maternità, lasciando poi le mamme scoperte proprio al momento delle dimissioni, quando il bambino necessita di cure intensive a casa. Tra le altre osservazioni, l'assenza di tutela per i lavoratori autonomi, la mancanza di riferimenti diretti alla prematurità nel testo di legge, e la necessità di un maggior sostegno economico – *Grafico 58*



n=85

## Analisi qualitativa: le classificazioni delle storie

Le narrazioni pervenute sono state analizzate a più livelli, sulla base dei contenuti, dello stile linguistico adottato, degli stati d'animo correnti e passati descritti. Nello specifico, si è fatto riferimento a tre modelli di classificazione delle storie:

### 1) Classificazione di Kleinman<sup>11</sup>

Distingue le storie con un linguaggio **disease-centered** da uno **illness-centered**, per rilevare quanto ci si apre nei racconti all'espressione dei propri sentimenti e del vissuto emozionale.

Le storie *disease-centered* sono quelle scritte con un linguaggio tecnico e focalizzato prevalentemente sulla descrizione dell'evoluzione clinica di una malattia o condizione e del percorso di cura dal punto di vista strettamente clinico. In questo caso, le narrazioni più *disease-centered* sono quelle in cui si elencano sintomi, esami, parametri, terapie, visite che si sono susseguiti negli anni delle cure. Tali descrizioni sono spesso effettuate con un linguaggio asciutto, che in qualche caso riproduce quello dei professionisti attraverso il ricorso a nomi tecnici e abbreviazioni. In questa tipologia di storie, l'aspetto più tecnico e clinico prevale rispetto all'apertura ai propri stati d'animo e alle riflessioni più interiori.

Le storie *illness-centered*, al contrario, sono quelle in cui si adotta uno stile linguistico più aperto e narrativo, nel quale si racconta il proprio vissuto emotivo, gli stati d'animo prevalenti, i pensieri. Nelle narrazioni di prematurità più *illness-centered*, ciò significa descrivere l'evoluzione delle emozioni provate, le preoccupazioni, le paure, le gioie, le riflessioni scaturite, ma anche il vissuto familiare, le reazioni e relazioni con i propri cari, le relazioni di cura, la vita sociale.

In più della metà delle narrazioni raccolte dalle mamme (62%) i due elementi **disease/illness-centered** coesistono, emergendo alternativamente a seconda delle fasi dei percorsi di cura raccontati. Queste storie tendono infatti ad iniziare più focalizzate sulla *disease* e sull'elenco dei sintomi, degli esami e delle condizioni di salute del bambino nato prematuro, per poi aprirsi gradualmente verso gli aspetti di maggiore *illness*, descrivendo l'evoluzione dei propri sentimenti e del vissuto familiare.

Prevale invece la componente di **disease** nelle storie dei papà (73%), che si aprono meno al proprio vissuto emozionale, spesso lo accennano brevemente senza più riprenderlo, e adottano uno stile linguistico piuttosto asciutto e sintetico. Tale componente si rileva anche nel 27% delle narrazioni delle mamme:

*Il periodo della mia gravidanza... "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"; "Di trenta settimane"; "Il periodo è stato buono anche se sottoposto a periodici controlli da parte del centro gravidanze a rischio di P. per precedente poliabortività"; "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"; "piena di pastiglie per la pressione con molta attenzione all'alimentazione"; "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*

<sup>11</sup> Kleinman A: The illness narrative, suffering, healing and the human condition. New York, Basic Book, 1989.

*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”;*

*“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 via di quasi dimissioni nuovo intervento resezione di altri 50 cm d’intestino per occlusione intestinale più aderenze oggi e un terribile adorabile terremoto non porta conseguenze dopo 70 giorni di tin”.*

*I medici che mi seguivano in gravidanza... “ mi 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”; “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 eclamptico in corso”; “ginecologa della Asl”; “più volte hanno scritto placenta normo inserita anziché previa centrale come è sempre stata”.*

*Quando sono arrivata nel centro in cui ho partorito... “i medici mi hanno spiegato il quadro clinico di mio figlio”; “prima di partorire con TC , sono stata ricoverata x 30 gg”; “Sono arrivata in ospedale d'urgenza, il 13 agosto. Pressione 200/120 . Cesareo d'urgenza”.*

*Quando è nato mio figlio era... “1030 kg 31 settimane”; “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”; “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”; “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 semiintensiva e dopo 3 settimane in un altro ospedale cittadino”.*

*Le cure dopo la nascita... “alimentata da sondino, attaccata all'ossigeno, trasfusioni, esami del sangue...”; “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. E' stato curato con L. per il dotto di Botallo aperto. Ha subito diverse trasfusioni di plasma e sangue. E' stato curato per un'infezione agli occhi”; “Erano estenuanti visite controlli pediatra/oculista/neonatologa/neuropsichiatra/visita per l'udito...”.*

I miei punti di riferimento e dove ho cercato informazioni... *“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”*.

Prima della dimissione i medici hanno detto... *“Mi hanno raccomandato di prestare attenzione alle malattie”; “che la bimba era anemica e quindi andava tenuta sotto controllo. Di darle da mangiare ogni 3 ore”; “Hanno raccomandato: poche visite, niente bambini piccoli e controlli ravvicinati”*.

Le cure oggi... *“Controlli regolari e positivi, pediatra di base poco presente”; “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”; “Visite Neurologiche, psicologiche, oculistiche, fisiatra, psicomotricità, fisioterapia, ovviamente esami ematici, e controlli in neonatologia... all'inizio anche cardiologiche e chirurgiche...”; “Tutto ok”; “follow up, ABR, ECG, fisioterapista, fisiatra, neurofisiatra”*.

Aspetti critici e positivi del percorso di cura... *“non commento”; “nulla da dire”*.

Nel restante 11% di storie di mamme e 9% di papà è invece la **illness** a prevalere, con un racconto di vissuto emozionale che prescinde dalle descrizioni più cliniche del percorso:

La mia vita durante la gravidanza... *“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”; “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”; “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”; “Bellissima...felice...tranquilla e mi sentivo una forza della natura...non vedevo l'ora di partorire che per una fufona come me non era facile. Sognavamo tutti i giorni come sarebbe stato...notte insonni...pannolini...ciucci...latte, giochi...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”; “Mi sentivo comunque non capita in famiglia riguardo alle mie ansie dovute alla Fivet”; “la mia vita familiare era in grossa crisi, ritenevo il mio matrimonio finito”; “Stancante. non mi sentivo capita e mi irritava il mio stato che non mi rendeva autonoma come sempre”*.

Quando ho avvertito i primi sintomi ho 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”; “quando io e papà ci eravamo precipitati in piena notte all'ospedale, devastati dal pensiero che potesse esserti successo qualcosa, che il nostro sogno, così a lungo atteso e mai così vicino potesse svanire, scoppiare come una bolla di sapone. Non c'era spazio per questi pensieri in quella corsa disperata, di certo qualcosa non stava andando come doveva, ci sentivamo precipitare, ma quando in ospedale abbiamo sentito il tuo cuore battere veloce è stato come se qualcuno ci lanciasse una fune a cui aggrapparci, tenendoci saldamente appesi nel vuoto, aspettando di capire cosa stesse succedendo. Il sacco che ti contiene e ti protegge si è rotto e questo significa che tu potresti nascere da un momento all'altro...solo che sei ancora piccino, non sei pronto ad uscire nel mondo, e noi, nemmeno noi siamo pronti”*.

I miei stati d'animo durante il parto... *"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"; "Un senso d'impotenza...di inadeguatezza...una tristezza...infiniti! Per giorni mi sono chiesta che cos'avessi sbagliato... un dolore profondo...che mi frantumava il cuore"; "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. MORIRE.. non è quello che immagini di fare a 26 anni.. io dovevo diventare mamma.. non dovevo morire"; "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.."; "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"; "erano ballerini, dalla gioia alla disperazione ..... essendo ricoverata ero tranquilla, ma dentro di me ero arrabbiatissima"; "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'aspetto e, prima di entrare in sala operatoria, ho rivolto un pensiero a mio papà che era morto solo qualche mese prima"; "in sala parto tremo come una foglia, per la prima volta nella mia vita provo cosa sia la paura"; "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 alternare 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 nata/o mia figlia/o... *"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".*

Stati d'animo durante il ricovero... *"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"; "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"*

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 un braccio la sua piccola...asciugava le mie lacrime...e mi faceva forza...mi ha sostenuto e aiutato in tutto...soprattutto nel l'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 mia famiglia era il mio compagno! E abbiamo percorso tutta la strada mano nella mano asciugandoci reciprocamente le lacrime"; "Mio marito l'ha vissuta male*

*perchè 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”; “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” “hanno sofferto e si sono commossi come e con me, in loro ho ritrovato a volte l’ottimismo che avevo perduto”; “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”; “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”; “Mi dicono che il papà è arrivato e ci sta aspettando. Il suo sguardo quando mi riportano nella stanzetta con la lampada del piccolo principe, è quanto di più dolce ed emozionante io abbia mai visto. Accoglie sereno la mia paura, che esce come un fiume in piena, una corrente di parole, lacrime, domande, emozioni potenti che si accavallano e rincorrono confuse. Lui mi dice solo: “L’ho visto, è bellissimo!” E per tanti giorni continuerà a ripeterlo, come un disco rotto, sopraffatto dall’emozione, dal miracolo della vita che abbiamo creato, atteso, sognato, immaginato e che ora ha preso corpo in un bambino vero. Dice che appena vi siete incontrati tu hai spalancato gli occhi e li hai puntati nei suoi, così hai capito subito che lui è il tuo papà. Papà...una parola che non potremo più pronunciare senza che si commuova!”*

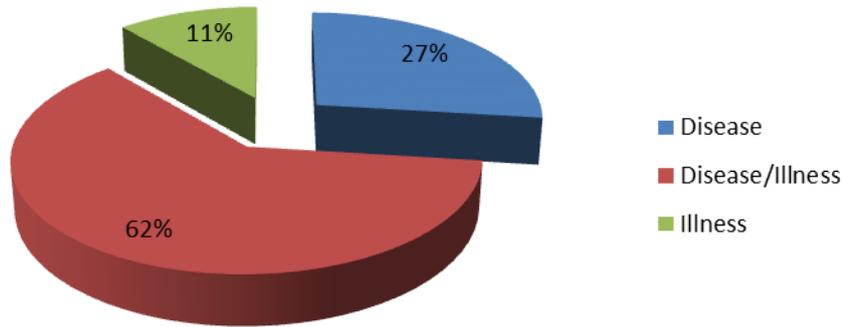
*I primi giorni dopo la dimissione... “giorni meravigliosi, appena messo piede a casa, la paura è svanita, lasciando posto a tutti i sentimenti, le aspettative ed il realizzarsi dei sogni di maternità, mia figlia era nata davvero, ero reale, era a casa e tutto sarebbe andato bene!”.*

*La vita in famiglia... “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”; “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”.*

*Mio figlio 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”.*

*Grafico 59 – Storie disease/illness-centered delle mamme*

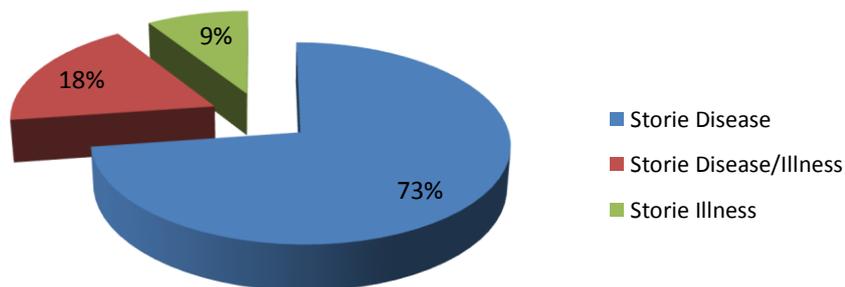
### Storie disease/illness-centered delle mamme



n=141

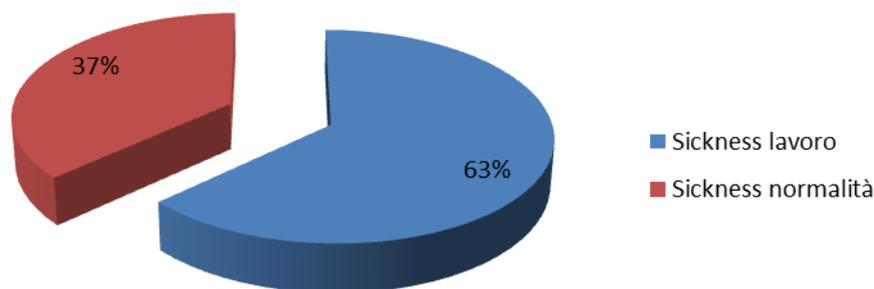
Grafico 60 – Storie disease/illness-centered dei papà

### Storie disease/illness-centered dei papà



In tale classificazione possiamo considerare un'ulteriore categoria, trasversale alle storie di *disease* e *illness*, rappresentata dalla componente della *sickness*, ovvero del racconto del percepito che la società ha rispetto ad una determinata condizione e dei "dogmi" sociali che possono influenzare i comportamenti e le scelte di chi vive un percorso di cura. La componente sociale ricorre nel 44% delle storie di prematurità delle mamme e nel 54% di quelle paterne e si può ricondurre a due specifici temi, rappresentanti dal lavoro e dal concetto di normalità. Entrambe le tematiche si rilevano sia nelle narrazioni materne che paterne, ma mentre per le mamme il lavoro è descritto come un aspetto che ha influenzato o è stato influenzato dal percorso di cura vissuto nel 63% dei casi, tale percentuale per i papà si riduce al 37%, e diventa invece predominante l'aspetto di avere raggiunto, nonostante tutto, la normalità, e di avere un bambino che è "come tutti gli altri": *Grafico 61 – Elementi di sickness nelle storie delle mamme*

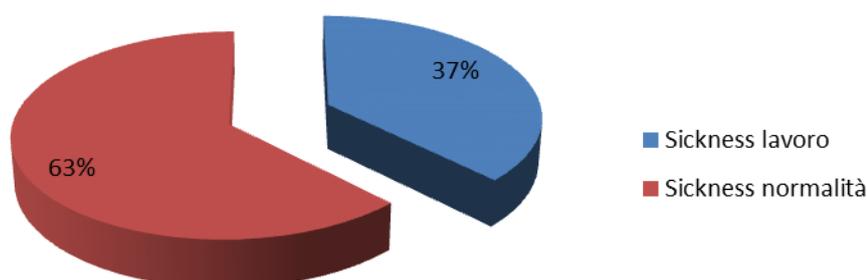
### Componenti di sickness nelle storie di mamme



n=76

Grafico 62 – Elementi di sickness nelle storie dei papà

### Componenti di sickness nelle storie di papà



- Il **lavoro** rappresenta un aspetto molto rilevante nelle vite dei genitori, e soprattutto delle mamme, che si raccontano, sia perché fonte di stress, soprattutto durante i mesi di gravidanza – e quindi possibile concausa della nascita pretermine – sia perché spesso fonte di ulteriore preoccupazione, nei casi in cui non si ha una condizione contrattuale di tutela e si è precari. In ogni caso, comunque, i limiti della maternità ci sono per tutte le mamme e sono frequenti le situazioni in cui si è costretti a scegliere tra il tornare a lavorare, lasciando un figlio che ha ancora molto bisogno di cure e di recuperare il contatto materno non avuto nelle sue prime settimane di vita, o abbandonare il lavoro per dedicarsi interamente al proprio figlio, con il rischio di non riuscire a reinserirsi professionalmente quando la situazione tornerà tranquilla.

Il lavoro durante la gravidanza...*“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)”*; *“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”*; *“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”; “Ho lavorato solo nei primi tre mesi di gravidanza. Poi licenziata una volta comunicata la mia gravidanza”; “Il lavoro l’ho abbandonato quasi subito vista la gravidanza a rischio”; “Ho sempre lavorato e anche viaggiato (la mia professione richiedeva viaggi frequenti anche in località disagiate)”; “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”; “stressata dal lavoro e purtroppo mio figlio ne ha risentito”; “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”; “con un livello di stress tale da soffrire di insonnia”.*

*Il rientro dopo la maternità... “Mi hanno licenziata. Ero mamma, quindi inabile al lavoro per loro”; “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”; “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...”; “mai più ripreso il lavoro”; “Il mio lavoro era perso”; “per figli extrasmall ci vogliono congedi extralarge!”; “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”; “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 x un lungo periodo con le dovute conseguenze”; “Non ho più ripreso il mio vecchio lavoro, troppo lontano da casa e con orari improponibili”; “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”; “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”; “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”; “non ho più lavorato. Giovanni ad oggi continua il progetto riabilitativo quotidianamente, per cui voglio dedicarmi esclusivamente a lui”.*

*Il problema non è solo delle mamme ma viene descritto molto bene anche relativamente ai papà, che soprattutto durante il periodo di ricovero della propria compagna e del figlio, devono occuparsi*

di gestire il resto della famiglia rimasto a casa – specialmente quando ci sono altri figli – e delle numerose procedure amministrative e burocratiche richieste dalla situazione contingente. Il tutto, dovendo continuare a lavorare, a meno che non si prenda la decisione, quasi mai apprezzata e appoggiata negli ambienti di lavoro, di prendere un'aspettativa. E anche dopo il periodo di maggior emergenza, quando si incomincia una vita a casa con il nuovo arrivato, sono molte le richieste di cura che coinvolgono entrambi i genitori, perché assistere 24 ore su 24, spesso senza dormire, il bimbo prematuro e contemporaneamente gestire il resto della vita familiare, rende molto difficoltosa la ripresa lavorativa.

Dalle testimonianze delle mamme: *“dopo la nascita di Isabel mio marito ha dovuto rinunciare al lavoro xche la bambina il primo anno di vita e stata quasi sempre malata”*; *“Più io tornavo ad essere autonoma più il mio compagno si è tranquillizzato ed è tornato a ritmi normali, soprattutto lavorativi”*; *“mio marito dopo pochi giorni ha ripreso a lavorare, per lui è stato molto stressante, riusciva a stare con Giacomo solo per un'oretta”*; *“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”*; *“non abbiamo più potuto lavorare, ci siamo inventati dei lavori che potessero permetterci di dedicare a loro tutto il tempo necessario”*.

Le testimonianze dei papà: *“Il mio capo non è stato per niente comprensivo”*; *“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)”*; *“dura, molto dura. Si dorme poco e si è perennemente stanchi”*; *“ho dovuto prendere dei permessi urgenti per correre in ospedale”*.

Ci sono tuttavia anche dei **casi positivi** (17%) di prevenzione e sostegno che hanno consentito alle mamme di vivere in maniera serena il periodo della gravidanza ed il rientro graduale al lavoro:

Durante la 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”*; *“Sul lavoro, ero abbastanza coccolata dalle impiegate”*; *“i miei titolari non volevano assolutamente farmi affaticare”*; *“La mia datrice di lavoro mi ha accompagnato a tutte le visite e mi è stata vicina”*

Il 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”*

Il rientro al lavoro: *“Avevo un'attività mia, sono stata fortunata, ho ripreso a poco a poco, senza fretta”*; *“Ho ripreso a lavorare che il mio bambino aveva 14 mesi, faccio un part time. Direi che va molto bene!”*; *“Lavorando da casa non ho sentito lo stacco”*; *“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”*; *“Il lavoro è ripreso ma non è ancora come prima. Per il momento quattro ore al giorno”*; *“Graduale. Così sono stata vicina il più possibile a Veronica”*; *“Non è ancora avvenuta. Sarà comunque con modalità part time”*; *“È avvenuta solamente quando mi sono sentita*

*pronta ovvero dopo nove mesi dal parto”; “ho ripreso a lavorare che la piccola aveva 1 anno e ormai era abituata a stare con altre persone oltre a me”; “i miei titolari sono molto comprensivi e finito il periodo di maternità mi permettono di fare un mese di ferie”; “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”*

- Il secondo tema in cui compare la *sickness* e che fa da sfondo alle narrazioni, soprattutto dei papà, è il concetto della **normalità**, ovvero, emerge in maniera più indiretta ma forte la tendenza a sottolineare come il proprio figlio, nonostante tutto, sia sano e normale, come tutti gli altri bambini. Certamente questa è una preoccupazione ovvia che tutti i genitori hanno nei confronti dei propri figli, indipendentemente dalle condizioni di nascita, ma in queste storie emerge anche la paura del percepito che la società, “gli altri”, il mondo esterno potrà avere nei confronti del bambino. Si tende a sottolineare – e dal punto di vista linguistico lo dimostra il frequente ricorso ai superlativi - che i bambini comunque hanno già iniziato a camminare, sono “sanissimi”, “vivacissimi”, “svegli”, “chiacchieroni”, “pieni di energia”, “non gli manca niente” e sono “come tutti gli altri bambini”. Ciò indica il sollievo che i genitori hanno vedendo il recupero del proprio figlio, un riappropriamento delle aspettative accantonate alla nascita, ma potrebbe anche evidenziare una difficoltà ad accettare gli eventuali problemi conseguenti alla prematurità, motori o cognitivi. I genitori si sentono in dovere di sottolineare la normalità della loro situazione oggi, dello stato di salute del proprio figlio e della loro vita familiare, “come gli altri”:

*“è una bambina sana, allegra e come gli altri bimbi!”; “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”; “stanno benissimo non hanno riportato nessuna conseguenza della prematurità”; “è una bimba che sta bene, vivacissima che fa tutto quello che deve fare alla sua età”; “In linea di massima non ha nulla da invidiare ai suoi coetanei nati a termine”; “ha tre anni, è un tornado di allegria, di sorrisi e di monellaggine! La prematurità è un ricordo”; “è perfettamente in linea con lo sviluppo per la sua età”; “E' un bambino bellissimo e dolcissimo che non sembra aver riportato alcun problema dalla nascita prematura, anzi, sembra più grande della sua età”.*

Per mio figlio/a immagino un futuro... *“NORMALE... sereno casa lavoro famiglia amici. normale immagino e mi auguro per lui una vita piena di cose... normali”.*

## 2) Classificazione di Frank<sup>12</sup>

Si basa sugli stati d’animo che emergono nelle narrazioni e distingue le storie in tre stati: il *Chaos*, la *Restitution* e la *Quest*.

Il **Chaos** è descritto solitamente attraverso gli stati d’animo di confusione, incertezza, forte dolore, sconforto. Nelle storie di narrazione si ritrova questa componente soprattutto nella descrizione dei momenti concitati del parto, spesso improvviso e drammatico, per qualcuno già durante la gravidanza – se c’è stata una diagnosi di rischio di nascita pretermine – e nella descrizione del periodo di ricovero presso la Terapia Intensiva Neonatale, molto duro da affrontare e spesso nella grande incertezza di cosa succederà.

---

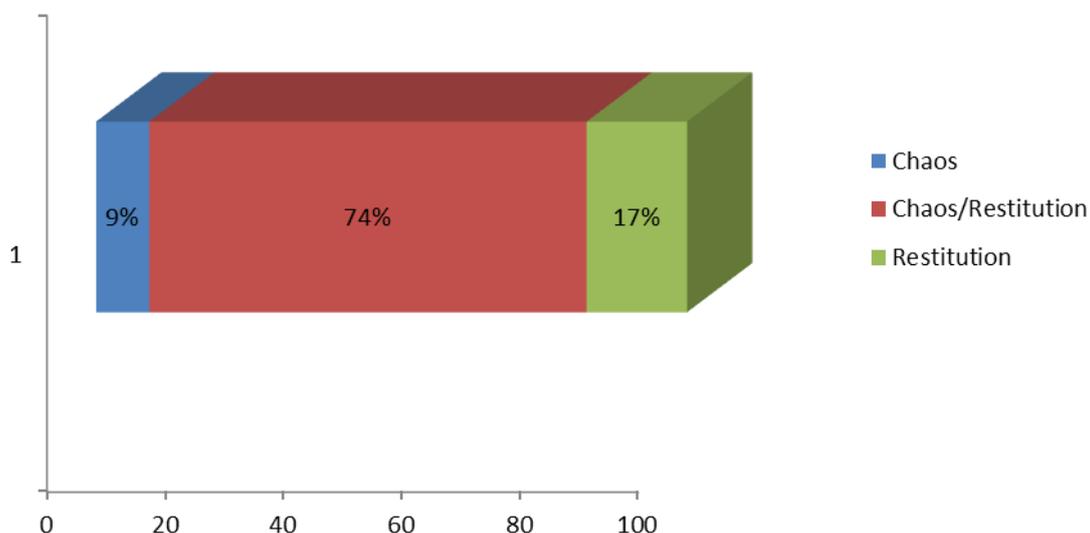
<sup>12</sup> Frank A W: The Wounded Storyteller. Univ. of Chicago Press, Chicago, IL, 1995.

La **Restitution** consiste nelle aspettative espresse di guarigione, risoluzione dei problemi e ritorno alla situazione precedente. In un percorso di cura per nascita pretermine, ciò si traduce nell'aspettativa di recupero del bimbo prematuro, attraverso un miglioramento del suo stato di salute che, passo dopo passo, lo porti ad essere alla pari dei suoi coetanei. La *restitution* si racconta non solo attraverso le aspettative e speranze, ma anche attraverso l'evoluzione delle terapie e delle condizioni del bambino.

Il terzo stato è rappresentato dalla **Quest**, ovvero la ricerca di un significato dell'esperienza vissuta, la riflessione che porta a considerare gli eventi come delle occasioni di miglioramento. Per i genitori di bambini prematuri, ciò si traduce nel ripensare al percorso di cura vissuto e al sentirsi cambiati in meglio, nonostante la grande sofferenza, più consapevoli.

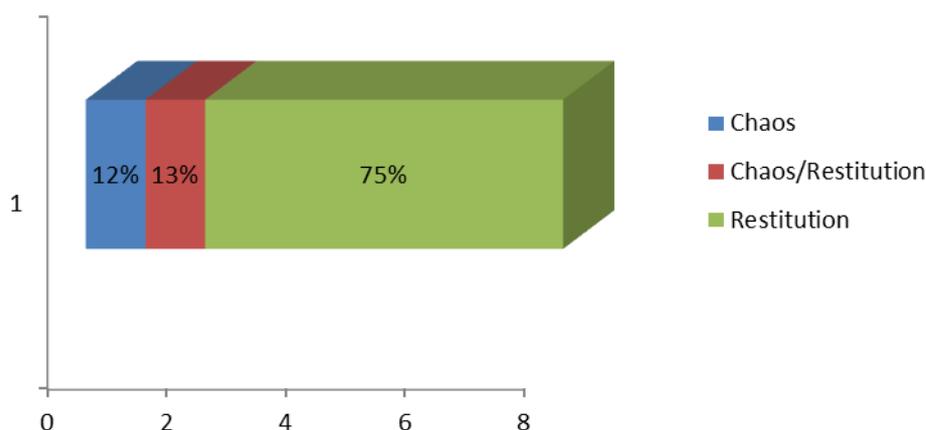
Nelle storie di prematurità raccolte si può notare la coesistenza di tutti e tre gli stati sopracitati. In particolare, nelle storie delle mamme è prevalentemente presente la **progressione tra il Chaos e la Restitution** (74% delle narrazioni). Si inizia infatti con la descrizione dell'inizio dei problemi, e quindi del *Chaos*, del disorientamento, il dolore, la paura, l'insicurezza, lo sconforto. Gradualmente arrivano poi i progressi e compare la speranza di migliorare la situazione, di conquista di grammi di peso, raggiungimento dell'autonomia respiratoria, apprendimento dell'allattamento, l'aspettativa di miglioramento e dimissione dal reparto ospedaliero, fino ad arrivare all'aspettativa di concludere definitivamente il percorso di prematurità: *Grafico 63*

Chaos/Restitution nelle storie di mamme



Nelle storie dei papà prevale invece la componente di *restitution* (75%), o perlomeno è ciò che viene restituito nelle narrazioni, che generalmente si aprono poco alle descrizioni dei vissuti emozionali, e quindi anche ad eventuali stati di *chaos*. *Grafico 64*:

## Chaos/Restitution nelle storie di papà



Il Chaos dei primi sintomi: *“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”; “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”; “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...”.*

Il Chaos del parto improvviso: *“vuoto, silenzio, derubata dei miei sogni e delle mie aspettative”; “sei talmente confuso e frastornato che non ti rendi nemmeno conto di cosa stai vivendo”; “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”; “Sono rimasta paralizzata dalla velocità degli eventi e non sono riuscita nemmeno a piangere”; “In pochi secondi un sacco di persone si affollano attorno al mio letto, mi spogliano, mi infilano delle orribili calze bianche, misurano, pungono, parlano ma io non sento nulla, non posso fare altro che pensare che tra poco lascerai la mia pancia e potremo vederti. Tremito come una foglia, non riesco a fermarmi, tremito così forte che in sala operatoria non riescono nemmeno a farmi le punture necessarie. Tutti cercano di tranquillizzarmi, ma io non posso stare calma perché in quegli istanti la mia vita sta per essere stravolta”.*

Il Chaos del ricovero in Terapia Intensiva Neonatale: *“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 svegliai 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...”; “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...”; “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”; “...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”; “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”; “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”; “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”; “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”; “Il dolore mi investe, mi avvolge come un tornado e mi trascina con sé, centrifugando pensieri ed emozioni. Non è giusto, non doveva andare così. Dovrei esserci io attaccata a quelle macchine, io con tutti quegli aghi, non tu, così piccino, perché devi soffrire così, perché per noi è così difficile diventare una famiglia, perché anche questa prova...La rabbia e la tristezza mi annientano, bruciano gli ultimi residui delle mie forze, le voci delle persone che mi stanno attorno mi arrivano a intermittenza, talvolta la vista si spegne, mi sembra di stare sottacqua, di annegare nella paura dell'incertezza per ciò che potrebbe succedere”; “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”.

Il passaggio alla *Restitution* durante il ricovero in Terapia Intensiva Neonatale: “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”; “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...è stata spostata dall'incubatrice alla villetta termica...e tutto iniziava a sembrarmi più "normale"; “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”; “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”; “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%”; “vederla lottare e fare piccoli ma costanti passi in avanti”; “Godere di ogni piccola conquista”; “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”; “Ogni volta che entriamo un'infermiera ci informa dei tuoi progressi, quanti grammi sei cresciuto, quanti millilitri hai mangiato, quante volte ti sei inceppato.

*Ci aggrappiamo ai tuoi piccoli progressi, al pensiero che ogni giorno che passa, per quanto faticoso, è uno in meno che ci separa”; “Tutti i giorni vai li chiedi come sta, quanto pesa, perché sai che a 1,7kg c è il traguardo!!!”; “Una chiacchierata con la psicologa del reparto mi ha aiutato a capire che l'ansia non avrebbe aiutato nè me né 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”; “trovai 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”.*

*La Restitution nel percorso di cura oggi: “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”; “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”; “oggi siamo tranquilli, le tappe piu' importanti sono state fatte... camminare, parlare, capire, interagire”; “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”; “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”; “L'ultimo controllo sarà l'anno prossimo ma ha recuperato alla grande”; “Mia figlia non deve seguire nessuna cura perchè fortunatamente sta benissimo e i suoi controlli dal pediatra sono perfetti”; “Sono sempre stata sicura sulla cura, sono felice di aver superato tutti gli ostacoli”; “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”; “vederla crescere così bene in salute e con un carattere così deciso mi ripaga di tutte le difficoltà superate”; “non ha problemi di nessun genere, apprendimento buono, comportamento nella norma”; “Un bambino perfetto”; “forte e sano”.*

Quanto allo stato di **Quest**, lo si può considerare uniformemente implicito nei genitori, che concludono le loro narrazioni indicando cosa l'esperienza vissuta ha dato loro, cosa hanno imparato:

*“ciò che abbiamo vissuto sicuramente mi ha resa 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...”; “ho guadagnato tanto: la mia vita si è arricchita, sono cresciuta, maturata. Sono felice, ho imparato cosa conta nella vita e cosa no”; “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”; “Oggi sono felicissima penso di non aver perso niente e ho imparato che tante volte anche se scricciolo di 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”; “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"; “dopo tutto ne è valsa la pena...ho trovato la felicità”; “Non ho perso niente ho solo guadagnato voglia di vivere e imparato a come affrontare la vita diversamente”; “Sono un'altra*

*persona... la vita e la salute hanno uno spessore molto diverso dopo questa esperienza! Più profondo...”; “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!!”; “Ricordiamo quei momenti come un’esperienza di crescita... Siamo felici... E incasinati!”; “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”; “la prematurità ci ha permesso di conoscere persone straordinarie come quelle del reparto di Neonatologia del Policlinico di M.”; “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”; “posso dire di aver guadagnato del tempo in più insieme a loro. Ho imparato che sono forte e posso affrontare qualsiasi cosa”; “sento comunque di aver “guadagnato” qualcosa da questa esperienza nel rapporto con il marito e nella conoscenza di me stessa”.*

### 3) Classificazione di Launer and Robinson<sup>13</sup>

L’ultima classificazione utilizzata serve ad individuare se la narrazione riflette un percorso in evoluzione – **progressive** - se è ferma – **stable** - o se è in regressione – **regressive**. Si può quindi comprendere come la persona che si racconta sta vivendo il suo percorso di cura e dove la stanno portando i suoi stati d’animo.

Nelle storie dei genitori di bambini nati prematuri prevale, nonostante la difficoltà degli eventi vissuti, la **progressione** (60% nelle mamme e 67% nei papà), ovvero l’aver individuato delle soluzioni o strategie per migliorare la situazione e vivere meglio il percorso, attraverso l’accettazione delle condizioni del figlio, l’affidamento ai referenti di cura, il ripristino di un nuovo equilibrio familiare, sociale e lavorativo.

Nelle storie materne, tendenzialmente più aperte alla narrazione, si intravede il **passaggio dalla situazione di stabilità alla progressione** (35%), ovvero le descrizioni di una fase in cui si stanno iniziando a dipanare alcuni dubbi e si intravedono delle prospettive di miglioramento. Sono in gran parte le storie di chi racconta un percorso di cura in cui la fase più critica è ancora recente, quando, superato il dubbio della sopravvivenza del proprio figlio, si passa ai dubbi sulle conseguenze psicofisiche che potrebbe riportare il bambino a causa della nascita prematura. Alcune domande hanno avuto risposta, altre non ancora.

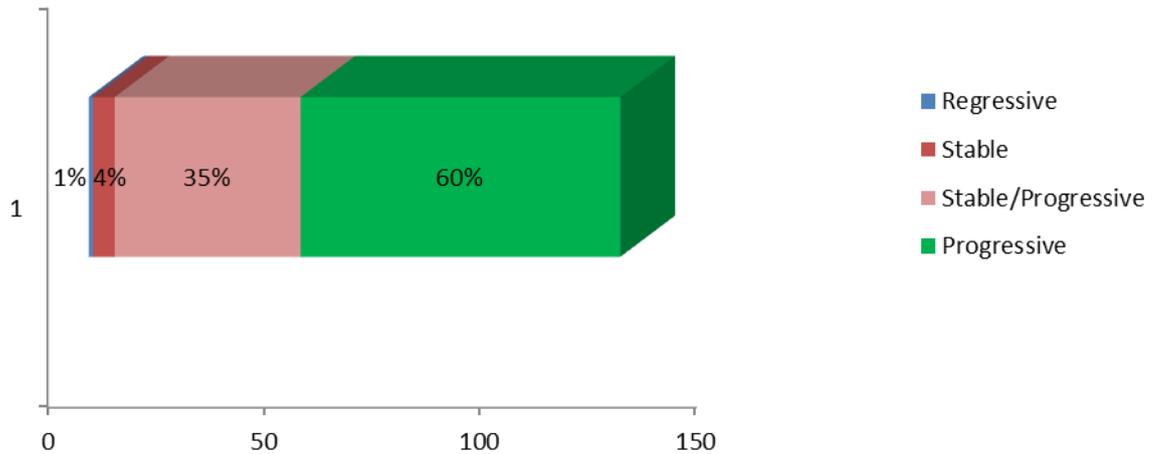
Sono invece meno frequenti le situazioni di immobilismo, in cui si sta ancora cercando di superare la fase di criticità (22% nei papà e 4% nelle mamme) e meno ancora quelle di regressione (1%), ad indicare che si tratta comunque di un percorso di cura che, per quanto doloroso ed inizialmente drammatico, può concludersi bene.

Tale classificazione si riscontra indipendentemente dal livello di prematurità dei bambini, dalla loro età attuale e dalle Regioni di appartenenza - *Grafici 65 e 66*

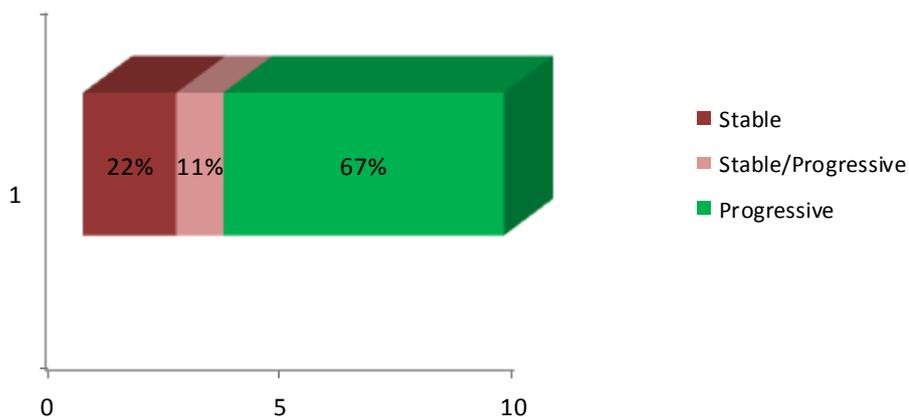
---

<sup>13</sup> Launer, J. New stories for old: narrative-based primary care in Great Britain. *Families, Systems and Health*. 2006. 24(3):336-344

### Storie stable/progressive - mamme



### Storie stable/progressive - papà



### Dallo *stable* al *progressive*:

Mio figlio oggi... *“oggi è una bambina magrissima, sempre sorridente, con un carattere molto tosto. è 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”; “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”; “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”; “È una meraviglia. Cresce bene .... Credo .... perché ormai non la peso più :-); “È stupenda non avrei mai potuto chiedere di meglio”.*

La mia vita 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”; “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"; "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"; "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"; "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".*

*"Io e mio marito spesso riguardiamo le foto di quell'esserino di 1 kg e ci mettiamo a piangere. Allora ci guardiamo e ridendo diciamo: non ne siamo ancora usciti :-); "Oggi fortunatamente la serenità sembra essere tornata, tant'è che quest'estate ci sposiamo"; "E' la vita che ho sempre sognato, siamo una bella famiglia"; "Siamo sereni, felici e ci piace, appena possibile, fuggire dalla quotidianità, con il nostro camper"; "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 al precedenza"; "La donna più felice del mondo!!... con 30 kg in più. ..poco tempo per me e i miei hobby...ma innamorata di questo topetto!"; "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 è notevolmente migliorata e siamo innamorati follemente del nostro bambino"; "ora che guardiamo a questo periodo con un po' di distacco ci sembra quasi che l'abbia vissuto qualcun altro al nostro posto"; "Ora sei qui con noi e con te siamo finalmente diventati una famiglia. Ma questa è un'altra storia..."*

*Immagino il futuro di mio figlio... "difficile.... ma noi cercheremo di affrontarlo insieme a lui..."; "non amo far progetti ... preferisco vivere alla giornata... purtroppo la mia vita mia ha insegnato anche questo"; "È difficile immaginare un futuro di mio figlio visto che non so ancora che problemi potrà avere"; "La strada è lunga e non tutti i dubbi sono dissipati, ma lei è una vera guerriera!"*

*"Radioso. Anche più di quello che avrei mai osato sperare"; "normale, pieno di tutte le emozioni possibili, di gioia e di dolore come tutti. Ho fatto loro delle promesse quando erano ricoverate, le manterrò.."; "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".*

## Analisi qualitativa: le ricorrenze semantiche

Le narrazioni sono state analizzate anche attraverso le ricorrenze semantiche individuate dalle espressioni e parole utilizzate.

Per tale analisi, si sono individuate delle sezioni che sono state interpretate dapprima singolarmente, per poi essere integrate a formare una sorta di “storia delle storie”. Le sezioni sono rappresentate dalle principali fasi del percorso di cura, così come già indicato nelle tracce di storie:

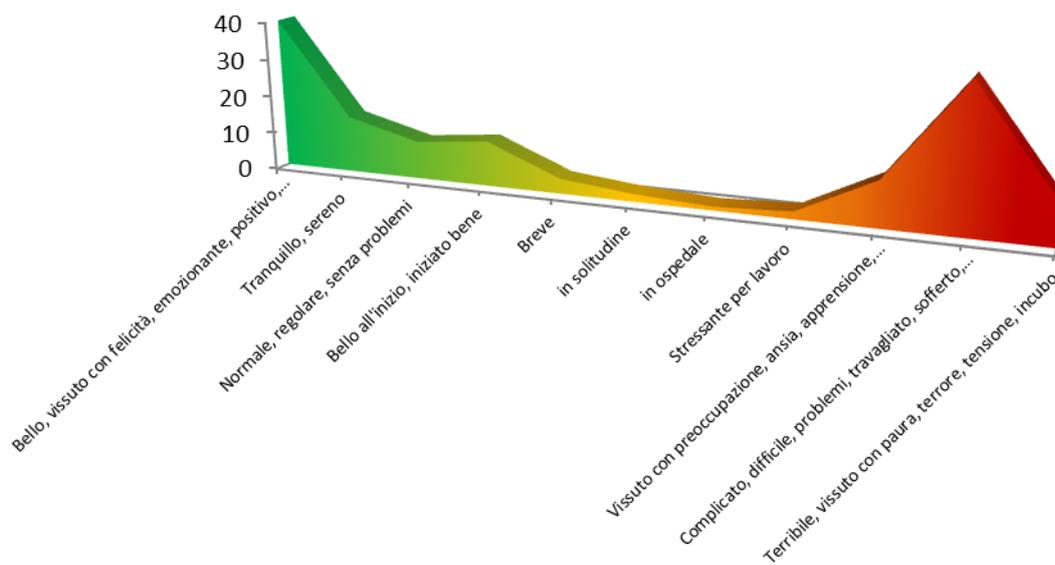
- **La gravidanza:** come è stato vissuto il periodo di gravidanza nella vita familiare, lavorativa e sociale, le strutture ed i medici di riferimento, la comparsa dei primi sintomi.
- **Il parto:** come è avvenuto, dove, quali comunicazioni sono state date dagli operatori, gli stati d’animo propri e della famiglia, i primi riferimenti per capire cosa fare, il bambino appena nato.
- **Il ricovero:** il reparto che ha accolto il bambino, il rapporto con i referenti di cura, le terapie, l’evoluzione delle condizioni del bambino, il vissuto proprio e della famiglia, i riferimenti in quel periodo.
- **Le dimissioni** ed il primo periodo a casa: come sono stati i primi giorni a casa con il bambino, gli stati d’animo provati, le condizioni del bambino, le cure, i supporti ed i riferimenti.
- **Il percorso di cura oggi:** lo stato di salute del bambino, come stanno proseguendo le cure, il follow up, gli stati d’animo in famiglia, la ripresa della quotidianità in famiglia e al lavoro, i riferimenti.
- **Domani:** come proseguirà il percorso di cura, quali prospettive, l’immagine del futuro del bambino, gli stati d’animo guardandosi indietro.

## **Le storie delle mamme di bambini nati prematuri**



### Il periodo della mia gravidanza è stato...

Le narrazioni del periodo di gravidanza si suddividono in due principali gruppi, tra chi ne ha un bel ricordo, vissuto con felicità ed emozione (27%), tranquillità (10%), iniziale positività fino alla comparsa dei problemi (8%), e chi invece lo descrive come una fase complicata, nella quale sono comparsi problemi fin dall'inizio (26%), vissuto con preoccupazione e apprensione (8%), se non addirittura terrore e tensione (8%). Le due tipologie di esperienze si equivalgono: *Grafico 67*



*“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”; “È stato un periodo particolarmente bello, ricco di emozioni, sensazioni, nuove soprattutto...ricordo benissimo i suoi primi calci”; “Il periodo della gravidanza è stato veramente bellissimo. Io non ho mai avuto nausea o altri sintomi, e stato un periodo pieno di felicità”; “Fantastico!!! Mai stata meglio in tutta la mia vita!!!”; “La gravidanza è andata molto bene, tutto procedeva tranquillamente”; “È stato tranquillo e senza reali problemi”; “Tranquillo e a casa dal lavoro in quanto avente diritto alla maternità anticipata”; ““La gravidanza non ha presentato alcun problema, Lorenzo cresceva bene e io non avevo alcun disturbo”;*

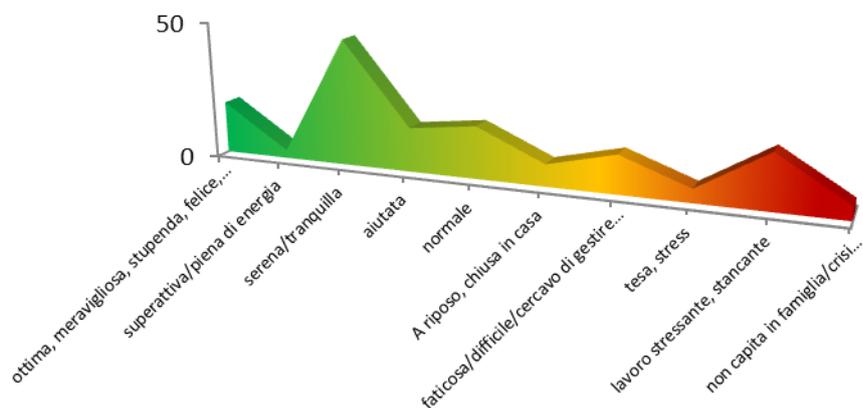
*“vissuto con preoccupazione per una diagnosi di iposviluppo fetale nonostante le mie condizioni fisiche fossero ottime”; “pieno di ansia e paura per vari problemi riscontrati. L'ho passata quasi tutta a letto a riposo”; “ho vissuto con un po' di apprensione il primo trimestre della gravidanza, anche perché frutto di una fecondazione assistita che comporta una maggiore incidenza di insuccesso della gravidanza”; “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”; “E' stato difficile perchè costellato da preoccupazioni per la salute mia e di mia figlia”;*

*“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”; “come le altre gravidanze ho sofferto da subito di ipertensione gravidica. fino al parto stato difficile trattenere le cene ed ero molto stanca e provata”; “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”; “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”; “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”; “Settimane terribili, trascorse in patologia della gravidanza, con il terrore che il bambino nascesse da un momento all'altro”, “la mia gravidanza non è stata una dolce attesa ma un incubo....mai una notizia positiva...”; “Sono stati 7 mesi difficili e dolorosi”.*

### **La vita in famiglia e al lavoro...**

Il periodo della gravidanza viene comunque vissuto prevalentemente con **tranquillità**, soprattutto in famiglia, indipendentemente dall'andamento clinico. Si parla infatti di vita tranquilla, serena (30%), in alcuni casi anche particolarmente felice proprio per l'evento di dolce attesa (12%), e con dei famigliari premurosi che supportano (11%). Ci sono però anche delle situazioni di difficoltà e di stress, causate dal tentativo di riuscire a gestire la quotidianità del lavoro (13%) e della famiglia (9%) nonostante la condizione di gravidanza, o al contrario da un riposo forzato che costringe all'immobilità (5%): *Grafico 68*



*“La mia vita era meravigliosa. 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”; “La mia vita stupenda dei genitori che mi aiutavano e un marito che mi ama tantissimo”, “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”; “inizialmente un periodo molto felice e sereno. Scoprire di essere incinta è stata una delle*

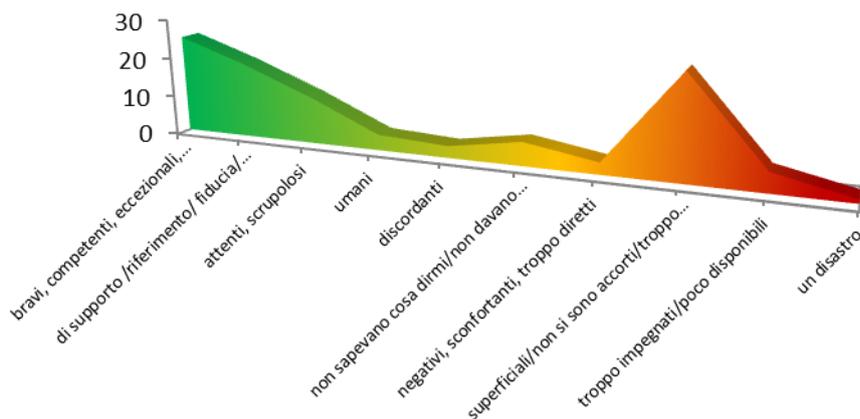
*gioie più grandi della mia vita!! Dal quarto mese sono cominciati i primi problemini ma tutto mi sembrava ancora così lontano...”; “la vita in famiglia è stata serena, nonostante le varie vicissitudini e una bimba di 4 anni piena di energie”; “Tranquilla. Entrata subito in maternità anticipata in quanto commessa preposta a scarico merci, rimasi a casa a condurre una normalissima vita da "quasi mamma" per la prima volta”; “Serena e tranquilla!! Non molto diversa da sempre almeno tecnicamente”; “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 fantasticanti di quanto sarebbe stato bello divenire genitori”;*

*“serena, anche se avendo una bimba di circa 1 anno è stato un po' faticoso”; “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”; “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”; “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”; “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...”; “In famiglia ero molto serena a parte qualche screzio con mia sorella. Al lavoro un pò di stress ma nella norma”; “A lavoro ero un po' stanca ma non avevo voglia di stare a casa buttata sul divano”; “Beh, diciamo che ero un po' stressata..”; “Stancante. non mi sentivo capita e mi irritava il mio stato che non mi rendeva autonoma come sempre”;*

*“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 accudirlo come prima... Mio marito poveretto era distrutto cercava di fare tutto lavoro bimbo e capire cosa era giusto fare!”.*

### ***I medici di riferimento...***

In riferimento ai medici di supporto durante la gravidanza, prevalentemente rappresentati da ginecologi ed in qualche caso medici dei centri di gravidanza a rischio, c'è una suddivisione tra considerazioni più negative e giudizi positivi. Nel 25% delle storie si fa riferimento a **professionisti superficiali** perché non hanno individuato i sintomi della gravidanza a rischio, o, stando alle parole dei genitori, non li hanno proprio presi in considerazione, oppure non erano in grado di fornire indicazioni utili (6%). Rispetto ai **giudizi positivi**, i professionisti vengono indicati come competenti, professionali, eccezionali, molto bravi (24%), ma anche un reale punto di riferimento che rassicura (18%), e figure attente e scrupolose (11%) - *Grafico 69*

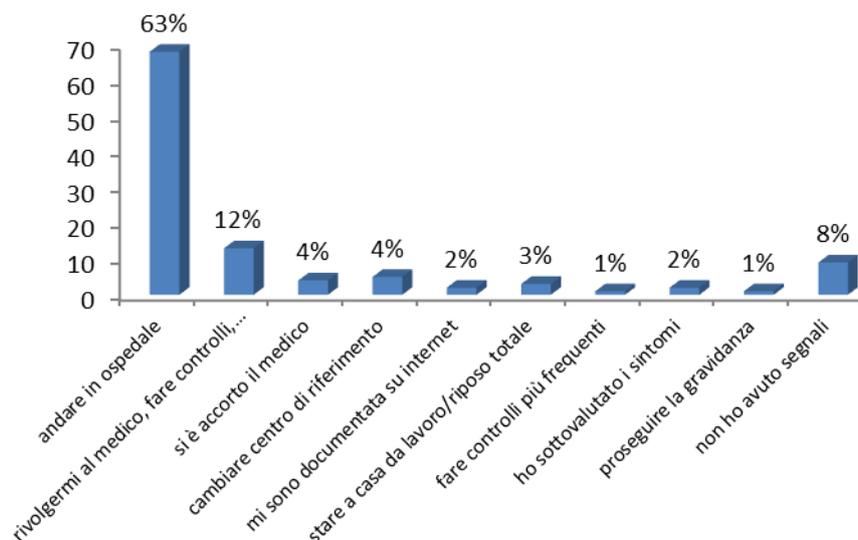


*“Competenti e precisi....fortuna a P. esiste il centro gravidanze a rischio altrimenti non so se i gemelli ce l'avrebbero fatta”;* *“La mia ginecologa è una persona molto brava e umana”;* *“Molto bravi tutti dal medico di famiglia alla ginecologa ed in particolare della nefrologa che se non fosse stato x lei non so come sarebbe andata a finire”;* *“Molto competenti, in particolar modo la dottoressa M., che per prima mi ha messo in allarme sulla possibilità di una nascita prematura”;* *“La mia ginecologa mi ha tanto sostenuta e ascoltata mi ha tranquillizzato”;* *“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”;* *“Mi hanno seguito scrupolosamente”.*

*“Non avevano diagnosticato nessun problema, erroneamente”;* *“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”;* *“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 pò sbrigativa nelle visite di controllo e superficiale”;* *“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 previsto...**

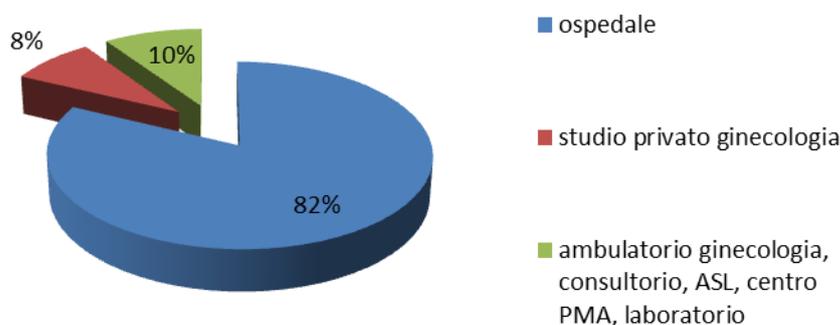
Quando si avvertono i primi segnali di malessere, la reazione più comune è quella di **andare direttamente in ospedale** (63%), anche perché spesso si racconta di segnali improvvisi e molto violenti, che spaventano e non lasciano molto tempo per cercare informazioni o rivolgersi ai propri medici di riferimento. Nel 12% dei casi ci si rivolge e affida al proprio medico di riferimento, e nell'8% delle narrazioni si rivela di non aver avuto alcun segnale, segno che il parto prematuro è stato un evento del tutto inaspettato e repentino:  
*Grafico 70*



### Le strutture visitate durante la gravidanza...

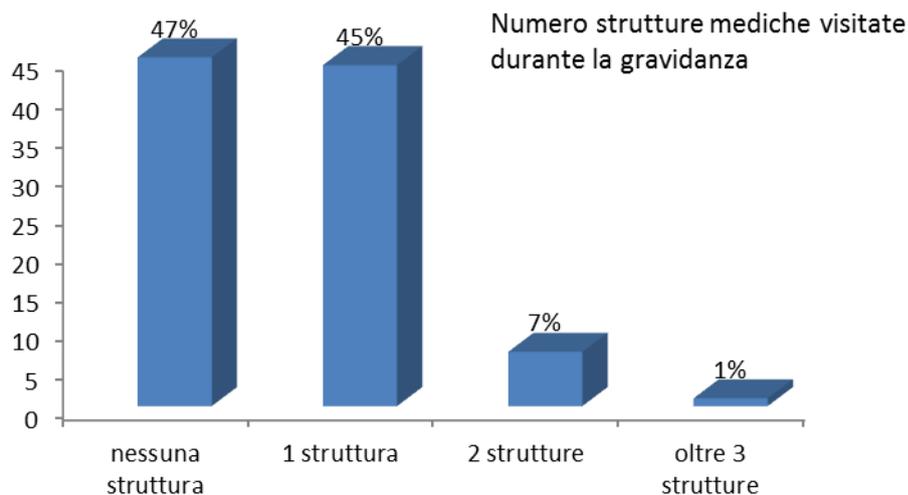
L'**ospedale** è il principale punto di riferimento durante tutta la gravidanza, anche prima della comparsa dei segnali allarmanti, per lo svolgimento di esami e controlli medici (82%). In generale si sceglie di rimanere presso la struttura nella quale si sono già effettuate le analisi di monitoraggio gestazionale, sia perché si ha un rapporto già instaurato di fiducia con i medici referenti, sia perché le strutture sono percepite come adeguate. Quando queste non sono soddisfacenti o sufficientemente attrezzate, ci si rivolge in ogni caso ad un'altra struttura ospedaliera: *Grafico 71*

Strutture mediche visitate durante la gravidanza



n=101

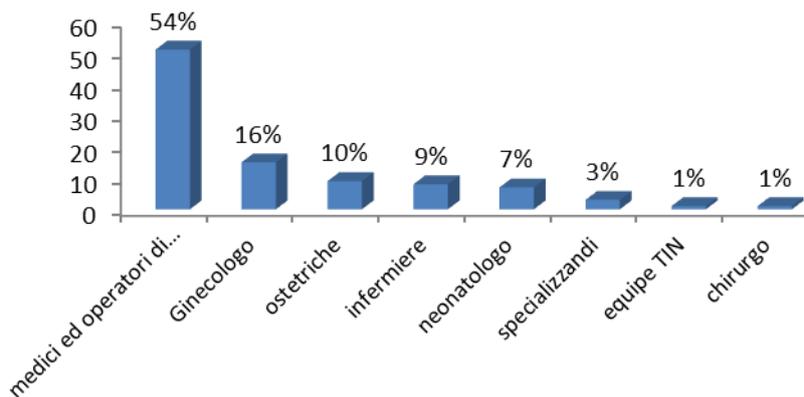
Il numero delle strutture visitate durante la gravidanza indicato nelle storie conferma la **tendenza a fidelizzarsi** alla prima struttura di riferimento territoriale (47%) o eventualmente a rivolgersi ad un secondo centro più specializzato in caso di insorgenza di problematiche (45%): *Grafico 72*



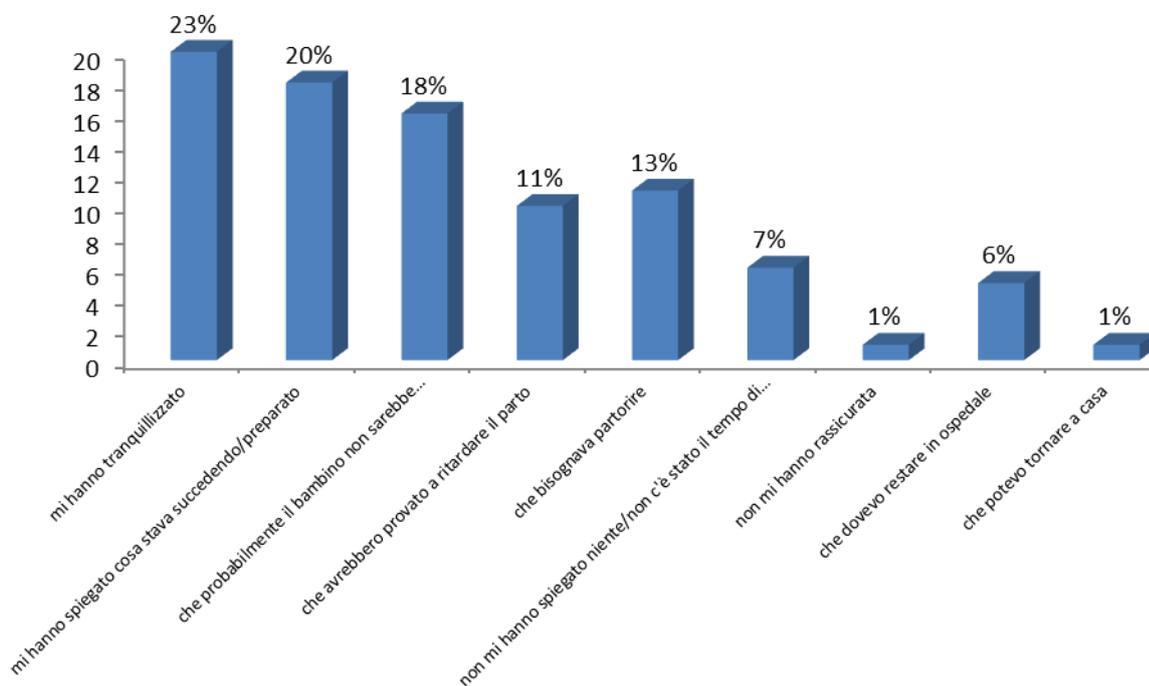
Le frequenze strettamente numeriche delle parole utilizzate confermano quanto emerso relativamente a questa prima fase del percorso. I termini più ricorrenti, oltre a “gravidanza” sono:

- “settimana/e”, “giorno”, “mese”, ricorrono ad indicare la temporalità gestazionale della gravidanza, particolare importante nelle storie di prematurità. Molto frequenti poi tutte le espressioni che indicano la temporalità degli eventi, quali “dopo”, “prima”, “durante”, “quando”;
- “molto”, “tutto”, “sempre” sono espressione di un linguaggio che enfatizza e sottolinea l’importanza di questo periodo e degli eventi riportati;
- “bambino/a” e “figlio” indicano come i figli nascituri siano già molto presenti nei pensieri e nelle vite dei genitori;
- “ospedale”, “centro”, “struttura”, ad indicare quanto i luoghi di cura esperti rappresentino sin dall’inizio il riferimento;
- “fatto/fare” è il verbo più utilizzato, per descrivere sia lo svolgimento della propria quotidianità durante il periodo di gravidanza, sia le azioni intraprese all’emergere dei primi sintomi allarmanti;
- “ginecologa/i” è il professionista di maggior riferimento e, pertanto, più citato nelle storie;
- “lavoro” e “casa” sono le successive parole che compaiono in ordine di frequenza, ad indicare la loro presenza nelle quotidianità descritte;
- “controllo” e “visita” indicano fanno parte dei racconti delle cure avute durante il periodo di gravidanza, momenti importanti e spesso anche di svolta;
- “nessuna”, “niente”, “nulla”, esprimono il concetto di non avere avuto particolari segnali o informazioni relativamente al rischio di nascita pretermine;
- “vita”, intesa sia per descrivere il proprio vissuto nel periodo della gravidanza, sia riferendosi al nascituro;
- “bene”, “tranquilla/serena” rivelano il più comune stato d’animo di positività e tranquillità riferito ai primi periodi di gravidanza, antecedenti alla comparsa di complicazioni;
- il “parto” è già ciò a cui si pensa e che quindi si nomina frequentemente in queste prime parti di storie;
- “subito” riporta al concetto di evento e reazione improvvisi conseguentemente alla comparsa di elementi di preoccupazione;
- “ricoverata” e “ricovero” si riferiscono all’esperienza di ricovero presso un centro esperto vissuto da alcune delle mamme durante la gestazione;





Ciò che viene detto dagli operatori alle pazienti in questi momenti concitati varia tra le rassicurazioni (23%), allo spiegare e preparare a cosa sta succedendo e, se c'è il tempo, cosa comporta una gravidanza pretermine (20%), comunicando direttamente i rischi di scarsa sopravvivenza del bambino e talvolta della stessa madre (18%), alla comunicazione della necessità di procedere con il parto (13%), ai tentativi di ritardare il più possibile il momento la nascita (11%). Molteplici sono le situazioni riportate nelle storie, con diversi atteggiamenti e, probabilmente, una diversa reazione da parte delle donne che hanno vissuto questi momenti – *Grafico 74:*



*“Quando mi hanno ricoverata ero molto agitata ma gli infermieri e medici, tutti molto gentili, mi hanno tranquillizzato dicendomi che mi avrebbero tenuto sotto controllo perché avevo le proteine nelle urine alte ma di non preoccuparmi perché il bimbo stava bene”; “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 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”; “era arrivato un Neonatologo del*

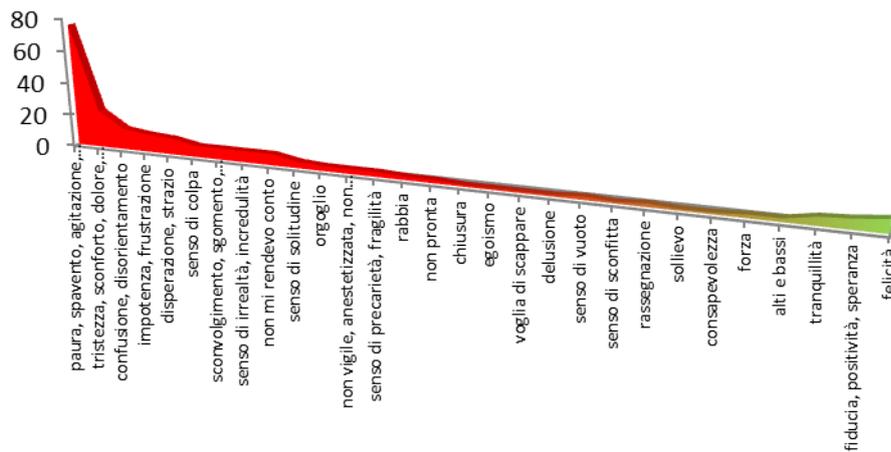
*reparto di Neonatologia del Policlinico di M., a spiegarmi quello che poteva succedere alla bambina”; “non capivano il perché avevo le piastrine basse e la pressione era sempre alta... la frase che mi ha colpito fu... “In ogni caso lei da qui tornerà a casa che avrà partorito...”; “sono stata accolta 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”;*

*“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.....”; “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”; “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”; “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”; “mi ha accolto il primario nn dandomi molte speranze x la mie settimane gestazionali”;*

*“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”; “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”.*

### **Stati d'animo durante il parto...**

Sono tanti gli stati d'animo descritti durante questi momenti concitati del parto, spesso anche coesistenti ed oscillanti. La **paura** è il sentimento predominante, descritta nelle sue sfumature che vanno dalla preoccupazione, all'ansia, al panico fino al terrore, paura per se stesse ma soprattutto per il bambino. Tra gli altri sentimenti, la tristezza e lo sconforto, la confusione ed il senso di disorientamento, il senso di impotenza e frustrazione, la disperazione in qualche caso, il senso di colpa, lo sgomento, sconcerto, l'incredulità, la fragilità. Meno frequenti, ma ci sono anche i sentimenti positivi di felicità, fiducia, speranza, tranquillità, orgoglio e voglia di non arrendersi. Una nuvola di sentimenti che ben rappresenta il momento di *chaos* già citato e che conferma quanto la nascita prematura sia spesso un evento improvviso, inaspettato, cui non si è preparati, e per questo ancora più difficile da affrontare – *Grafico 75*

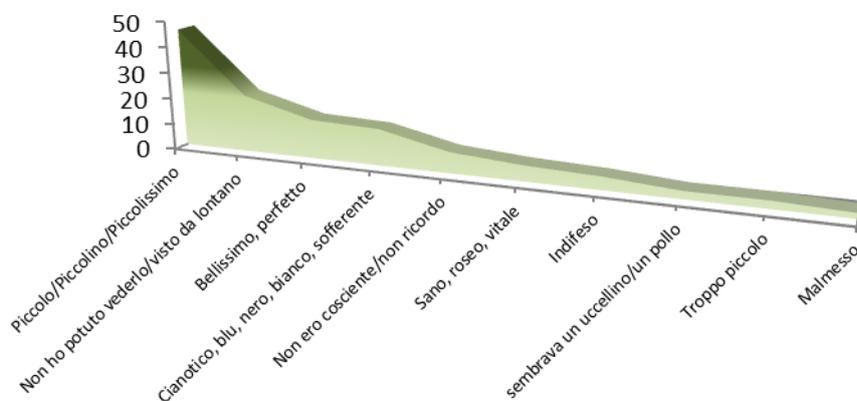


*“Ansia e paura. Anzi, terrore che potesse succedere qualcosa al bambino”; “Stavo malissimo, avevo paura di non farcela. Ero combattuta se andare avanti rischiando che la mia bambina nascesse ma non fosse normale ne fisicamente, ne mentalmente e perché avevo lasciato a casa un bimbo di 11 mesi che aveva bisogno di me”; “Paura e sconforto. Mia figlia non deve nascere ora continuavo a ripetermelo nella mia mente”; “Paura per mio figlio senso di colpa anche nei confronti del mio compagno e preoccupazione.. impotenza ..”; “spaventata xche' non sapevo cosa stava succedendo e forse un po' incosciente xche' non mi rendevo esattamente conto di quello che stavamo rischiando”; “Tristi... credevo in poche cose e la speranza mi abbandonava...”; “Ero spaesata, non avevo idea di quello che stesse succedendo e mai avrei pensato che quel mal di pancia fossero contrazioni”; “non so descriverli...un vuoto enorme. Mi sembrava di aver abortito”; “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...”; “sono andata nel panico e ho iniziato a piangere”; “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”; “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”; “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!”; “ero giù di morale ma nn volevo mollare...nn volevo arrendermi”; “impaurita ma nello stesso momento felice di vedere che il mio piccolino era seguito da professionisti”; “in quel momento ho pianto perché avevo tanta paura per mia figlia ma ero comunque felice di conoscerla”.*

### **Quando è nato mio figlio...**

Anche le impressioni ed i sentimenti provati alla nascita del proprio figlio sono diversi e difficili da categorizzare. Ciò che più frequentemente si riporta nella narrazioni è il **ricordo delle dimensioni dei bambini alla nascita**, definiti “piccoli”, “piccolissimi”, “minuscoli”. Ci sono però anche diverse mamme che dicono di non aver potuto vedere il proprio figlio o perché sotto anestetico, o perché il bimbo è stato portato via immediatamente dopo il parto per intervenire urgentemente; non ci sono quindi ricordi o immagini dei primi momenti di vita del figlio. “Bellissimo”, “Perfetto”, “Proporzionato” sono altri aggettivi

che si utilizzano nel descrivere il proprio figlio alla nascita. C'è chi li ricorda anche per l'aspetto sofferente, indicando il colore della pelle che rivela una condizione di difficoltà respiratoria – *Grafico 76*

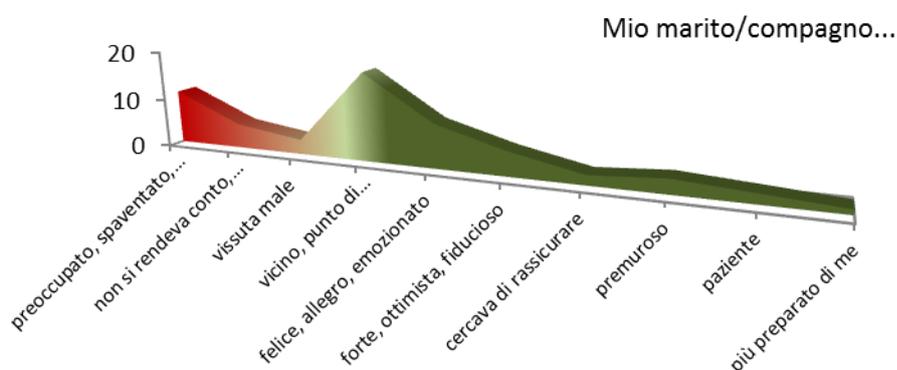


*“La nostra Sofia è nata alla trentesima settimana...1,135k per 42 cm... Tutta occhi...ossicini e pelle...!”; “piccolissimo, giallo e con la testina grande come una mela. non ha pianto se non dopo qualche minuto...ha solo emesso un piccolo vagito...”; “per quanto fosse piccolissima, di certo un neonato 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”; “...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”; “Quando è nato mio figlio per me era troppo piccolo e blu, per mio marito era bellissimo!”; “Quando la mia bambina è nata non stava molto bene. era cianotica, ipotonica, non ha pianto”; “non l'ho visto fino al giorno successivo in incubatrice. Era molto piccolo e indifeso, quasi un uccellino”; “Non ho potuto vederli quando sono nati, ma ho sentito un piccolissimo vagito di ognuno di loro”; “Quando è nato il ginecologo mi ha detto che se era vivo era un miracolo. Non l'ho potuto vedere perchè l'hanno portato subito all'ospedale di B., dove poteva avere le cure di cui necessitava”; “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”; “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!”.*

### **La mia famiglia in quei momenti...**

Anche i **papà** dei bambini prematuri vivono il momento del parto con un'alternanza di sentimenti che vanno dalla paura e preoccupazione alla felicità per la nascita. Ma sono soprattutto dei **punti di riferimento**

**che sostengono e supportano** le loro compagne a partire dal parto per tutto il momento critico di ricovero, sono presenti, vicini, premurosi, preoccupati ma anche positivi e fanno da stimolo per le mamme – *Grafico 77*



*“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”;*

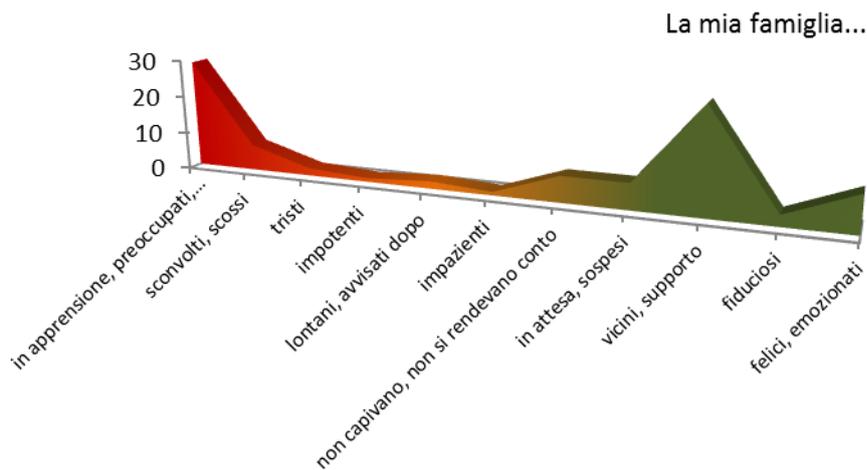
*“era sconvolto ma cercava di nascondere ai miei occhi”;* *“Mio marito ha vissuto l'esperienza del parto male, come me”;* *“Mio marito ha dovuto subire il colpo più grosso. Da un'istante all'altro trovarsi catapultati in sala parto con due mesi e mezzo di anticipo, senza sapere se nessuno dei due sarebbe 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 G. senza mai mollare”;*

*“Il mio compagno è stato il mio punto di riferimento”;* *“Mio marito devo dire molto paziente e bravo mi ha sostenuto molto”;*

*“Mio marito è stato fin da subito positivo...e con me si mostrava sempre forte e allegro”;* *“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!”;* *“Mio marito aveva una positività che era sia la mia ancora di salvezza sia motivo di litigio, mi sembrava che non capisse la gravità della situazione, invece lo faceva per tirarmi su il morale”;*

*“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!”.*

Il resto della famiglia vive l'evento con l'apprensione e lo spavento dei genitori, cercando di essere vicini e di supporto per come gli è possibile (30%). E' piuttosto comune comunque il sentimento di felicità e l'emozione per la nascita, per quanto prematura (11%), ma viene anche descritta l'attesa ed in qualche caso l'immagine di una famiglia che non ha capito fino in fondo cosa sta accadendo nella sala parto e non si sta rendendo conto che la nascita non seguirà i “riti canonici” del post partum (7%) – *Grafico 78*



*“la mia famiglia era in apprensione, non hanno potuto vedere la piccolina se non dopo 1 mese...”; “Le ore sembrava non finissero mai, erano molto molto preoccupati per me e per i bambini”; “I miei fratelli erano in ansia, nessuno si aspettava una cosa del genere”;*

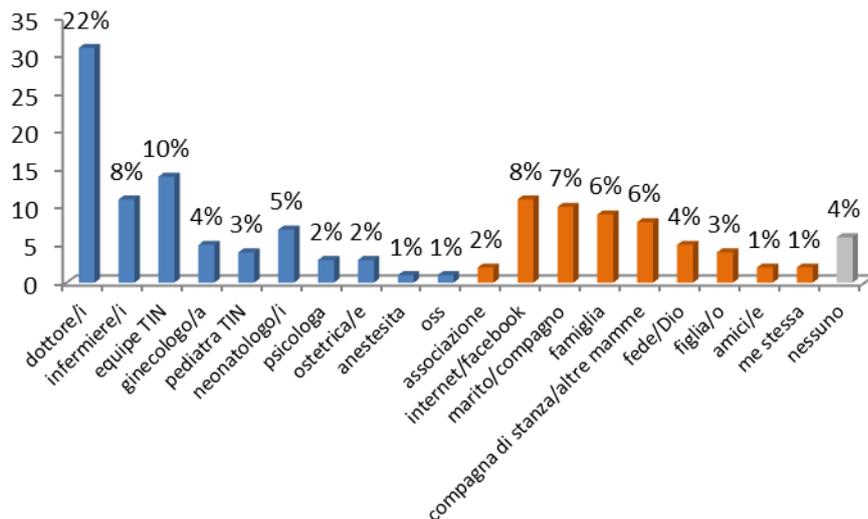
*“La mia famiglia era tutta lì con noi, tutti insieme, sempre”; “hanno sofferto e si sono commossi come e con me, in loro ho ritrovato a volte l'ottimismo che avevo perduto”; “La mia famiglia ha cercato di essere presente pur senza invadere il mio spazio emotivo, sono stati meravigliosi e mi sento fortunata per questo”; “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”; “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 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 uno e l'altro, li tennero molto sulle spine e capirono che non era il giorno tanto atteso, di fare foto e sorridere”.*

Nell'8% delle narrazioni si parla anche degli altri figli rimasti a casa ed inevitabilmente esclusi dall'evento concitato del parto, affidati al resto della famiglia ed oggetto delle preoccupazioni della mamma, che soffre anche per il loro abbandono:

*“Mia figlia sentiva la mia mancanza(aveva 18 mesi)”;* *“Mio figlio di 4 anni non ha saputo dell'arrivo del suo fratellino fino a quando l'ha potuto vedere dalla vetrata del reparto di patologia”;* *“Mio figlio per fortuna è stato star coccolato dai nonni e dalle zie”.*

### **I punti di riferimento in quei momenti...**

I principali riferimenti durante le fasi del parto sono individuati nell'ambito medico, in particolare i **medici** che operano nel centro esperto (22%), le intere equipe (10%), gli infermieri (8%). Al di fuori della struttura medica, internet è un mezzo attraverso il quale recuperare informazioni (8%), così come i famigliari fanno da punto di riferimento e sostegno – *Grafico 79*



Guardando alle frequenze delle parole, anche in questa parte di narrazione le espressioni che indicano le successioni temporali sono le più frequenti, insieme a “molto”, “tanto”, “tutto”, utilizzate per enfatizzare gli eventi e gli stati d’animo provati. La prima figura che compare è quella del **marito/compagno**, molto presente in questo inizio di percorso; ciò è confermato anche dai numerosi verbi declinati al plurale come “abbiamo”, “avevamo”, “siamo”. Gli altri protagonisti di questa sezione del racconto sono i bambini, talvolta riferiti con i loro nomi, e descritti come “piccoli”, particolare che impressiona molto le mamme.

Nuovamente il verbo “fatto” e “fare” è il più utilizzato, seguito da “nascere”, “nato” e “nata”, perché questo è il momento dell’arrivo del figlio. “Vedere” e “visto” sono degli altri verbi frequenti, perché il fatto di aver potuto vedere o meno il proprio bambino alla nascita è considerato determinante nei racconti, insieme alle prime impressioni di ciò che si ha visto.

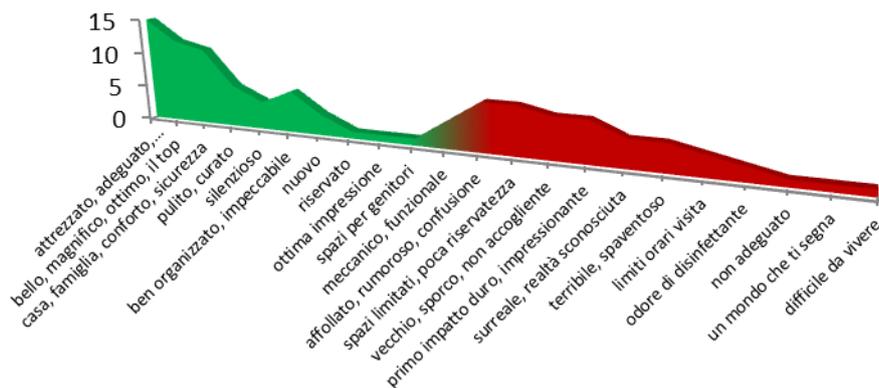
“Subito” e “parto” sono espresse con la stessa frequenza e ciò a sottolineare il carattere concitato degli eventi di parto, che spesso avvengono in una fase di emergenza.

“Paura” è lo stato d’animo più ricorrente, a partire dai primi segnali di complicazione ma soprattutto durante tutto il momento di rischio del parto.

Le altre figure di riferimento che compaiono sono i medici, che guidano gli interventi clinici del parto e dei primi momenti di vita del bambino, e gli infermieri.

Tra gli altri termini utilizzati, “nome”, perché il parto è anche il momento a partire dal quale il nascituro inizia ad avere un nome – talvolta ancora da decidere, tanta è stata la repentinità della nascita - “ricovero” e “ricoverata”, “detto”, per descrivere nel dettaglio cosa ci si è sentiti dire, “cesareo”, la modalità di parto più ricorrente, “sala parto”, che identifica il luogo in cui si svolgono le vicende raccontate, “deciso”, per sottolineare l’importanza delle azioni intraprese –Fig.2





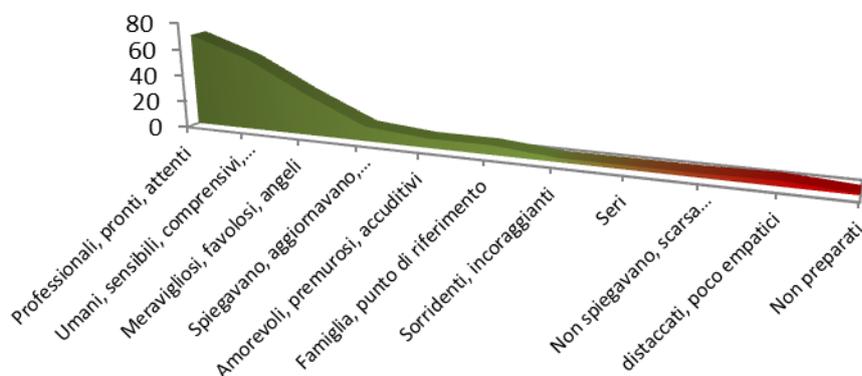
*“Era molto bello, orari sempre rispettati, personale preparatissimo e che mi dava forza e soprattutto erano tutti molto amorevoli”; “Il reparto è bello nuovo e confortevole per i genitori che come me passavano l'intera giornata accanto alle incubatrici, gli infermieri sono sempre stati disponibili a 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”; “una seconda famiglia...una famiglia allargata...una parte della famiglia...comunque la volessimo chiamare era famiglia”; “l'ambiente mi dava più conforto con disegni colorati e decorazioni. Mi sentivo più in una casa che in un ospedale”; “Il reparto (al contrario del resto dell'ospedale) è pulito...ben organizzato...silenzioso...”; “una macchina ben oliata, nella quale però non ho fatto alcuna fatica ad entrare”, “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”; “Adeguato al 100 %: nuovo, pulitissimo...”; “Pulito, con personale competente ed adeguato. Unico rammarico, gestione poco comoda dello spazio nel momento della marsupio terapia”;*

*“per quanto riguarda la T.I.N., non mi è piaciuto molto che si potesse andare avanti e indietro continuamente”; “Popolata da grandi professionisti, ma un porto di mare”; “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”; “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”; “Terapia Intensiva Neonatale Ospedaliera dell'ospedale S. Un posto minuscolo, pieno di incubatrici da scoppiare, in cui si respirava un'aria di sospensione”; “pieno di suoni di monitor”; “La struttura è vecchia l'odore di disinfettante ancora me lo ricordo”; “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...”; “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 ...**

In quasi la totalità delle narrazioni (94%) i giudizi sugli operatori delle TIN sono molto positivi, le equipe sono ricordate prima di tutto per la loro **professionalità e competenza** (36%), **umanità** e sensibilità (28%);

in molti casi vengono definiti “meravigliosi”, “stupendi”, degli “angeli” (16%). Mentre i reparti vengono considerati adeguati ma con possibili miglioramenti, degli operatori non ci sono dubbi sulla loro completezza, perché non solo hanno salvato le vite dei loro figli, ma li hanno accompagnati con umanità durante il difficile periodo di ricovero in TIN – *Grafico 81*

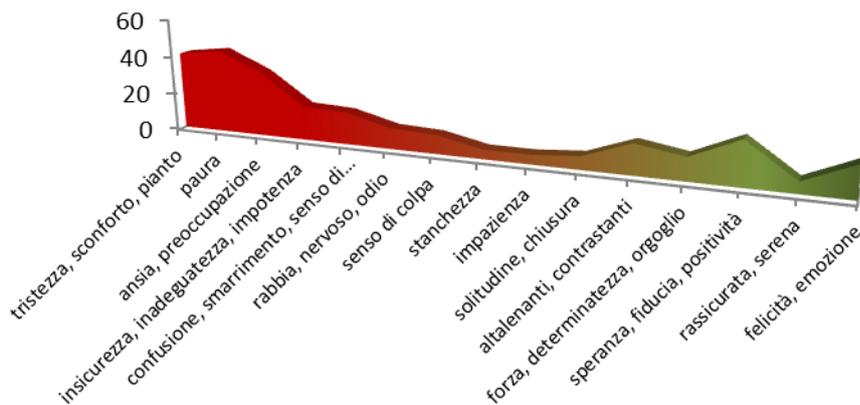


*“tutta l'equipe seguiva costantemente e con molta professionalità le nostre esigenze”; “Non ci sono parole per definire i meravigliosi operatori che hanno seguito il nostro bambino. Sono stati professionali dal punto di vista medico, ma anche straordinariamente umani. Hanno reso quei mesi terribili un'esperienza di vita straordinaria. Le cure ci venivano spiegate giorno per giorno, ci insegnavano l'importanza dell'attesa e della pazienza”; “Sono stati a dir poco eccezionali. Molto competenti, professionali ma soprattutto umani”; “Le infermiere e i medici sono stati tutti molto carini e gentili, con tanta pazienza ...”; “Venivo costantemente aggiornata su tutto di giorno e di notte con competenza e umanità”.*

Tra le cure indicate, prevale la descrizione degli interventi sulla respirazione dei bambini, seguiti dalle trasfusioni necessarie in seguito ad emorragie, fototerapia, terapie per scongiurare infezioni con annessi antibiotici, ed interventi per l'apparato digerente.

#### **Stati d'animo durante il periodo di ricovero...**

Gli stati d'animo descritti nelle narrazioni sono solitamente raccontati in una progressione lungo il periodo di ricovero. Prevalgono ancora i sentimenti di **paura, tristezza e preoccupazione** già individuati nella fase del parto (45%), poi questi sentimenti lasciano il posto all'insicurezza e senso di frustrazione che si prova nei lunghi giorni di ricovero in TIN del bambino, quando le sue condizioni tengono con il fiato sospeso (13%), in qualche caso si provano anche rabbia e senso di colpa (8%). Con il tempo tali stati d'animo iniziano ad alternarsi ai **primi momenti di speranza e fiducia**, che aumenta linearmente con il miglioramento dello stato di salute del figlio (27%). Vengono quindi maggiormente descritti gli stati d'animo di negatività, ma in una progressione che porta ad un rasserenamento graduale, fino alla felicità delle dimissioni – *Grafico 82*



*“Avevo tanta paura...sempre ansiosa...di giorno e di notte. Mi rincuoravo solo quando finalmente andavo a trovare il mio bambino”; “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”;*

*“...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”; “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”; “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”; 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 Alessandro tra le braccia o a farle il bagnetto”; “Le prime settimane serpeggiava sempre la paura che potesse morire, pensavo a come avrei dato la notizia ai miei amici e familiari, a come avrei organizzato il funerale; avevo l'angoscia quando il telefono squillava, ho avvisato tutti di far squillare il mio telefono il meno possibile, l'angoscia di entrare in ospedale e imbattermi in cattive notizie, la delusione quando si arrivava in reparto ma i bimbi non si potevano vedere per un ricovero o un catetere da inserire. Poi man mano che i giorni passavano e gli etti aumentavano i progressi diventavano sempre più consistenti, ma quando si è lì oltre a tuo figlio vivi anche le disgrazie e le gioie delle altre famiglie, a volte vai a casa lo stesso triste anche se tuo figlio va bene ma l'amichetto deve essere operato, oppure sei triste ma vedi un piccolino che è stato appena dimesso e va via con la sua mamma e il suo papà, allora il cuore ti si riempie di gioia pensando a quando sarà anche il tuo momento”*

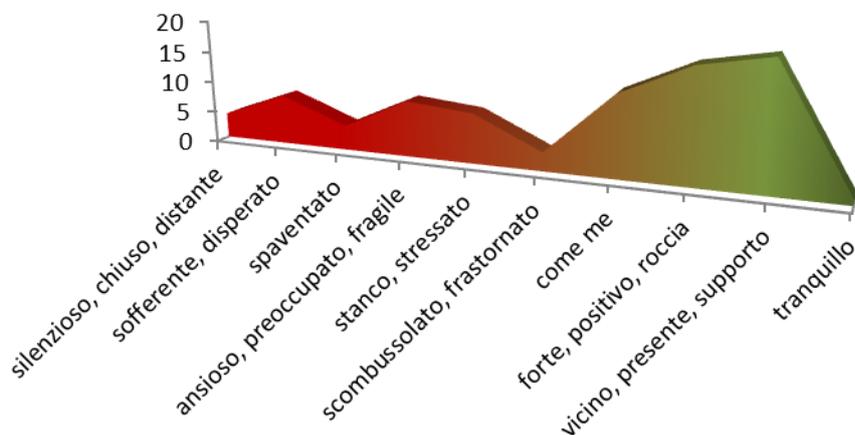
*“Mi sentivo insicura come mamma non potendo prendere in braccio mio figlio e dargli le cure che volevo. Mi fidavo più delle infermiere che non di me stessa”; “Mi sono sentita inadeguata, impotente, anche codarda. Ammetto che la sera, una volta a casa, avevo paura a chiamare in ospedale per sapere come 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”;*

*“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”; “smarrimento, ma allo stesso tempo sapevo che la bimba (scampato un primo pericolo) era in buone mani”;*

*“Fatica e incertezza, ma poi tranquillità dopo le informazioni del gruppo medico”; “Difficile da dire. Un momento sei a terra ed un altro sei speranzoso”; “Gli stati d'animo erano alternati passavo dalla gioia alla tristezza, è stata dura”; “una grande gioia ogni volta che entravo in reparto e un grande dolore quando la sera poi doveva andare via”; “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...**

I mariti e compagni, durante il periodo di ricovero in TIN, vengono descritti come delle figure in maggior parte positive. Sono molto presenti e vicini alle mamme e ai figli (38%), spesso sono gli unici dai quali le donne si sentono comprese e con i quali condividono i loro stati d'animo, resi complici dal fatto che sono solo i genitori a vivere la vita del reparto e, quindi, a capirla davvero. Sono delle figure positive, forti, un punto fermo per le mamme che invece si sentono fragili e insicure (20%). Anche per loro però ci sono i sentimenti di paura e preoccupazione (15%), e viene sottolineata la vita stressante e stancante che si trovano a fare in queste settimane, divisi tra il lavoro – che non possono abbandonare o tralasciare – l'ospedale ed il resto della famiglia, soprattutto se ci sono altri figli che non possono essere accuditi a tempo pieno dalle mamme (9%). In ogni caso prevale nelle donne la percezione di un marito presente e forte, la loro “roccia” – Grafico 83



*“mio marito veniva in ospedale ogni giorno come me, ci siamo fatti tanta forza a vicenda”; “Il mio compagno aveva le stesse mie paure ed era l'unico che potesse capire come mi sentivo in quel momento”; “Il mio compagno è stato un grande sostegno e silenziosamente soffriva quanto me senza mai darlo a vedere”; “La mia famiglia era il mio compagno! E abbiamo percorso tutta la strada mano nella mano asciugandoci reciprocamente le lacrime”;*

*“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”; “Il mio compagno, seppure molto preoccupato anche lui, è sempre stato presente e forte, aveva sempre una visione positiva delle cose”; “Il mio compagno è stato la mia forza il mio sostegno ... Ha la capacità di affrontare e risolvere i problemi concretamente e con semplicità”; “mio marito è stato una roccia”; “mio marito rispondeva 'x il momento siamo positivi, se le cose vanno come non devono andare abbiamo una vita x piangerla!'”;*

*“mio marito era stressato e stanco. Faceva avanti e indietro ogni sera”, “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”.*

Anche il resto della famiglia viene descritta come prevalentemente vicina, presente, di supporto sia morale che organizzativo, vive il periodo con ansia, ma spesso è comunque percepita come inevitabilmente distante perché, non vivendo l'esperienza giornaliera del reparto, non può capire fino in fondo il significato di questa esperienza. I famigliari restano quindi fuori dal mondo della TIN, in attesa di notizie e di poter dare per come gli è possibile un po' di conforto e sostegno. In molti casi comunque anche loro vivono le stesse emozioni dei genitori, ovvero la paura, lo sconforto, la tensione:

*“La mia famiglia è stata formidabile, sempre con me, mia mamma a volte mi aspettava fuori dal reparto solo per abbracciarmi quando uscivo...”; “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”; “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 sbrigavano le faccende per lasciarmi andare in ospedale più tempo possibile”;*

*“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”; “Il resto della famiglia, che mai ha messo piede in un reparto del genere, difficilmente si rende conto di come è la situazione, per quanto glielo si spieghi comunque è difficile capire”.*

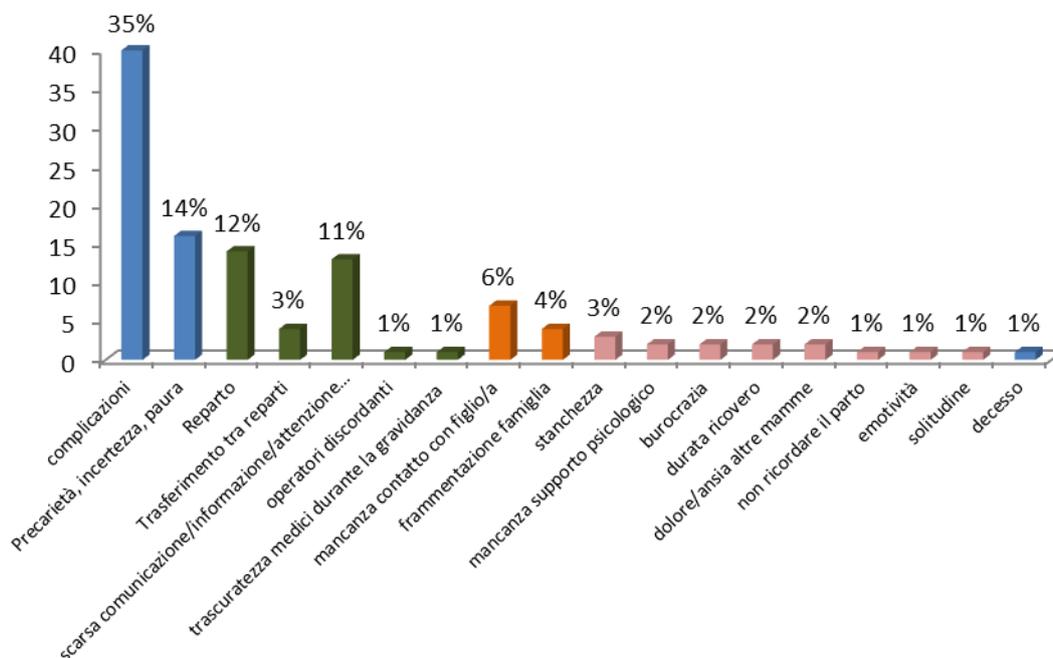
Infine, nelle famiglie con degli altri figli più grandi, viene descritta anche la loro difficoltà a superare un periodo da cui loro in un certo senso sono esclusi, spesso non conoscono esattamente la situazione perché troppo piccoli, o non capiscono perché il loro fratellino/sorellina non arrivi a casa, ma soprattutto risentono della mancanza dei genitori:

*“i miei figli si trovavano a far i conti con la situazione (genitori poco presenti e un fratello che non conoscevano)”; “l'altro mio figlio che mi chiedeva x chè il suo fratellino non veniva a casa”; “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)”.*

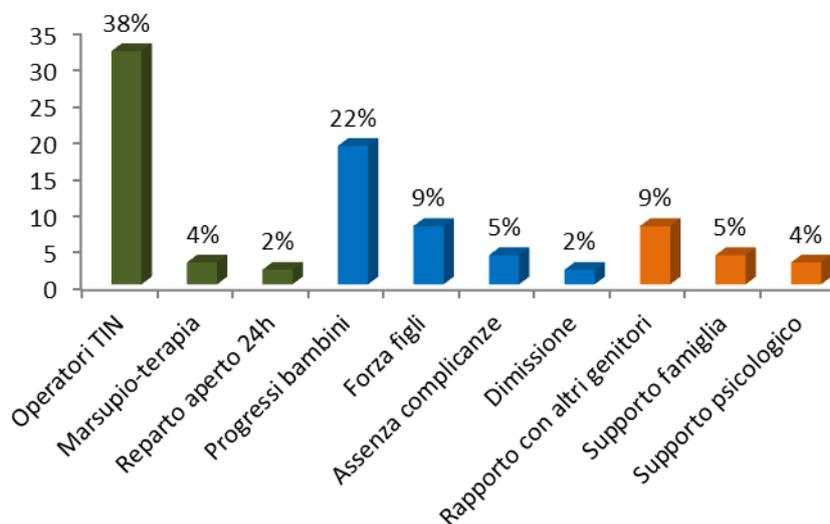
### ***Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...***

Sono numerosi gli aspetti critici elencati ripensando al periodo di ricovero in TIN, giornate difficili e di tensione. In quasi la metà delle storie l'elemento di maggior criticità è rappresentato dalle **complicazioni che i bambini hanno avuto durante il ricovero**, dai peggioramenti improvvisi, alle problematiche respiratorie, la comparsa di infezioni, i problemi di nutrizione, interventi chirurgici delicati, problemi cardiaci ed altre difficoltà cliniche (35%). Tali condizioni mutevoli e spesso imprevedibili dei bambini genera un diffuso senso di incertezza e precarietà di fondo e, ancora una volta, di paura (14%). In quasi il 30% di

storie si lamentano carenze organizzative legate al reparto, soprattutto per i limiti di orario e spazi, la mancanza di privacy e comfort per i genitori, le difficoltà logistiche imposte dai regolamenti (12%), o criticità dovute ad una scarsa comunicazione, informazione ed attenzione da parte degli operatori (11%). Nel 10% delle storie si riferisce anche della sofferenza causata dalla lontananza fisica dal proprio bambino, che magari non si riesce ad allattare o non si può prendere in braccio e dalla frammentazione familiare che si vive nel periodo di ricovero – *Grafico 84*



Gli elementi considerati di maggior positività sono in gran parte rappresentati dagli **operatori delle TIN**, per la loro competenza, umanità, sensibilità, e per il supporto ritenuto importante (38%); sono apprezzati anche la marsupio-terapia e la possibilità di poter stare in reparto 24h. Un altro elemento di grande soddisfazione è rappresentato dai progressi del figlio, le sue piccole conquiste quotidiane (22%), la forza e voglia di vivere dimostrata, l'assenza di complicanze in qualche caso, tutti elementi che hanno portato alla dimissione. E' infine importante il supporto ricevuto, in particolare dagli altri genitori conosciuti in reparto e con cui si condivide intensamente l'esperienza (9%), oltre al sostegno della famiglia e a quello psicologico fornito presso i centri di cura – *Grafico 85*



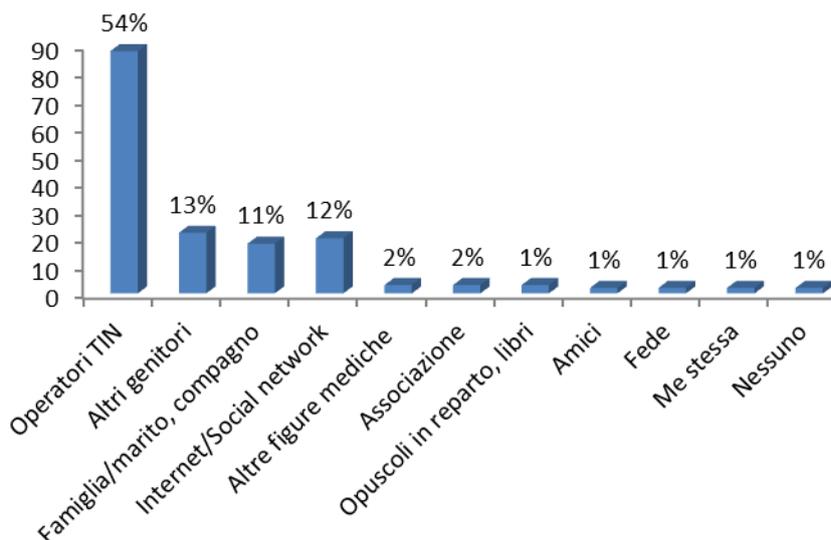
*“La nostra vita era completamente stravolta, dopo un mese e mezzo dalla nascita il piccolo ha subito un delicatissimo intervento chirurgico all'intestino. Sembrava che non ce la facesse, eravamo pronti a tutto, e poi... Gli aspetti positivi sono stati i rapporti con i medici e gli infermieri e le amicizie indissolubili che sono nate con le altre mamme della Tin. Una solidarietà e complicità uniche”; “Gli aspetti critici hanno riguardato prevalentemente l'incognita del domani. 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”; “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”; “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”; “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”;*

*“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...); “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 Giacomo era impegnatissima... hanno comunque fatto il meglio e si sono dedicati a lui anima e corpo!”;*

*“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 bambino 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 ....***

I principali punti di riferimento durante il periodo di ricovero in TIN sono proprio gli **operatori del reparto**, le intere equipe alle quali ci si affida sia nelle cure del figlio che nelle informazioni (54%). Spesso durante queste giornate difficili i genitori trovano un riferimento anche in altri genitori che stanno vivendo la loro stessa esperienza, per lo scambio di informazioni ma anche solo per condividere gli stati d'animo che è difficile far comprendere fuori dal reparto (13%). Si ricorre ad internet ed ai social network nel 12% dei casi, mentre la famiglia, e soprattutto il marito/compagno, è un riferimento nell'11% delle storie – *Grafico 86*



*“I punti di riferimento, 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”; “Mi affidavo ai medici e al personale del reparto. Dopo un po’ lì mi sentivo a casa”; “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”; “I miei punti di riferimento erano mia mamma e mio marito. Poi mi informavo su internet”.*

L’esperienza del ricovero in TIN viene descritta, anch’essa, attraverso frequenti espressioni temporali e di enfaticizzazione degli episodi e stati d’animo descritti. I **“medici”, “dottori”, gli “infermiere/i” ed il “personale”** diventano i primi punti di riferimento e pertanto i più citati, seguiti da “reparto”, “neonatologia” ed “ospedale”, indicati non solo come il luogo di cura del proprio figlio, ma in quel periodo vera e propria casa per i genitori. I “bambini” sono poi gli altri protagonisti di questa parte del racconto. Le terze figure di riferimento sono, ancora, i “mariti/compagni”, che insieme alle mamme sono gli unici ad avere accesso al reparto e quindi a condividere strettamente i momenti e gli stati d’animo vissuti.

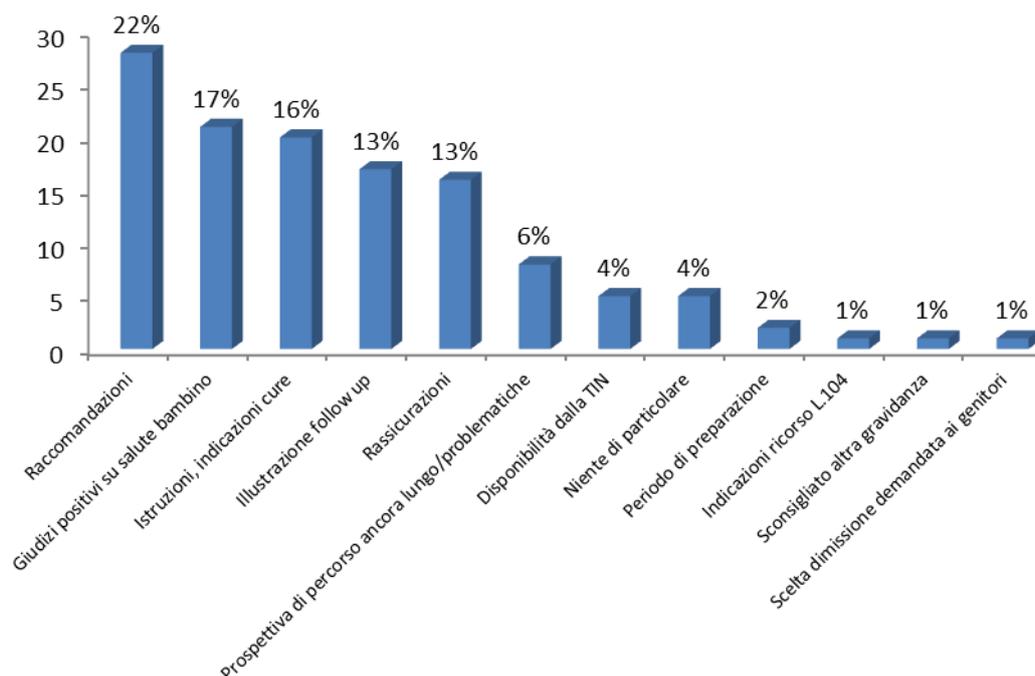
La “paura” resta il sentimento predominante, ma compare anche l’elemento della “forza”, espressione usata sia in relazione ai propri figli, che superano le difficoltà perché forti, sia riferita a se stesse, perché ci si impegna ad essere forti nonostante la sofferenza.

Compaiono i termini “terapia” e “cure”, importanti e determinanti in questo periodo di ricovero.

Tra le altre figure di riferimento citate, i “genitori”, intesi come gli altri genitori che si incontrano in reparto e con cui si condivide l’esperienza, la “casa”, che è l’obiettivo cui si ambisce, e la “famiglia”.

“Vita”, “momento”, “piccolo”, “tempo”, “mamma”, “ricordo”, sono altre espressioni ricorrenti per descrivere questo periodo – Fig.3

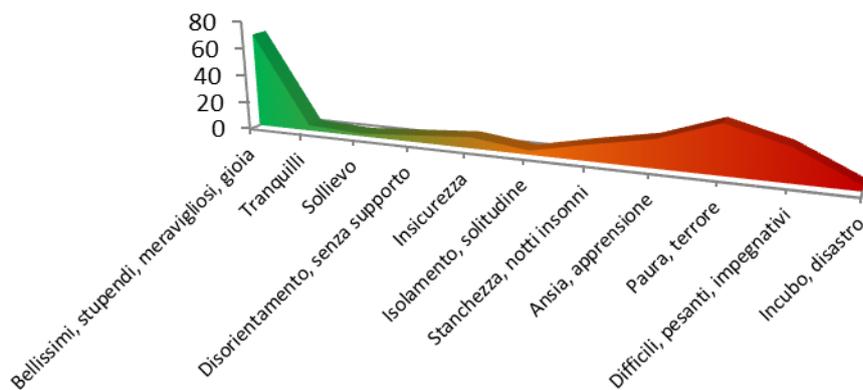




*“... di non farlo toccare a nessuno, non darlo in braccio a nessuno, stare attenti a non farlo ammalare.. però ci hanno detto anche di telefonare per ogni dubbio!”; “Che le condizioni di mia figlia erano buone, e non erano state neanche mai sperate così. Che avevamo avuto davvero forza e fortuna”; “Alessandro 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 sfighe 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...”; “Mi hanno illustrato il programma di follow up che stiamo seguendo attualmente”; “I medici ci hanno rassicurato, 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...***

Il sentimento che prevale nella fase della dimissione è quello della **felicità** per aver superato la fase critica ed essere finalmente a casa con tutta la famiglia, pertanto i primi giorni dalla dimissione vengono in maggior parte descritti come bellissimi, meravigliosi, indimenticabili (37%). Persiste però anche il sentimento della **paura** che possa succedere qualcosa e ci possa essere una ricaduta delle condizioni di salute del bambino, quindi ci sono anche giornate vissute con paura e terrore (19%), o ansia e apprensione (11%). Inoltre, le cure richieste da parte dei genitori verso i figli sono particolarmente intense, quindi si descrivono anche giorni molto difficili, impegnativi, faticosi (13%), dominati dalla stanchezza delle notti insonni e dei ritmi di monitoraggio costante (6%). Tra le altre difficoltà indicate, si patisce il senso di insicurezza e impreparazione percepito (4%) – *Grafico 88*



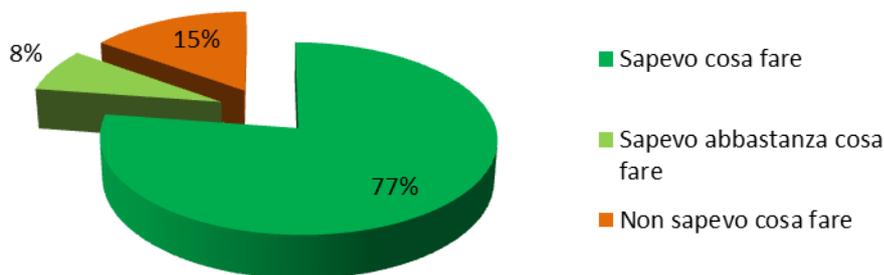
*“I giorni più belli della mia vita e i più desiderati. I giorni in cui i suoni della tin ti risuonano nella mente ma finalmente non sono più li con te”; “Eravamo così felici che fosse a casa che ci sembrava un sogno, non ci importava che fosse attaccato al monitor ancora e che dovessimo usare l'ossigeno anche a casa, ci sembrava tutto bellissimo”; “Era Natale, siamo usciti il 23 dicembre dall'ospedale. Giorni bellissimi, anche se eravamo un po' terrorizzati che potesse succedere qualcosa...”;*

*“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”: “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”; “I primi giorni sono stati angoscianti. Avevo sempre paura che gli succedesse qualcosa e quindi stavo sveglia giorno e notte per controllare la situazione”.*

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

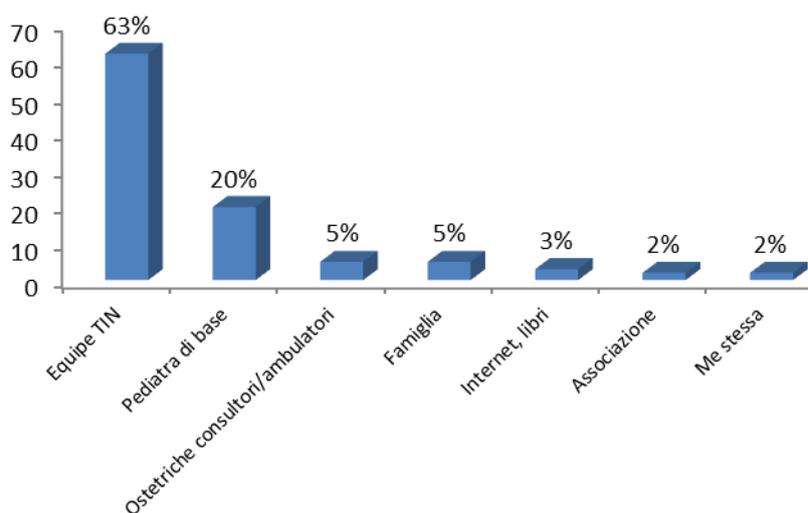
Il livello di preparazione percepito dalle famiglie è considerato soddisfacente nel 77% delle narrazioni, in cui si esplicita di essere stati a conoscenza di come comportarsi ed orientarsi nelle prime fasi delle cure a casa, anche se c'è un 15% di mamme che dichiara di non aver saputo cosa fare – Grafico 89

### Sapevo/non sapevo cosa fare



n=53

I punti di riferimento restano prevalentemente le equipe delle TIN (63%), presso le quali si proseguono le visite di follow up, ed in qualche caso il pediatra di base (20%). Meno frequenti i riferimenti presso consultori o ambulatori specifici o interni alla famiglia (5%) – Grafico 90



*“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"..”; “Ero stata ben istruita dai medici e al bisogno ho telefonato in reparto dove ho sempre trovato aiuto”; “I nostri punti di riferimento sono rimasti alcuni infermieri e medici 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”; “Inoltre la mia pediatra era (ed è) una persona estremamente competente e presente”.*

Considerando la frequenza numerica delle parole, il termine **“casa”** in questa sezione di racconti diventa predominante, rappresentando nel contempo sia il punto di arrivo dell’esperienza di ricovero in TIN, sia il punto di partenza del nuovo percorso di stabilizzazione e cura che si intraprende a partire dalle dimissioni a casa.

Altre parole ricorrenti sono comuni ai precedenti frammenti di narrazione, ovvero tutte le espressioni che indicano la temporalità degli eventi – “dopo”, “ogni”, “prima”, “quando” – o ne enfatizzano il significato – “molto”, “tutto”, “tanto” – il verbo “fare”, “giorno” e “giorni” con cui si scandisce il racconto del primo

periodo a casa con il proprio bambino. Resta inoltre frequente l'utilizzo dei verbi declinati al plurale – “siamo”, “abbiamo”, “avevamo” - ad indicare il coinvolgimento dell'intero nucleo familiare e non solo della mamma, “bambino/a” e “figlio/a”, ancora una volta protagonisti delle narrazioni.

In questa fase diventano poi frequenti i termini “visita” e “controllo”, l'elemento di continuità delle cure con il periodo di ricovero in TIN, e momenti importanti per il monitoraggio dello stato di salute del figlio/a.

Un altro verbo ricorrente è “sapevo”, che indica come tendenzialmente le mamme si sentano ben seguite ed orientate, anche se non in tutti i casi, nel percorso di cura.

Significativo è poi l'accostamento dei due termini “bene” e “paura”, frequenti con la stessa ricorrenza, a rappresentare il contrasto di stati d'animo che ancora persiste in questa fase in cui si è felici per il progressivo miglioramento delle condizioni, ma rimane il timore di eventuali ricadute o peggioramenti, soprattutto durante i primi giorni successivi alle dimissioni.

L'espressione “primo” e “primi” ricorre frequentemente perché questo è il periodo delle prime esperienze di mamma con il proprio figlio, senza intermediari e macchinari di mezzo.

Come figure di riferimento, accanto ai “medici” iniziano ad essere nominati i “pediatri”, che prendono in carico, seppur non integralmente e non in tutti i casi, i bambini.

Tra le altre espressioni significative, il verbo “dovuto/dovevo”, “ancora” e “finalmente”, che nuovamente sottolineano il contrasto tra il legame con la fase di criticità della TIN e la nuova fase appena iniziata, l'uso del condizionale – “sarebbe”, “avrei” – che esprime ancora un senso del limite, “reparto” accostato a “riferimento”, perché ci si riferisce ancora alla TIN per l'avvio dei follow up e per il supporto di questa prima fase delicata a casa - Fig.4

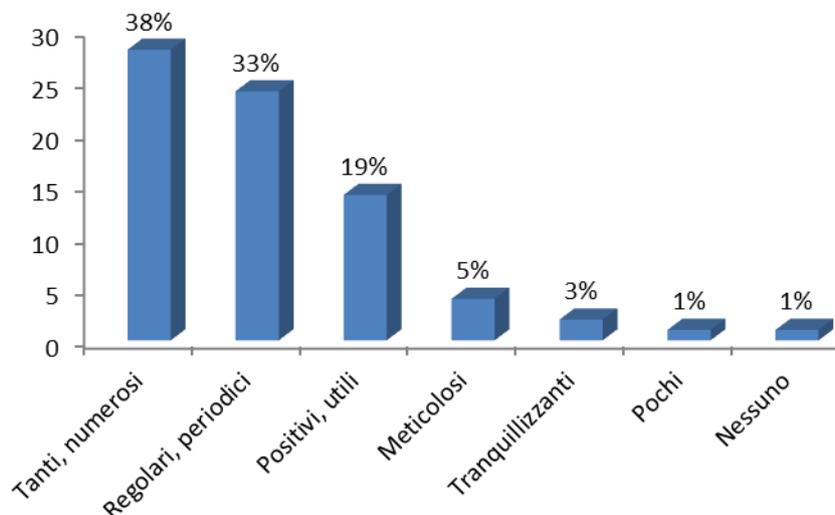


## Il follow up e la ripresa della vita familiare

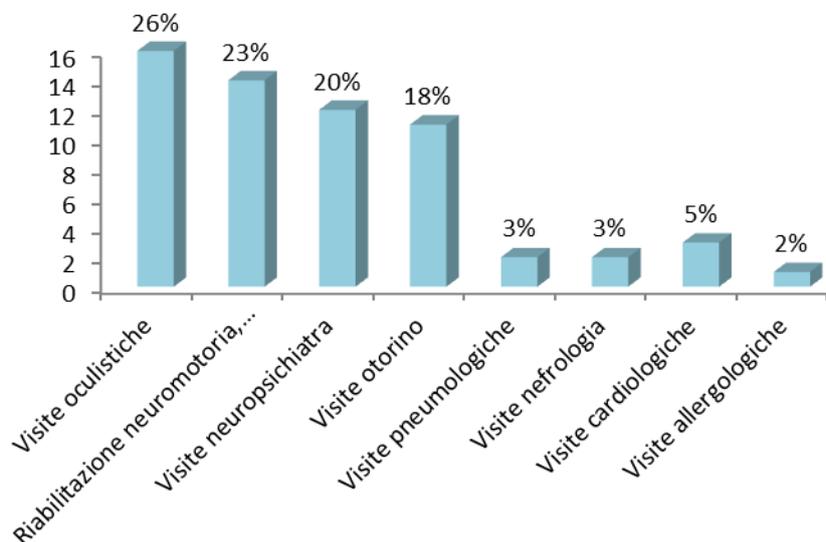
Il periodo del follow up è stato analizzato non solo dal punto di vista dei controlli medici e dell'andamento del percorso di cura, ma anche guardando al vissuto delle famiglie, che si riorganizzano e ristabiliscono un equilibrio familiare, sociale e, quando possibile, lavorativo.

### ***I controlli in ospedale e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...***

I controlli di follow up vengono descritti prima di tutto come molto **numerosi**, a volte anche percepiti come eccessivi, per lo sforzo organizzativo familiare richiesto nel recarsi al centro di cura (38%), **regolari** e con periodicità settimanali o mensili (33%), ed in buona parte ricordati con **positività** sia per gli esiti che per l'utilità e la competenza (19%) – Grafico 91



Rispetto alle visite specialistiche, quando descritte, si è dovuto maggiormente ricorrere a **visite oculistiche** (26%), alla **riabilitazione neuro-motoria** (23%), al **neuropsichiatra** (20%) e all'**otorino** (18%) – Grafico 92



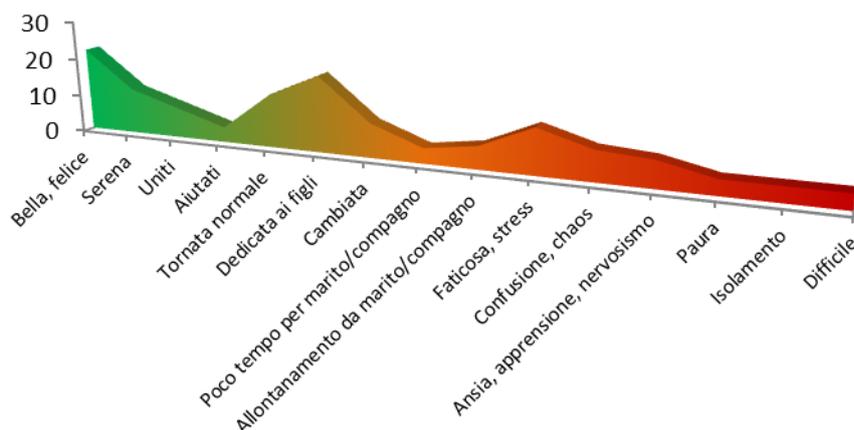
*“I primi tempi mi sembrava di essere sempre in ospedale. La cosa mi pesava, perché ad ogni controllo temevo ci fosse qualcosa che non andava...poi i controlli si sono via via diradati”; “Molto i controlli in ospedale...dall'eco cerebrale, il test dell'udito, controlli alle anche...tutti andati bene per fortuna”; “Una visita a settimana (ancora adesso) in ospedale...”; “I controlli all'inizio erano ogni 2 settimane e le varie visite le facevano gli stessi dottori dell'equipe di neonatologia”; “Noi abbiamo avuto diversi controlli oculistici perché entrambi i gemelli hanno avuto la rop e sono stati entrambi operati”; “Due anni di follow up...neuropsichiatri...massaggi...”;*

*“Andava tutto bene, i controlli erano tutti positivi e ci stavamo man mano tranquillizzando”; “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”;*

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

La vita familiare nel periodo successivo alla dimissione viene descritta in alcuni casi come molto **bella e felice** (16%), in cui si è sereni (9%) e più uniti di prima (6%). Si racconta di un **ritorno alla normalità** nel 10% delle narrazioni, ma sono anche molti i cambiamenti, soprattutto in quelle mamme che raccontano di essersi **dedicate esclusivamente ai figli** (14%), di aver cambiato vita rispetto a prima (6%), con anche situazioni di allontanamento dal marito/compagno (7%). Si fa poi sentire la **fatica e lo stress** di un periodo che richiede ancora molte attenzioni sullo stato di salute del bambino nato prematuro (9%), e si vive ancora in una fase di confusione (6%). Tra le altre difficoltà, anche la persistenza dell'ansia e paura (8%) e l'isolamento imposto da questo primo periodo post-ricovero (3%) – *Grafico 93*

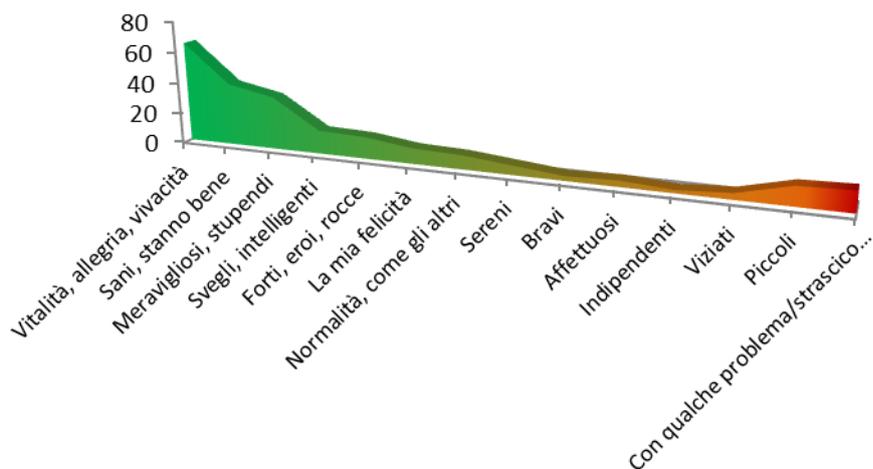


*“Dal suo ritorno a casa tutto meraviglioso”; “bellissimo...un'armonia splendida”; “Un po' in confusione ma molto felice”; “Era proprio come quella di cui eravamo stati privati in quei lunghi mesi, un bimbo bellissimo e due genitori molto più apprensivi degli altri con bimbi nati a termine!”;*

*“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”; “un pò alla volta abbiamo preso i nostri ritmi”; “Dopo pochi giorni la nostra vita è tornata alla normalità, semplicemente invece di essere in 3 eravamo in 4”;*

*“i primi giorni a casa avevo occhi e orecchie solo x Aisha”; “Tutto girava intorno alla piccola”; “subordinata ai ritmi di mia figlia dalle continue visite”; “era tutto uno stress dato che mi dedicavo solo alla piccolina”; “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”; “i primi tempi è stata dura perché*



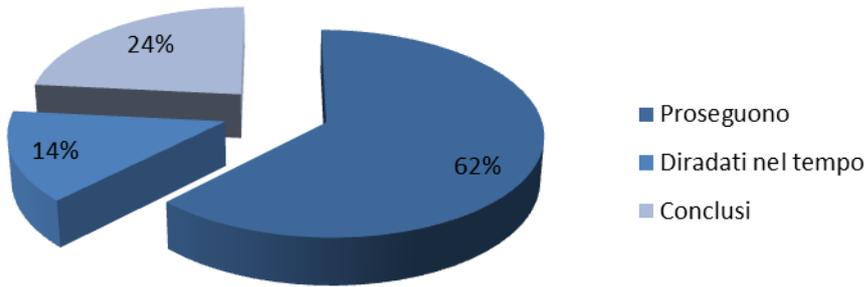


*“Mio figlio oggi è uno spasso! E' in salute ed ha fatto numerosi progressi anche sul piano motorio. Seguiamo un programma di Fisioterapia che lo sta aiutando fare tutte le tappe di crescita. È un bambino sereno, con un buon carattere, e molto sorridente”; “È una bambina meravigliosa socievole e sveglia”; “Ride, gioca, interagisce e si fa voler bene da tutti”; “è sanissimo... quasi ciccione, curioso, buffo”; “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 piccolina degli altri ma forse me ne accorgo solo io!”; “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”; “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”; “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 io peggio!”; “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 e i controlli medici...**

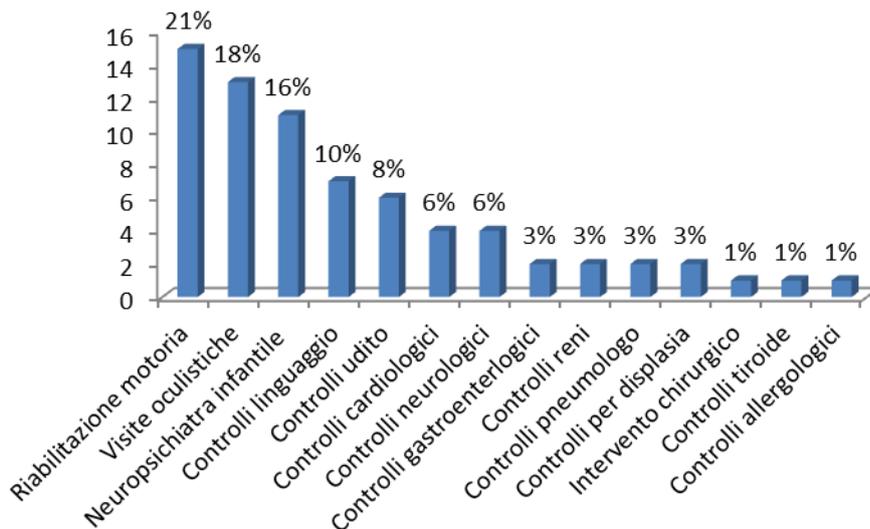
Nel 62% delle narrazioni il **percorso di follow up sta ancora proseguendo regolarmente**, nel 14% dei casi le visite si sono diradate, quindi se ne intravede la conclusione, e nel restante 24% sono già terminati – Grafico 95

I controlli di follow up oggi



n=77

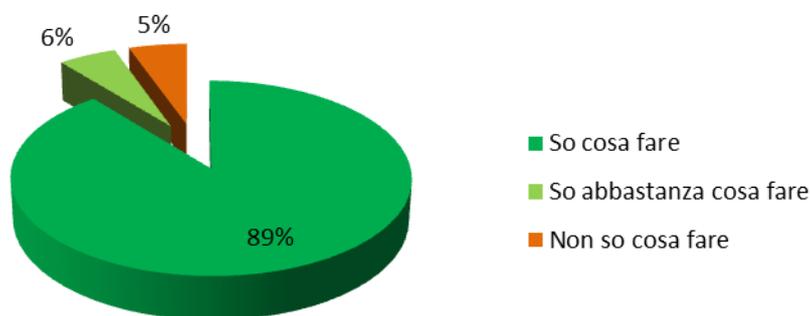
Rispetto alle visite specialistiche, proseguono soprattutto i controlli per lo sviluppo neuromotorio e quelli oculistici – *Grafico 96*



***So/non so cosa fare oggi e quali sono i miei punti di riferimento...***

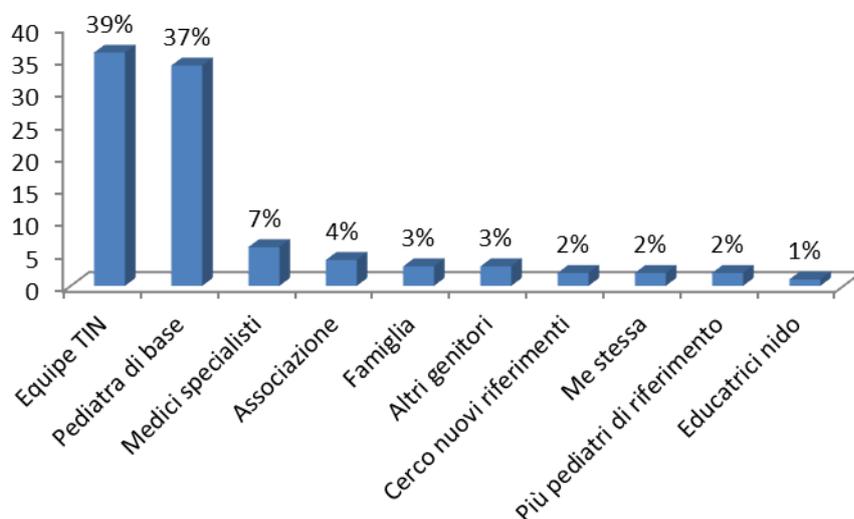
Rispetto ai periodi immediatamente successivi alla dimissione, aumenta la percentuale di informazione e consapevolezza rispetto a ciò che si deve fare per proseguire il percorso di cura – *Grafico 97*

### So/non so cosa devo fare oggi



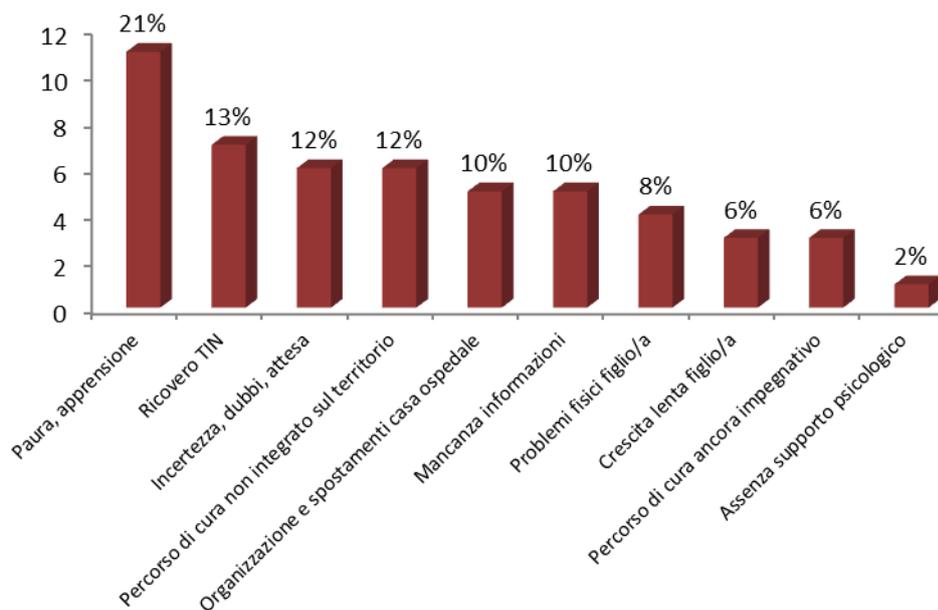
n=37

Quanto alle figure di riferimento, le famiglie continuano ad affidarsi alle equipe delle TIN, presso le quali stanno seguendo il programma di follow up (39%), ma aumenta la percentuale di affidamento anche al proprio pediatra di base (37%). Man mano che le criticità rientrano e le condizioni di salute dei bambini si normalizzano, il pediatra diventa il riferimento per i controlli di routine previsti per tutti i bambini. Nel 7% dei casi i riferimenti sono invece diventati dei medici specialisti ai quali ci si è rivolti per specifiche problematiche – *Grafico 98*

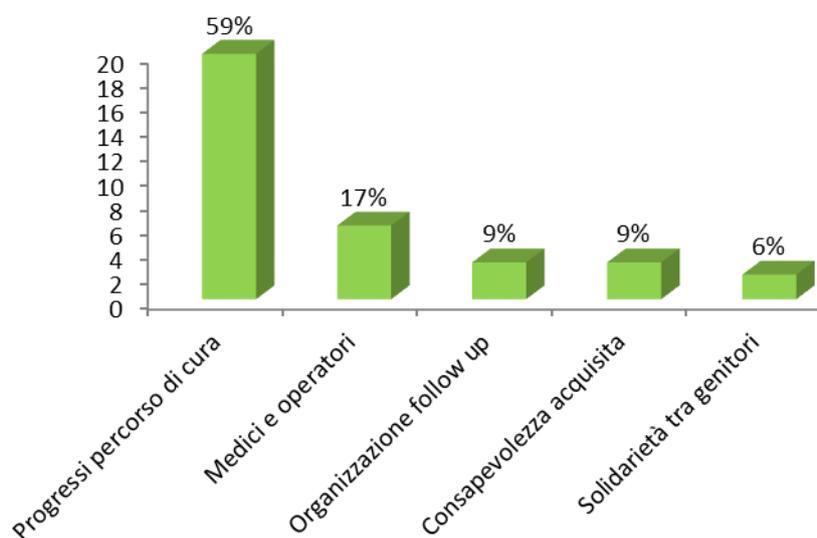


### Aspetti critici e positivi del percorso di cura oggi...

Non sono molte le narrazioni in cui si parla di criticità relativamente alle cure oggi – 37% delle storie. Tra gli aspetti più negativi citati, la paura che possa emergere ancora qualche problema e l'apprensione restano gli elementi più diffusi (21%), seguiti dal ricordo ancora doloroso del ricovero in TIN (13%), dalla persistente incertezza e attesa di risposte ai dubbi sugli esiti del percorso di cura e lo sviluppo del proprio figlio (12%), dalla mancanza di integrazione del percorso di cura riscontrato sul territorio in occasione del follow up (12%), dai problemi di organizzazione e logistica nel dover affrontare gli spostamenti per effettuare le visite di follow up (10%), la carenza di informazioni che si è avuta lungo il percorso (10%), la persistenza di problemi fisici nel bambino nato prematuro (8%) e la sua crescita lenta (6%) – *Grafico 99*



Rispetto agli elementi positivi, l'aspetto maggiormente gratificante è rappresentato dai **progressi del percorso di cura** stesso e dai risultati raggiunti nello stato di salute e nello sviluppo del bambino nato prematuro (59%); gli operatori sanitari continuano inoltre ad essere considerati un elemento di positività dell'intero percorso di cura (17%) – *Grafico 100*



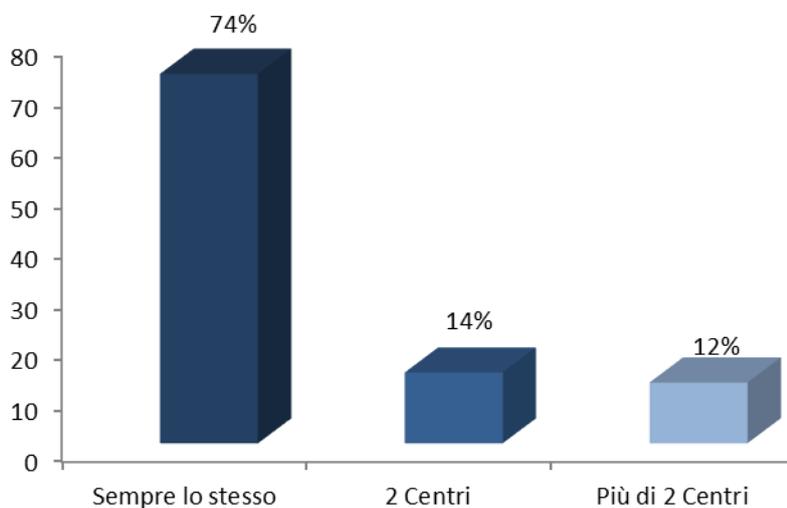
*“L'aspetto più critico secondo me, è che questa esperienza mi ha reso molto più apprensiva”; “Avevo sempre paura che si ammalasse e anche ora. Ma ci hanno sempre curato egregiamente”; “Siamo stati così fortunati nella sfortuna che, a parte i mesi in Tin, per il resto il percorso di cura è stato in discesa...Il bambino cresce bene, per me è un piccolo miracolo”; “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”; “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....”; “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?";

"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".

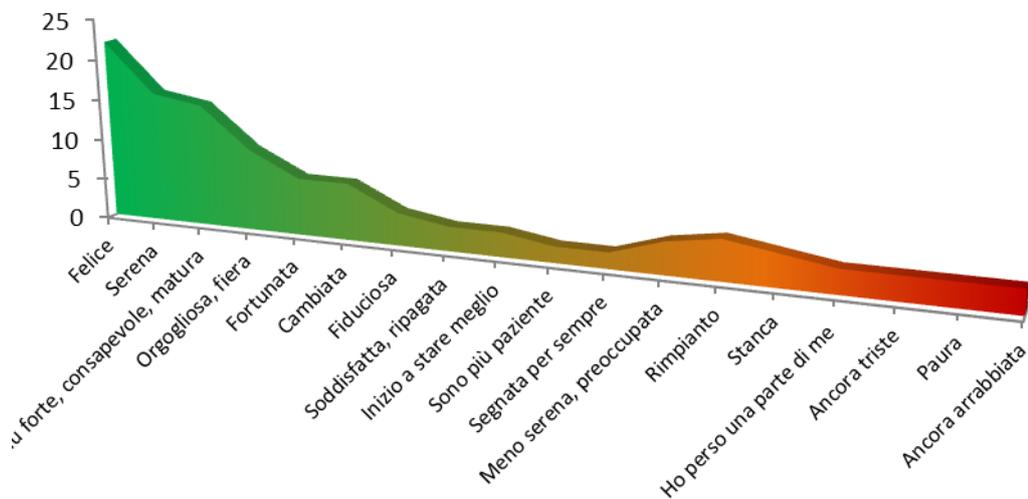
### ***I Centri a cui mi sono rivolta...***

Il percorso di cura generalmente si svolge in tutte le sue fasi più importanti riferendosi sempre allo **stesso Centro esperto**, che solitamente è la sede del ricovero in TIN e, successivamente, delle visite di follow up (74%). Sono meno frequenti i casi in cui ci si rivolge ad una seconda struttura (14%) o a più Centri (12%), per avere consulenze specifiche o avere riferimenti più vicini a casa – *Grafico 101*



### ***Come mi sento oggi...***

Nel 78% delle narrazioni gli stati d'animo descritti sono **positivi**, ci si sente felici (19%), serene (14%), più forti e consapevoli (13%), orgogliose del proprio figlio (9%), fortunate nonostante tutto (6%) e fiduciose (6%). Tra i sentimenti di maggiore negatività, la persistenza di tristezza, paura, rabbia, e dei rimpianti per come sono andate le cose – *Grafico 102*

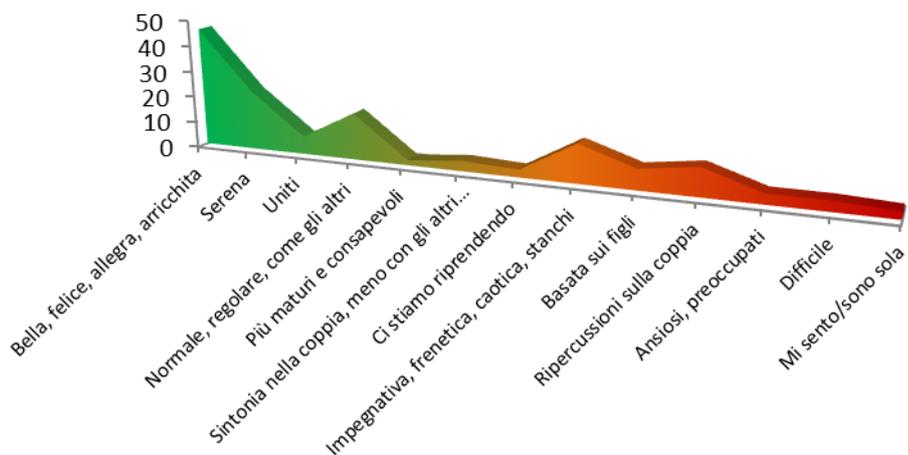


*“sono felice, ho una bimba sana, nessun rimpianto per quello che è stato o non ho vissuto, doveva andare così è andata nella migliore maniera possibile”; “Oggi mi sento molto bene da un punto di vista emotivo, sono una mamma molto felice ed orgogliosa del suo bambino. Sono entusiasta di ogni progresso che sta facendo Alessandro. 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”; “oggi sono molto serena, ho guadagnato una bambina bellissima che ha bisogno di molte attenzioni particolari ma che sa donare una felicità immensa”; “sento di essere una mamma forte, serena che non si spaventa facilmente”; “Inizialmente mi sentivo colpita da un’ingiustizia, privata della gravidanza serena degli ultimi mesi; l’esperienza però mi ha fortificata e fatta crescere”; “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”; “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”; “Quando mi sorride e quando la vedo in braccio a mio marito mi ritengo fortunata perché ho tutto”;*

*“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”; “Mi fa ancora rabbia pensare di aver perso una seconda gravidanza “normale”, di non aver potuto partorire naturalmente o allattare”; “Sicuramente mi spiace non aver vissuto a pieno la gravidanza e non aver potuto affrontare un parto a termine. Mi è profondamente mancato il contatto con G. fin dal primo momento e i 64 giorni di ricovero hanno lasciato una ferita”; “Ancora non ho digerito la situazione, la paura, il taglio cesareo e quel mese di distacco mentre il piccolo era in tin”.*

### La vita in famiglia oggi...

La vita familiare raccontata oggi, al termine o verso la fine del percorso di cura, è descritta come **bella, felice**, arricchita dal figlio arrivato e in qualche caso anche dall'esperienza vissuta (31%), serena (16%), a volte definita normale, regolare, come quella di tutte le altre famiglie (12%). Non mancano anche le difficoltà, dovute soprattutto alla vita impegnativa, frenetica e quindi stancante (10%) e alle ripercussioni riscontrate sugli equilibri famigliari ed in particolare della coppia (7%), a volte sacrificata dall'aver messo al centro di tutto i figli (5%) – *Grafico 103*



*“E' la vita che ho sempre sognato, siamo una bella 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”; “Siamo una famiglia serena”; “La mia vita oggi è tornata alla normalità con le difficoltà e la gioia di avere due bimbi piccoli e vicini”; “oggi facciamo una vita normale come quella di qualsiasi altra famiglia italiana”;*

*“continua ad essere una lotta contro il tempo. Ospedali, visite e fisioterapia e poco tempo per goderci nostro figlio”; “la mia vita oggi è più frenetica, lavoro, bimbo, casa da pulire, compagno ecc ma ne vale la pena veramente”; “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”; “Fatichiamo a trovare momenti di coppia ma ci proviamo. Le bimbe sono il centro di tutto e di tutti”; “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”.*

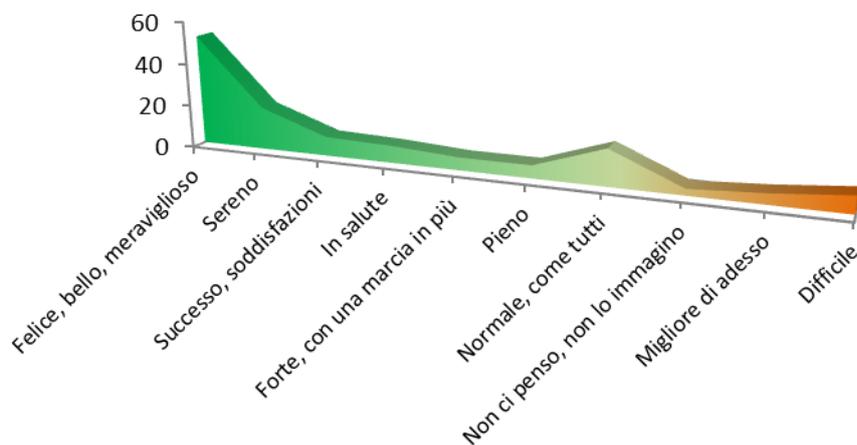
Nei racconti dell'oggi, **la famiglia ed il presente** sono al centro. In particolare, le donne raccontano di sé, dei loro stati d'animo dopo l'esperienza vissuta, e dei loro bambini oggi. Le cure mantengono un ruolo importante, soprattutto il pediatra, ma proseguono anche i controlli di follow up.

Le espressioni “perso”, “imparato” e “guadagnato” indicano il bilancio di quanto vissuto, nei suoi aspetti positivi e negativi.



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

Il futuro immaginato per il proprio figlio/a nato prematuro è in gran parte **positivo**, bello e felice (39%), sereno (15%), in salute (7%), ricco di successo e soddisfazioni (6%). Si sottolinea anche in questo caso la ricerca della **normalità**, di una vita come quella di tutti gli altri (13%), e c'è chi invece esprime qualche preoccupazione e teme per un futuro più in salita e difficile (6%) – *Grafico 105*



*“Radioso. Anche più di quello che avrei mai osato sperare”; “Immagino che le sofferenze di una vita per lei si siano concentrate nel periodo della TIN, e che avrà quindi un futuro meraviglioso”; “felice roseo magari con delle difficoltà ma che saprà superare”; “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.”*

*“Normale, come tutti gli altri bimbi”; “Normale è la prima parola che mi viene in mente”; “Come quello degli altri anzi spero meglio”;*

*“Spero meno duro di quello che temo”; “spesso ho paura per loro”; “Difficile per ora...o comunque non “normale”; “difficile.... ma noi cercheremo di affrontarlo insieme a lui...”.*

Con la visione del futuro, l’intervallo temporale si allarga e si passa dalle dimensioni dei giorni, settimane e mesi a quelle degli “anni”, termine più frequente in questi frammenti di narrazione.

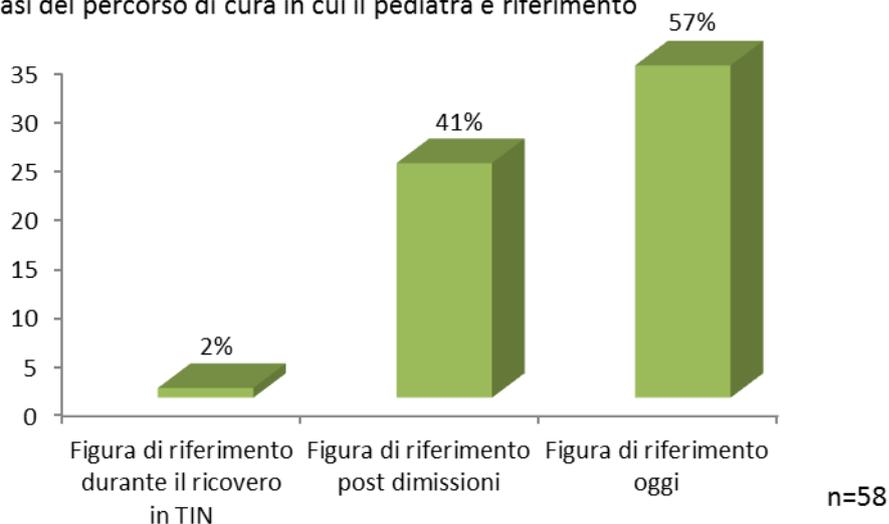
La visione prevalentemente positiva del futuro dei propri figli nati prematuri si intuisce considerando i termini più utilizzati quali “sereno”, “serenità”, “felice”, “felicità”, “pieno”, “meraviglioso”, “salute”. Rispetto ai verbi, sono frequenti le espressioni come “spero”, “sarà”, “immagino”, “auguro”.

Talvolta è la vita “normale”, la “normalità” ad essere augurata, come quella di tutti gli altri.

Continuano ad essere nominati i “follow up”, i “controlli”, la “cura”, il “percorso”, espressioni che, insieme al verbo “continuerà”, indicano che si vede ancora un percorso di cura piuttosto lungo per il proprio figlio, soprattutto nei casi di chi ha raccontato storie di cure molto recenti e di programmi di follow up appena iniziati - *Fig.7*

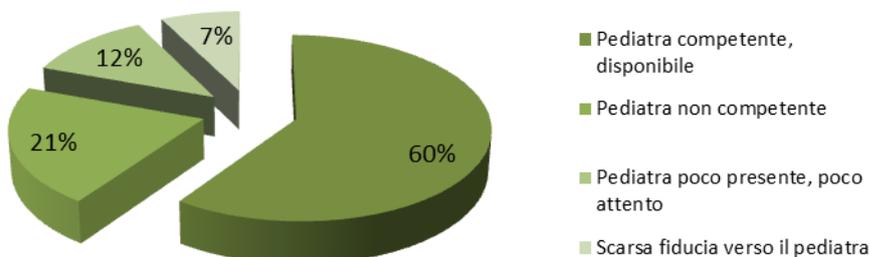


### Fasi del percorso di cura in cui il pediatra è riferimento



Rispetto alle percezioni che si hanno relativamente al pediatra, nei casi in cui è indicato come figura di riferimento, è considerato competente e disponibile (60%), mentre per altri è al contrario considerato poco informato sulle nascite premature (21%), poco disponibile e presente, che tende a demandare le cure al centro di neonatologia (12%), o talvolta sono le famiglie stesse che per scarsa fiducia decidono di non rivolgersi al pediatra ma esclusivamente al centro in cui svolgono i controlli di follow up – *Grafico 108*

### Percezioni relative al pediatra



n=67

*“Come punto di riferimento ho sempre avuto una pediatra di famiglia che si è sempre resa disponibile per qualsiasi cosa”; “la mia pediatra era (ed è) una persona estremamente competente e presente”; “Il pediatra ci segue in tutto”; “Presi subito un'ottima pediatra in zona e iniziai a fidarmi di lei”;*

*“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”; “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”; “Il pediatra lo abbiamo cambiato tre volte, perchè nessuno dei tre sapeva DAVVERO comportarsi con i pretermine”; “I pediatri di base purtroppo ne sanno poco o niente di prematurità, il nostro diceva che il bambino aveva 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"; "la pediatra non mi è stata di alcun aiuto.. ha solo voluto visitare la bambina per conoscerla"; "Ci sentivamo però più tranquilli durante controlli in ospedale, meno dal pediatra".

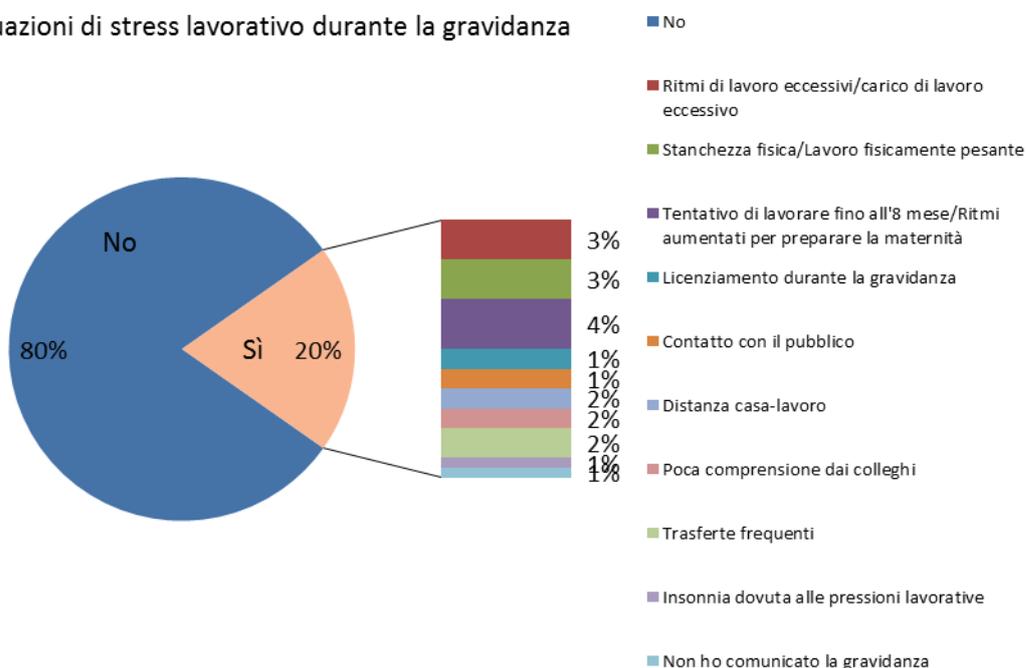
## Il lavoro

Al tema del lavoro è stato dato ampio spazio, oltre che nella raccolta delle informazioni quantitative, anche nella narrazione, perché considerato di grande interesse e strettamente legato a tutte le fasi del percorso di cura per nascita pretermine, dalla gravidanza, al periodo di ricovero in TIN, alle dimissioni a casa, fino alla gestione delle visite di follow up.

### Il lavoro durante il mio periodo di gravidanza...

Durante il periodo di gravidanza, nella maggior parte delle storie si fa riferimento a **situazioni lavorative considerate nella norma** o comunque non allarmanti; c'è però un 20% di donne che rivela di aver vissuto delle situazioni di **stress lavorativo**, causato da vari fattori, tra i quali l'aumento di carico di lavoro per preparare l'assenza durante il periodo di maternità, ritmi e carichi di lavoro eccessivi, stanchezza dovuta ad un lavoro fisicamente pesante. In qualche caso si fa riferimento anche a trasferte lavorative o distanze geografiche da coprire ogni giorno, ed episodi di incomprensioni e scontri nel contesto lavorativo – Grafico 109

Situazioni di stress lavorativo durante la gravidanza

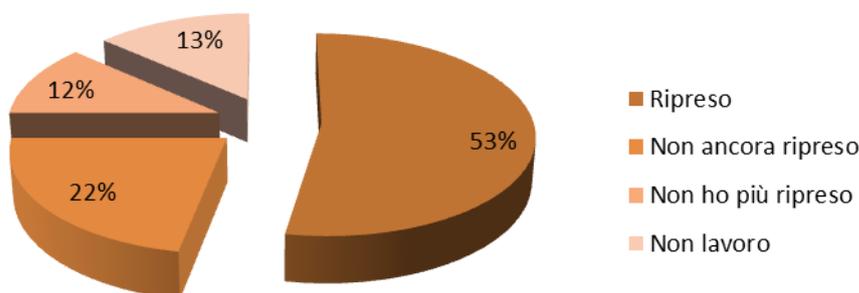


"A lavoro, pur non essendo stata vittima di palesi ostilità, mi son ritrovata a dover/voler dimostrare che la gravidanza non costituiva un limite e non ho rallentato i ritmi, anzi. Per quasi tutta la gravidanza ho addirittura sostituito una collega in maternità (gravidanza a "rischio" fin dal terzo mese) 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"; "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...”; “Ho lavorato fino a 3 giorni prima del parto effettuando anche trasferte”; “Al lavoro nessuno sconto e sempre maggiori pressioni, penso anche poca sensibilità da parte dei colleghi”.*

La situazione lavorativa delle mamme che si raccontano appare la seguente: nel 53% dei casi si è **ripresa l'attività lavorativa**, mentre nella restante percentuale sono incluse le situazioni in cui si è ancora in congedo di maternità (22%), non si è più tornati a lavorare (12%) o non si lavorava già da prima della nascita pretermine del figlio (13%) – *Grafico 110*

#### Il lavoro



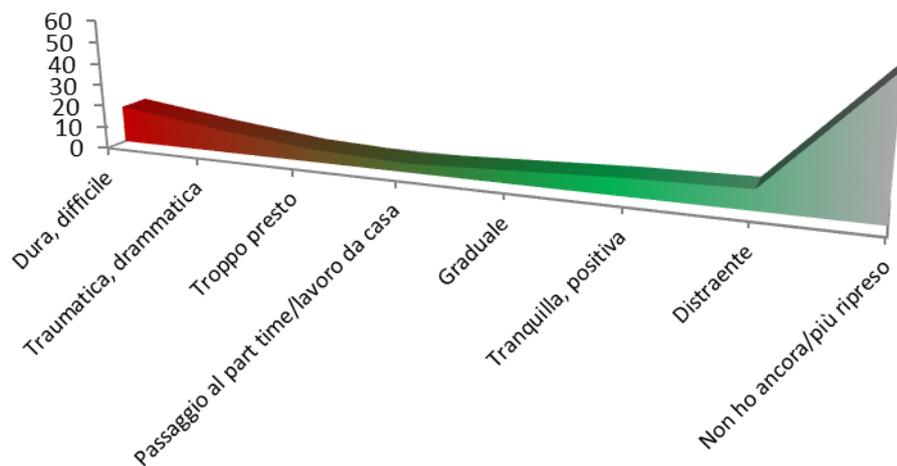
n=104

C'è quindi un 12% di donne che, in seguito all'evento di nascita prematura del proprio figlio, non è più riuscita a riprendere la propria attività lavorativa, o per difficoltà organizzative famigliari e dovute al percorso di cura ancora in corso del bambino, o perché rimaste senza lavoro proprio durante il periodo della gravidanza o nascita:

*“Non credo ricomincerò a lavorare. Farò la mamma a tempo pieno”; “Il lavoro non c'è per il momento, ora non ci penso aspetto che Edoardo cresca un po' e poi ci penserò!"; “non ho più lavorato. Giovanni ad oggi continua il progetto riabilitativo quotidianamente, per cui voglio dedicarmi esclusivamente a lui. Al momento ritengo giusto accantonarlo”; “non abbiamo più potuto lavorare, ci siamo inventati dei lavori che potessero permetterci di dedicare a loro tutto il tempo necessario”; “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”; “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”; “Dopo la nascita di mia figlia non sono tornata al lavoro perche' 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 perche' la mia bambina dopo ha recuperato tutto quello che non aveva preso prima”; “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 secondo lei avrei fatto un altro figlio subito”.*

#### **La ripresa del lavoro...**

Nelle narrazioni delle mamme che riprendono a lavorare successivamente alla nascita ed al periodo di ricovero in TIN del figlio/a nato prematuramente, la ripresa del lavoro viene descritta negativamente nel 29% dei casi, definita come **dura e difficile** (14%), traumatica e drammatica (9%), arrivata troppo presto (5%). C'è però anche chi ha vissuto tale ripresa delle attività positivamente, considerandola tranquilla (7%), distraente e di aiuto per riprendere la propria vita (7%). Nella metà delle storie, comunque, la ripresa del lavoro non è ancora avvenuta – *Grafico 111*



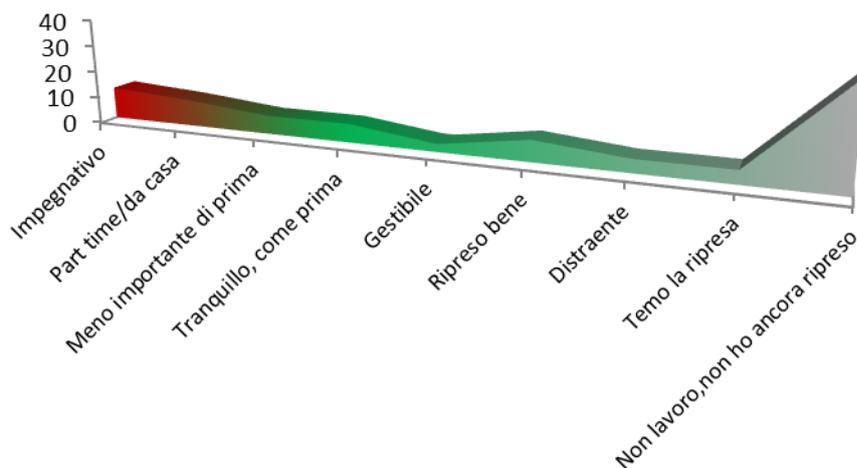
*“ho ricominciato a lavorare che il bambino aveva 7 mesi, sarei rimasta a casa ancora .... lo ho allattato fino a un anno... anche lì è stata dura....”; “è stata dura...organizzare tutto, far coincidere i miei orari con il pupo è stato difficile e un pò stressante...soprattutto il doverlo lasciare dopo quello che c'era stato...”; “E' stata ed è ad oggi traumatica. Sento ancora di dover recuperare il tempo perso con lui”; “Traumatica più per me che per mio figlio, ma ci si abitua anche a questo...”;*

*“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”; “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”;*

*“Tranquilla quando Veronica aveva sei mesi. Solo tre ore al giorno”; “Sono rientrata al lavoro che Giacomo aveva undici mesi, lasciandolo ai nonni quindi ero molto serena, e lui ancor più di me”;*

### **Il lavoro oggi...**

Ristabilito l'equilibrio e la quotidianità sul lavoro, la vita lavorativa viene considerata **impegnativa e difficile** da conciliare con l'organizzazione familiare nel 13% delle storie, ma si riferisce anche di aver cambiato la propria situazione lavorativa proprio per potersi dedicare maggiormente alla cura del figlio, passando da un impegno full time ad uno part time (11%). Nel 7% dei casi si parla anche di un cambiamento di importanza rispetto alle proprie priorità, che oggi sono cambiate e mettono più al centro la famiglia (7%), e per un altro 9% invece non è cambiato niente e la situazione lavorativa è tornata come prima, o è anche migliorata. Tra le mamme che non sono ancora rientrate al lavoro, un 5% rivela di essere preoccupata per l'imminente ritorno, valutato troppo precoce rispetto ai bisogni di cura del figlio/a nato prematuro– *Grafico 112*



*“Sono rientrata al lavoro a pieno ritmo ed è molto impegnativo incastrare tutto”; “continuo a lavorare tutto il giorno e la sera mi dedico alla mia famiglia... si fa fatica a volte sono stanchissima”;*

*“Lavoro part time per poter stare con la mia bambina il più possibile, ho solo lei e non so se potrò averne un secondo”; “Faccio un part time di 6 ore così riesco ad organizzarmi”;*

*“Faccio il possibile per tenermelo. Le priorità però sono altre”; “Ora il lavoro è in secondo piano. C'è, mi piace, ci vado volentieri ma non è la priorità”;*

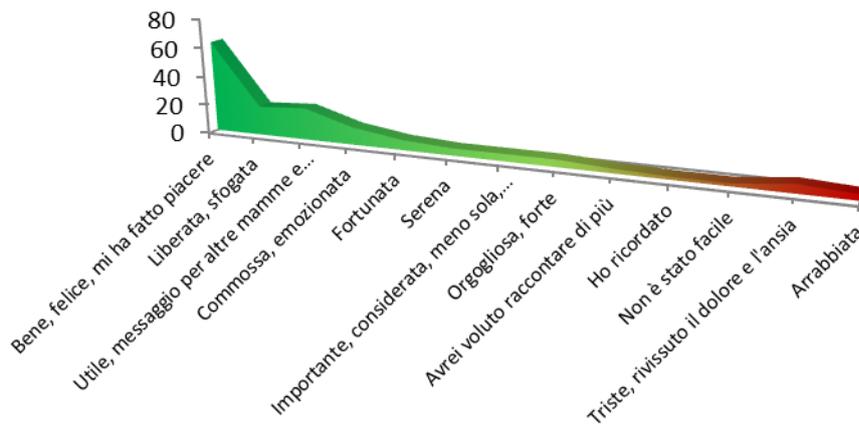
*“Ho ripreso bene, sto anche realizzando un sogno professionale che avevo da sempre...”; “Non ho alcun problema anzi riesco a gestirmelo come meglio credo”; “lo apprezzo più di prima”; “È come prima della maternità”;*

*“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 al lavoro è troppo presto”.*

Nella sezione di storie specificatamente dedicata al lavoro, i termini più ricorrenti sono significativi e rappresentativi della situazione attuale delle mamme che si raccontano. Oltre alla parola “lavoro”, ricorre frequentemente il verbo “riprendere” nelle sue diverse declinazioni “ripreso”, “riprenderò”, ad indicare che l’attività lavorativa è stata o comunque verrà ripresa. “Ancora” e “dopo” sono le espressioni utilizzate nei casi in cui si sta posticipando il rientro al lavoro o si è ancora in maternità. “Mesi” serve a dare la misura temporale alla sospensione dal lavoro, ma talvolta si utilizzano anche le parole “anno” e “anni”, nei casi di intervalli più prolungati. “Casa”, “bambino” e “figlio/a” vengono citati in relazione alle motivazioni che in certe situazioni narrate sono alla base della decisione – o necessità – di ritardare il rientro dal lavoro, quando non di non tornare proprio, per potersi dedicare interamente alla cura del proprio figlio nato prematuro.

“Difficile”, “dura”, sono espressioni frequentemente utilizzate quando si descrive il rientro al lavoro, insieme alle declinazioni del verbo dovere “devo/dovuto” e del verbo “fare”. E’ poi significativa la ricorrenza dell’espressione “part time”, soluzione che viene talvolta adottata dalle mamme al rientro al lavoro, per poter gestire meglio la vita familiare.





*“Commosa e felice. Mi piace ripensare a questa storia”; “bene! è sempre terapeutico parlare o in questo caso scrivere”; “Raramente alla gente interessa di cosa succede quando un bimbo nasce prima...quindi, mi ha fatto molto piacere”; “E' stato bello raccontare la mia esperienza”;*

*“Mi son tolta un peso”; “Per la prima volta mi son sentita libera di dire che ho avuto paura, che ho pianto... Grazie...”; “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”;*

*“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”; “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....”; “Bene. Non tutti comprendono cosa significa diventare genitori prematuri, raccontare può servire a sensibilizzare”;*

*“emozionante ricordare quegli attimi tra paure e gioie”; “Riscrivere adesso tutta la storia, mi ha fatto commuovere, sono passati anni ma è come se fosse ieri”;*

*“Ho riprovato quella sensazione di tanta ansia che avevo abbandonato da un po' ..”; “Porto con me sempre un senso di ingiustizia e di dolore quando racconto la nostra vicenda”.*

I termini più ricorrenti utilizzati in questa ultima parte dei racconti riflettono le sensazioni positive connesse all'esperienza della narrazione della propria storia. Infatti, la parola più comune è **“bene”**, ad indicare gli effetti benefici che si sono percepiti in seguito all'attività di scrittura; tra gli altri aggettivi utilizzati, **“fortunata”**, **“felice”**, **“bello”** e **“piacere”**. Tra i verbi, **“potere”** e **“potuto”** esprimono l'occasione rappresentata dalla narrazione, insieme a **“raccontare”**, **“parlare”** e **“scrivere”**. **“Esperienza”**, **“storia”**, **“racconto”** è ciò che viene comunicato.

I termini **“spero”**, **“altri/altre”**, **“genitori”**, **“aiutare/aiuto”**, **“mamme”**, **“utile”**, indicano il significato che è stato anche dato alle storie di poter aiutare altri genitori che stanno vivendo la stessa esperienza, dando loro conforto e speranza.

E ancora, **“libera”**, **“liberata”** e **“grazie”**, rivelano il senso di sfogo percepito dopo aver raccontato la propria storia – Fig. 9





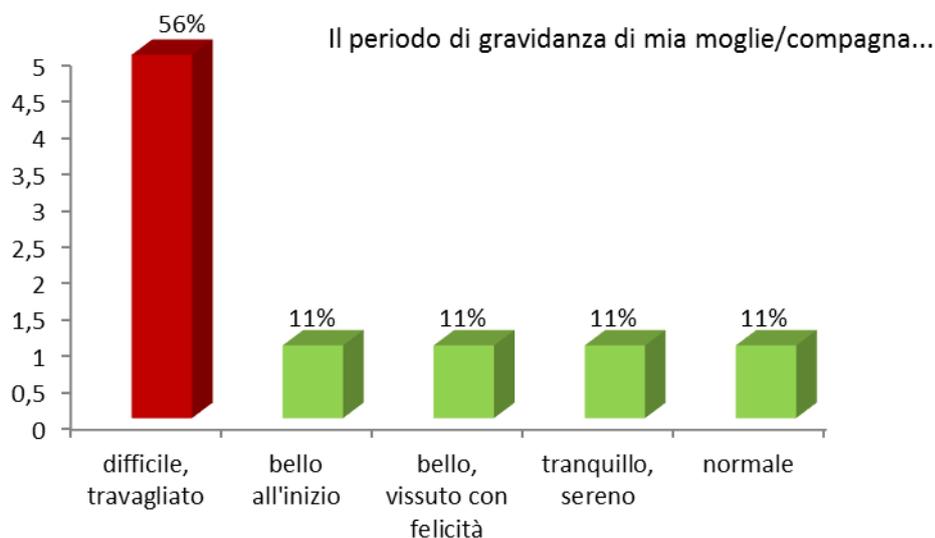
## Le storie dei papà di bambini nati prematuri



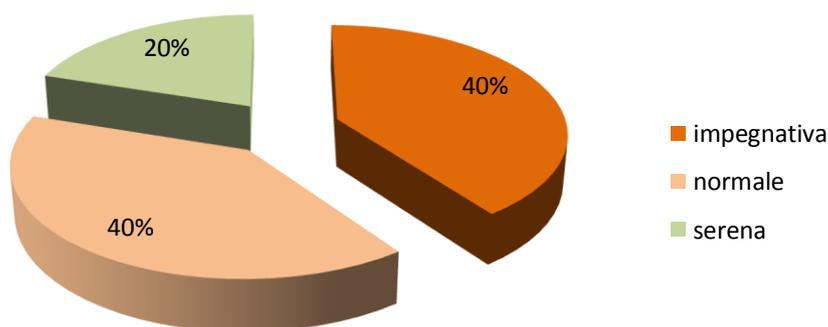
Anche se numericamente inferiori, le narrazioni dei papà di bambini nati prematuramente sono delle testimonianze preziose che in parte confermano lo scenario descritto dalle mamme, e in parte sono rappresentative del loro forte ed attivo coinvolgimento nel percorso di cura, perché vissuto intensamente sin dalla gravidanza della moglie/compagna, e ancor di più durante il parto e per tutto il periodo di ricovero in TIN, nel quale assumono un ruolo fondamentale.

### La gravidanza di mia moglie/compagna...

I mesi di attesa del figlio/a vengono descritti maggiormente come dei **periodi travagliati**, sia per le complicità dello stato di salute della propria compagna, sia per le difficoltà di gestire la quotidianità, di cui fa parte il lavoro, e nel contempo supportare la famiglia. Non mancano però anche le situazioni di serenità e di felicità per la nascita in arrivo, spesso molto attesa – *Grafici 114, 115*



### La vita familiare e lavorativa



n=10

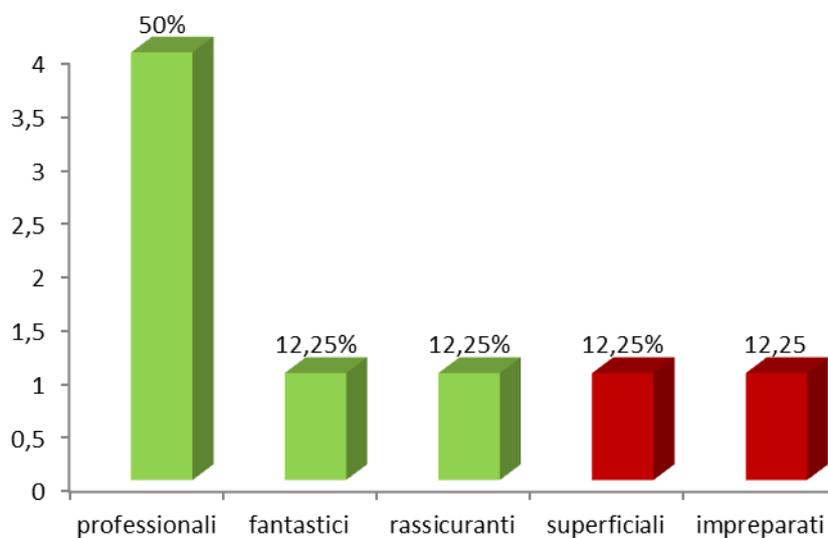
Il periodo di gravidanza di mia moglie/compagna... *“difficile siamo dovuti correre due volte in ospedale per emorragie, è stata due mesi ferma a letto a casa e ha avuto un ricovero di un mese in ospedale, io mi sono dovuto occupare completamente della nostra primogenita”; “è stato difficile. L'umore 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”; *“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...”*; *“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)”*; *“Un pò complicato, ma intenso! Vissuta con tanta adrenalina”*;

La vita in famiglia e sul lavoro... *“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”*; *“pesante perchè abbiamo un'altra bambina e ho dovuto prendere dei permessi urgenti per correre in ospedale”*; *“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)”*; *“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 la gravidanza...***

Nel più della metà delle testimonianze si esprime **soddisfazione nei confronti dei professionisti che hanno seguito la gravidanza** della compagna, soprattutto per la loro professionalità e competenza (50%), anche se non mancano giudizi più negativi che si riferiscono ad atteggiamenti di superficialità o impreparazione dei ginecologi – *Grafico 116*



*“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”*; *“Erano rassicuranti”*; *“Il ginecologo ci ha seguito bene, anche se a volte è stato fin troppo "sportivo”*; *“nonostante il titolo di primario dell'ospedale locale, il ginecologo di mia moglie si è mostrato inadeguato, almeno a situazioni complesse”*.

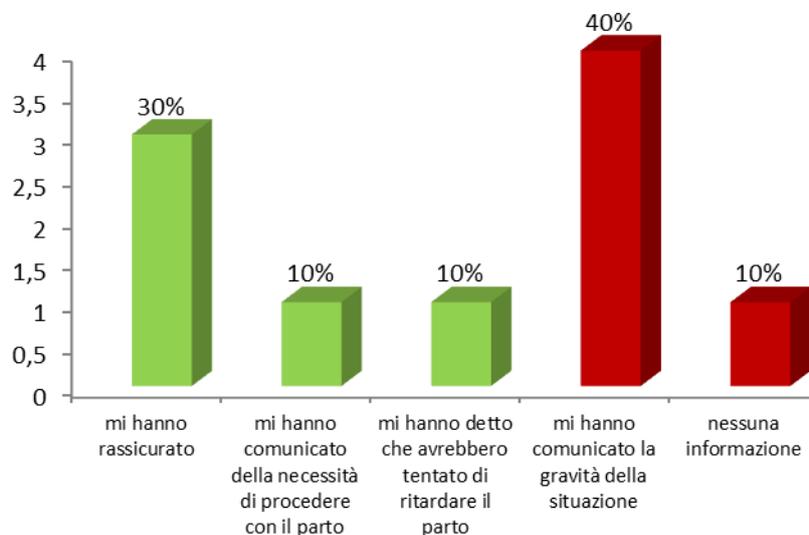
Alla comparsa dei primi sintomi allarmanti, si conferma la scelta, già indicata nelle narrazioni delle mamme, di rivolgersi direttamente all'ospedale, per il carattere di urgenza delle situazioni precedenti al parto pretermine.

## Il parto...

Il momento del parto viene vissuto molto intensamente anche dai mariti e compagni delle donne, perché, oltre allo stato di shock ed alle preoccupazioni per lo stato di salute delle compagne e dei nascituri, si aggiunge la responsabilità di assumere il ruolo di supporto e di tramite tra i medici ed il resto della famiglia.

### **Quando sono arrivato nel Centro in cui ha partorito mia moglie/compagna chi mi ha accolto e cosa mi è stato detto...**

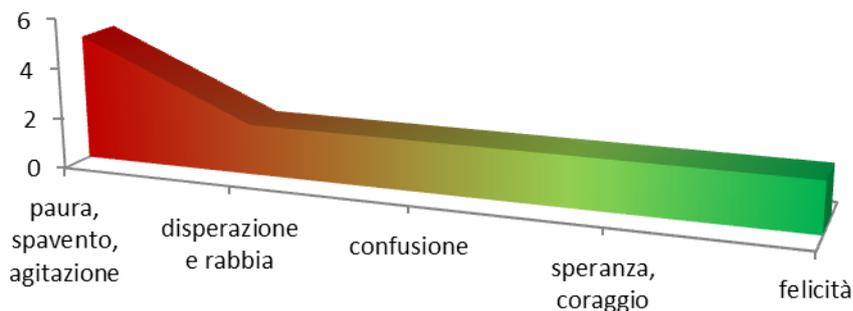
Ciò che viene comunicato loro in questi momenti concitati consiste prevalentemente nella **spiegazione delle gravità della situazione** e dei rischi che si stanno correndo (40%), in qualche caso si provvede a rassicurarli (30%), e in qualche altro caso vengono fornite spiegazioni più dettagliate su come si intende procedere, oppure non viene comunicato niente – *Grafico 117*



*“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”; “mi hanno tranquillizzato ovviamente hanno detto che avrebbero fatto il possibile per evitare un parto prematuro, ma cmq tutti molto gentili e disponibili”; “che le mie due bambine erano spacciate, ma che loro avrebbero fatto di tutto per dare loro una chance”; “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...**

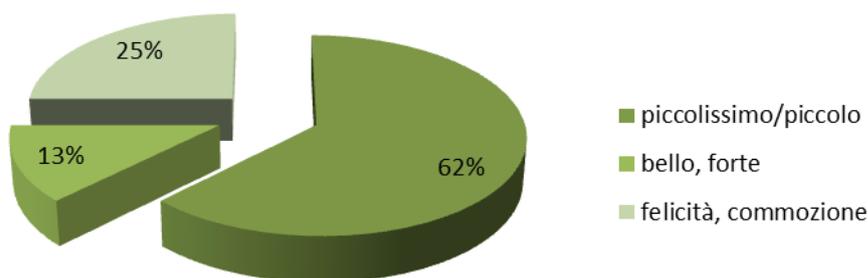
Così come per le mamme, anche per i papà il sentimento prevalente è la **paura**, l'agitazione causata in parte dagli eventi inaspettati ed in parte dalle preoccupazioni per la vita della compagna e del figlio (39%); in qualche caso ci si sente disperati e arrabbiati (16%), confusi (15%), ma non manca un sottofondo di speranza ed ottimismo (15%), e di gioia per la nascita che, per quanto inattesa, risulta comunque emozionante (15%) – *Grafico 118*



*“Paura x mia moglie e mio figlio”; “Paura, panico, impotenza ma allo stesso tempo gioia felicità e speranza”; “paura ma fiducia dei medici e personale”; “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”; “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 mio/a figlio/a...**

Ciò che colpisce maggiormente dei bambini appena nati, così come già indicato dalle mamme, è la loro **dimensione inaspettatamente piccola** (62%), ma vengono anche descritti come belli e forti (13%); nel 25% delle storie si descrive anche il proprio stato d'animo di emozione e felicità – *Grafico 119*



n=8

*“piccolina, con un sacco di peli chiari, mani e piedi lunghissimi”; “Piccolo, straordinariamente piccolo; ma nonostante le dimensioni minute dimostrava una grande forza!”; “bellissimo e piccolissimo lo visto un secondo prima che lo portassero in t.i.n. ma i nostri sguardi si sono incrociati e da li e partito tutto, mi ha dato una forza incredibile”; “Ho visto Giacomo per pochi minuti, mentre i neonatologi lo stavano trasportando dalla sala parto alla 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”; “ero al settimo cielo anche se pieno di pensieri”.*

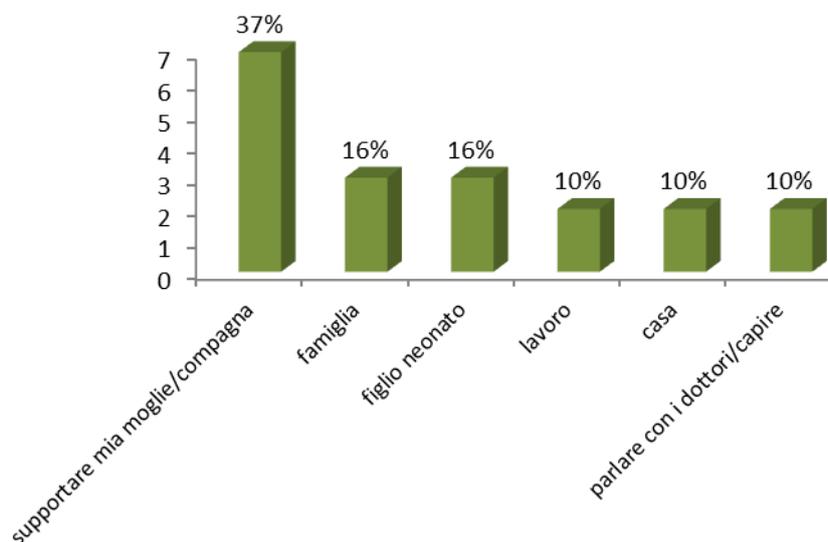
### **Mia moglie/compagna ed il resto della famiglia...**

Le compagne immediatamente dopo il parto vengono come descritte come **sconvolte, confuse**, che faticano a rendersi conto di cosa è successo, e particolarmente in difficoltà anche per le complicazioni delle loro condizioni di salute che le obbligano a trovarsi bloccate a letto e a non poter andare ad assistere subito il proprio figlio. Gli altri famigliari, invece, sono più che altro impotenti, non possono fare altro che aspettare di ricevere notizie ed accontentarsi di vedere le fotografie del nuovo arrivato. Per come possono, stanno vicino ai genitori condividendo con loro tutti i sentimenti, dalla preoccupazione alle gioia:

*“Mia moglie non è stata particolarmente in sè 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”; “erano sconvolti e destabilizzati. L'unico punto di equilibrio sono stato io”; “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. Gli altri famigliari si sono dovuti accontentare delle foto”.*

### **Dopo la nascita di mio/a figlio/a mi sono occupato di...**

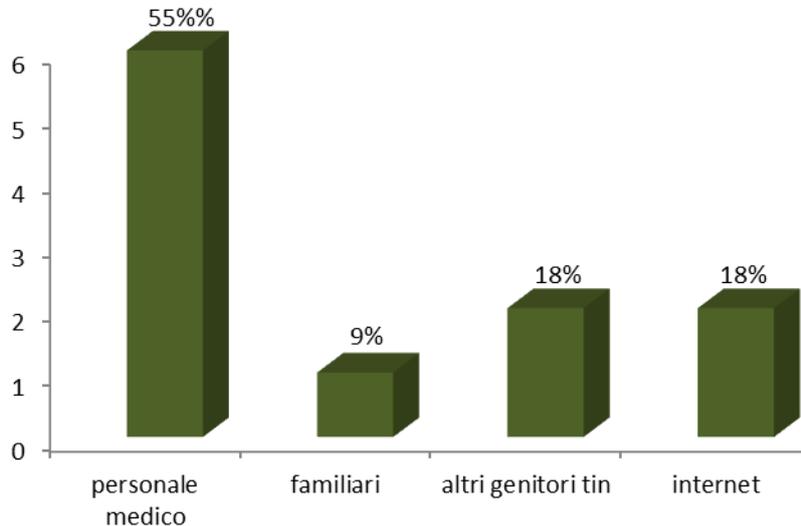
Sono diverse le cose di cui i papà si devono occupare sin dai primi momenti successivi alla nascita del figlio prematuro, a cominciare dal **supportare la compagna** che non è in buone condizioni fisiche – e talvolta anche psicologiche – e starle vicino (37%). Si occupano poi del resto della famiglia, soprattutto se ci sono altri figli primogeniti, e di seguire le condizioni del figlio appena nato (16%). Alcuni parlano anche del lavoro, che non hanno potuto interrompere, delle mansioni domestiche e dei colloqui con i dottori per capire la situazione (10%) – *Grafico 120*



*“Tenere su il morale di mia moglie, starle vicino, accudirla, farla riprendere e stare tranquilla”; “tenere sotto controllo la situazione delle bambine e di mia moglie evitando il caos”; “tante cose, famiglia, lavoro, assistere mia moglie ect”; “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”; “ho parlato con i dottori mentre mia moglie era ancora in sala operatoria”.*

### ***I miei punti di riferimento in quei momenti...***

Così come per le mamme, anche per i loro compagni in questa fase immediata dopo al parto **i principali riferimenti sono i medici**, che spiegano la situazione e danno le prime risposte (55%). Per qualcuno anche internet è una fonte di conoscenza di un argomento che di cui spesso si ignorava l'esistenza, insieme ai genitori che si incontrano dall'ingresso nella TIN (10%) – *Grafico 121*

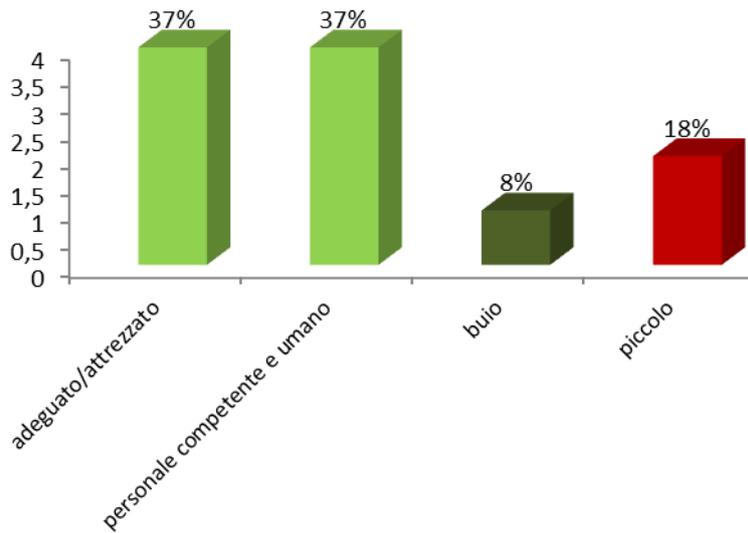


### ***Il ricovero in TIN...***

Successivamente al parto, il neonato pretermine viene immediatamente ricoverato presso la Terapia Intensiva Neonatale e l'unico familiare che può seguirlo è proprio il padre, perché la mamma non è nelle condizioni di salute per potersi alzare. Il primo contatto con gli operatori della TIN, e soprattutto con il figlio, ce l'hanno le figure paterne, che assumono un ruolo fondamentale per tutta la durata del ricovero, sia perché gli unici a poter accedere al reparto, insieme alle mamme, sia perché continuano ad occuparsi delle gestione della vita familiare e lavorativa, spesso momentaneamente abbandonata dalle loro compagne.

### ***Il Reparto in cui era ricoverato/a mio/a figlio/a...***

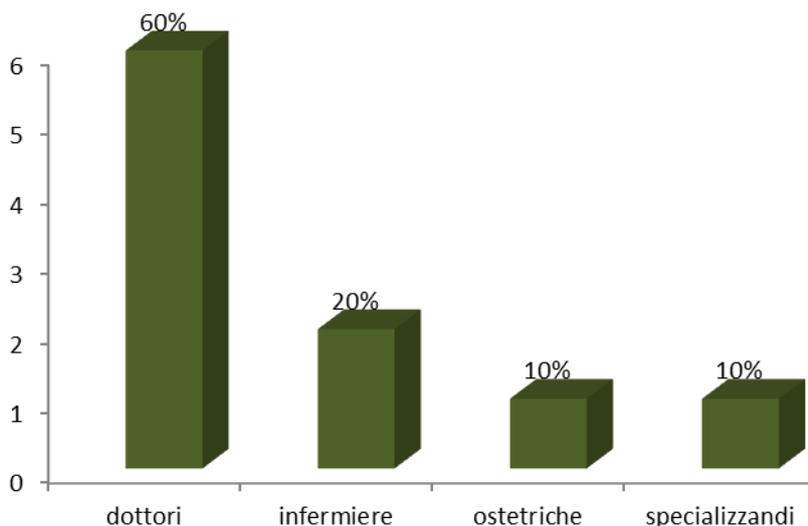
Il Reparto di Terapia Intensiva Neonatale viene considerato un **luogo adeguato ed attrezzato** per le cure necessarie ai propri figli, e la descrizione è strettamente connessa a quella del personale che ci lavora, indicato come professionale ed umano (37%). Ci sono però anche delle osservazioni rispetto ai **limiti degli spazi** di questo reparto (18%), elemento già emerso dalle narrazioni delle mamme – *Grafico 122*



*“sicuramente molto attrezzato, e questo mi tranquillizzava e poi molto professionale pur mantenendo sempre la propria umanità”; “Come entrai 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”; “Un posto dove lavorano persone meravigliose”; “piccolo, ma molto attrezzato e con personale davvero qualificato”; “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 in Reparto...**

Le prime figure che si ricordano sono i medici (60%), probabilmente perché il primo colloquio all’ingresso in TIN viene effettuato con il neonatologo di riferimento. Vengono poi nominate le infermiere, le ostetriche e gli specializzandi – *Grafico 123*



*“una dottoressa della TIN che mi ha spiegato la situazione delle bambine”; “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”; “delle ostetriche simpaticissime col sorriso stampato molto gentili e disponibili”; “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”.*

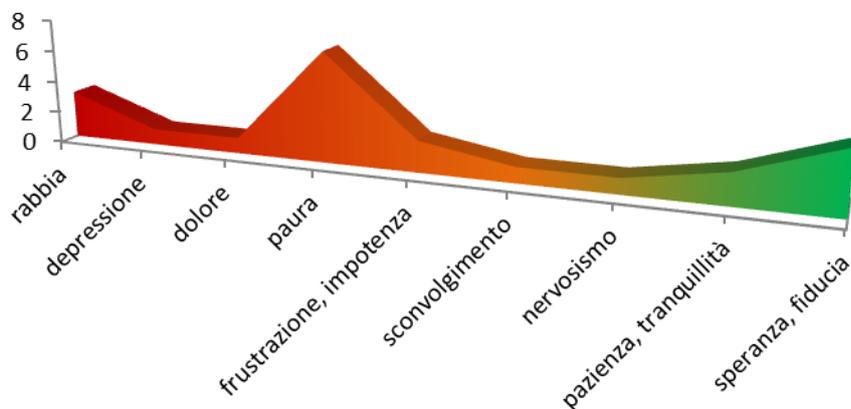
### **Gli operatori...**

Anche nelle narrazioni dei papà gli operatori delle TIN si ricordano con molta **positività**, sia per la loro competenza che per l’aspetto umano, la gentilezza, l’attenzione ed il conforto dato. Si sottolinea anche il contrasto tra il loro impegno, quasi eroico, e l’inadeguatezza delle strutture di accoglienza:

*“sono stati grandiosi”; “persone meravigliose era come stare all'interno di una grande famiglia”; “Erano degli angeli”; “sempre pronti e preparati”; “Molto gentili, preparati ed umani, nonostante i bambini fossero tanti e avessero sempre un sacco di cose da fare”; “gli operatori facevano il massimo, lavorando però al S. in condizioni non adeguate”.*

### **I miei stati d’animo in quel periodo...**

Nonostante nelle narrazioni delle mamme vengano descritti dei compagni forti e positivi, in realtà anche per loro durante il periodo di ricovero prevalgono i sentimenti negativi, soprattutto di **paura** (32%) e rabbia (14%), oltre che di sconvolgimento (5%), nervosismo (5%) frustrazione, impotenza (9%) e tristezza, che arriva anche alla depressione in qualche caso (4%). Ci sono però anche la **speranza e la fiducia** (18%), e la tranquillità che li rende pazienti (9%) – *Grafico 124*



*“paura che le cose potessero peggiorare”; “paura iniziale ma poi tranquillità”; “frustrazione e speranza”; “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”; “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 perchè non sapevo cosa poteva succedere e se c’è la poteva fare o no”; “In quel periodo ho cominciato a soffrire di depressione, e ne soffro tutt'ora”.*

### ***Mia moglie/compagna ed il resto della famiglia in quel periodo...***

In famiglia si condividono gli stessi sentimenti, spesso altalenanti a seconda delle condizioni di salute dei bambini. **Le compagne appaiono le più preoccupate e provate**, ma anche il resto della famiglia vive l'ansia e la paura, anche se gradualmente ci si tranquillizza:

*“Mia moglie era devastata fisicamente e psicologicamente”; “mia moglie era preoccupata ma cercava di mantenere la calma”; “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”; “tutti con molta ansia però stando uniti tutti insieme abbiamo superato gli ostacoli”; “quando Giacomo ha passato la prima settimana tutti si sono un po' rilassati”.*

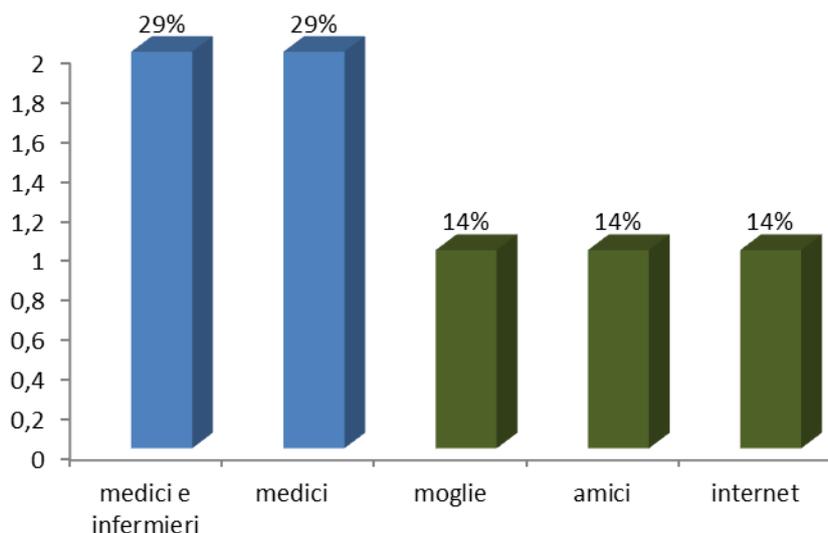
### ***Gli aspetti critici e positivi del periodo di ricovero...***

Sono molteplici gli elementi di criticità descritti: la carenza di spazio nelle TIN, le condizioni cliniche critiche e mutevoli del proprio figlio ricoverato, responsi eccessivamente negativi dei medici, la distanza geografica da percorrere quotidianamente per raggiungere il centro, il senso di solitudine, le difficoltà nel far conciliare le esigenze del neonato e quelle degli altri figli a casa. Sono invece considerati positivi l'adeguatezza della struttura e la professionalità degli operatori, il supporto ricevuto da altri genitori conosciuti in TIN e dall'associazione, la possibilità di accesso al reparto 24h:

*“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”; “chiusura del dotto di Botallo per la bambina, carenza di spazio per il reparto”; “una dottoressa del San Giovanni 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 costituito dall'altissima professionalità e passione per il lavoro della maggior parte degli operatori incontrati”; “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”; “Gli aspetti positivi 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”; “era difficile conciliare le esigenze della nostra primogenita con la nostra voglia di stare in reparto”; “i km percorsi tutti i giorni, ma la cosa positiva ci ha aiutato molto la croce bianca e l'associazione”.*

### ***I miei punti di riferimento in quel periodo...***

I medici ed operatori della TIN restano il principale punto di riferimento per tutto il periodo di ricovero –  
*Grafico 125*

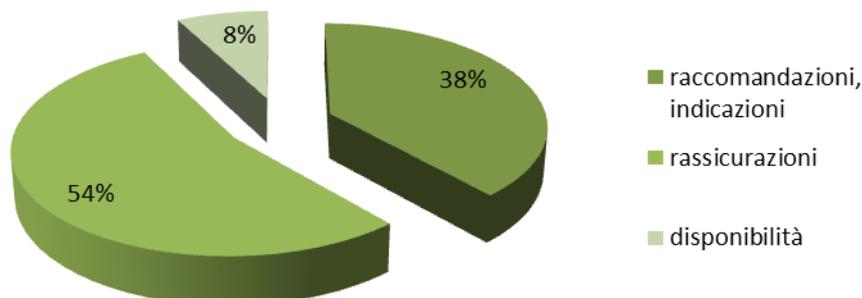


*“I medici. Ogni giorno ci aggiornavano sulla situazione e su come aveva passato la notte”; “il caro amico dott. P. e la cara amica dott.ssa B.”; “parlavo molto con mia moglie”; “con gli amici sul lavoro”.*

### Le dimissioni

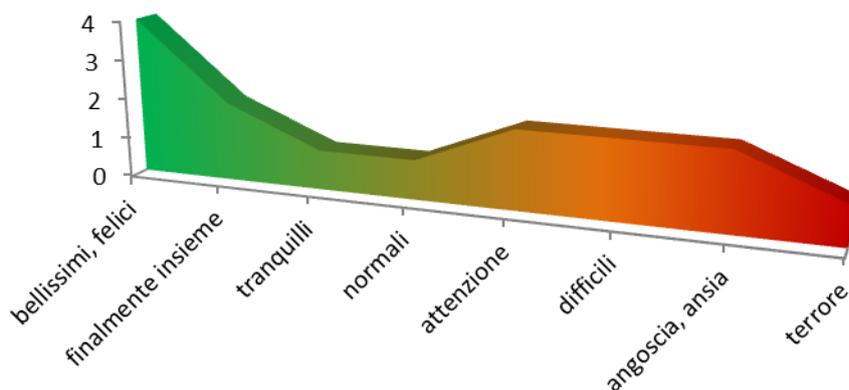
#### Prima delle dimissioni i medici ci hanno detto...

Così come indicato dalle testimonianze delle mamme, prima delle dimissioni vengono date **rassicurazioni** sullo stato di salute ormai buono dei propri figli (54%) e raccomandazioni su come comportarsi e gestire le cure del bambino 38% – *Grafico 126*



#### I primi giorni a casa...

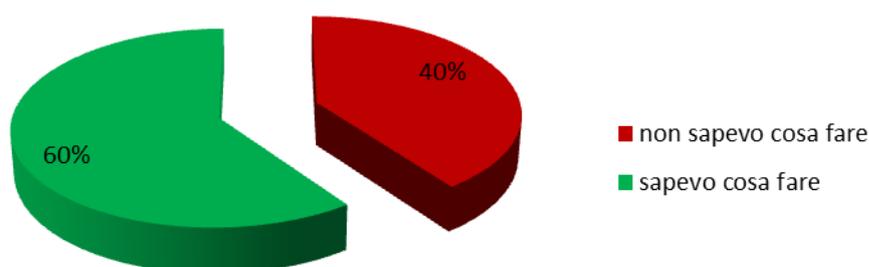
I sentimenti provati durante i primi giorni a casa insieme al figlio nato prematuro sono soprattutto ricordati come **un periodo bello e di felicità** (27%), in cui la famiglia è finalmente riunita (13%). Sono però anche dei giorni difficili, in cui l’ansia per le cure intensive che il figlio richiede e per il senso di precarietà persistono ancora (13%) – *Grafico 127*



*“sono stati bellissimi, con un po' di angoscia di sottofondo, ma bellissimi”; “Belli e difficili”; “eravamo felicissimi”; “finalmente una famiglia”; “premurosi e attenti”; “Avevamo il terrore che stesse male non dormivamo mai x tenerlo sotto controllo”.*

#### **Sapevo/non sapevo cosa fare in quei giorni...**

La percezione di sicurezza e consapevolezza su come orientarsi si suddivide tra un 60% di papà che sapevano cosa fare ed un 40% che invece lamenta di non avere avuto punti di riferimento. I riferimenti restano sempre le equipe delle TIN anche successivamente alla dimissione – *Grafico 128*

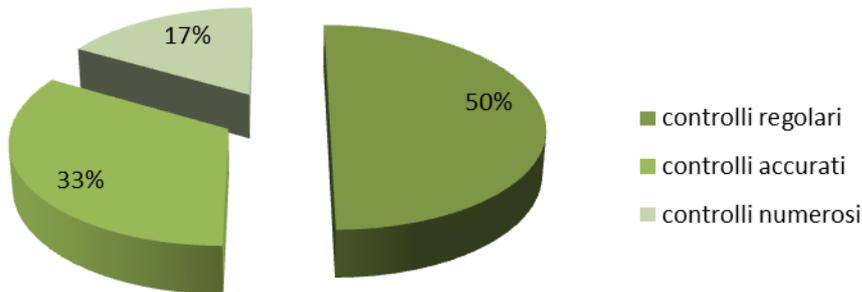


*“Si sapevamo cosa fare. Quando si passano 64 giorni in TIN in qualche modo vieni addestrato a gestire la situazione. Dopo la dimissione non si viene abbandonati anzi, i primi periodi è un continuo correre tra casa ed ospedale tanto che ci si chiede se non era il caso di tenerlo ancora in ospedale. Ma è giusto così”; “si diciamo perchè l'ospedale ci è stato molto vicino e continua a seguirti anche fuori”; “Non lo sapevo, i medici hanno fatto quello che hanno potuto, ma ci è sempre mancata un figura di riferimento”.*

## Il follow up

### I controlli in ospedale e le cure che seguiva mio/a figlio/a...

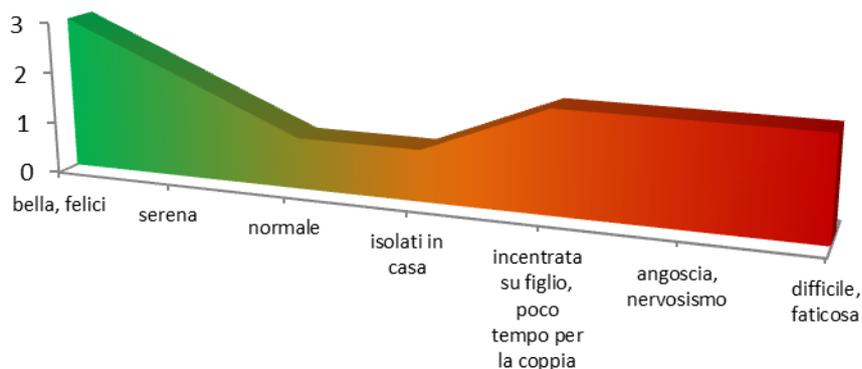
Le visite di follow up vengono **valutate positivamente**, considerati ben programmati e regolari, accurati e, così come per le mamme, anche numerosi. Per quanto riguarda il pediatra, per il 50% è un riferimento in integrazione alle visite di follow up, per l'altra metà è considerato inadeguato – *Grafico 129*



*“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”; “Tutto programmato in follow up”; “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. 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”; “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”; “Il pediatra era bravissimo”.*

### La mia vita in famiglia...

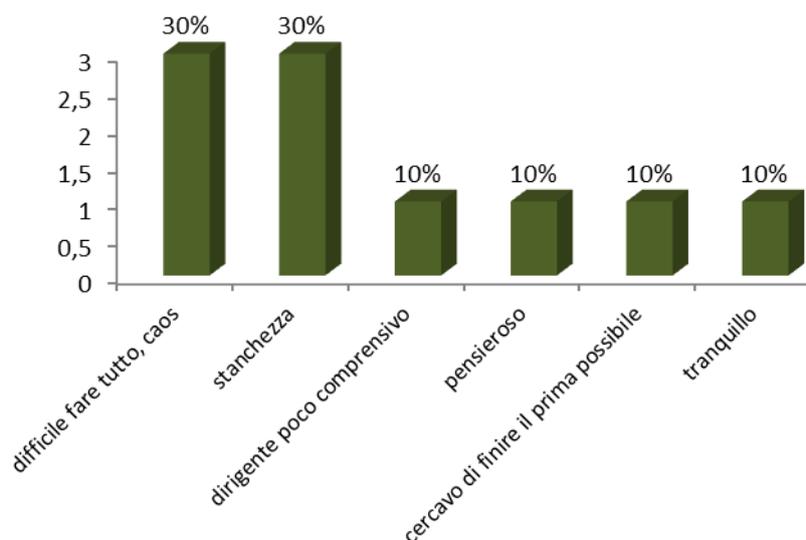
Le giornate in famiglia diventano prevalentemente **belle e vissute con felicità** (23%), serene (16%), anche se vengono anche accennate le **difficoltà e la fatica** (15%), il senso di angoscia e nervosismo che ancora persiste (15%), e in qualche caso incentrata a tal punto sui figli da sacrificare la coppia (15%) – *Grafico 130*



*“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”; “bella, angosciata, ma bella”; “più o meno serena, comunque felici”; “finalmente tranquilla”; “dura e faticosa”; “Difficile. il tempo per noi inesistente, e mia moglie era sempre molto nervosa, nonostante cercassi di aiutarla il più possibile”, “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”.*

### **Il lavoro in quel periodo...**

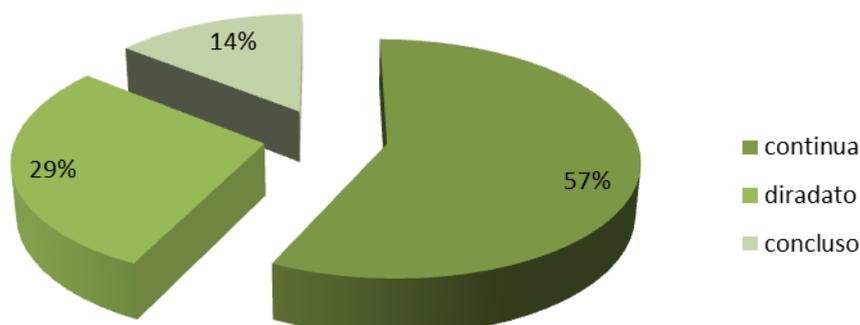
In riferimento al lavoro, emergono soprattutto gli **aspetti critici nella gestione del periodo delle cure del figlio prematuro** (30%) e la **stanchezza fisica** dovuta alla suddivisione delle giornate tra lavoro, visite all'ospedale e famiglia (30%); in generale, sono rare le situazioni di tranquillità – *Grafico 131*



*“dura, molto dura. Si dorme poco e si è perennemente stanchi. Ma mi bastava guardare mio figlio che mi tornavano le forze”; “era difficile fare tutto”; “un caos”; “Ero stanco e demotivato”; “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”.*

### **Il percorso di cura oggi...**

I controlli di follow up sono nella maggior parte delle storie ancora **in corso** (57%), in alcuni casi si stanno diradando (29%) ed in qualche altro caso si sono conclusi e ora i bambini seguono solo più i controlli standard dal pediatra – *Grafico 132*



### **So/non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura...**

A questo punto del percorso, la consapevolezza e le certezze su come orientarsi sono ormai rilevate in tutte le narrazioni, e, pur rimanendo un riferimento i medici delle TIN, il pediatra di base assume un ruolo più importante nella cura dei figli, segno che le maggiori criticità cliniche sono state superate:

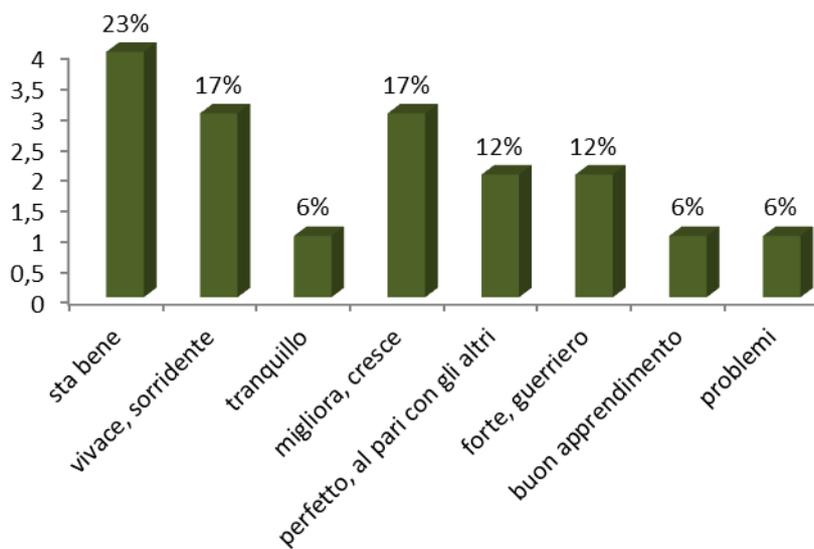
*“Adesso va un po' meglio, abbiamo la pediatra di base ed anche la neonatologia in ospedale”; “Sappiamo bene cosa fare anche perchè ormai il grosso lo abbiamo già fatto. Ora il pediatra di base è il riferimento, in ospedale ci andiamo poco, solo per il follow up e per alcune visite di routine che fanno i bimbi prematuri”.*

Non vengono quasi più citati elementi di criticità, ma solo considerazioni positive che indicano la soddisfazione relativamente ai progressi e agli esiti ottenuti.

Rispetto al centro di riferimento, nella quasi totalità dei casi ci si è continuati a rivolgere all'ospedale presso il quale si è svolto il follow up, senza cambiare strutture.

### **Mio figlio oggi...**

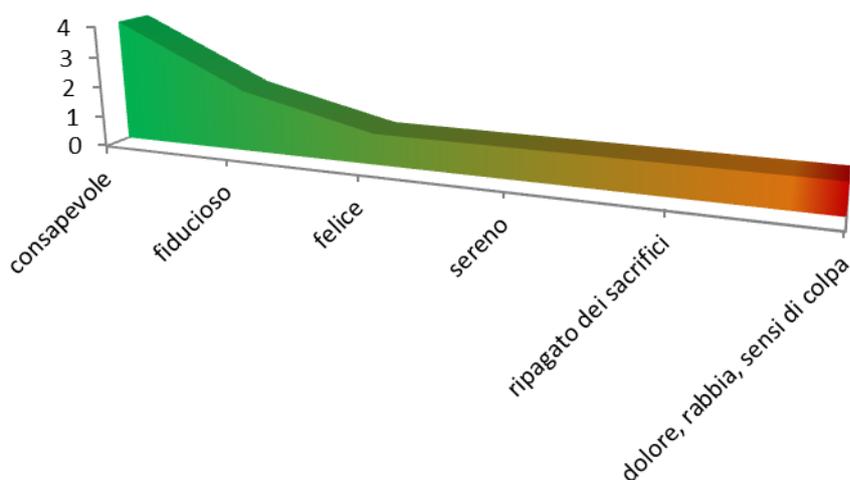
Allo stato attuale i bambini vengono descritti come **sani, vivaci**, che crescono e superano gradualmente le problematiche residue della prematurità, forti e combattivi, sempre più al pari se non già al pari dei bambini non pretermine. Raramente si accennano problematiche specifiche ancora evidenti – *Grafico 133*



*“Oggi ha dieci mesi anagrafici e sta benissimo. è un bambino bellissimo, tranquillo e gioioso. sorride sempre, dorme benissimo”; “fantastica una piccola peste”; “ha 18 mesi, è molto vivace e sveglia”; “I miei figli sono straordinari, fortunatamente tutti i valori della crescita sono a posto.... E loro crescono a vista d’occhio”; “Va molto meglio ed è una gioia continua. E’ un guerriero e lo dimostra ogni giorno. I bimbi prematuri sono speciali”; “sta benissimo, e quasi al passo con i bambini nati a termine, e ci da tantissima gioia e migliora di giorno in giorno”; “ha 18 mesi, un bel po’ di problemi, ma una grande combattività e voglia di superare tutto alla grande”.*

### ***I miei stati d’animo oggi...***

Lo stato d’animo maggiormente descritto è la **consapevolezza acquisita dall’esperienza vissuta** durante il percorso di cura per nascita pretermine, ci si sente cambiati in meglio (40%), si ha una visione più positiva del futuro (20%), ci si sente felici, sereni, ripagati dei tanti sacrifici fatti (10%); in qualcuno persiste ancora il dolore, la rabbia ed il senso di colpa (10%) – *Grafico 134*

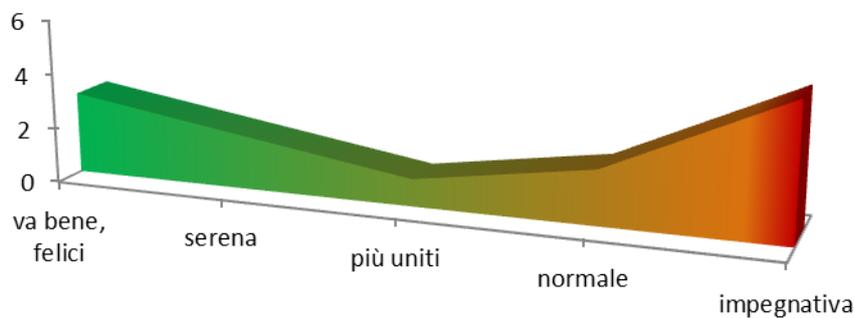


*“Vedere dei bimbi di 500/600/700/800 grammi lottare per la vita è un’esperienza che ti apre gli occhi. Ci si rende conto dei valori della vita e non dai più nulla per scontato”; “Ho imparato che anche se la strada è in*

salita non bisogna arrendersi”; “non diamo più niente per scontato, siamo stati molto fortunati e sappiamo di aver rischiato grosso. Siamo ancora più uniti”; “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 vita in famiglia...**

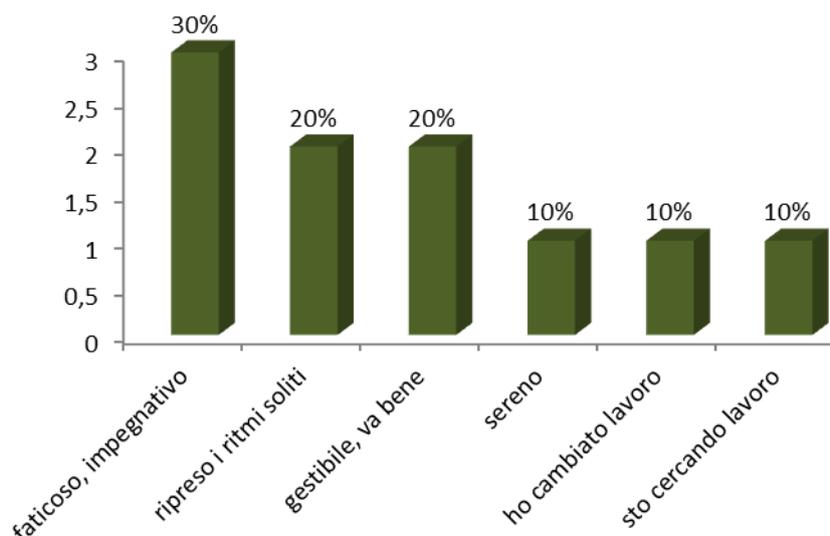
Il ritorno alla quotidianità familiare risulta in maggior parte **impegnativo e piuttosto difficoltoso** (39%), ma ci sono anche descrizioni di scenari vissuti positivamente e con felicità (23%) e serenità (15%) – *Grafico 135*



“Va bene. anche se la gestione coppia, bambino lavoro è molto impegnativa”; “è un po' più incasinata, ma più gioiosa”; “e molto difficile anche se il sorriso non manca mai”; “É sempre al massimo sempre dietro ai figli per cercare di stare bene tutti”; “Siamo felici”; “una vita normalissima come una famiglia normale”.

### **Il lavoro...**

Le attività lavorative continuano ad essere un elemento di fatica nella gran parte dei casi, ma in generale si sono ripresi i ritmi a pieno regime ed in alcuni casi lo si riesce a gestire con gli impegni familiari – *Grafico 136*

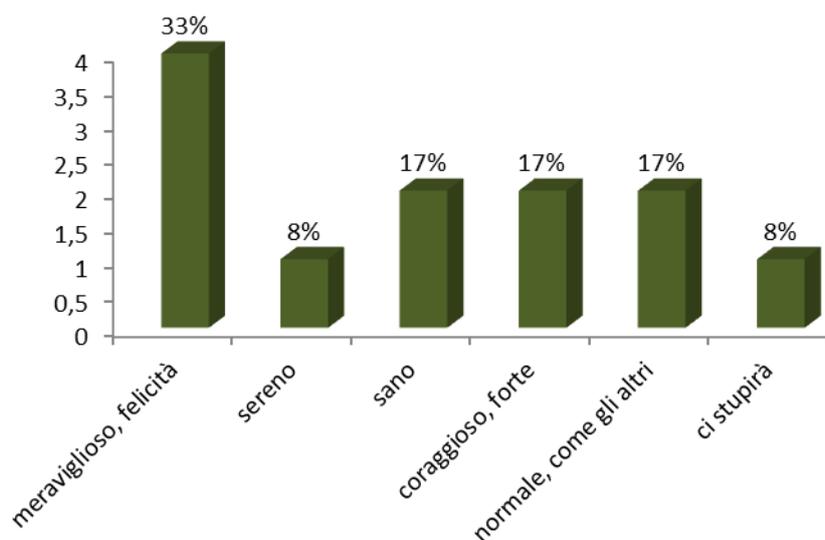


*“Grazie al cielo abbiamo un lavoro che ci lascia molta libertà negli orari, quindi ci gestiamo con la baby sitter abbastanza bene, anche se è molto faticoso”; “lo svolgo ma è difficile”; “Il lavoro mi porta via molto tempo (circa 14 ore) però menomale c’è”; “ho6 ripreso alla grande”; “ripreso a pieno regime, ritagliandomi del tempo per stare con mio figlio”.*

### Il futuro

In quasi tutti i casi il percorso di cura sta ancora proseguendo e si sa che andrà avanti fino ai 2/3 anni di vita del bambino, o in ogni caso fino a che sarà necessario.

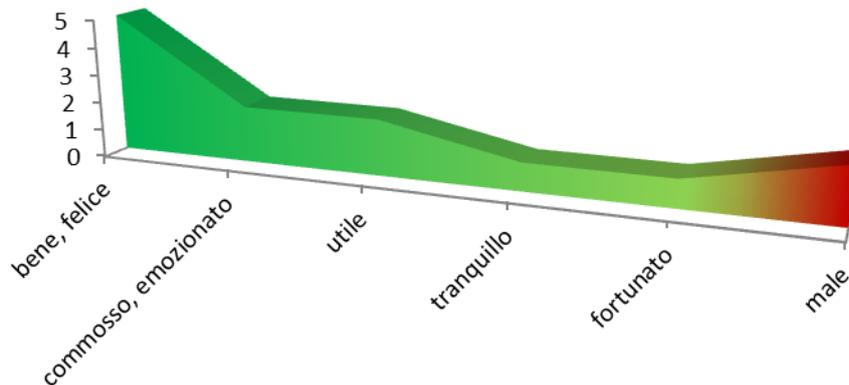
Sono tutte **positive le immagini che i papà hanno del futuro dei loro figli nati prematuramente**, che ci si aspetta che possano essere felici, sani, forti, e che facciano una vita come tutti, normale – *Grafico 137*



*“un futuro radioso e ricco di felicità”; “avanti con coraggio”; “forte e sano”; “Felice e sereno!”; “sereno come gli altri bambini”; “Assolutamente normale”.*

## La narrazione

L'esperienza della narrazione è stata valutata in gran parte positivamente anche dai papà interpellati, che si sono sentiti bene e felici nel raccontare l'esperienza vissuta (39%), talvolta anche emozionati per aver rivissuto sensazioni forti (15%), e utili ad altri genitori che stanno vivendo quanto da loro già passato (15%). Ci sono però anche dei papà che esprimono il dolore provocato dall'aver ripercorso l'esperienza (15%) – Grafico 138



*“Felice perché Eleonora sta bene e non ha evidenti segni di prematurità”; “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 altre possa essere di aiuto ad altre persone!”; “Bene e commosso. Bene perché sicuramente aiuterà qualche neogenitore ad affrontare meglio questo duro percorso. Commosso perché rivivere queste emozioni è sempre un'esperienza forte”; “molto bene mi ha fatto rivivere sensazioni forti ma molto vere”; “Fa sempre male rivangare i ricordi di quel giorno in cui ho rischiato di restare solo”.*

La frequenza delle parole ed espressioni utilizzate nelle storie dei papà non si discosta molto da quella delle loro compagne. Anche nelle loro narrazioni, infatti, ricorrono le espressioni che enfatizzano il significato di quanto raccontato, quali “molto”, “tutto”, “tutti”.

“Bambina/o” e “figlia/o” sono gli assoluti protagonisti dei racconti, seguiti dalla “moglie/compagna”, così come nelle storie delle mamme i figli ed il marito/compagno sono le figure attorno alle quali o con le quali ruotano gli eventi. A conferma di ciò, l'utilizzo ricorrente dei verbi al plurale “abbiamo”, “siamo”, e di espressioni quali “nostro/a”, “famiglia”, “con”.

Viene inoltre scandita in maniera altrettanto precisa come nelle storie delle mamme la temporalità degli eventi, attraverso le espressioni “giorno/i”, “mese/i”, “settimana”.

“Tin”, “ospedale”, “reparto” sono i contesti di cura maggiormente rappresentati e molto vissuti anche dai papà durante le fasi più delicate del percorso di cura del figlio prematuro. “Medici”, “dottoressa/dottore”, “infermiera/i” ne sono invece i punti di riferimento.

Il secondo contesto rappresentato, dopo il reparto, è la “casa”, con la descrizione della vita familiare successivamente alle dimissioni e nella dimensione del presente. Insieme alla casa diventano frequenti i termini “visita/e”, “pediatra”, “follow up”, “controllo”, che rappresentano il proseguo delle cure.

I termini “bene”, “felici/e”, “positivi”, “avanti”, “tranquillo”, testimoniano la generale visione ottimistica che si è mantenuta lungo tutto il periodo vissuto e che si mantiene anche relativamente al futuro, nonostante la forte “paura” provata anche dai papà ed espressa frequentemente.

Si intravede però anche la fatica di quel periodo, testimoniato dai verbi “fare/fatto”, “andare/andato”, “dovuto”, che indicano i numerosi impegni e spostamenti richiesti durante il ricovero della compagna prima e del figlio poi. “Lavoro” è un altro termine ricorrente, che spesso fa da sfondo alle vicende raccontate perché nonostante tutto non lo si è potuto interrompere ed ha quindi rappresentato un ulteriore elemento di fatica. Altri termini che confermano il periodo di difficoltà vissuto sono “difficile”, “male”, “critici”.

Fig. 11



### **Le storie di altre figure familiari di bambini nati prematuri**

Una piccola parte delle narrazioni pervenute proviene dai nonni di bambini nati pretermine di età compresa tra i 3 ed i 16 mesi, quindi con un percorso di cure ancora in corso.

Ripercorrendo anche con loro le diverse fasi, si può notare come anche per i nonni sin dalla gravidanza ci sia un coinvolgimento emotivo importante. Il periodo di gravidanza viene infatti descritto come una fase di attesa anche per loro, vissuta con tranquillità o ansia, a seconda delle condizioni della mamma.

L'evento del parto coglie impreparati anche loro e rappresenta l'ingresso in un mondo che non si conosceva e a cui non si aveva pensato prima. A partire dal ricovero della mamma in ospedale, però, la loro presenza è inevitabilmente più diradata, perché difficilmente gli è concesso di poter stare in ospedale insieme ai genitori. Restano quindi in attesa di avere notizie, attesa che viene descritta come lunga e vissuta con molta apprensione e turbamento. In riferimento ai reparti delle TIN, si sottolinea il limite degli orari e delle visite imposto, che in qualche modo li ha esclusi dal vissuto dei genitori. Tale situazione di esclusione prosegue poi anche successivamente alle dimissioni del bambino, che resta nelle prime settimane molto fragile e per questo deve ridurre il più possibile i contatti con l'esterno e le altre persone al di fuori dei genitori; le porte per loro a volte continuano a restare chiuse anche dopo il rientro a casa. Il supporto che in questa situazione si cerca di dare è di sostegno morale ma anche organizzativo, per alleggerire il più possibile il carico di impegni alla mamma.

Oggi però i nipoti vengono descritti con meraviglia per come hanno superato i problemi, ad indicare che le fasi più critiche sono passate ed il percorso sta avendo un esito positivo. Spesso compare la parola "miracolo", utilizzata per spiegare il loro stupore. Resta però, insieme alla felicità, uno sfondo di ansia per il timore che possano comparire altre complicazioni e per il considerare ancora fragili i loro nipoti arrivati prematuramente.

Prevale comunque la positività e la speranza di un futuro sereno e di salute per questi bambini.

## **Le interviste ai key opinion leader: i professionisti sanitari e le associazioni**



### Le interviste ai professionisti sanitari

Oltre alle narrazioni dei genitori e famigliari di bambini nati prematuri, si sono raccolte testimonianze dirette di professionisti sanitari che si occupano di prematurità presso Centri di cura esperti e di riferimento sul territorio nazionale, con l'intento di integrare i racconti delle specifiche esperienze con una visione da un lato più interna dal punto di vista dell'organizzazione delle cure, e dall'altro più di sistema rispetto all'andamento di questi percorsi di cura a livello nazionale.

Con i referenti medico-sanitari si è utilizzato lo strumento dell'intervista strutturata, che ha previsto di affrontare le seguenti tematiche:

- **La prevenzione** al rischio di nascita pretermine durante la gravidanza ed il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano l'evento del parto prematuro.
- **Le cure ed i servizi** per i neonati ed i loro genitori durante il periodo di ricovero in TIN, l'organizzazione del reparto e le figure professionali di maggior riferimento.
- **Livelli di uniformità e difformità** nell'organizzazione della *care* tra i Centri esperti sul territorio nazionale.
- **Le reti sul territorio** con i ginecologi, i pediatri e gli altri specialisti.
- **Le aspettative, le necessità e le richieste delle famiglie** che vivono un percorso di cura per nascita pretermine.
- **Le esigenze dei Centri esperti** e degli operatori delle TIN.

Si sono effettuate complessivamente 9 interviste a professionisti con il ruolo di primari, neonatologi, pediatri e fisioterapisti presso le seguenti Terapie Intensive Neonatali:

- Struttura Complessa Pediatria TIN, Ospedale Santa Croce – Moncalieri (TO)
- Reparto di Terapia Intensiva Neonatale a direzione Universitaria del Presidio Ospedaliero Sant'Anna, Città della Scienza e della Salute – Torino
- Unità Terapia Intensiva e Patologia Neonatale, Dipartimento Salute della Donna e del Bambino, Azienda Ospedaliera-Università di Padova
- Unità Semplice di Patologia Neonatale, Pediatria, Ospedale Dell'Angelo – Mestre (VE)
- Neonatologia del Policlinico di Modena
- Neonatologia dell'Ospedale Pediatrico Meyer – Firenze
- Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale Careggi – Firenze
- Terapia Intensiva Neonatale Ospedale Santissima Annunziata – Taranto
- Dipartimento per il Ritardo Mentale e dell'UOC Pediatria e Genetica Medica, Responsabile del Centro di Riferimento Regionale Prevenzione, Diagnosi, Cura Malattie Genetiche Rare associate a Ritardo Mentale o a Involuzione Cerebrale Senile, I.R.C.C.S. Associazione Oasi Maria Santissima - Troina (EN)

Di seguito si riportano i testi integrali delle interviste effettuate.

**Dott. Antonio Marra, Direttore Struttura Complessa Pediatria TIN, Ospedale Santa Croce – Moncalieri (TO)**

Faccio questo mestiere da: 35 anni

*Quanto è presente il tema della prevenzione alle nascite pretermine nella società (nelle strutture sanitarie, nei luoghi di lavoro)...*

La vera prevenzione implicherebbe cambiamenti di tipo sociale perché si dovrebbe agire sugli stili di vita – ad esempio sull'alimentazione, sull'età alla gravidanza, sulla scelta consapevole di diventare genitore, sul lavoro - e consisterebbe nel fare gravidanze programmate sin dall'inizio, fornendo un supporto alle mamme dall'inizio del percorso di gravidanza. Tutte cose che in Italia avvengono poco. Come sappiamo, le nascite premature nel nostro Paese rappresentano il 7% delle nascite complessive e questo dato è stabile nel tempo, non si abbassa.

Sulle donne che hanno già avuto una gravidanza prematura si fa prevenzione perché vengono seguite molto di più, fanno dei controlli in più che però non allargherei a tutte le gravidanze.

Dal punto di vista lavorativo, c'è una grande differenza tra chi lavora nel settore pubblico o comunque è una lavoratrice dipendente, che può fermarsi prima, e chi lavora nel privato, magari in una condizione di precariato, che spesso lavora fino a pochi giorni prima del parto.

*Il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

Secondo la mia esperienza, le famiglie cascano dal peso, non se lo aspettano, per loro la nascita prematura rappresenta un evento improvviso. Bisogna poi tenere conto che ad un figlio prematuro corrisponde una mamma prematura, che non ha ancora avuto il tempo di prepararsi a diventare genitore; magari non si è ancora deciso il nome del figlio e non si è preparata la cameretta. Poi ogni mamma impara e recupera in fretta, ma va facilitata. Per questo dico che bisogna considerare che ci sono due prematuri in una famiglia, non uno.

Inoltre l'ingresso in TIN, per quanto si cerchi di aiutare, è sempre ed inevitabilmente un momento traumatico, perché implica il vedere un figlio che non corrisponde all'immagine che ci si era creati.

*Come si svolge un percorso di cura per nascita pretermine presso la sua struttura di appartenenza e quali sono le principali figure di riferimento...*

Alcune mamme partoriscono all'improvviso, ma nella maggior parte delle volte vengono ricoverate nel Reparto Ostetricia di questo stesso ospedale, dove si cerca di ritardare il parto. Lì avviene il primo nostro incontro con le mamme, alle quali si inizia a spiegare che cosa vuol dire una nascita pretermine ed il percorso di cura che si susseguirà.

Dopo il parto si fa un affiancamento alle mamme per abituarle all'incubatrice. La nostra TIN è aperta, i genitori possono entrare e fermarsi quando e quanto vogliono, non ci sono limiti di orari. Se possibile, cerchiamo solo di tenere la TIN chiusa durante il momento di consegna infermieristica, per facilitare il lavoro degli operatori. Dove ci sono strutture moderne il 24h è reale perché ci sono gli spazi adeguati, ma nel nostro caso in realtà i genitori non si fermano mai per l'intera giornata perché i nostri spazi sono un po' limitati. In ogni caso noi garantiamo l'accesso libero sia alle mamme che ai papà, che per noi sono la stessa

cosa; entrambi fanno indifferentemente la marsupio-terapia. Agli eventuali fratellini diamo il permesso di entrare solo quando la situazione del bambino si è un po' stabilizzata, mentre i nonni possono accedere su richiesta.

Durante i primi giorni di ricovero del bambino solitamente è ricoverata anche la mamma, quindi sfruttiamo questa sua vicinanza per affiancarla nell'insegnarle sin dall'inizio a tirare il latte. Diamo una grande attenzione all'allattamento da subito, già dalle prime ore; c'è una banca del latte di supporto per i primi giorni, nel caso in cui la mamma non riesca a tirare il latte. In generale nelle cure all'inizio c'è molta delega alle infermiere, ma gradualmente le mamme vengono coinvolte sempre più nella cura del figlio. Si dedica molto tempo alla marsupio-terapia, che per natura richiede tempo, altrimenti rischia di diventare uno stress sia per il bambino che per le mamme, che vanno aiutate anche in questa fase.

Nei casi di lungodegenza, proponiamo di ricoverare nuovamente la mamma prima della dimissione, per farle fare delle prove, ovvero lei ed il figlio sono all'interno della struttura ma solo la mamma si occupa della cura del figlio, in autonomia. Si tratta di un periodo di pre-dimissione che proponiamo in maniera facoltativa, chi può lo segue, chi invece ha dei problemi famigliari – ad esempio altri figli a casa – viene dimesso direttamente. Inoltre, visto che nella nostra struttura arrivano molte famiglie che provengono anche da luoghi distanti, abbiamo una casa di supporto per ospitare le famiglie. Si tratta di una struttura a disposizione sia del nostro ospedale che dell'ospedale pediatrico, e nella quale ci si occupa eventualmente anche dei fratellini dei bambini ricoverati.

Nei giorni immediatamente successivi alla dimissione, è a disposizione per le mamme un ambulatorio dell'allattamento che è seguito da una dottoressa esperta che supporta nel passaggio all'allattamento diretto.

Il primo follow up viene programmato 15 giorni dopo le dimissioni del bambino e si sviluppa nel tempo, diventando sempre più rado. Preferibilmente cerchiamo di mantenere gli stessi riferimenti medici che ci sono nella TIN e tutti internamente alla struttura, senza delegare a specialisti esterni, perché penso che i cambi di centri e figure di riferimento non siano positivi, in parte perché ogni centro e ogni professionista ha un suo approccio specifico, e poi perché si rischia di non avere più un centro di riferimento stabile.

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, anzi a volte sono proprio questi i casi più difficili. I bambini rischiano di essere considerati come dei non prematuri, quando in realtà gli manca più di un mese di maturazione. Anche le loro mamme possono andare in crisi perché si sentono abbandonate, ma anche per loro c'è stata una ferita iniziale e avrebbero bisogno di aiuto. Per quello che ne so io, questa è una situazione comune, il follow up rivolto alle prematurità più recenti viene fatto da pochissime parti, infatti non abbiamo dati.

*I Centri di Neonatologia e le Terapia Intensive (come sono, livello di adeguatezza, uniformità e difformità sul territorio nazionale) ...*

C'è una differenza di livelli di assistenza tra nord e sud che si ripercuote anche sull'organizzazione dei percorsi di cura. Tra le differenze maggiori che si possono riscontrare tra le strutture, il comportamento e gli spazi rivolti ai genitori; la TIN può essere considerata uno spazio degli operatori sanitari o dei genitori, e ciò implica comportamenti diversi. C'è da fare dei passi avanti su questo aspetto. Ci sono poi differenze negli specialisti a disposizione, non tutti ad esempio hanno psicologi e fisioterapisti.

### *Le reti tra i professionisti e sul territorio...*

Nel nostro ospedale c'è una stretta collaborazione con i ginecologi nei casi di gravidanze a rischio.

In generale, noto che gli scenari che vengono prospettati da noi in TIN a volte differiscono da quelli forniti da ginecologi e pediatri che spesso sono eccessivamente negativi, frutto di un diffuso atteggiamento di medicina difensiva che in qualche modo deresponsabilizza i professionisti.

C'è poi 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 abbiamo provato a coinvolgerne alcuni invitandoli alle riunioni di pre-dimissione ma non è stato un tentativo incisivo, non è facile. Servono dei percorsi in cui il pediatra sia dentro di fatto, ma c'è un atteggiamento di resistenza da entrambe le parti.

### *Gli aspetti critici del percorso di cura per nascita pretermine, ed i punti di forza oggi ...*

L'aspetto più critico è l'incertezza e l'alternanza di condizioni del bambino prematuro nel periodo iniziale, il genitore va molto supportato a vivere le cose momento su momento. Bisogna comunicare nel modo più adeguato, e l'aspetto più critico è proprio capire come comunicare con le famiglie. Un'altra criticità è la scomparsa frequente dei papà, che talvolta si isolano, si chiudono lasciando la mamma da sola, come se non accettassero i suoi stati d'animo ed il suo "abbandono" del resto della famiglia per stare in TIN. In queste situazioni è molto importante il supporto della psicologa, che deve aiutare il nucleo familiare.

### *La comunicazione nell'equipe...*

Una volta a settimana dedichiamo un momento al passaggio multidisciplinare delle cartelle per discutere la situazione delle famiglie, e in quei momenti vengono fuori le cose perché tutti gli operatori dicono la loro, ma sono momenti rari e non è facile creare più occasioni, ci mancano le risorse – anche se io dico che le risorse non sono mai tutto.

La comunicazione tra gli operatori è più difficile che con i pazienti. Nella nostra struttura ci sono 2 sottogruppi, qualcuno è fisso e qualcuno turna da un gruppo all'altro a seconda delle situazioni; si è creata una situazione di tensione tra i due gruppi. Abbiamo cercato di lavorare sulla comunicazione tra gli operatori, ma i tentativi fatti non sono andati a buon fine perché questo richiederebbe una disponibilità di lavoro fuori turno che non c'è tra gli operatori.

Bisogna considerare che anche le infermiere vivono le emozioni dei genitori, soprattutto nei casi di lutti. Questo non si ripercuote sulla cura individuale, ma sul singolo professionista. Chi si occupa di me? Per ora non ci sono ripercussioni sul nostro lavoro ma è comunque un fattore di rischio.

### *I punti e le figure di riferimento per le famiglie che vivono una nascita pretermine...*

Per quanto riguarda le figure di riferimento, oltre alla psicologa già citata, le infermiere rappresentano la figura cardine per la quotidianità. Poi ci sono le fisioterapiste, di grande aiuto sia per i medici che per le famiglie nel capire gli stati comportamentali dei bambini prematuri, in modo da intervenire nel modo giusto al momento giusto.

Oltre all'equipe, noi abbiamo a disposizione su richiesta un supporto religioso, mediatori culturali, l'assistente sociale, e Casa Oz per ospitare le famiglie che arrivano da lontano.

*Cosa chiedono le famiglie (richieste dirette, richieste tacite) durante il periodo di ricovero...*

I genitori vorrebbero una gomma per cancellare il percorso vissuto e farne un altro, questa esperienza non si dimentica e talvolta pensano di aver bisogno di una rete assistenziale per tutta la vita. Quello di cui hanno bisogno è capire che si può tornare alla normalità. Ogni anno noi organizziamo una festa in cui invitiamo tutte le famiglie che sono state ricoverate da noi, come occasione di raduno ma anche di esempio per chi sta vivendo un percorso di cura oggi che alla fine si arriva alla normalità.

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura...*

Avremmo bisogno di un maggior riconoscimento all'interno dell'ospedale, di una ristrutturazione fisica perché il nostro reparto è vecchio, di più spazi, di qualche risorsa in più, e personalmente dico anche di poter scegliere i professionisti con cui si collabora, in base alla motivazione professionale. Bisognerebbe cambiare sin dai percorsi di formazione, oggi i neo-professionisti non sono disposti a spendersi oltre agli orari di lavoro e alle funzioni richieste, non si fanno coinvolgere.

Mi piacerebbe poi coinvolgere di più i genitori nelle decisioni organizzative dei percorsi e anche della nostra struttura, ad esempio ristrutturare il reparto sulla base di come lo vorrebbero, perché per noi è casa loro.

**Dott.ssa Patrizia Strola, Fisioterapista presso il Reparto di Terapia Intensiva Neonatale a direzione Universitaria del Presidio Ospedaliero Sant'Anna, Città della Scienza e della Salute - Torino**

Faccio questo mestiere da: 15 anni

*Quanto è presente il tema della prevenzione alle nascite pretermine nella società (nelle strutture sanitarie, nei luoghi di lavoro)...e il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

Se durante la gravidanza si verificano problematiche che necessitano di un ricovero ospedaliero e c'è un rischio conclamato di nascita pretermine, ci può essere un primo incontro con la mamma già durante questa fase di ricovero. In tale occasione i genitori possono accedere e visitare il reparto ed incontrare i neonatologi. E' un aspetto importante questo perché il mondo della nascita pretermine è poco conosciuto, tutte le famiglie rimangono abbastanza sconvolte dal primo impatto con la Terapia Intensiva Neonatale. Per quanto noi cerchiamo di rendere familiare ed accogliente il reparto, è comunque un ambiente molto tecnologico che può impressionare e si conosce poco.

L'impressione è che, soprattutto nel caso delle gravidanze assistite, ci sia poca cura da parte dei ginecologi nell'informare sui rischi ed il significato della nascita prematura. Considerando che ultimamente ricoveriamo molti gemelli che provengono dalle gravidanze assistite, si potrebbe migliorare questo aspetto.

*Come si svolge un percorso di cura per nascita pretermine presso la sua struttura di appartenenza e quali sono le principali figure di riferimento...*

C'è una prima accoglienza già in sala parto o operatoria da parte del neonatologo, che prende subito in carico il neonato per stabilizzare le sue condizioni. Poi il bambino viene portato in TIN nella stanza dedicata alle urgenze, dove riceve le prime cure, si fornisce l'adeguata assistenza respiratoria se necessaria, vengono inseriti i cateteri per l'alimentazione e l'infusione dei farmaci e si praticano tutti gli altri interventi necessari.

Si protegge il neonato dal dolore, con facilitazioni sia farmacologiche che non farmacologiche. Successivamente viene spostato in un'incubatrice nella stanza delle cure intensive.

Il primo ad essere ricevuto è il papà, che dopo il parto viene subito accolto da noi nella saletta dei genitori, non appena il neonato è stabilizzato viene chiamato a vederlo e a parlare direttamente con il neonatologo. Se le condizioni del bambino lo permettono, glielo facciamo tenere da subito in braccio. Dopo questo primo incontro con il figlio, lo invitiamo a riportare tutte le informazioni alla mamma ricoverata, anche con delle foto. La mamma viene in reparto appena può, in base alle sue condizioni di salute. Viene da subito sostenuta nel tiraggio del latte, che può fare sia nel reparto che a casa, affittando un tiralatte. L'infermiera e le ostetriche le danno le prime informazioni per l'allattamento. C'è anche una banca del latte per le mamme che hanno poco latte, che funziona molto bene grazie alle donazioni delle mamme che invece ne producono in eccesso. Sin dai primi giorni promuoviamo il metodo marsupio e l'avvio dell'allattamento materno.

Il nostro reparto è aperto 24h sia ai genitori che agli eventuali fratellini, mentre i nonni o altri parenti possono accedere su appuntamento, per evitare un affollamento eccessivo. Viene consegnato ai genitori un badge che serve per entrare in reparto, inoltre ognuno di loro ha un proprio armadietto a disposizione in cui tenere i propri effetti personali ed i vestiti per stare in reparto, così quando arrivano si possono cambiare in una stanza dedicata e appartata.

Nel nostro reparto c'è una stanza per le emergenze, una stanza per la terapia intensiva da 6/8 posti, una sala per la terapia sub intensiva da 9/10 posti ed una sala per la terapia minima, utilizzata per la pre-dimissione, con 4 posti. Non è sempre detto che per ogni bambino si segua tutto il percorso, ma solitamente lo spostamento da una stanza ad un'altra è graduale, sulla base delle sue condizioni. Ci sono poi degli spazi per genitori: una sala dove si possono cambiare, un bagno con una doccia, una sala con il frigorifero e poltrone reclinabili eventualmente per distendersi. C'è inoltre una sala per il tiraggio del latte – *lattarium* – con anche dei congelatori per lo stoccaggio del latte. Infine ci sono degli spazi per il personale.

Quando ci capita di non avere posti letto a disposizione e di non essere in grado di accogliere il bambino, cerchiamo altri posti tra gli ospedali del territorio. In questi casi abbiamo un occhio di riguardo per i gemelli, cercando di farli stare nello stesso posto, ma non è sempre facile, anche perché a volte sono 3 bambini, e non è neanche detto che siano tutti nelle stesse condizioni fisiche. In ogni caso si cerca di ricongiungerli il prima possibile. Nella nostra struttura c'è una culla termica gemellare in cui i gemelli, se le loro condizioni cliniche lo permettono, possono stare insieme. I genitori gradiscono molto questo servizio, non solo per l'organizzazione familiare più agevolata, ma anche per poter tenere unita la famiglia.

Secondo la filosofia del nostro reparto, la pre-dimissione inizia già dall'accoglienza, perché i genitori possono stare con il bambino quanto vogliono – e quanto possono – e vengono coinvolti fin da subito nella gestione del neonato, se le condizioni lo permettono, dal cambio pannolino, l'igiene del neonato, all'utilizzo della fascia, alla marsupio-terapia, all'allattamento. In questo modo loro sono più tranquilli quando è ora di andare a casa. Io utilizzo molto un libricino scritto da un gruppo di fisioterapisti, di cui faccio parte, che lavorano presso le TIN, si intitola "Il neonato ci parla". E' suddiviso per fasce di età gestazionale ed è uno strumento utile al genitore per entrare in sintonia con il bambino, comprenderlo e dargli le risposte che chiede. Noi sosteniamo le prime interazioni tra i genitori e i bambini e la lettura dei segnali comportamentali. All'inizio i genitori hanno paura a toccare i bambini e si sentono inadeguati, ma gradualmente si sentono sempre più capaci ed autonomi e fanno sempre meno domande al personale.

Inoltre effettuiamo l'addestramento alla somministrazione delle terapie, alla pratica del massaggio dell'addome per aiutare le evacuazioni, ed altre cure che possono essere utili anche a casa.

Alle dimissioni consegniamo ai genitori una lettera con la storia clinica della degenza in TIN, nella quale ci sono tutti gli appuntamenti del follow up e delle eventuali visite specialistiche necessarie. La prima visita di follow up viene data a breve, entro il primo mese, ma viene detto che possono telefonare quando vogliono per qualunque dubbio. Il follow-up è gestito sempre dall'equipe della TIN.

Per quanto riguarda le figure di riferimento, in questo momento siamo in una fase di transizione. La struttura di massima è che ci sono 3 equipe di medici che ruotano, ciascuna delle quali segue dei bambini specifici fino al follow up compreso. In questo modo le famiglie arrivano a conoscere molto bene il neonatologo di riferimento, perché continuano sempre con lui tutto il percorso di cura. Io sono l'unica fisioterapista del reparto e seguo il neonatologo. Anche le infermiere pediatriche sono divise in tre gruppi che solitamente gravitano rispettivamente uno nella stanza della terapia intensiva, uno in quella sub intensiva ed un terzo nella stanza della terapia minima. In questo modo garantiamo la continuità delle cure al 100%. Abbiamo poi gli specializzandi, ed una psicologa di riferimento che viene in reparto circa 2-3 giorni a settimana ed è una figura interna alla struttura. Spesso la psicologa inizia a seguire le mamme già in ostetricia. Noi diamo la possibilità di avere il supporto psicologico a tutti i genitori, ma se ci sono casi che riteniamo critici segnaliamo noi stessi alla psicologa i genitori.

Le nostre infermiere, trasversalmente alle attività di reparto, sono suddivise in gruppi di lavoro; c'è il gruppo *care*, il gruppo dell'allattamento, il gruppo della marsupio-terapia, il gruppo dei cateteri, il gruppo della ventilazione, il gruppo del dolore. Ciascun gruppo durante l'anno approfondisce la sua tematica, compatibilmente con i tempi a disposizione, e questo ci aiuta a migliorare il nostro lavoro e a restare aggiornati.

Realizziamo delle riunioni aperte a tutti i genitori ogni 15 giorni, come occasioni sia per dare informazioni, soprattutto a quelli appena arrivati, sia per dar loro voce, permettergli di esprimersi e fare domande. E' un momento molto utile anche per noi, perché raccogliamo elementi sulle loro ansie e preoccupazioni. Da qualche tempo, inoltre, è a disposizione una volta alla settimana un'attività di relax per i genitori, in cui si pratica yoga ed esercizi di respirazione; si tratta di un servizio libero e gratuito che è reso possibile ed è gestito dall'associazione dei genitori prematuri del nostro reparto, Piccoli Passi, e si svolge nella stanza dei genitori.

Per le famiglie che arrivano da fuori città e hanno dei problemi logistici, c'è un alloggio gratuito a disposizione, anche in questo caso grazie all'aiuto di un'associazione; in aggiunta, ci sono delle convenzioni per residence ed alberghi a prezzi agevolati. C'è un progetto di realizzare appena fuori dal reparto delle family room, con almeno 2 stanze contigue in cui il genitore possa soggiornare, magari con il bambino durante la fase di pre-dimissione.

Infine, stiamo cercando di organizzare dei gruppi di genitori "senior" che possano partecipare alle riunioni con i genitori e venire ogni tanto in reparto, per dare un supporto importante a chi sta vivendo ciò che loro hanno già passato.

*I Centri di Neonatologia e le Terapie Intensive (come sono, livello di adeguatezza, uniformità e difformità sul territorio nazionale) ...*

C'è una situazione molto eterogenea tra le TIN e proprio in questo periodo, come gruppo *Care*, stiamo diffondendo un questionario per raccogliere dati utili ad intraprendere delle azioni di miglioramento. Il primo obiettivo è l'apertura 24h di tutti i reparti. Deve passare il messaggio che il genitore è una risorsa, ed è nei diritti del bambino avere accanto il genitore. E' una questione di spazio mentale più che di spazi e risorse fisiche, deve essere data la giusta rilevanza al ruolo genitoriale. Questo processo deve poi essere accompagnato da una *care* che sia rivolta anche al personale, con momenti di formazione, sensibilizzazione, corsi sulla comunicazione, per contenere i livelli di stress. Sarebbe ottimale avere lo psicologo disponibile anche per gli operatori.

La nostra esperienza ci ha insegnato che questo è un modo per migliorare le cure. Avere in reparto i genitori ci ha aiutato a migliorare la comunicazione con loro, per prepararci abbiamo seguito dei corsi di counseling, poi certo restano delle situazioni in cui ci mettono in difficoltà, ma si impara a convivere e lavorare con i genitori accanto, e a scoprire che in realtà sono una risorsa nelle cure. Inoltre, se il genitore ha la possibilità di vedere come si lavora e come funziona il reparto, diventa più comprensivo, perché si accorge lui stesso di cosa succede e capisce quando ci sono dei momenti critici. Anche da noi c'è stata preoccupazione all'inizio dell'apertura del reparto, ma il nostro primario ha dato dei supporti agli operatori e adesso questo è diventato un valore aggiunto. E in ogni caso non possiamo negare che la famiglia va riunita.

#### *Le reti tra i professionisti e sul territorio...*

I neonatologi del reparto ed i ginecologi ostetrici interni all'ospedale lavorano molto insieme nei casi di gravidanze a rischio.

C'è poi una rete con i pediatri di base. Alcuni anni fa erano stati fatti dei corsi di informazione sulla prematurità rivolti a loro ed organizzati dalla SIN regionale. In seguito a quell'occasione abbiamo creato un elenco di pediatri di base dell'ASL che sono disponibili a seguire i neonati prematuri, così se il genitore ha bisogno di essere orientato nella scelta del pediatra, noi possiamo dare dei suggerimenti. Può capitare che durante il follow up ci si senta, soprattutto in caso di situazioni più complesse, ma è difficile che il pediatra venga da noi prima della dimissione, se non in casi molto gravi di patologie complesse. Normalmente il tramite con i pediatri è la lettera di dimissione. Inoltre, per agevolare l'integrazione delle cure, noi invitiamo la famiglia a portare i bambini dal pediatra il prima possibile.

Ci capita anche di sentire altri medici specialisti con cui siamo in rete, a volte se riusciamo li facciamo venire qui nelle giornate di follow up. In linea di massima il programma di follow up ha anche il significato di creare una rete attorno alla necessità del bambino, quindi in genere cerchiamo di indirizzare i genitori. Tra gli specialisti con cui collaboriamo, ci sono il neuropsichiatra, le figure per la riabilitazione motoria, il cardiologo, talvolta il dermatologo, etc.

Il follow up prosegue fino ai 2/3 anni di vita del bambino ed è rivolto a tutti i neonati sotto le 30 settimane di età gestazionale e sotto i 1500 grammi alla nascita, o eventualmente anche ad altri neonati con specifici fattori di rischio.

#### *Gli aspetti critici del percorso di cura per nascita pretermine, ed i punti di forza oggi ...*

Il punto di forza principale è avere i genitori in reparto 24h ed essere un'equipe multidisciplinare che lavora bene insieme. Sono degli elementi critici alcuni aspetti organizzativi che stiamo cercando di migliorare

Un'altra criticità è la carenza di risorse umane, dovremmo avere più personale medico e soprattutto infermieristico per poter garantire ad ogni singolo neonato il tempo che richiede.

*Cosa chiedono le famiglie (richieste dirette, richieste tacite) durante il periodo di ricovero...*

Nonostante si cerchi di offrire servizi sempre migliori, il momento della nascita pretermine è tragico per tutti, è straziante all'inizio perché il futuro è un'incognita, ci sono tanti rischi e non ci sono risposte certe. I genitori chiedono molto del futuro dei loro figli, noi cerchiamo sempre di riportarli al presente e li aiutiamo a vedere l'oggi. Li avvisiamo delle possibilità di passi indietro, senza essere catastrofici, diamo sempre un po' di speranza. Poi chiedono di avere notizie e informazioni, di poter parlare, chiedere, di poter stare con il loro bambino e desiderano essere coinvolti precocemente nelle cure.

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura...*

Di personale, attrezzature più idonee, a volte per ridurre le spese ci arrivano materiali e ausili scadenti.

Fortunatamente attraverso l'associazione dei genitori sopperiamo alle carenze, ad esempio le sedie per la marsupio-terapia sono state comprate da loro, oppure, attraverso una raccolta fondi, ci hanno donato dei macchinari. Se aspettiamo le risorse dall'ospedale non si va molto lontano.

**Dott.ssa Sabrina Salvadori, Dirigente Medico Reparto Patologia Neonatale Azienda Ospedaliera-Università di Padova**

Faccio questo mestiere da: 25 anni

*Quanto è presente il tema della prevenzione alle nascite pretermine nella società (nelle strutture sanitarie, nei luoghi di lavoro) e qual è il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

Il tema della prevenzione è secondo me molto poco presente, perché le famiglie che arrivano da noi non sono a conoscenza della prematurità. Certo chi ha una diagnosi di gravidanza a rischio entra prima nel mondo della prematurità, ma in generale comunque i genitori non pensano proprio all'eventualità che il figlio possa nascere prima e non conoscono nulla di nascite premature. Anche nei casi di gravidanze a rischio diagnosticate, i genitori restano poco informati sugli esiti che può avere il percorso di cura, sanno che un bambino nato prematuro potrebbe non sopravvivere, ma non sanno come si può sviluppare un percorso di cura nei casi di sopravvivenza. Siamo noi operatori che nei colloqui con i genitori spieghiamo in cosa consistono gli esiti e le cure, ma in ogni caso è una consapevolezza che si forma nei genitori durante il periodo di ricovero.

Si dovrebbe fare informazione nei corsi preparto e anche dai ginecologi, magari attraverso la distribuzione di opuscoli dedicati.

*Come si svolge un percorso di cura per nascita pretermine presso la sua struttura di appartenenza e quali sono le principali figure di riferimento...*

Il nostro reparto ha tre tipologie di stanze:

- stanze di terapia intensiva, che accolgono i neonati nella fase acuta, quando sono attaccati al respiratore;
- stanze di terapia semi-intensiva, nelle quali ci sono i bambini che non hanno più bisogno del supporto respiratorio ed iniziano a stare meglio;
- stanze di pre-dimissione, con i lettini, nelle quali ci sono i bambini in miglioramento, che iniziano a mangiare autonomamente.

Da un passaggio di stanza all'altro il genitore si rende conto delle fasi del percorso di cura del figlio, ovvero quando è passato il momento più critico, quando iniziano i progressi e quando si sta per andare a casa.

Il reparto ha un orario di apertura, dalle 15:30 alle 19:30; possono entrare entrambi i genitori, anche insieme, ma nessuna altra figura familiare, se non in casi particolari dovuti all'assenza prolungata di uno dei genitori.

Per quanto riguarda le figure di riferimento, i medici responsabili hanno dei turni settimanali, per cui le famiglie si interfacciano per tutta la settimana con lo stesso medico. Nella settimana successiva il referente cambia, ma in ogni caso ogni 3-4 settimane ricomincia la turnazione. Il primario è sempre a disposizione per i colloqui con i genitori ed è la persona che dà continuità alla turnazione dei medici. C'è poi la caposala che è un riferimento quotidiano per i genitori, ed organizza riunioni settimanali con loro. Abbiamo un supporto psicologico a disposizione su chiamata.

Quando si passa al follow up, noi restiamo le figure di riferimento per i controlli più generali, se poi si rende necessaria qualche visita specialistica specifica indirizziamo le famiglie sul territorio. Generalmente il follow up è un servizio rivolto ai bambini nati entro le 32 settimane gestazionali e ad eventuali altri bambini che abbiano avuto problemi particolari durante il periodo di ricovero, per tutti gli altri si organizza il passaggio direttamente con il pediatra di base.

*I Centri di Neonatologia e le Terapia Intensive (come sono, livello di adeguatezza, uniformità e difformità sul territorio nazionale) ...*

Ci sono di sicuro molte difformità tra i Centri, sia nella gestione del reparto che dei follow up.

Ci sono reparti aperti 24h, nei quali l'accesso è permesso anche ad altre figure familiari, ma questo dipende dagli spazi che si hanno a disposizione, dall'organizzazione del lavoro, dal numero dei ricoveri. Sarebbe auspicabile che i genitori potessero stare sempre con i figli, ma l'apertura continuativa del reparto non dipende solo dalla volontà delle persone. Per quanto riguarda la mia struttura di appartenenza, il motivo principale per il quale dobbiamo mantenere degli orari di accesso è legato agli spazi e alla carenza di personale. Considerando il numero di infermiere che abbiamo a disposizione, non riuscirebbero a seguire tutti i genitori, che giustamente hanno bisogno di essere seguiti e di spiegazioni.

Ci sono poi difformità sul programma post dimissione, alcuni follow up sono organizzati in maniera più strutturata. Nel nostro caso io propenderei per un miglioramento dell'organizzazione, coinvolgerei più professionisti oltre al neonatologo, ad esempio il neurologo, il pediatra, il neuropsichiatra, evitando la frammentazione delle visite su più centri e velocizzando anche i tempi di visita.

*Le reti tra i professionisti e sul territorio...*

Non ci sono reti strutturate ma occasionali.

Colloquiamo con i ginecologi dei servizi di ostetricia all'interno dell'ospedale, capita di fare delle consulenze ma sono occasioni sporadiche; non abbiamo rapporti con i ginecologi del territorio.

Con i pediatri non abbiamo delle procedure di colloqui standardizzati, in casi particolari li contattiamo per illustrargli la situazione del bambino. Per ora non vengono qui, ci piacerebbe iniziare a provare a farli venire in reparto a conoscere i bambini, ma per ora questo non avviene.

Nella maggior parte dei casi, dopo la dimissione, rivediamo i bambini in occasione dei follow up, quindi abbiamo la possibilità di effettuare un accompagnamento sul territorio, ma ci sono casi in cui i bambini vengono trasferiti in altre strutture ospedaliere più periferiche, e di loro non sappiamo più niente.

*Gli aspetti critici del percorso di cura per nascita pretermine, ed i punti di forza oggi ...*

Il punto più critico è la necessità di maggiore umanizzazione, spesso penalizzata dalle difficoltà di carenza di risorse. Il punto di forza è che oggi la sopravvivenza dei bambini aumenta e, se si fa bene il proprio mestiere, si può migliorare ancora di più.

*La comunicazione nell'equipe...*

Abbiamo dei momenti di confronto quotidiani e strutturati che funzionano bene. C'è un primo giro di consegne al mattino che dura all'incirca un'ora, nel quale si discute sui programmi della giornata. C'è poi un secondo momento di aggiornamento verso fine mattinata, ed un terzo a fine giornata per l'aggiornamento finale.

Quando ci sono decisioni particolarmente importanti da prendere, ad esempio legate alle possibilità di interventi chirurgici, o alle dimissioni, ci sono degli incontri specifici con il primario.

*I punti e le figure di riferimento per le famiglie che vivono una nascita pretermine...*

Le figure di riferimento sono la caposala ed alcuni medici. Solitamente si tende ad instaurare un legame più affettivo con i medici che hanno seguito il bambino in un particolare momento critico e che per questo diventano i principali punti di riferimento, ma noi restiamo tutti a disposizione.

*Cosa chiedono le famiglie (richieste dirette, richieste tacite) durante il periodo di ricovero...*

Chiedono principalmente informazioni ed indicazioni. All'inizio sono concentrati sulla sopravvivenza del bambino, poi, superato questo rischio, chiedono informazioni sugli esiti, quali sono, quanti, cosa comportano. Infine, arrivati alla dimissione chiedono indicazioni su come gestirli una volta a casa e su quali precauzioni prendere.

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura...*

Il nostro Centro avrebbe bisogno di più spazi adeguati, una tecnologia sempre all'avanguardia, più personale e più risorse economiche. A causa di questi limiti il livello di umanizzazione delle cure offerto è carente, perché con più spazi e tempo a disposizione per i genitori si potrebbero curare meglio le relazioni con loro, stargli più vicino e dare maggiori spiegazioni. In certi giorni al pomeriggio, quando ci sono loro, può capitare un'emergenza e non abbiamo il tempo di colloquiare con loro e condividere gli interventi, e magari al mattino ci sarebbe stata più tranquillità ma il reparto è chiuso. In un'intera giornata a disposizione ci sono più possibilità di trovare i momenti adatti per parlare con loro.

Faccio questo mestiere da: 17 anni (responsabile da circa 10 anni)

*Quanto è presente il tema della prevenzione alle nascite pretermine nella società (nelle strutture sanitarie, nei luoghi di lavoro)...*

Quando c'è il rischio conclamato di nascita pretermine, esiste un percorso consolidato, definito e buono. Ma in generale durante la gravidanza c'è molta poca informazione, si parla poco della prematurità, spesso anche nei corsi di preparazione al parto la prematurità non viene citata.

*Il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

Molto basso, spesso le mamme arrivano impreparate all'evento. Comunemente durante la gravidanza ci si preoccupa dell'eventualità che possano esserci disabilità o altre problematiche, ma la prematurità non viene presa in considerazione, non si conosce neanche l'esistenza di questi neonati pretermine e dei reparti di Terapia Intensiva Neonatale.

*Come si svolge un percorso di cura per nascita pretermine presso la sua struttura di appartenenza e quali sono le principali figure di riferimento...*

Nel momento in cui la mamma viene ricoverata nel reparto di Gravidanze a rischio, se veniamo informati il neonatologo va a parlare con lei, la informa sul percorso di cura e le spiega cosa comporta una nascita pretermine. Dopo la nascita, il bambino viene portato in Patologia Neonatale, e da lì i genitori seguono tutto il percorso di cura fino alla dimissione.

Il nostro reparto è aperto sia alle mamme che ai papà 24h, e la domenica il reparto apre anche ai nonni ed eventuali fratellini per una breve visita. I genitori vengono coinvolti attivamente nel percorso di cura sin dall'inizio. Quando è possibile, facciamo fare da subito l'allattamento al seno e la marsupio-terapia; poi fanno il bagnetto, cambiano i pannolini e si prendono cura del bambino il più possibile. Abbiamo una stanza con 2 letti a disposizione per le mamme che possono fermarsi –spesso hanno altri figli a casa e non possono restare oltre ad un certo orario.

Abbiamo un periodo di pre-dimissione nel quale i genitori sono invitati a stare in reparto il più possibile e facciamo fare tutto a loro, decidono loro quando dare da mangiare al bambino o fargli il bagnetto, noi osserviamo e ci limitiamo a dare consigli e indicazioni.

Dopo la dimissione viene condiviso con i genitori un percorso riabilitativo che segue anche l'accudimento, non solo l'aspetto terapeutico dei follow up. Il primo controllo è dopo una settimana dalla dimissione, che è più una chiacchierata per sapere come sono andati i primi giorni, poi parte la programmazione dei follow up.

Per quanto riguarda le figure di riferimento, il neonatologo è molto importante nella fase iniziale, man mano che passa l'urgenza, diventa fondamentale l'infermiera che accompagna il genitore nell'accudimento del bambino. Tra le altre figure presenti, abbiamo una fisioterapista che, anche se non è fissa, è presente in alcuni giorni della settimana. 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. Solitamente i genitori hanno prevalentemente bisogno di essere ascoltati e che si accolgano i loro dubbi, e ce ne occupiamo noi.

Il follow up è multidisciplinare, perché viene condotto dal neonatologo e dal fisioterapista del reparto, insieme al neuropsichiatra e fisiatra del territorio. Questa strutturazione funziona perché mantiene da un lato le figure che si conoscono e che sono state un punto di riferimento durante il ricovero, e dall'altro permette un accompagnamento al nuovo percorso che si svilupperà nel tempo.

*I Centri di Neonatologia e le Terapia Intensive (come sono, livello di adeguatezza, uniformità e difformità sul territorio nazionale) ...*

Io trovo che ci sia un'enorme difformità tra le strutture, soprattutto tra Nord e Sud Italia, nell'approccio alla famiglia e al bambino, nella presa in carico, accoglienza ed accompagnamento dei genitori. Non è una questione di risorse ma prevalentemente organizzativa e forse anche di volontà e consapevolezza degli operatori.

*Le reti tra i professionisti e sul territorio...*

C'è una grande difficoltà nel costruire la rete sul territorio, che funziona basandosi sui contatti personali. Oggi è già più facile di una volta, ma di fatto non è immediata. 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. C'è come una cura a compartimenti stagni, che suddivide i professionisti che lavorano in ospedale da quelli che sono fuori, manca l'idea della continuità delle cure. Comunque alla dimissione noi indirizziamo al pediatra una lettera che contiene tutte le informazioni utili al passaggio e condivisione del progetto di cura.

Anche con i ginecologi abbiamo pochissimi rapporti sul territorio, abbiamo cercato di instaurare rapporti con quelli dell'ospedale e con loro abbiamo istituito un momento di discussione intraospedaliera al mattino, per sapere se ci sono mamme in arrivo.

*Gli aspetti critici del percorso di cura per nascita pretermine, ed i punti di forza oggi ...*

Credo che la criticità in questo momento sia la modalità di coinvolgimento dei genitori, serve un cambiamento culturale per passare al concetto che il bambino non è nostro ma è dei genitori. E poi la preparazione umana e non solo professionale degli operatori, siamo ben addestrati sull'aspetto clinico ma è difficile gestire l'ansia dei genitori e le loro tante domande e osservazioni.

Inoltre, aprire il reparto 24h non vuol automaticamente dire aver raggiunto l'apertura in via definitiva, perché basta un qualunque episodio negativo o di difficoltà per rimettere in discussione la possibilità di accogliere i genitori. Nelle equipe bisogna lavorare continuamente sul concetto di apertura delle cure, ricordando spesso perché si è deciso di aprire il reparto, per evitare che un episodio destabilizzante porti a tornare indietro.

*La comunicazione nell'equipe...*

Anche la comunicazione interna all'equipe è difficile perché abbiamo un gruppo misto tra pediatri e neonatologi, con sensibilità e priorità a volte diverse.

Organizziamo riunioni mensili tra medici e infermiere per l'organizzazione, l'informazione e la discussione dei casi clinici. A volte organizziamo iniziative aggiuntive per migliorare il lavoro di gruppo.

*Cosa chiedono le famiglie (richieste dirette, richieste tacite) durante il periodo di ricovero...*

Le famiglie chiedono di essere ascoltate, accolte, accompagnate, rassicurate, di non essere lasciate sole davanti all'incubatrice. I genitori hanno bisogno di aiuto per riconoscere il loro bambino ed instaurare una relazione con lui, gli operatori possono fargli capire che il bambino risponde alla loro presenza, dandogli la sensazione che c'è qualcuno in mezzo a quei tubi, in grado di sentirli.

Per tutto il tempo del ricovero, anche se non la manifestano più, la paura della morte resta, e si ha paura di affezionarsi troppo al figlio perché non si sa ancora se sopravviverà.

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura...*

Noi avremmo bisogno di un ambiente più accogliente, di una maggiore privacy per i genitori, di più personale, più spazi dedicati ai genitori, ad es per la pre-dimissione e l'accompagnamento all'autonomia del genitore. Non è più tanto la strumentazione, come qualche anno fa, quanto gli spazi e le risorse.

Poi avremmo bisogno di avere altre figure stabili in equipe come il fisioterapista e lo psicologo, perché sono indispensabili. Lo psicologo però deve essere formato sulla nascita pretermine, per essere in grado di dare le risposte ai genitori.

Inoltre, lo psicologo servirebbe anche per gli operatori, perché anche per loro c'è lo stress ed il coinvolgimento emotivo.

**Dott.ssa Silvia Cattani, Neonatologa, Policlinico di Modena**

Faccio questo mestiere da: 15 anni

*Quanto è presente il tema della prevenzione alle nascite pretermine nella società (nelle strutture sanitarie, nei luoghi di lavoro)...*

Per chi rientra nelle gravidanze a rischio, attraverso il consultorio, il percorso è ben definito e strutturato. Quando c'è il tempo, si effettua anche il counseling neonatologico prenatale. Nei casi di eventi di nascite premature improvvise, invece, non c'è prevenzione e le mamme spesso non sono preparate anche perché non hanno avuto il tempo di frequentare i corsi parto, che solitamente si iniziano negli ultimi due mesi di gravidanza.

C'è poi il problema delle famiglie straniere, che spesso non accedono alle strutture e ai servizi sanitari previsti per le gravidanze e quindi non hanno le informazioni, infatti per loro l'incidenza di gravidanze premature è maggiore.

*Il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

L'evento di nascita prematura è molto scioccante e stressante. Quando le famiglie arrivano in TIN vengono date tutte le informazioni in maniera chiara e dettagliata, con il supporto di psicologi, neonatologi e fisioterapisti. Tuttavia queste informazioni vengono fornite e recepite gradualmente, perché all'inizio lo shock è troppo forte per riuscire a comprendere e a delineare il percorso di cura.

*Come si svolge un percorso di cura per nascita pretermine presso la sua struttura di appartenenza e quali sono le principali figure di riferimento...*

Si forniscono cure intensive a seconda del livello di prematurità. L'accoglienza viene data da un'infermiera ed un neonatologo. I genitori vengono fatti entrare in reparto da subito e vi possono accedere sempre, 24h, sia le mamme che i papà, eccezionalmente altre figure famigliari – in caso, ad esempio, di assenza di un genitore. I nonni ed i fratellini hanno l'accesso solo in via eccezionale, solitamente in casi particolarmente gravi.

Le figure di riferimento sono, oltre al personale infermieristico ed il neonatologo, una fisioterapista ed una psicologa. In base alle patologie, poi, vengono attivati altri consulenti quali l'oculista, l'otorino, i chirurghi pediatri, i neurochirurghi.

*I Centri di Neonatologia e le Terapia Intensive (come sono, livello di adeguatezza, uniformità e difformità sul territorio nazionale) ...*

Posso parlare solo del mio reparto, che reputo adeguato.

Sul territorio nazionale, ci sono certamente delle difformità, sia tra Nord e Sud ma anche tra le stesse regioni del Nord.

*Le reti tra i professionisti e sul territorio...*

C'è un rapporto di comunicazione consolidato con i ginecologi ospedalieri, meno con quelli privati ed i consultori.

All'imminenza dell'avvio dei follow up, c'è una rete strutturata con i servizi territoriali di neuropsichiatria infantile ed i fisioterapisti del territorio, per il passaggio di presa in carico. Tale contatto può avvenire o a cavallo delle dimissioni o subito dopo, in ogni caso avviene sempre, anche perché poi il follow up durerà 3 anni.

Il percorso non è invece strutturato con il pediatra di base. Nei casi più critici, quando la presa in carico sarà più impegnativa, il neonatologo invita i genitori a scegliere un pediatra di base, che verrà contattato dal neonatologo stesso. Qualche volta il pediatra viene in ospedale a conoscere il bambino e la famiglia. Tuttavia la prassi non è strutturata e questa parte del percorso potrebbe funzionare meglio.

*Gli aspetti critici del percorso di cura per nascita pretermine, ed i punti di forza oggi ...*

A livello nazionale, dal punto delle cure strettamente cliniche non sono in grado di rispondere, ma c'è molto da lavorare sulla *care*, visto che in molte neonatologie i genitori vengono tenuti fuori dall'accudimento del bambino prematuro, perché l'accesso alla TIN è limitato dagli orari ristretti.

I nostri punti di forza sono l'equipe multidisciplinare - che conta su infermieri ben addestrati, neonatologi, fisioterapisti e la psicologa - e la logistica del reparto, che è confortevole, studiata bene. La struttura è abbastanza nuova, ci sono state delle ristrutturazioni. Gli spazi sono adeguati, ampi. La cura è centrata sulla famiglia, quindi ci sono poltrone per i genitori accanto ad ogni incubatrice, una stanza per dormire, un'area relax.

Abbiamo però poche risorse per adeguare le attrezzature ed averne di più.

Inoltre, non riusciamo ad accogliere tutte le richieste di ricovero che arrivano e talvolta ci rivolgiamo ad altre TIN dell'Emilia Romagna, in base alle disponibilità dei posti letto. Di solito si organizzano i

trasferimenti “in utero”, ovvero quando la mamma deve ancora partorire. Si tratta comunque di trasferimenti extra-provincia, ma interni alla Regione Emilia Romagna.

*La comunicazione nell’equipe...*

Nella mia realtà la comunicazione d’equipe è giornaliera, abbiamo un momento di confronto strutturato al mattino, spesso con la presenza del direttore, in cui si discutono i casi. Ci possono poi essere ulteriori momenti di discussione periodici.

*I punti e le figure di riferimento per le famiglie che vivono una nascita pretermine...*

Durante il ricovero le figure di riferimento per le famiglie sono rappresentate dall’intera equipe della TIN, dopo la dimissione i riferimenti diventano il pediatra ed i servizi di neuropsichiatria del territorio. Spesso sono dei riferimenti anche i reparti di pediatria, perché per i bambini prematuri ci possono essere più frequentemente episodi di ricovero successivo.

*Cosa chiedono le famiglie (richieste dirette, richieste tacite) durante il periodo di ricovero...*

Le famiglie chiedono informazione e di poter essere vicino al bambino.

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura...*

Ci sarebbe bisogno di un supporto psicologico anche per gli operatori, che attualmente viene fornito in maniera strutturata solo alle famiglie, per aiutare a sopportare il forte carico emotivo cui si è sottoposti ed evitare il *burn out*.

Prof. Gianpaolo Donzelli, Neonatologo, Ospedale Pediatrico Meyer ,Firenze

Faccio questo mestiere da: 30 anni

*Quanto è presente il tema della prevenzione alle nascite pretermine nella società (nelle strutture sanitarie, nei luoghi di lavoro)...e il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

Io credo che nel nostro Paese ci sia una prevenzione e tutela della gravidanza generica, ma non una prevenzione mirata al parto pretermine.

L’India, che è il Paese con il tasso di mortalità per nascite pretermine più alto, negli ultimi anni ha incrementato la prevenzione sugli stili di vita, e ci sono articoli scientifici che dimostrano come in effetti si sia riscontrata una significativa riduzione dell’incidenza dei parti pretermine. Questo per dire che in Italia non è mai stata fatta un’analisi di valutazione dell’incidenza dei fattori di rischio. E ad un fenomeno che non si conosce corrisponde un fenomeno che non si previene. Eppure con una buona prevenzione si ridurrebbero sia le morti per nascite premature che le disabilità infantili, con conseguenti riduzioni anche della spesa sanitaria.

Attualmente, quando avviene una nascita pretermine, nella mamma, nel papà e in tutta la famiglia c’è lo stupore, causato da un qualcosa che non si conosce e quindi non si poteva immaginare.

*Come si svolge un percorso di cura per nascita pretermine presso la sua struttura di appartenenza e quali sono le principali figure di riferimento...*

Per la cura delle nascite pretermine ci sono dei Centri di III livello ben definiti e strutturati, sia negli interventi essenziali che nella composizione delle equipe di riferimento. Oggi all'interno di queste strutture c'è una programmazione piuttosto precisa – anche perché basata sulla casistica - che prevede anche la “family care”, ovvero l'integrazione degli aspetti che tengano conto della complessità del bambino, dei suoi bisogni multidisciplinari e delle componenti emozionali delle famiglie, indispensabili per poter dare risposte globali.

*I Centri di Neonatologia e le Terapie Intensive (come sono, livello di adeguatezza, uniformità e difformità sul territorio nazionale) ...*

Da anni questa cultura di cura multidisciplinare ed integrata tra professionisti e genitori si è formata in maniera piuttosto uniforme. L'attenzione alla *care* nacque proprio qui a Firenze, poi nel tempo si è propagata. Resta una forbice tra il Nord ed il Sud Italia rispetto all'organizzazione dei servizi sul territorio. Anche nelle Regioni del Sud si è avviato un riordino di tali servizi, ma la differenza consiste nel fatto che in certe Regioni del Nord questi percorsi si sono fatti alcuni decenni prima, mentre in altre sono ancora in corso. La popolazione suo malgrado risente di tutto questo, ma un po' alla volta la situazione sta migliorando.

*Le reti tra i professionisti e sul territorio...*

In Toscana c'è sia la rete neonatologica che pediatrica. Per quanto riguarda quella neonatologica, posso dire che è fortemente consolidata e ha dato ottimi risultati in termini di riduzioni di mortalità. Si è raggiunta la consapevolezza che ognuno è importante, ogni livello è un anello importante della catena di cura, basta che se ne sfaldi uno e l'intera catena perde la sua efficacia.

Ci sono poi rapporti con la pediatria territoriale per la presa in carico del neonato prematuro, in modo che ci sia una presa di contatto sin dal ricovero in TIN. Anche perché bambini con le stesse età gestazionali possono avere percorsi e necessità diverse, ed è importante per il pediatra conoscere le specificità del bambino che prenderà in carico.

Esiste infine una rete territoriale per la fase del follow up, nella quale si attivano gli specialisti a seconda delle necessità dei bambini.

La nascita prematura è piuttosto complessa da gestire anche negli anni successivi, perché può comportare delle disabilità. Inoltre, il numero dei bambini portatori di disabilità – non solo causate dalla prematurità - è in aumento, quindi ci sono richieste sempre maggiori e sempre più complesse al territorio. Stiamo cercando di far attivare le reti territoriali sin dalla degenza del bambino, ad esempio per l'assistenza sociale e le cure al domicilio, sulla base delle previsioni dei bisogni di salute del bambino. Più si curano questi aspetti, più si potranno ridurre i periodi di ricovero in TIN, e far stare il bambino a casa è già di per sé un elemento che incrementa la sua salute.

*Gli aspetti critici del percorso di cura per nascita pretermine, ed i punti di forza oggi ...*

Credo che la maggiore criticità e sfida che riguarda l'intera pediatria sia proprio l'attivazione precoce delle reti territoriali basate sulle previsioni di salute di bambini che potrebbero essere portatori di disabilità. Grazie al miglioramento delle tecniche cliniche, la sopravvivenza dei neonati prematuri, così come quella di

neonati che presentano disfunzioni sin dalla nascita, è in aumento. A ciò corrisponde però l'aumento delle disabilità infantili e quindi delle richieste alle strutture territoriali, ed il sistema di welfare è in crisi per questo. Questa è la sfida più complessa della pediatria oggi, e la prematurità gioca una parte importante in questa tematica.

*Cosa chiedono le famiglie (richieste dirette, richieste tacite) durante il periodo di ricovero...*

Di essere ascoltate, poter parlare, non solo di organi malati ma di quello che stanno vivendo, avere risposte alle loro emozioni. Le famiglie stesse vedono che le tecniche di cura ci sono e sono efficaci, però poi sentono che l'aspetto emozionale viene trascurato.

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura...*

Maggiore libertà per le emozioni.

Dott.ssa Silvia Perugi, Neonatologa, Terapia Intensiva Neonatale Ospedale Careggi - Firenze

Faccio questo mestiere da: 9 anni

*Quanto è presente il tema della prevenzione alle nascite pretermine nella società (nelle strutture sanitarie, nei luoghi di lavoro)...e il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

Nei casi in cui, in seguito alla diagnosi prenatale, viene prevista la possibilità di una nascita pretermine, nel nostro centro di III livello c'è un percorso di cure che può partire dal ginecologo e che prevede colloqui tra il neonatologo e la coppia prima del parto, soprattutto se si tratta di un cesareo programmato. A questi genitori le informazioni vengono date sin dalla gravidanza, ed i neonatologi fanno un colloquio con la coppia prima del parto per spiegare a grandi linee quello che presumibilmente sarà il successivo percorso del nascituro. Ovviamente poi un conto è spiegare le cose, un altro è trovarsi in Terapia Intensiva Neonatale, in cui c'è sempre una grande sensazione di smarrimento.

Ci sono poi situazioni di parti improvvisi nelle quali non c'è quasi neanche il tempo di conoscere prima il nome della mamma che ha partorito. Per questi genitori le informazioni vengono a mancare, perché magari la gravidanza era andata bene fino al giorno prima, e ci si ritrova catapultati in un mondo che non si prevedeva ed immaginava.

Sono più frequenti le situazioni in cui si fa in tempo a parlare con le mamme, almeno qualche giorno prima, quando si cerca di fermare il travaglio, ma non sono neanche poche le situazioni di parti improvvisi; potremmo dire che c'è un rapporto di 70 a 30 tra le due casistiche.

*Come si svolge un percorso di cura per nascita pretermine presso la sua struttura di appartenenza e quali sono le principali figure di riferimento...*

Nel nostro Centro la sala parto è proprio di fronte alla TIN, quindi il neonato viene portato da noi immediatamente. I neonatologi insieme agli infermieri di riferimento del bambino gestiscono i primi momenti di stabilizzazione del neonato, effettuando se necessario la ventilazione meccanica, la cateterizzazione vascolare, gli esami ematici e le eventuali trasfusioni necessarie. Una volta terminata la prima fase di stabilizzazione, dopo poco dalla nascita, si dice al papà – perché la mamma in genere non si

può ancora muovere – che può venire a vedere il bambino e gli si spiega la situazione (in genere nell'arco di 30 minuti - 1 ora).

Durante il percorso di cura in TIN una delle cose fondamentali è la presenza dei genitori accanto al loro figlio, noi dal 2013 siamo aperti h24, i genitori possono stare con il bambino sempre e quando vogliono, sia le mamme che i papà. I nonni e i fratellini possono venire di pomeriggio e vedere il bambino attraverso il vetro della TIN. Non ci sono letti per i genitori, solo le sedie, oltre alle poltrone reclinabili per la marsupio.

Oltre ai neonatologi, c'è sempre un infermiere di riferimento ogni 2 bambini (in TIN), una fisioterapista ed una psicologa che sono presenti tutti i giorni perché lavorano in Neonatologia.

Non c'è un percorso particolare per la pre-dimissione, ma quando ci si avvicina alla dimissione, il bambino passa in terapia sub-intensiva, in cui ha raggiunto la respirazione autonoma e l'obiettivo è di raggiungere un peso ed un'autonomia alimentare adeguati. In questa fase si segue maggiormente l'aspetto alimentare e si cura l'allattamento al seno.

Successivamente alla dimissione c'è a disposizione per le mamme un ambulatorio di sostegno all'allattamento gestito da delle ostetriche. Inoltre è previsto un programma di follow up fino almeno ai 3 anni del bambino, per tutti i bambini nati sotto le 32 settimane di gestazione e per i neonati con specifici fattori di rischio. Si tratta di incontri programmati che seguiamo sempre noi della TIN (neuropsichiatra infantile, neonatologo, fisioterapista, psicologa) e che con il tempo vengono riprogrammati a seconda delle necessità individuali.

*I Centri di Neonatologia e le Terapie Intensive (come sono, livello di adeguatezza, uniformità e difformità sul territorio nazionale) ...*

C'è tanta difformità, non tanto per la tipologia di assistenza, che è ormai uniforme nei centri di III livello, quanto per alcuni supporti alle cure come ad esempio l'allattamento al seno, di cui io mi occupo nello specifico, perché non ovunque viene sostenuto con la dovuta importanza. Questo aspetto è legato all'organizzazione del reparto in termini di accesso ai genitori. Noi abbiamo fatto un percorso che ci ha portato all'apertura del reparto H24, e in questo contesto ci si può concentrare sull'allattamento perché la mamma ha più tempo a disposizione per stare accanto al suo bambino, nei reparti in cui ci sono gli orari questo è più difficile. Certamente aprire un reparto 24h è molto faticoso per gli operatori, perché non è facile lavorare con i genitori accanto continuamente, ci si sente molto sotto pressione, ma è stato dimostrato che ai bambini fa bene averli accanto e migliora il loro percorso di cura ed il loro sviluppo, quindi è un passo estremamente delicato ed importante. E' anche una questione di preparazione culturale, non si tratta di "bontà", perché ci sono ormai numerosi studi che dimostrano come la presenza ed il tocco costante dei genitori, rispetto a quello degli operatori, permette ai bambini di stare e svilupparsi meglio. Purtroppo è una scelta faticosa e quindi in pochi ancora la fanno.

*Le reti tra i professionisti e sul territorio...*

Nei casi di gravidanza a rischio o dubbi nei controlli ginecologici effettuati sul territorio in genere le mamme vengono inviate e seguite presso la nostra struttura, quindi poi il contatto tra i ginecologi e neonatologi avviene facilmente perché ci si conosce bene. Un ginecologo se va tutto bene generalmente non parla alle future mamme della prematurità, per cui se c'è un'emergenza non c'è generalmente il tempo di farlo in anticipo, mentre se ci sono problemi e c'è il tempo per intervenire in genere indirizza la mamma in un centro più esperto.

Quello che manca è il coinvolgimento del pediatra, il contatto diretto con lui, a volte lo facciamo su nostra iniziativa personale per i casi particolarmente complessi, i genitori scelgono il pediatra e noi ci mettiamo in contatto con lui, ma si tratta di casi isolati, non è una routine. Un paio di anni fa abbiamo condotto un progetto pilota che prevedeva un incontro pre-dimissione tra professionisti ospedalieri, genitori e pediatra di famiglia che prendeva in carico il neonato. L'esperienza è risultata positiva sia per la famiglia che per i pediatri coinvolti. Attualmente il progetto è terminato ma speriamo possa essere utilizzato come modello di dimissione dei neonati più a rischio nel prossimo futuro.

*Gli aspetti critici del percorso di cura per nascita pretermine, ed i punti di forza oggi ...*

Il punto critico fondamentale è che l'opinione pubblica ne sa pochissimo di nascite pretermine e la TIN è un mondo troppo poco conosciuto, non si sa niente dei prematuri. Manca la cultura di base sulla popolazione, che non conosce la possibilità della nascita pretermine ed il percorso di cura conseguente. E' una responsabilità prima di tutto politica e di informazione mediatica.

Considerando poi che è in aumento il ricorso alla Procreazione Medica Assistita, e riscontriamo un conseguente aumento di nascite pretermine, l'informazione dovrebbe aumentare almeno per i genitori che ne fanno ricorso, che spesso vengono caricati di grandi speranze ma talvolta possono trovarsi a vivere una situazione molto diversa e meno rosea. Per questo credo che una giusta informazione possa e debba essere fatta da chi si occupa di PMA, anche riguardo alla possibilità di una nascita pretermine, con tutto ciò che comporta.

*La comunicazione nell'equipe...*

La comunicazione è sempre un elemento di difficoltà, la TIN è un ambiente molto stressante e difficile, la comunicazione è faticosa tra tutti ed è difficile da curare. Anche in questo caso penso che sia una questione di cultura, serve più umiltà tra gli operatori, che li porti a voler apprendere di più. La figura del primario è di enorme importanza, deve essere capace di fare da "condottiero", comunicando sia sul piano scientifico che anche sul piano umano, coinvolgere l'equipe e far lavorare in squadra. Da noi si stanno facendo tante cose buone, siamo un gruppo che ha voluto fortemente aprire il reparto, ma non è semplice gestire tanti professionisti in una realtà così stressante, non esistendo peraltro un supporto psicologico ad hoc per gli operatori.

*I punti e le figure di riferimento per le famiglie che vivono una nascita pretermine...*

I medici e gli infermieri della TIN sono le figure con cui si crea il rapporto più vicino e diretto, anche se ci sono le turnazioni e i riferimenti non sono sempre gli stessi. Poi i genitori si possono legare di più ad una figura piuttosto che ad un'altra.

*Cosa chiedono le famiglie (richieste dirette, richieste tacite) durante il periodo di ricovero...*

All'inizio chiedono la sopravvivenza del bambino, poi con il tempo, potendo stare in TIN continuamente, diventano bravissimi ed esperti, imparano tutto, si rendono conto di come funziona il reparto e di come sono gli operatori. C'è un momento di colloquio ufficiale ogni giorno tra il medico ed i genitori, ma poi il medico interagisce con loro in più momenti, anche perché loro chiedono informazioni continuamente, hanno soprattutto la preoccupazione che il bambino possa riportare delle disabilità in futuro, domanda a cui purtroppo spesso non esiste una risposta certa nel momento in cui viene posta.

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura...*

Quando le TIN vengono costruite non vengono interpellate le persone che ci lavorano, per cui è facile che in una bella struttura, come ad esempio il nostro reparto recentemente realizzato, si abbiano delle situazioni poco pratiche per gli operatori, come le prese per i gas medicali molto in alto, e le nostre infermiere sono quasi tutte donne di media statura, oppure i campanelli di allarme alla parete dei box dove stanno le incubatrici. Probabilmente il coinvolgimento in fase progettuale di chi giornalmente lavora in una TIN o altro reparto migliorerebbe la funzionalità di una nuova struttura ed eviterebbe sprechi e disservizi. Un altro punto importante è la formazione, oggi i convegni sono sempre più cari, non tutti possono permettersi di seguirli. I momenti di formazione dovrebbero essere fruibili a tutti gli operatori sanitari, compresi gli infermieri e gli OSS, e dovrebbero essere obbligatori per ogni figura professionale, regolari e offerti dalle aziende sanitarie in cui lavoriamo, per migliorare costantemente le cure dei nostri pazienti. La scienza è troppo in evoluzione per non aggiornarsi almeno una volta l'anno.

**Dott. Oronzo Forleo, Direttore Terapia Intensiva Neonatale Ospedale Santissima Annunziata - Taranto**

Faccio questo mestiere da: 34 anni

*Quanto è presente il tema della prevenzione alle nascite pretermine nella società (nelle strutture sanitarie, nei luoghi di lavoro)...e il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

Negli ultimi anni il rapporto tra ginecologi e neonatologi è migliorato; in caso di gravidanze a rischio di specifiche problematiche o patologie, agiamo all'unisono e abbiamo standardizzato un counseling neonatale che ci consente di intervenire il prima possibile. Ad esempio, se abbiamo un parto programmato con un feto a rischio di problemi cardiaci, cerchiamo di prepararci prima all'intervento o eventualmente effettuiamo il re-indirizzamento ad una struttura esperta, individuando la migliore soluzione. Sono stati fatti passi avanti anche per la profilassi respiratoria. Inoltre, presso la mia struttura dall'anno scorso si è costituito un gruppo di supporto rappresentato da mamme che hanno vissuto precedentemente l'esperienza della nascita pretermine e che sostengono i genitori che hanno appena avuto la comunicazione del rischio di nascita pretermine, per aiutarli a superare lo shock dell'impatto con la prematurità. In tale occasione facciamo visitare anche il reparto, che sarà il luogo di cura del bambino alla nascita. Quando la nascita pretermine è prevedibile noi sopperiamo, ma non tutte le problematiche sono prevedibili e persistono casi di parti improvvisi su cui non si interviene.

*Come si svolge un percorso di cura per nascita pretermine presso la sua struttura di appartenenza e quali sono le principali figure di riferimento...*

Il percorso di cura viene gestito sulla base delle esigenze del bambino. Tra i primi interventi, forniamo l'assistenza respiratoria e seguiamo la *care* dei genitori ai neonati. Da 6 mesi abbiamo avviato in maniera strutturata la marsupio-terapia, con qualche difficoltà per i gruppi infermieristici, perché non tutti sono portati verso questo nuovo approccio più empatico e non tutti ne sono convinti.

Il reparto ha un orario di ingresso piuttosto rigido, ma questo a causa del numero ridotto del personale; fino a che restiamo così pochi non ci è possibile aprire il reparto 24h.

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura...*

Il nostro gruppo di lavoro è costituito da appena 6 persone, compreso il sottoscritto che ne è il direttore, in una struttura da 10 posti letto che richiederebbe il triplo del personale full time – e attualmente solo 4 operatori lo sono. Per far fronte a tutte le esigenze e garantire l'assistenza 24h, facciamo dei turni di lavoro molto pesanti, diurni e notturni, faticosi e stressanti, e siamo effettivamente sempre più in difficoltà. Per potersi occupare della *care*, gli operatori hanno bisogno di essere messi nelle giuste condizioni, per evitare il rischio di *burn out*. Attualmente possiamo dire che la TIN di Taranto sta avendo degli eroi. Come direttore della struttura sto cercando di trovare delle prospettive di miglioramento della situazione a livello regionale, perché questa è un'anomalia del sistema, non dei singoli professionisti. La situazione attuale sta mettendo a rischio i percorsi di cura per i bambini nati pretermine, e non potremo andare avanti così ancora per molto. Credo che la soluzione sia la ristrutturazione dei punti nascita provinciali, attualmente ne abbiamo 5, potrebbero essercene di meno ma sviluppati come dei punti di assistenza esperta.

#### *Le reti tra i professionisti e sul territorio...*

Personalmente ho cercato in tutti i modi di agganciare i pediatri al percorso di cura in TIN ma, a parte qualche rapporto interpersonale, sono sempre stati assenti. Non ho mai visto un pediatra venire a vedere un bambino in condizioni critiche ed interagire con noi per il follow up. Ritengo ci sia un disinteresse da parte della pediatria di base ad occuparsi delle complessità, demandate ai centri esperti.

#### *Cosa chiedono le famiglie (richieste dirette, richieste tacite) durante il periodo di ricovero...*

Chiedono vicinanza e sicurezza nell'affidamento del loro neonato. Pur con le nostre scarse risorse, riscontriamo dai questionari di valutazione della qualità che abbiamo acquisito anche le capacità comunicative ed empatiche.

Dott. Corrado Romano, Direttore del Dipartimento per il Ritardo Mentale e dell'UOC Pediatria e Genetica Medica, Responsabile del Centro di Riferimento Regionale Prevenzione, Diagnosi, Cura Malattie Genetiche Rare associate a Ritardo Mentale o a Involuzione Cerebrale Senile - I.R.C.C.S. Associazione Oasi Maria Santissima, Troina (EN)

Faccio questo mestiere da: 15 anni

*Quanto è presente il tema della prevenzione alle nascite pretermine nella società (nelle strutture sanitarie, nei luoghi di lavoro)...e il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

Durante il periodo di gravidanza le famiglie sono seguite ed informate dal ginecologo, o nel caso di diagnosi di rischio di patologie o malformazioni, possono confrontarsi con un genetista od un neonatologo per le valutazioni relative al parto, ma ciò avviene solo in questi specifici casi. Generalmente quindi in assenza di un rischio conclamato di nascita pretermine, il percorso di cura inizia dal momento della nascita del bambino. Non essendo sempre possibile prevedere tale rischio, purtroppo spesso la nascita pretermine improvvisa viene gestita in una fase di emergenza.

In ogni caso, benchè oggi si faccia riferimento a standard definiti sia nella fase diagnostica che terapeutica, in realtà spesso il livello di informazione e consapevolezza delle famiglie dipende dalle capacità di comunicazione dei medici di riferimento. La comunicazione ed il tenere conto del vissuto delle famiglie possono fare la differenza nel percorso di cura, in tutte le sue fasi.

*Come si svolge un percorso di cura per nascita pretermine presso la sua struttura di appartenenza e quali sono le principali figure di riferimento...*

Dipende dalla gravità della nascita pretermine. Il neonato pretermine di poche settimane può avere bisogno solo di una termoculla, mentre nel caso del pretermine grave l'approccio è di terapia intensiva. Il vissuto cambia molto sulla base degli interventi che si rendono necessari, soprattutto quando i genitori non possono accudire il proprio figlio nei suoi primi giorni di vita.

Rispetto alle figure di riferimento, il neonatologo è colui che può dare le risposte più complete, insieme agli infermieri. Ritengo che dovrebbero esserci anche uno psicologo ed un assistente sociale, ma purtroppo tali risorse dipendono dall'organizzazione delle strutture e spesso sono considerate un lusso.

Presso la nostra struttura noi interveniamo dal momento del follow up e solo nei casi di esiti problematici di nascita pretermine, ovvero quando il bambino presenta delle criticità di natura neuro-psico-motoria. In questi casi le problematiche del bambino vengono affrontate da un'equipe che prende in carico l'intera famiglia e che è composta dal pediatra, il neuropsichiatra infantile e lo psicologo; tali figure vengono poi integrate dagli specialisti che si rendessero necessari, quali l'otorino, l'oculista, il fisiatra, il cardiologo. La squadra rende alla famiglia un rapporto globale di tutte le visite effettuate, arrivando ad una programmazione degli interventi utili. Se c'è correlazione con una malattia genetica andiamo a cercare se ci sono eventuali influenze genetiche alla base.

Abbiamo una rete consolidata con le neonatologie, che indirizzano presso il nostro centro le famiglie, ma ci sono anche casi di famiglie che si rivolgono a noi per iniziativa personale o dopo una ricerca effettuata su internet. Noi siamo prevalentemente un centro di riferimento regionale e accogliamo famiglie da tutta la Sicilia, ma ci sono anche provenienze extra-regionali.

*I Centri di Neonatologia e le Terapie Intensive (come sono, livello di adeguatezza, uniformità e difformità sul territorio nazionale) ...*

Per quello che è il mio ruolo e la mia esperienza professionale, posso dire che noto delle difformità già a partire dalla fase di diagnosi, sia rispetto alle capacità diagnostiche che di scelte di effettuare ricoveri preventivi o no.

*Le reti tra i professionisti e sul territorio...*

Esiste una rete territoriale con i pediatri di base, c'è un riferimento specifico per ogni territorio.

*Gli aspetti critici del percorso di cura per nascita pretermine, ed i punti di forza oggi ...*

L'aspetto più critico è la necessità di umanizzare maggiormente il percorso presso le Terapie Intensive; spesso il ricorso ai tanti macchinari sofisticati tende a far "sparire" il bambino e a rendere più difficili i rapporti personali.

*Cosa chiedono le famiglie (richieste dirette, richieste tacite) durante il periodo di ricovero...*

La domanda principale delle famiglie riguarda gli esiti, perché per loro rappresenta l'emergenza e l'aspettativa principale. Il periodo già complicato di ricovero in TIN si associa infatti al dubbio sugli esiti futuri, che purtroppo sono meno prevedibili e visibili in breve tempo. Quando poi ci sono degli esiti conclamati, si innesca un meccanismo di ricerca delle cause, che spesso coincide nella ricerca di eventuali

responsabilità e negligenze da parte di strutture mediche o professionisti. Per noi non è sempre facile dare delle risposte complete ai genitori e determinare l'esatto quadro della situazione.

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura...*

Per poter sviluppare maggiormente un approccio oltre che tecnico anche di vicinanza alle famiglie, serve l'aiuto di psicologi e assistenti sociali, figure che dovrebbero essere inserite nell'organico.

### **Le parole dei professionisti**

Il percorso di cura per nascita pretermine raccontato dal punto di vista dei professionisti esperti interpellati si integra con molte delle considerazioni emerse dai genitori, confermando gli elementi di maggior criticità ed i punti di forza.

Le prime carenze partono dalla **prevenzione al rischio di nascite pretermine**, strutturata in un percorso consolidato solo nei casi di conclamate gravidanze a rischio, ma non prevista per tutte le altre gravidanze, comprese quelle in cui si verificano i parti prematuri improvvisi. Al di là delle informazioni che possono essere date alle famiglie i giorni prima del parto, il livello di consapevolezza dei genitori rispetto al significato di un percorso di cura per nascita pretermine viene considerato generalmente basso. Il mondo della prematurità è poco conosciuto ed immaginato, e l'ingresso in TIN rappresenta un momento drammatico di shock a cui i professionisti provano a far fronte. La diffusa scarsa prevenzione potrebbe, a detta di alcuni referenti, essere migliorata a partire da una maggiore informazione di base fornita ai ginecologi ed in particolare a quelli che si occupano specificatamente di Procreazione Medica Assistita, sempre più diffusa e casisticamente connessa al fenomeno della prematurità.

Sono numerose le cure che vengono fornite nei Reparti di Terapia Intensiva Neonatale, sia cliniche, soprattutto durante le prime fasi più critiche, sia legate alla **care** dei genitori, che viene sempre più considerata un servizio imprescindibile da tale percorso. La diffusione della marsupio-terapia, l'attenzione all'allattamento e al generale coinvolgimento dei genitori nelle cure del figlio nato prematuro si possono riscontrare in molti Centri. Meno strutturata appare la pre-dimissione, che raramente prevede spazi e tempi dedicati, ma che comunque viene trasversalmente curata durante il periodo di ricovero, per preparare i genitori al momento delle dimissioni. La maggior parte dei referenti interpellati illustra l'organizzazione di reparti aperti ai genitori 24h, mentre in due casi si parla di apertura limitata agli orari; tale differenza di organizzazione corrisponde ad una differenziazione di alcuni servizi, spazi e momenti rivolti alle famiglie, come i percorsi specifici di supporto all'allattamento, l'attenzione all'autonomia dei genitori, i momenti di informazione e scambio con gli operatori. Gli scenari che emergono differiscono non tanto per le cure cliniche e le terapie fornite, standardizzate tra i Centri, quanto proprio per il livello di coinvolgimento dei genitori nei percorsi dei loro figli ricoverati, che influisce anche sulle relazioni che si creano e, conseguentemente, anche sul generale andamento e vissuto dell'esperienza. A conferma di ciò, gli stessi professionisti considerano l'elemento della **differenza tra i Centri** una criticità ancora presente, causata proprio dall'organizzazione dei servizi compresi nell'ambito della **care**.

I follow up vengono in generale gestiti dagli stessi referenti delle TIN, per garantire alle famiglie la continuità delle cure, ma sono rivolti esclusivamente ai bambini nati entro le 32 settimane di prematurità, ovvero sono garantiti nei casi di prematurità medio-grave, ma non nelle situazioni di prematurità più lieve, nelle quali è previsto direttamente il passaggio di cure al pediatra. Per alcuni professionisti questo è

considerato un limite, e si auspicherebbe di poter prevedere delle cure di follow up, magari di carattere meno intensivo, anche per le famiglie che hanno vissuto una nascita pretermine di livello più lieve.

Un altro tema importante che emerge dalle interviste è quello delle **reti sul territorio**. Mentre, infatti, vengono considerate soddisfacenti e ben funzionanti quelle interne alle strutture ospedaliere, soprattutto con i ginecologi dei reparti di gravidanze a rischio, sono considerate carenti quelle all'esterno. In particolare, i rapporti con i **pediatri** sono valutati come carenti e, essendo tale figura considerata all'unanimità importante, si auspica la strutturazione di reti che possano coinvolgere tale riferimento in maniera continuativa a partire dall'avvio della fase di dimissione del bambino nato pretermine, con l'obiettivo di condividere il resto del percorso di cura e fornire cure integrate tra follow up e visite di monitoraggio della crescita. Quanto alle reti con gli altri specialisti del territorio, in alcuni casi sono strutturate e si riesce a fornire alle famiglie un percorso multidisciplinare, in altri casi i rapporti tra le neonatologie e gli altri professionisti sono meno consolidati, ma permettono comunque di garantire un indirizzamento adeguato.

Le **aspettative e richieste delle famiglie**, dal punto di vista dei professionisti, sono principalmente quelle di ricevere indicazioni ed informazioni sulle condizioni future dei propri figli, elemento che, superata la fase critica della sopravvivenza dei bambini, diventa per loro la preoccupazione principale ed inevitabile, a cui purtroppo non è sempre possibile dare risposte certe ed in tempi brevi. I genitori chiedono poi di essere ascoltati, di poter esprimere i loro dubbi e le paure, di stare vicino al loro figlio ed instaurare quel rapporto di cura in qualche modo "falsato" e fisicamente ostacolato dai macchinari.

I Centri di cura hanno bisogno, secondo le parole degli stessi professionisti, di sviluppare una **care anche rivolta agli operatori**, che sono percepiti come molto preparati a livello clinico e tecnico ma meno a gestire le relazioni con i genitori ed il carico emozionale che i percorsi di cura per nascita pretermine comportano anche per loro. Il secondo aspetto necessario è invece legato alle risorse a disposizione, soprattutto per i limiti del personale e degli spazi.

In generale, gli elementi considerati di maggior importanza per i professionisti interpellati sono la necessità di **rafforzare ed uniformare la care** tra tutti i centri di cura, identificata prima di tutto con l'apertura dei reparti ai genitori 24h, ed una maggiore diffusione dell'umanizzazione delle cure, talvolta nascosta tra i tanti macchinari sofisticati, indispensabili ma anche ingombranti e schermanti.

## Le associazioni

Oltre ai professionisti sanitari, si sono interpellati su base volontaria alcuni referenti di associazioni locali che operano sui territori nazionali per supportare i genitori di bambini nati prematuramente e parte integrante del Coordinamento Nazionale Vivere onlus. Anche per loro si è predisposta una traccia di intervista che ha inteso raccogliere il loro punto di vista che parte da un'esperienza personale precedentemente vissuta, ma che con il tempo, operando sul territorio, ha acquisito anche la conoscenza esperta dello scenario locale e del vissuto dei percorsi di cura per nascita pretermine oggi. La conoscenza profonda dell'esperienza e delle richieste delle famiglie rende le associazioni un punto di riferimento non soltanto operativo – già molto importante – ma anche nell'operazione di identificazione degli spazi di miglioramento dei servizi di supporto lungo il percorso.

Con loro si sono affrontati i seguenti temi:

- la **prevenzione** al rischio di nascita pretermine durante il periodo della gravidanza e del livello di consapevolezza delle famiglie che vivono l'evento del parto prematuro;
- lo **scenario dei percorsi di cura e dei livelli di assistenza** nei territori di appartenenza, sia durante la fase del ricovero che alle dimissioni e successivo follow up, facendo emergere i punti di forza e di criticità, e le uniformità e difformità su scala nazionale;
- il ruolo dell'**associazione** di appartenenza, le principali attività e gli obiettivi;
- le **richieste delle famiglie** durante le diverse fasi del percorso di cura per nascita pretermine, i bisogni degli operatori e quelli delle associazioni;
- il vissuto della propria **esperienza personale** di genitore di bambino nato prematuro.

Alle interviste effettuate online hanno partecipato 5 referenti delle seguenti 4 associazioni:

- **Associazione lo arrivo prima**, Alessandria – Piemonte
- **Associazione Piccino Picciò**, Prato - Toscana
- **Associazione Il Bruco**, Napoli – Campania
- **Associazione Delfini e neonati**, Taranto – Puglia

Attraverso la loro testimonianza, si sono quindi rappresentati territori del Nord, Centro e Sud Italia. Tre dei referenti interpellati hanno il ruolo di presidenti presso l'associazione di appartenenza, mentre le restanti due figure sono rappresentate da un vice-presidente ed un volontario.

Nell'80% dei casi si tratta di persone che hanno vissuto in prima persona il percorso di nascita pretermine e quindi genitori di un bambino – o ragazzo, se sono passati molti anni – nato prematuro. Sono storie di prematurità medio-gravi vissute tra gli 8 ed i 20 anni fa.

Di seguito si riportano i testi delle interviste realizzate:

*Dal punto di vista dell'Associazione che Lei rappresenta, quanto ritiene che il tema della prevenzione delle nascite pretermine sia sufficientemente spiegato dalle strutture sanitarie e più in generale nel suo territorio...*

Non abbastanza sufficiente.

*Dalla sua esperienza di supporto o di volontario facente parte dell'Associazione, il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di nascita pretermine ...*

Fino alla nascita di un bimbo pre termine, si è ignari di tutto, la consapevolezza la si ha solo quando si inizia a parlare con i medici, o a portare a casa il bambino.

*I Centri di Neonatologia e le Terapie Intensive nel suo territorio di riferimento...*

A mio parere la neonatologia di Alessandria ha una marcia in più, la trovo molto qualificata come personale, pronta nell'immediato e organizzata.

*Come persona referente dell'Associazione di genitori, come ritiene il livello di assistenza nei Centri di Neonatologia e nelle Terapie Intensive del suo territorio...*

Molto preparate, la fisioterapia in particolare.

*...e nei primi periodi successivi alla dimissione del bambino...*

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.

*...e negli anni di follow up...*

Gli anni successivi, dipende tutto dalla salute del bimbo, se necessita o meno di più controlli ravvicinati. Tutto perfettamente giusto.

*Gli aspetti critici ed i punti di forza del percorso di cura per nascita pretermine nel suo territorio di riferimento 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.

*L'associazione che rappresento ...*

Aiutare le Mamme di bambini prematuri, sensibilizzare sull'argomento, ma soprattutto portare conforto a chi in quel momento ne ha veramente bisogno! Obiettivi: h 24 nel reparto di neonatologia; sensibilizzare all'interno del reparto di ostetricia; dare aiuto concreto all'interno della famiglia.

*Ho scelto di partecipare attivamente alle attività dell'associazione perché...*

Perché sono mamma di una bambina prematura, e solo chi l'ha vissuto può capire.

*Come sosteniamo le famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

Forniamo informazioni sul percorso e le possibili evoluzioni, sull'allattamento, supporto psicologico e legale per le madri lavoratrici. Supporto materiale in caso di bisogno. Sosteniamo le spese di soggiorno per le famiglie fuori zona che ne hanno necessità. Acquistiamo strumentazione per la TIN.

*I punti di riferimento per le famiglie che vivono una nascita pretermine...*

Le associazioni di volontariato come la nostra e la famiglia stessa.

*Cosa chiedono le famiglie durante il periodo di ricovero...*

Come sta il bambino? quanto ha mangiato? quanto pesa? la domanda forse taciuta è quella di chiedere quando andrà a casa? forse per scaramanzia.

*Cosa chiedono le famiglie nei giorni successivi alla dimissione...*

La crescita, lo sviluppo in generale, i vari errori che si possono commettere.

*Cosa chiedono le famiglie nei follow up dei mesi e anni successivi...*

Sempre la crescita, la curva di crescita, per la precisione, il peso, magari anche se fa una differenza inferiore.

*Il modo migliore per supportare una famiglia che vive il percorso di cura per nascita pretermine penso che sia...*

Innanzitutto ascoltare, avvicinarsi con cautela, confortare ed essere di aiuto anche col silenzio se richiesto. Spiegare la tin, prepararli a cosa li aspetta, ai suoni dei macchinari, ad affrontare il rientro a casa.

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura del suo territorio...*

Alcuni reparti avrebbero solo bisogno di personale leggermente più gentile.

*Di cosa avrebbe bisogno la mia Associazione di riferimento...*

Di farsi conoscere.

*Racconti la sua esperienza personale di genitore o familiare di un bambino nato prematuro ...*

Sono mamma di una bimba nata alla 32 sett.na! è stato per noi tutti uno choc perché fino a quel momento la mia gravidanza procedeva benissimo, tanto che ero a lavorare; mi ricoverano per preclampsia e dopo una sett la mia piccola decidono di farla nascere! 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! Esci per andarla a vedere e lì 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...e lei ancora lì!!!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!!!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 se è non lo deve più dividere con nessuno. 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! Sui

controlli e follow up al momento trovo tutto perfettamente in sintonia con la crescita e la salute della bimba. 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..

### **Associazione lo arrivo prima, Alessandria, Piemonte – Vice-Presidente**

*Dal punto di vista dell'Associazione che Lei rappresenta, quanto ritiene che il tema della prevenzione delle nascite pretermine sia sufficientemente spiegato dalle strutture sanitarie e più in generale nel suo territorio...*

E' poco spiegata nel reparto maternità... per un parto gemellare a rischio non sono stata informata abbastanza.

*Dalla sua esperienza di supporto o di volontario facente parte dell'Associazione, il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di nascita pretermine ...*

E' buono, ma le famiglie si trovano a vivere nell'ansia e a gestire una quotidianità difficile. Io avevo i punti del cesareo, faticavo ad andare all'ospedale.. li vedevo un'ora sola al giorno...

*Come si svolge oggi un percorso di cura per nascita pretermine nel suo territorio di riferimento...*

I bambini sono molto seguiti, i medici disponibili, i follow up regolari. Percorso positivo.

*I Centri di Neonatologia e le Terapie Intensive nel suo territorio di riferimento...*

Alto livello e preparazione, pochi posti...

*Come persona referente dell'Associazione di genitori, come ritiene il livello di assistenza nei Centri di Neonatologia e nelle Terapie Intensive del suo territorio...*

Livello ottimo, personale preparato, reparto attrezzato.

*...e nei primi periodi successivi alla dimissione del bambino...*

Ora i bambini sono seguiti.... 8 anni fa... no.... percorso difficile per chi si trova con 2 bambini prematuri che fanno 7 pasti al giorno a testa.... e senza aiuti, non come in nord Europa.

*...e negli anni di follow up...*

Controlli regolari e personale preparato.

*Gli aspetti critici ed i punti di forza del percorso di cura per nascita pretermine nel suo territorio di riferimento oggi ...*

Equipe preparate. Nodi critici: tempi di attesa per le visite ambulatoriali, medicinale tipo vitamine e latti speciali costosi.

*L'associazione che rappresento ...*

- Supporto genitori
- sensibilizzazione territorio
- raccolta fondi x acquisto materiali per reparto
- supporto formazione personale
- gruppo di auto mutuo aiuto x volontari
- indirizzo verso istituzioni del territorio.

*Ho scelto di partecipare attivamente alle attività dell'associazione perché...*

Mancava sul territorio e perchè mi sono sentita sola quando sono nati...nessuna persona che conoscevo aveva avuto il mio percorso.

*Come sosteniamo le famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

- Sostegno su appuntamento
- servizio a domicilio alle dimissioni
- raccolta fondi per progetti annuali
- festeggiamento giornata del prematuro in reparto.

*I punti di riferimento per le famiglie che vivono una nascita pretermine...*

- Familiari attenti e disponibili
- avere il numero di telefono di medici competenti
- associazione x genitori di prematuri
- pediatri.

*Cosa chiedono le famiglie durante il periodo di ricovero...*

- Di essere informati sulla salute dei figli
- di essere compresi
- di stare più tempo possibile coi propri figli
- di essere trattati umanamente.

*Cosa chiedono le famiglie nei giorni successivi alla dimissione...*

- Di essere rassicurati che stanno facendo bene
- di avere un numero verde a cui chiamare 24 h su 24 se si ha un problema
- di essere sostenuti per l'allattamento.

*Cosa chiedono le famiglie nei follow up dei mesi e anni successivi...*

- Competenza e sensibilità
- non attese lunghe.

*Il modo migliore per supportare una famiglia che vive il percorso di cura per nascita pretermine penso che sia...*

"accompagnarle" raccontando un'esperienza positiva, dire che anche altri ci sono passati e che non si sentano in colpa.

*Come immagina si possa migliorare il percorso di cura per nascita pretermine nel suo territorio...*

- Aprire uno sportello in ginecologia
- aumentare le ore di sostegno al domicilio al rientro a casa
- organizzare follow up senza lunghe attese
- telefonare ai genitori che non portano i figli ai controlli.

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura del suo territorio...*

Maggior personale e manutenzione strumenti.

*Di cosa avrebbe bisogno la mia Associazione di riferimento...*

Una sede in Ospedale, un maggior budget per produrre materiale informativo.

*Racconti la sua esperienza personale di genitore o familiare di un bambino nato prematuro ...*

Sono la mamma di due gemellini di 5 anni e mezzo, nati alla 32° settimana, (dopo la somministrazione di speciali farmaci per bloccare le contrazioni) nella notte tra Natale e S. Stefano del 2006). Complessivamente sono stata ricoverata 26 giorni nel reparto di ginecologia dell'Ospedale di A. e 7 precedenti presso l'Ospedale di C. Tra le fortune che ho potuto avere sono state:

- incontrare medici competenti
- saper in anticipo che quasi certamente sarei andata incontro ad un parto precoce e che i miei bimbi sarebbero nati prematuri...Ciò mi ha permesso di documentarmi e grazie al mio carattere vivere serenamente questa esperienza. Varcare la porta della Terapia intensiva neonatale è entrare in un mondo nuovo, fatto da dottori e infermieri, camici verdi, regole, emozioni, pianti, monitor, rigurgiti e pazienza. "Solo chi ci è passato può capire, cosa significa quando esci dopo solo un'ora e lasci il tuo fagottino così indifeso nelle mani di sconosciuti". La gente fuori parla, commenta giudica, offre consigli non richiesti. E tu mamma devi essere quella forte, che infonde coraggio a tutti, che spera che le cose vadano bene. Io ho visto i miei bambini per la prima volta dopo tre giorni che sono nati e questa è stata la prova più difficile della mia vita, ma ho visto anche in quei giorni mamme che piangevano i loro bimbi e padri che avevano perso moglie e figlio. Si entra dentro un turbine... Ho conosciuto G. nello spogliatoio: mi ha allacciato il camice perché io con il taglio cesareo "fresco" e dopo un mese passato a letto, ero ingobbita e dolorante. I nostri figli erano compagni di viaggio e lottavano per tornare a casa. Dopo alcuni giorni ho imparato a decodificare i monitor, a capirne di sondini, terapie, nutrizione parentale, gavage, età corretta, ittero,

infezioni, elettroliti, retinopatia e tachipnea...Insomma di dottoresse... Si potrebbe però pensare di preparare un vademecum con i termini più utilizzati... e magari tradurli. In quel periodo c'era affollamento e Paolo e Maria, che alla nascita pesavano 2 Kg, sono stati inseriti nella stessa culla termica. Erano abbastanza in salute e nel giro di 15 giorni Maria è tornata a casa e Paolo ha proseguito il suo percorso da solo. Quanto ho pianto: mi sembrava di averlo abbandonato, lui che mangiava 5 CC di latte in 45 minuti...Una grossa difficoltà è stata tirare il latte a casa, capire bene il funzionamento del tiralatte elettrico, che si guastava a mezzanotte del 31 dicembre e nessuno faceva assistenza...E non dimentichiamo i papà che oltre a dover gestire l'ansia di avere un figlio prematuro sono preoccupati per la salute della compagna. Inoltre in quei giorni ho incontrato tanti papà stranieri che non capivano bene l'italiano e avevano difficoltà ad entrare in contatto con il nuovo arrivato. Da genitori occorre:

imparare a gestire le emozioni

accettare l'aiuto di tutti

fare domande (quando non si capisce, quando si hanno dei dubbi) e aggiornarsi

rispettare i follow up (importanti per la prevenzione e per avere riscontri in merito alla crescita). Nella mia esperienza...

Es. occhiali hanno permesso il recupero della vista

Es. fare esercizi a casa facilita il recupero di abilità motorie

Fiducia nei medici e nei neonati

Trasmettere amore, attraverso le parole e il canto

Non sentirsi né supereroi, né impotenti.

Tenere un diario, una scheda di crescita, foto...

Parlare serenamente a parenti e amici.

### **Associazione Genitori Neonati a rischio Piccino Piccì, Prato, Toscana – Presidente**

*Dal punto di vista dell'Associazione che Lei rappresenta, quanto ritiene che il tema della prevenzione delle nascite pretermine sia sufficientemente spiegato dalle strutture sanitarie e più in generale nel suo territorio...*

E' spiegato solo se c'è minaccia di parto prematuro e comunque non in modo esaustivo.

*Dalla sua esperienza di supporto o di volontario facente parte dell'Associazione, il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di nascita pretermine ...*

Per molti si tratta di un evento improvviso, e quindi non c'è consapevolezza, tutti riferiscono di non avere la minima idea di cosa fosse un neonato prematuro e di cosa fosse una Terapia Intensiva Neonatale. Per chi invece da un certo punto della gravidanza sa che il proprio bimbo può nascere prematuramente, c'è consapevolezza nelle persone raggiunte dal nostro servizio. Hanno modo di fare colloqui con i nostri genitori, hanno modo di parlare con una psicologa che mettiamo a disposizione. Quando la mamma non è

immobilizzata a letto viene accompagnata a vedere la TIN. Purtroppo non sempre c'è collaborazione con i reparti di ostetricia (noi seguiamo 4 ospedali) e non sempre l'informazione arriva alla mamma o a noi. Purtroppo anche nel caso che la minaccia di parto prematuro sia annunciata, se non c'è contatto con i volontari della nostra associazione i genitori arrivano impreparati con un notevole carico di ansia, per una situazione sconosciuta che dovranno affrontare.

*Come si svolge oggi un percorso di cura per nascita pretermine nel suo territorio di riferimento...*

In caso di minaccia di parto prematuro è sempre privilegiato il trasposto in utero, quindi quando possibile la mamma viene indirizzata nei centri di riferimento. I due centri di secondo livello (San Giovanni di Dio Firenze e Santo Stefano Prato) accolgono neonati dalla 29 settimana in avanti. L'ospedale Meyer non ha punto nascita, se non in casi particolarissimi in cui si deve intervenire immediatamente sul bambino, quindi arrivano prematuri che hanno necessità di un intervento chirurgico, in caso di malattie metaboliche o genetiche. Inoltre il Meyer accoglie tutti i prematuri degli altri ospedali quando non hanno più posti letto a disposizione. Careggi invece ha sia il punto nascita che la terapia intensiva di terzo livello. Noi seguiamo le Province di Firenze e Prato. A Firenze ci sono due TIN di terzo livello e una di secondo. In tutti i centri, con modalità diverse, è previsto un percorso di follow up.

*I Centri di Neonatologia e le Terapie Intensive nel suo territorio di riferimento...*

Le quattro TIN sono di ottimo livello rispetto alla realtà Nazionale, sia dal punto di vista della cura, che della "care". La TIN di Careggi è aperta ai genitori 24 ore (in Italia sono solo 5 le TIN che sono aperte "realmente" 24 h. ai genitori) Ha un operatore (fisioterapista) già formato NIDCAP e 4 altri operatori due medici e due infermiere hanno iniziato la formazione nel 2015. L'ospedale Meyer è aperto 12 ore ai genitori. L'ospedale San Giovanni di Dio è aperto 12 ore ai genitori. L'ospedale Santo Stefano di Prato ha già intrapreso il percorso di formazione ed a breve sarà aperto ai genitori 24 ore. Molti operatori dei 4 centri hanno fatto la formazione Brazelton. La nostra Associazione per quanto possibile sostiene e supporta il percorso di formazione ed aggiornamento degli operatori.

*Come persona referente dell'Associazione di genitori, come ritiene il livello di assistenza nei Centri di Neonatologia e nelle Terapie Intensive del suo territorio...*

Lo ritengo buono, certamente si può migliorare sotto molto aspetti, in particolare se si confronta con lo standard di cure e di care del nord Europa, ma se confrontato alla realtà italiana è fra le migliori.

*...e nei primi periodi successivi alla dimissione del bambino...*

Al momento della dimissione vengono programmate le visite di follow up e di controllo in tutti i centri da noi seguiti. Quindi direi di buon livello. Quello che deve assolutamente essere migliorato è il rapporto con il territorio, quando i bambini vengono inviati al territorio per terapie o altro e il coinvolgimento dei pediatri di base nel percorso del prematuro.

*...e negli anni di follow up...*

Il follow up, così come è strutturato va abbastanza bene ma necessariamente deve essere esteso fino all'adolescenza, perchè è nel percorso scolastico che si evidenziano i problemi e anche ai *late preterm* che rimangono sempre fuori dal follow up e che 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.

*Gli aspetti critici ed i punti di forza del percorso di cura per nascita pretermine nel suo territorio di riferimento oggi ...*

L'aspetto critico è sicuramente, come dicevo prima il follow up che deve essere ampliato, il coinvolgimento del pediatra di libera scelta, la collaborazione con i servizi del territorio. Il punto di forza, la collaborazione dei centri rispetto all'apertura dei reparti ai genitori, l'attenzione alla care, l'informazione e l'accompagnamento per l'allattamento naturale, anche se non può essere da subito al seno.

*L'associazione che rappresento ...*

Piccino Picciò Associazione Genitori neonati a rischio è nata nel 1996 da un gruppo di genitori che avevano avuto il proprio figlio ricoverato in Terapia Intensiva Neonatale per prematurità o altre patologie. Durante questo difficile periodo ci siamo resi conto di quanto fossero importanti per i nostri bambini, oltre alle necessarie cure mediche, la presenza ed il contatto con noi genitori, e di quanto fosse importante per noi mamme e papà poter condividere ansie, dubbi, paure, speranze e "voglia di farcela" con altri genitori nella stessa situazione. La nostra associazione di volontariato è fondata da un gruppo di genitori ma aperta al contributo di tutti. Essa opera in stretta collaborazione con il personale medico ed infermieristico della Neonatologia di Careggi, del San Giovanni di Dio, del Meyer e dell'Ospedale Santo Stefano di Prato. Alcuni scopi dell'associazione Piccino Picciò sono:

-creare una rete di sostegno per tutti gli altri genitori che si trovano ad affrontare la nostra stessa esperienza;

-promuovere iniziative concrete per migliorare la cura e l'assistenza dei neonati ricoverati nei reparti di Terapia Intensiva Neonatale;

-stimolare e favorire la ricerca scientifica, l'informazione pubblica e l'educazione sanitaria nell'ambito delle problematiche relative al "neonato a rischio".

Piccino Picciò opera anche con il supporto di altri specialisti ospedalieri e di pediatri di base, ed è in contatto con associazioni analoghe in altre città d'Italia con le quali ha dato vita nel Maggio del 2004 al Coordinamento Nazionale delle Associazioni per la Neonatologia "Vivere Onlus", che a sua volta è membro di EFCNI The European Foundation for the Care of Newborn Infants. Abbiamo partecipato come soci fondatori alla costituzione della Fondazione AMI Prato e facciamo parte del Coordinamento delle Associazioni dei genitori presso l'Ospedale Meyer di Firenze.

*Ho scelto di partecipare attivamente alle attività dell'associazione perché...*

Perché avrei voluto qualcuno con cui condividere le mie ansie e le mie paure, avrei voluto parlare con qualcuno che quel percorso lo aveva già fatto. Quindi ho pensato di mettere a disposizione la mia esperienza per chi sarebbe arrivato dopo.

*Come sosteniamo le famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

Quando possibile e quando ci viene segnalato dal reparto di Ostetricia prendiamo in carico la famiglia già in caso di minaccia di parto prematuro, altrimenti al momento della nascita. Sono previsti due progetti di sostegno "Crescere Insieme" e "Nati Primi". Sono incontri con cadenza settimanale o quindicinale che hanno come scopo il sostegno della famiglia con il bambino ricoverato in Terapia Intensiva Neonatale. Il nostro aiuto è anche economico, quando se ne ravvisi la necessità, ad esempio aiutiamo a pagare l'alloggio

alle mamme che arrivano da lontano con lo scopo di farle restare vicino al bambino una volta dimesse dall'ospedale. Acquistiamo latte, pannolini, attrezzatura e abbigliamento per le famiglie in difficoltà per alcuni mesi dalla dimissione, e quanto altro sia necessario e nelle nostre possibilità.

*I punti di riferimento per le famiglie che vivono una nascita pretermine...*

Speriamo di essere, insieme al coordinamento Nazionale Vivere Onlus, un punto di riferimento per le famiglie che vivono una nascita pretermine.

*Cosa chiedono le famiglie durante il periodo di ricovero...*

Le richieste esplicite e le prime richieste che i genitori fanno sono quelle relative al congedo di maternità e alle difficoltà che incontrano con le istituzioni e sindacati/patronati che non sono assolutamente preparati sull'argomento nascita pretermine. Le richieste tacite, a volte con il tempo, timidamente vengono esplicitate. A volte intuite da noi, che ormai abbiamo esperienza. Sono quelle di chi ha difficoltà economiche e quelle di chi ha paura del "dopo" perchè il proprio bambino ha avuto un percorso difficile o perchè si sa già che a causa di una particolare patologia avrà un futuro difficile. Ma spesso sono tacite anche le richieste di chi ha solo paura per il futuro del proprio bambino e non ha apparente motivo di averne.

*Cosa chiedono le famiglie nei giorni successivi alla dimissione...*

I giorni appena successivi alla dimissione di solito non veniamo contattati. Se le famiglie hanno difficoltà nella gestione del bambino sanno che possono chiamare il reparto. Tenete conto che le famiglie gestiscono direttamente il proprio bambino in tutti gli ospedali da noi seguiti, quindi portano a casa un bambino che conoscono e che gestiscono fin dalla nascita. Magari ci ricontattano dopo i primi giorni seguenti alla dimissione, perchè hanno difficoltà con il pediatra di libera scelta, per questioni tecniche riguardo agli appuntamenti, per questioni relative al congedo di maternità o anche solo per un saluto. Considerate che la mamma/la famiglia finchè sta in TIN con il proprio bambino è in un ambiente "protetto" sia per la presenza degli operatori che per la presenza dei volontari. Una volta a casa è più sola dal punto di vista psicologico ed infatti stiamo pensando da un po' di tempo ad un progetto che preveda una sorta di accompagnamento dopo la dimissione che sarebbe il completamento del percorso fatto in reparto.

*Cosa chiedono le famiglie nei follow up dei mesi e anni successivi...*

Le domande più frequenti relative al follow up sono sempre quelle sullo sviluppo neuro-evolutivo del bambino, in particolare se avrà difficoltà a scuola. Quando arrivano all'età scolare e le difficoltà, in effetti ci sono, hanno chiesto il nostro sostegno perchè la legge attuale non prevede che i bambini possano entrare a scuola un anno più tardi se non a fronte di una certificazione. In realtà è una interpretazione svisata della Legge perchè siamo riusciti, in alcuni casi, in collaborazione con il Ministero dell'Istruzione, a ritardare di un anno l'ingresso alla primaria con la relazione (valutazione) del Neuropsichiatra che ha seguito i bambini al Follow up e senza nessuna certificazione, perchè i bambini non ne avevano bisogno, erano solo "immaturi" per affrontare un percorso così impegnativo come l'inizio della scuola primaria.

*Il modo migliore per supportare una famiglia che vive il percorso di cura per nascita pretermine penso che sia...*

Esserci. Essere al loro fianco con una presenza discreta. Mettere a disposizione quello che sappiamo e che possiamo fare.

*Come immagina si possa migliorare il percorso di cura per nascita pretermine nel suo territorio...*

Nel percorso di cura del bambino pretermine includo anche la presenza della mamma vicino a lui, come è giusto che sia. Quindi una legislazione giusta che regolamenti il congedo di maternità delle mamme dei prematuri, fonte di stress e di preoccupazione per le nostre mamme. Auspico che anche gli altri ospedali con i quali collaboriamo, che attualmente non sono aperti 24h. ai genitori, aprano presto. Pensare sempre al bambino, alla care, al dolore, a tutte le azioni che gli operatori compiono durante la giornata per i quali deve essere il centro del loro agire, quindi sempre più formazione ed aggiornamento. Formare gli operatori sul territorio sulle tematiche e sugli esiti relativi alla prematurità e sull'approccio alle famiglie dei prematuri. Più collaborazione con i pediatri di libera scelta.

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura del suo territorio...*

Di più considerazione per l'enorme mole di lavoro che ogni neonato richiede. Penso sia poco conosciuto il lavoro quotidiano di una terapia intensiva neonatale e quindi sottovalutato. Sicuramente avrebbero bisogno di più personale e di poter programmare un follow up fino all'età adolescenziale che comprenda anche i *late preterm*.

*Di cosa avrebbe bisogno la mia Associazione di riferimento...*

Di una sede gratuita, ad esempio. Di maggiore considerazione da parte delle Istituzioni, perchè anche nel nostro caso credo si sottovaluti e non si conosca abbastanza quello che facciamo.

*Racconti la sua esperienza personale di genitore o familiare di un bambino nato prematuro ...*

Mio figlio Francesco è nato improvvisamente a 29 settimane + 2 a causa della preclampsia. Fino a quel momento la mia gravidanza, come testimoniano i numerosi esami ai quali mi ero sottoposta, andava benissimo. Nessun disturbo, nessun malessere. All'improvviso mal di testa da non saper descrivere, vomito, e tutto è cambiato. Hanno iniziato a parlare di taglio cesareo e io che provavo a chiedere, timidamente, se il mio bambino ce l'avrebbe fatta. Nel 1994, 29 settimane erano decisamente poche per nascere. E io non sapevo se sarebbero bastate o se tutto sarebbe finito. Ricordo ancora tutto, nitidamente, nei minimi particolari. Ricordo i suoni, gli odori, le mani che mi toccavano, gli aghi nelle vene, il bianco e il freddo dell'ospedale. Il tempo senza cellulari, che complicava le comunicazioni. Io che chiedevo mentre mi risvegliavo dopo il taglio, nessuno che sentiva e che rispondeva. Una volta tornata in camera, tutti mi chiedevano come stavo, nessuno parlava del bambino e io non avevo coraggio di chiedere. Quel coraggio dalle 21, è arrivato solo alle 5 del mattino successivo. Ero molto stanca e molto provata. La pressione non tornava a livelli accettabili. Non avevo più forza. E allora ho chiesto del mio bambino, la sola ragione per cui avrei ritrovato la forza per combattere. E mi hanno detto che lui, a pochi passi da me, ce la stava mettendo tutta. Le complicazioni su di me si sono susseguite e io ho potuto vederlo solo dopo una settimana. Una lunghissima settimana, con le foto che ancora si portavano a sviluppare, e quindi sono andata a trovarlo senza averlo mai visto. Le mie complicazioni non finivano mai e anche dopo la dimissione sono potuta andare a trovarlo solo poche volte. L'orario di visita era 1.30 nel pomeriggio e 1 ora la sera. Niente..... Lo strappo della nascita prematura, condividere la camera con mamme che avevano in camera il proprio bambino, con mamme che allattavano o si tiravano il latte. E poi tornare a casa senza pancia e senza bambino. Un incubo, tante domande che non avevano risposta immediata. Non sapere a chi chiedere. I giornali che parlano di mamma e bambino che non avevano (e ora hanno raramente) articoli relativi alla prematurità. Sentirsi sola, sentirsi diversa. Sentirsi in colpa. Responsabile per non aver saputo portare a termine quella gravidanza. Per non essere stata "brava" come chi partorisce a termine. E quegli occhi degli

altri che si abbassavano e quel parlare sottovoce, quando mi vedevano. Ero diversa, non ero una mamma come tutte. E pensavo che diverso sarebbe stato anche mio figlio. Quello piccolino, quello da compatire. Allora ho iniziato a pensare che questa mia esperienza non poteva essere sprecata, che avrei voluto fare qualcosa, perchè chi fosse arrivato dopo di me potesse trovare una mano tesa. I giorni e le difficoltà piccole e grandi di un neonato in TIN si susseguivano. L'aiuto più grande, nonostante le difficoltà date dall'orario di visita, sono arrivate dagli operatori. Il reparto di TIN di Careggi era aperto da appena 6 mesi e gli operatori motivati ed aperti sono stati un supporto importante. Già si poteva fare la marsupio cosa rivoluzionaria per il 1994. Ma le ore infinite di attesa nel corridoio con gli altri genitori, non sapere cosa succedeva e perchè le porte erano chiuse impedendoci di entrare, tornare a casa a volte senza aver visto il proprio bambino perchè c'era stata un'urgenza, è un dolore infinito. E' un urlo silente che arriva dal profondo. Ma prima o poi si torna a casa. Con una valigia piena di dubbi, con un rapporto da costruire, con un "noi" che deve essere ancora detto. Si torna a casa. Si nasce di nuovo, finisce la sopravvivenza e inizia la vita.

### **Associazione Genitori Bambini Prematuri Il BRUCO, Napoli, Campania – Presidente**

*Dal punto di vista dell'Associazione che Lei rappresenta, quanto ritiene che il tema della prevenzione delle nascite pretermine sia sufficientemente spiegato dalle strutture sanitarie e più in generale nel suo territorio...*

Assolutamente non gestito e affrontato come tema.

*Dalla sua esperienza di supporto o di volontario facente parte dell'Associazione, il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di nascita pretermine ...*

Livello nullo. I genitori scoprono giorno dopo giorno il problema della nascita prematura.

*Come si svolge oggi un percorso di cura per nascita pretermine nel suo territorio di riferimento...*

Ad oggi in Campania sono presenti circa 6 TIN ma soltanto la metà inserite in una struttura di terzo livello. La presenza dei genitori in reparto è molto limitata ed il follow up, soprattutto da un punto di vista psicologico è pressoché assente.

*I Centri di Neonatologia e le Terapie Intensive nel suo territorio di riferimento...*

Decisamente sotto la media nazionale e di riferimento rispetto al manifesto dei bambini nati prematuri.

*Come persona referente dell'Associazione di genitori, come ritiene il livello di assistenza nei Centri di Neonatologia e nelle Terapie Intensive del suo territorio...*

È tutto lasciato alla buona volontà del personale medico, paramedico e dei volontari, inoltre la presenza dei volontari in TIN non è assolutamente facilitata dalle direzioni sanitarie.

*...e nei primi periodi successivi alla dimissione del bambino...*

Appena sufficiente. La pianificazione e l'informazione sul percorso da seguire sono assolutamente inadeguate.

*...e negli anni di follow up...*

Confermo l'inadeguatezza espressa prima.

*Gli aspetti critici ed i punti di forza del percorso di cura per nascita pretermine nel suo territorio di riferimento oggi ...*

Totale disinteresse della direzione sanitaria al problema della nascita prematura, personale medico preparato e di buona volontà ma malamente coordinato e supportato dalla direzione.

*L'associazione che rappresento ...*

Supporto informativo, psicologico e materiale alle famiglie con bambini pretermine. Il supporto avviene prevalentemente on line, al telefono e su richiesta del reparto non avendo mai avuto la possibilità di una sede fisica di riferimento in reparto.

*Ho scelto di partecipare attivamente alle attività dell'associazione perché...*

Perché desideravo che nessun altro genitore si ritrovasse a vivere il vuoto che abbiamo affrontato mio marito ed io.

*Come sosteniamo le famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

Forniamo informazioni sul percorso e le possibili evoluzioni, sull'allattamento, supporto psicologico e legale per le madri lavoratrici. Supporto materiale in caso di bisogno. Sosteniamo le spese di soggiorno per le famiglie fuori zona che ne hanno necessità. Acquistiamo strumentazione per la TIN.

*I punti di riferimento per le famiglie che vivono una nascita pretermine...*

Pochi, insufficienti e mal coordinati. In Campania la Sanità è totalmente asservita alla politica ed al clientelismo.

*Cosa chiedono le famiglie durante il periodo di ricovero...*

Vorrebbero un supporto più chiaro che li aiutasse nel cammino rendendolo meno incognito. In caso di morte del neonato è assolutamente inesistente e il supporto burocratico che psicologico.

*Cosa chiedono le famiglie nei giorni successivi alla dimissione...*

Di essere messi in condizione di iniziare una vita autonoma con il bambino. Sentirsi adeguati a prendersene cura.

*Cosa chiedono le famiglie nei follow up dei mesi e anni successivi...*

Formalmente il follow up termina al terzo anno di vita ma in realtà passato il primo anno la responsabilità di organizzare un percorso di supporto è strettamente legato alla capacità delle singole famiglie.

*Il modo migliore per supportare una famiglia che vive il percorso di cura per nascita pretermine penso che sia...*

Informazione e adeguata organizzazione sanitaria.

*Come immagina si possa migliorare il percorso di cura per nascita pretermine nel suo territorio...*

Organizzare sul territorio regionale centri adeguati di terzo livello. Avere una sanità realmente interessata al bene dei pazienti.

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura del suo territorio...*

Di una politica realmente interessata alla salute dei suoi amministrati. Oggi è tutto finalizzato a lucrare sulla pelle dei malati.

*Di cosa avrebbe bisogno la mia Associazione di riferimento...*

Di una sede fisica e di supporto nella organizzazione delle attività.

*Racconti la sua esperienza personale di genitore o familiare di un bambino nato prematuro ...*

Mio figlio è nato alla 27 settimana di gestazione, pesava 1080 gr. dopo un ricovero in utero per rottura del sacco amniotico, durato 11 giorni. Nonostante la gentilezza del personale medico il reparto di ginecologia ed ostetricia non era suddiviso tra parti a termine e gravidanze a rischio. Sono arrivata al momento del parto frustrata e totalmente ignorante sul percorso da affrontare. Mio figlio è rimasto in TIN 66 giorni durante i quali, a meno di emergenze in reparto, potevo vederlo un'ora al giorno. Ho continuato a raccogliere il latte con il tiralatte dopo essermi informata in modo autonomo e perché la vicinanza all'ospedale, una volta dimessa, me lo permetteva. Oggi la situazione è peggiorata. Non esiste più ginecologia e ostetricia né un punto di appoggio per i genitori dei bambini ricoverati, né per tirare il latte né in caso di condizioni critiche del piccolo.

### **Associazione Delfini e Neonati, Taranto, Puglia – Presidente**

*Dal punto di vista dell'Associazione che Lei rappresenta, quanto ritiene che il tema della prevenzione delle nascite pretermine sia sufficientemente spiegato dalle strutture sanitarie e più in generale nel suo territorio...*

Non credo sia spiegato.

*Dalla sua esperienza di supporto o di volontario facente parte dell'Associazione, il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di nascita pretermine ...*

A mio parere è piuttosto scarso, soprattutto se questo si verifica come un evento imprevisto.

*Come si svolge oggi un percorso di cura per nascita pretermine nel suo territorio di riferimento...*

La gravidanza che rischia di concludersi prematuramente viene trasferita presso un centro di 2° livello, il dialogo tra ostetrici e neonatologi si instaura nel momento in cui la donna è ricoverata per monitoraggio e prevenzione.

*I Centri di Neonatologia e le Terapia Intensive nel suo territorio di riferimento...*

La TIN di Taranto dal punto di vista degli aspetti clinico-assistenziali (sotto il profilo più strettamente tecnico), può definirsi di buon livello. Ha un numero di p.l. adeguato al territorio di riferimento, con una dotazione organica, attualmente, estremamente carente dal punto di vista medico e piuttosto insufficiente per quanto riguarda il personale infermieristico.

*Come persona referente dell'Associazione di genitori, come ritiene il livello di assistenza nei Centri di Neonatologia e nelle Terapie Intensive del suo territorio...*

Con molte lacune da colmare, la "care" del neonato è episodica e insufficiente, la TIN è una struttura chiusa (i genitori entrano "ad orari"), l'allattamento materno non è sufficientemente favorito (piuttosto scoraggiato).

*...e nei primi periodi successivi alla dimissione del bambino...*

al momento per la carenza di medici l'attività ambulatoriale post dimissione è riservata a quei casi che richiedono un controllo continuo, ma è un'attività scarsamente pianificata e pertanto, disagiata per le famiglie.

*...e negli anni di follow up...*

non esiste un follow up...

*Gli aspetti critici ed i punti di forza del percorso di cura per nascita pretermine nel suo territorio di riferimento oggi ...*

Aspetti critici: dotazione organica insufficiente, soprattutto medica, demotivazione legata soprattutto ad aspetti organizzativi, umanizzazione delle cure inadeguata (scarsa consapevolezza, medica e infermieristica, che la "care" rientra negli interventi tempestivi per garantire uno sviluppo ottimale del neonato). Punto di forza: molti operatori (medici e infermieri) manifestano disponibilità al cambiamento.

*L'associazione che rappresento ...*

promuovere iniziative concrete per migliorare la cura e l'assistenza dei neonati ricoverati nei reparti di Terapia Intensiva Neonatale; creare una rete di sostegno per tutti i genitori che vivono l'esperienza della nascita di un bambino prematuro o con patologie più o meno importanti; promuovere la ricerca scientifica, l'informazione e l'educazione sanitaria nell'ambito delle problematiche relative al "neonato a rischio"; collaborare con la S.C. di Neonatologia e TIN per risolvere problemi di tipo organizzativo, ma anche per favorire la formazione e l'aggiornamento scientifico, nonché la valutazione a distanza dell'assistenza; collaborare con la S.C. di Neonatologia e TIN per la dotazione di nuove attrezzature sostenere e collaborare con altre organizzazioni, a livello nazionale e internazionale, per difendere i diritti dei bambini e promuovere la loro salute; contribuire, anche a livello politico e sociale, alla soluzione di casi particolari di sequele legate alla patologia perinatale; organizzare incontri pubblici per porre a confronto le valutazioni dell'assistenza fatte dagli operatori sanitari e le valutazioni fatte dai genitori.

*Ho scelto di partecipare attivamente alle attività dell'associazione perché...*

perché come ex coordinatrice del reparto ho ritenuto che potesse contribuire attivamente ad alcuni cambiamenti. Come associazione è possibile sensibilizzare anche l'opinione pubblica su alcune tematiche legate alla prematurità. Inoltre possiamo svolgere un ruolo di "pungolo" nei confronti della direzione aziendale ma anche rispetto alle scelte politiche (cosa che stiamo facendo anche per la situazione davvero drammatica che si è creata per la carenza di medici..).

*Come sosteniamo le famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

Si è costituito un "gruppo di ascolto" formato da genitori che hanno già vissuto l'esperienza di una nascita pretermine. Questi hanno seguito un breve "training" con una psicologa e sono presenti in reparto due volte la settimana. Vogliamo anche aiutarli con suggerimenti concreti, una volta dimessi, per individuare ed accedere ad alcuni servizi, magari operanti sul territorio, ma che per carenze informative e di dialogo tra strutture risultano di difficile accesso.

*I punti di riferimento per le famiglie che vivono una nascita pretermine...*

Attualmente è costituito prevalentemente dal neonatologo.

*Cosa chiedono le famiglie durante il periodo di ricovero...*

Richieste dirette: Informazioni continue e dettagliate, possibilità di stare più a lungo con il proprio bambino.  
Taciute: rassicurazioni, maggiore disponibilità da parte di tutto il personale.

*Cosa chiedono le famiglie nei giorni successivi alla dimissione...*

Informazioni di tutti i tipi: dalle difficoltà nell'alimentazione a come gestire i problemi di eliminazione, come interpretare alcuni segni di disagio del proprio bambino....come accedere ad alcuni servizi, a chi chiedere alcune prestazioni.

*Cosa chiedono le famiglie nei follow up dei mesi e anni successivi...*

Chiedono di disporre di un follow up adeguato.

*Il modo migliore per supportare una famiglia che vive il percorso di cura per nascita pretermine penso che sia...*

Una reale presa in carico che dall'ospedale si trasferisca al territorio, con una rete di servizi che dialogano davvero tra loro e che sostengono la famiglia in tutte le difficoltà che incontrano. Attualmente le famiglie lamentano un senso di solitudine e abbandono. Inoltre, il confronto con famiglie che hanno vissuto la stessa esperienza rappresenta un aiuto concreto, non solo per il contenimento di ansie e angosce ma anche per le indicazioni che "chi ci è già passato" è in grado di dare.

*Come immagina si possa migliorare il percorso di cura per nascita pretermine nel suo territorio...*

Strutture consultoriali che dialoghino con l'ospedale, formazione adeguata degli operatori (motivati a fare meglio e quindi incidere anche sugli aspetti organizzativi), presenza di ambulatori medici e infermieristici presso le neonatologie e TIN, un follow up adeguato (con le professionalità necessarie) per interventi idonei e tempestivi.

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura del suo territorio...*

Di essere aiutati a fare meglio e di vedere riconosciuto il loro sforzo.

*Di cosa avrebbe bisogno la mia Associazione di riferimento...*

E' appena nata e sta cercando di mettere in cantiere tante iniziative. Le famiglie, ma anche comuni cittadini hanno aderito in maniera generosa ed entusiastica alla nostra proposta. Abbiamo bisogno di rafforzare di più e meglio il nostro rapporto con il reparto in modo che venga considerata una risorsa per tutti (per le

famiglie ma anche per gli operatori sanitari) per contribuire alla realizzazione di un obiettivo fondamentale e comune: migliorare la qualità dell'assistenza e della presa in carico, dentro e fuori dall'ospedale.

### **Le parole dei referenti delle associazioni**

L'esperienza dei referenti delle associazioni interpellati, porta a considerare all'unanimità il tema della prevenzione come carente; sono piuttosto **scarse le attività di informazione, sensibilizzazione e spiegazione** dei rischi di nascita pretermine, pertanto anche il livello di consapevolezza delle famiglie che intraprendono questo percorso di cura è considerato molto basso.

Rispetto alle valutazioni di qualità dei percorsi di cura offerti sul territorio, si riscontrano pareri discordanti a seconda della Regione di appartenenza. Per alcuni referenti le cure sono ben organizzate ed efficienti, per altri sono carenti soprattutto nella **care**, ovvero nei servizi di coinvolgimento dei genitori durante il ricovero del bambino in TIN, e nell'organizzazione dei follow up, talvolta non previsti. In maggior parte comunque i centri di cura vengono considerati qualificati.

Alla dimissione dalla TIN, le cure proseguono con il follow up, in qualche caso considerati ben programmati e di buon livello, in altri meno strutturati, ma in generale si avverte **una carenza di informazioni e supporti per i genitori nei primi periodi successivi alla dimissione**.

Sono numerosi e diversificati gli aspetti di criticità rilevati – carenza di personale, scarsa umanizzazione, limiti dei follow up, mancanza della rete territoriale, scarsa legittimazione da parte delle dirigenze sanitarie – mentre i punti di forza sono rappresentati in gran parte dal personale qualificato e, laddove esistenti, dai servizi di attenzione alla **care**.

Le attività di cui si occupano le associazioni sono prevalentemente azioni di **sensibilizzazione** presso le strutture sanitarie, l'opinione pubblica e le istituzioni, di **supporto psicologico** ai genitori che vivono le fasi critiche del percorso di cura, e di **informazione e orientamento** sulla gestione delle cure sia clinica che organizzativa. Il fatto di aver precedentemente vissuto l'esperienza di una nascita pretermine e di aver riscontrato delle carenze sui territori, rappresentano le principali motivazioni del loro impegno.

Le richieste delle famiglie, secondo il punto di vista dei referenti delle associazioni, durante il periodo di ricovero in TIN riguardano essenzialmente le informazioni relative alle condizioni di salute dei propri figli e la possibilità di poter star loro vicini quanto più possibile; inoltre, richiedono indicazioni burocratiche. Successivamente alla dimissione, le richieste diventano più variegate, ma essenzialmente si ha bisogno di ricevere supporti e di percepire la disponibilità e la competenza da parte degli operatori.

Per migliorare i servizi di cura alle famiglie che vivono un percorso di cura per nascita pretermine, quindi, dal punto di vista delle associazioni è necessario **implementare l'attività di informazione** attraverso l'istituzione di sportelli informativi e consultori dedicati al tema e che possano fare da collettore per i genitori disorientati e in difficoltà. Inoltre, è necessario **strutturare delle reti sul territorio** che possano proseguire le cure iniziate in TIN in maniera continuativa ed altrettanto efficace.

Rispetto ai bisogni degli operatori e dei centri di cura, c'è soprattutto bisogno di **più personale** e maggiori risorse. Le associazioni, invece, chiedono un maggior riconoscimento da parte delle istituzioni e delle direzioni sanitarie, anche attraverso l'assegnazione di una **sede fisica**, che rappresenterebbe un elemento di miglioramento e legittimazione delle attività.

Le interviste si concludono con una parte dedicata alla **narrazione della propria esperienza vissuta**, testimonianze preziose che rafforzano ulteriormente le loro motivazioni e gli obiettivi delle attività portate avanti dalle associazioni di appartenenza.

## Considerazioni finali

Il progetto ha avuto l'obiettivo di delineare, attraverso le storie provenienti dai nuclei famigliari che vivono l'esperienza di una nascita prematura ed il percorso di cure conseguente, lo scenario nazionale attuale di come si svolgono i servizi di cura sia dal punto di vista strettamente organizzativo che sotto l'aspetto del vissuto e delle implicazioni che tale evento ha sulla vita famigliare, sociale e lavorativa. Ripercorrendo i racconti di cura, emergono gli spunti relativi alle strategie di *coping* adottate dalle famiglie, e le loro richieste, esigenze, aspettative lungo il percorso. Inoltre, è possibile individuare gli spazi concreti di intervento mirati all'organizzazione dei servizi e al supporto integrativo che può essere fornito alle famiglie, per guidarle a comprendere meglio ed orientarsi.

Dal punto di vista della **metodologia di lavoro utilizzata**, lo strumento della diffusione online si è rivelato un buon mezzo per raggiungere direttamente i nuclei famigliari e permettere loro di partecipare agevolmente ed attivamente. Le tracce di storia predisposte sono state lo strumento più adatto per ripercorrere in maniera organizzata i percorsi di cura e nel contempo far emergere i vissuti e gli stati d'animo che si sono susseguiti. Le narrazioni forniscono molte informazioni confrontabili ed aggregabili, senza nulla togliere al valore delle singole testimonianze, e hanno permesso un'analisi basata sull'approccio quali-quantitativo.

Come ci si poteva aspettare, benchè il progetto fosse rivolto a tutte le figure famigliari adulte che hanno vissuto o vivono l'esperienza di una nascita prematura, **sono state soprattutto le mamme a partecipare e a raccontare il loro percorso** (90% delle storie), senza per questo focalizzarsi esclusivamente su loro stesse. Dai loro racconti emerge infatti il vissuto dell'intero nucleo famigliare e soprattutto dei mariti e compagni, perché sono entrambi i genitori che vivono intensamente i momenti più critici del parto, spesso descritto come improvviso ed inaspettato, e ancor più del ricovero presso le Terapie Intensive Neonatali, attraversando un periodo intenso, drammatico e difficile, ma che vede gradualmente il superamento, grammo dopo grammo di peso del bambino, delle complicazioni, fino alla dimissione. Una volta a casa, comincia per loro una nuova vita, molto impegnativa ancora per i primi mesi dal punto di vista delle condizioni cliniche del figlio e dei controlli medici necessari. Le implicazioni sono tante, perché viene sconvolta la vita in famiglia, l'organizzazione quotidiana, e l'impegno lavorativo, ma è la coppia unita che supera le difficoltà e trova un nuovo equilibrio, magari più difficile da vivere, ma anche arricchito dalla presenza del figlio appena arrivato e accolto.

Le età dei genitori sono prevalentemente comprese tra i 26-40 anni, non sono molti i casi di nascite in età più precoci o più tardive, ad indicare come le possibili cause della prematurità, quasi mai definite e anche raramente diagnosticate, non siano in questi casi dovute all'età delle madri.

**Le storie di prematurità raccontate sono piuttosto recenti**; il gruppo più rappresentato è quello di bambini che oggi hanno da pochi mesi a 2 anni, seguito da testimonianze di cure di bambini di età superiore – ma entro i 4 anni, così come definito dai criteri di inclusione iniziali. Non solo si è ottenuto uno scenario corrente, ma si leggono storie di cure che sono ancora nel pieno del loro percorso, di dimissioni recenti dall'ospedale, con ricordi molto freschi degli eventi e dubbi ed incertezze ancora presenti nei pensieri dei genitori.

Rispetto ai livelli di prematurità, sono maggiormente rappresentate **storie di prematurità medio-grave**, antecedente le 33 settimane di gestazione, che presumibilmente hanno comportato percorsi di cura più complessi, iniziati in maniera più drammatica e più lunghi nel recupero delle condizioni di salute del bambino. Ciò è in parte dovuto alla campionatura specifica del progetto, che ha incluso storie di prematurità non superiori alle 34 settimane per mantenere un'omogeneità di scenari rappresentati, ma è

probabilmente anche dovuto al fatto che in questi casi le cure proseguono con i controlli di follow up e pertanto sono più articolate, mentre per i livelli di prematurità superiori alle 33 settimane tali visite non sono previste.

**I centri esperti di riferimento sono in gran parte ospedali pubblici**, già dalla gravidanza, ma durante questa prima fase emerge una generale **scarsità di attività di prevenzione**, testimoniata sia dall'assenza di diagnosi dei rischi di nascita pretermine, sia dalla scarso ricorso a consulenze di neonatologi fino a prima dell'insorgenza di complicazioni conclamate, spesso coincidenti con l'evento del parto. **I genitori sono poco informati dei rischi di nascita pretermine** ed in molti casi arrivano al parto inconsapevoli di ciò che sta accadendo e impreparati, persino nei nomi da dare ai figli, perché non aspettavano di affrontare una nascita così anticipata.

**Il parto è generalmente vissuto come un evento improvviso e concitato** – i parti programmati rappresentano solo il 14% delle storie - che si svolge in una situazione di emergenza, quindi i riferimenti medici di quei momenti diventano inevitabilmente gli operatori di turno; non si ha il tempo di consultarsi con il proprio ginecologo di fiducia o di cercare informazioni.

Per quanto riguarda i trasferimenti presso le strutture di cura, non emergono spostamenti extra-regionali, se non limitatamente a pochi casi, ma è alta la percentuale di **trasferimenti interni alla Regione**, in quanto i centri esperti si trovano nel 68% delle storie al di fuori del proprio Comune di residenza, e considerato che la gran parte di tali reparti resterà il riferimento di cura anche nel periodo di follow up, si tratta di spostamenti intensi per lunghi periodi.

**I ricoveri dei bambini prematuri presso le Terapie Intensive Neonatali superano i 50 giorni** in più della metà delle storie, e tra gli interventi più diffusi l'**intubazione** nei primi giorni di vita del bambino e la conseguente profilassi per la riduzione dei rischi respiratori indicano come le complicanze respiratorie rappresentino una delle maggiori criticità che si incontra dalle prime fasi di vita del bambino. Superata questa prima criticità, si propone, oltre alle cure antibiotiche e di rafforzamento del sistema sanitario, la **marsupio-terapia** come prima occasione per la mamma di ripristinare un contatto fisico con il proprio figlio, interrotto prematuramente. Tale possibilità è molto significativa per le madri e per questo viene frequentemente citata e ricordata positivamente come primo momento di ingresso della speranza e di ritorno ad una seppur parziale tranquillità.

**I professionisti sanitari sono il principale punto di riferimento per le famiglie**, soprattutto durante le prime fasi di parto e ricovero, perché sono coloro che spiegano cosa sta succedendo, quali sono le condizioni di salute del proprio figlio, quali progressi si vedono giorno per giorno. Ci si aggrappa alle loro "sentenze", anche se da loro si vorrebbero più informazioni e risposte. Anche il supporto psicologico, quando proposto, ha un ruolo importante per i genitori, che devono superare lo shock di quanto avvenuto e necessitano di essere accompagnati nel processo di comprensione della situazione, oltre ad aver bisogno di aiuto per ritrovare la speranza e la carica che ci vuole per affrontare i passi che la prematurità richiede non solo ai bimbi ma ai loro genitori. Man mano che le fasi di criticità si superano e si inizia ad impostare un primo equilibrio e ad organizzare la dimissione a casa, diventa importante il ruolo delle associazioni, che rappresentano un riferimento per le famiglie, anche perché costituite da genitori che hanno vissuto la loro stessa esperienza e che in questi momenti possono condividere meglio dei famigliari e degli amici i dubbi e le esigenze. E infatti sono proprio i genitori incontrati durante il periodo di ricovero in TIN e che condividono la stessa intensa esperienza ad essere indicati come un altro importante punto di riferimento, uno tra i pochi in grado di capire realmente cosa si sta vivendo e provando.

Così come è scarsa la preparazione dei genitori al rischio di nascita pretermine, anche le dimissioni a casa vengono spesso vissute con un iniziale senso di impreparazione ed inadeguatezza dovuto al passaggio da un monitoraggio clinico costante ad un monitoraggio a distanza che non è molto percepito dalle famiglie. Sono **pochi i casi di accompagnamento alla dimissione** attraverso dei periodi di ricovero presso le Pediatrie o dei corsi di accudimento, così come sembra essere assente un supporto qualificato al domicilio, se non a distanza. Il passaggio dall'ospedale alla casa è piuttosto brusco e genera un misto di emozioni contrastanti tra la felicità di poter portare finalmente a casa il proprio figlio e la paura che possa capitare qualcosa per cui non si è preparati ad intervenire. Per questo i primi giorni a casa con i bambini vengono descritti come meravigliosi ma nel contempo vissuti con ansia, senza dormire, e spesso senza neanche uscire di casa per paura dell'insorgere di complicanze e soprattutto infezioni. Dalla segregazione in reparto si passa quindi alla segregazione a casa, e per diversi mesi i genitori vivono un mondo a sé, distante da quello esterno, non compreso dagli altri, anche se famigliari.

I **follow-up** sono la fase successiva del percorso di cura per nascita pretermine, una serie di controlli serrati, regolari, molto ben organizzati, stando alle testimonianze dei genitori, e molto impegnativi per le tante volte in cui ci si deve recare al centro esperto che, come abbiamo visto, in più del 60% dei casi non è nel proprio Comune di residenza. Tendenzialmente si svolgono entro i 2-3 anni di vita del bambino, per poi diradarsi e focalizzarsi, se necessario, su aspetti di cura specifici, a seconda delle condizioni del bambino. In molti casi però i bambini recuperano gradualmente la loro prematurità e arrivano ad essere al pari di tutti gli altri coetanei, sancendo il passaggio definitivo delle cure al pediatra di base. In tutto questo percorso, infatti, il **pediatra di famiglia** subentra generalmente successivamente al superamento delle principali criticità, in parte perché ci si sente sufficientemente seguiti dal centro di neonatologia in occasione dei follow-up, in parte perché non si ritiene tale figura particolarmente esperta sul tema della prematurità. Il suo ruolo quindi resta marginale fino a che il bambino non può, finalmente, iniziare il percorso di cura "standardizzato".

Oltre al percorso di cura clinico, emerge il tema del **lavoro** come uno degli aspetti che, insieme alla vita familiare, viene maggiormente impattato dalla nascita pretermine. Le conseguenze ci sono per entrambi i genitori. **Le mamme non possono contare su una tutela legislativa ad hoc**, perché l'attuale legge di maternità non prevede la prematurità, e si ritrovano nella paradossale situazione in cui il periodo di maternità termina spesso in coincidenza con la dimissione del figlio dall'ospedale, quando cioè il bambino ha bisogno di cure molto intense per superare le prime settimane di vita a casa. Le conseguenze possono portare anche all'abbandono del lavoro, come inevitabile scelta per poter seguire il figlio. Oppure, si ritorna a lavorare in una situazione molto complicata sia dal punto di vista organizzativo che emotivo, perché non c'è stato il tempo di superare tutti i problemi e, nella percezione delle mamme, di recuperare il tempo ed il contatto perso con il proprio figlio. Ma anche per i papà diventa complesso gestire il proprio lavoro in tale situazione familiare, soprattutto durante il periodo di ricovero della moglie/compagna e del figlio, quando la gestione di tutto ricade su di loro, e gli spostamenti quotidiani verso il centro sono complicati da conciliare con quelli lavorativi.

Sono tanti i livelli di intervento su cui focalizzarsi per migliorare il vissuto del percorso di cura per nascita pretermine, da quello istituzionale, attraverso una legge più tutelante, a quello della prevenzione, che sembra essere poco presente non solo tra i genitori ma anche tra i professionisti stessi che non prospettano i rischi di prematurità. Inoltre, si può lavorare su quei servizi di cura integrativi, come le informazioni e consulenze, il supporto psicologico, la preparazione alla dimissione, elementi che magari non hanno a che fare con gli aspetti clinici e di sopravvivenza, ma che certamente possono "fare la differenza" nel vissuto di un percorso di cura così intenso, difficile da vivere e superare, ma che porta, grazie al miglioramento delle

cure, a soddisfazioni ed arricchimenti preziosi, che cambiano la vita delle famiglie e, con ogni probabilità, influiranno anche sui percorsi di crescita di questi piccoli “guerrieri”, come vengono più frequentemente definiti dai loro genitori.

Di seguito si riportano due box relativi rispettivamente alle esperienze di buone pratiche emerse dalle narrazioni delle famiglie e dei professionisti sanitari, e ad un possibile piano di azione focalizzato sugli interventi prioritari nel percorso di cura e assistenza per nascita pretermine.

### **Box 1 Punti di forza e best practices nei percorsi di cura per nascita pretermine**

**Gravidanze a rischio:** percorsi di cura strutturati ed integrati

**Counseling neonatologico prenatale** nei casi di rischio conclamato di parto pretermine – Es. TIN Ospedale Santa Croce di Moncalieri (TO), TIN Presidio Ospedaliero S. Anna di Torino, Patologia Neonatale dell’Ospedale dell’Angelo di Mestre (VE), TIN del Policlinico di Modena, TIN dell’Ospedale Careggi di Firenze, TIN dell’Ospedale SS. Annunziata di Taranto.

**Parto** indirizzato presso le strutture dotate di TIN (90%)

**Care:**

TIN aperte 24h – Es. TIN Ospedale Santa Croce di Moncalieri (TO), TIN Presidio Ospedaliero S. Anna di Torino, Patologia Neonatale dell’Ospedale dell’Angelo di Mestre (VE), TIN del Policlinico di Modena, TIN dell’Ospedale Careggi di Firenze.

Servizi per l’allattamento (ambulatori, banche del latte, fornitura del tiralatte) – Es. TIN Ospedale Santa Croce di Moncalieri (TO), TIN Presidio Ospedaliero S. Anna di Torino, Patologia Neonatale dell’Ospedale dell’Angelo di Mestre (VE), TIN dell’Ospedale Careggi di Firenze.

Marsupio-terapia largamente diffusa (79%)

Culla termica gemellare – Es. TIN Presidio Ospedaliero S. Anna di Torino.

**Supporto psicologico alle famiglie:** psicologo figura dedicata – Es. TIN Ospedale Santa Croce di Moncalieri (TO), TIN Presidio Ospedaliero S. Anna di Torino, TIN del Policlinico di Modena, TIN dell’Ospedale Careggi di Firenze.

**Spazi per i genitori** - Es. TIN Presidio Ospedaliero S. Anna di Torino, Patologia Neonatale dell’Ospedale dell’Angelo di Mestre (VE), TIN del Policlinico di Modena.

**Strutture ricettive a disposizione per le famiglie** - Es. TIN Ospedale Santa Croce di Moncalieri (TO), TIN Presidio Ospedaliero S. Anna di Torino, TIN del Policlinico di Modena.

**Altri servizi per i genitori** (supporto religioso, mediatore culturale, assistente sociale) – Es. TIN Ospedale Santa Croce di Moncalieri (TO).

**Soddisfazione verso i professionisti ed operatori sanitari** quasi unanime (94%)

**Pre-dimissione strutturata** – Es. TIN Ospedale Santa Croce di Moncalieri (TO), Patologia Neonatale Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova, Patologia Neonatale dell’Ospedale dell’Angelo di Mestre (VE).

**Buon livello di consapevolezza delle famiglie alle dimissioni dalla TIN (77%)**

**Follow up positivi ed efficaci all’unanimità**

**Fidelizzazione presso i Centri di cura (74%)**

**Reti tra TIN e professionisti specialisti consolidate** – Es. TIN Presidio Ospedaliero S. Anna di Torino, Patologia Neonatale dell’Ospedale dell’Angelo di Mestre (VE), TIN del Policlinico di Modena.

**Pediatra di base figura di riferimento post-dimissioni (40%)**

**Supporto delle Associazioni integrato ai percorsi di cura** – Es. TIN Ospedale Santa Croce di Moncalieri (TO), TIN Presidio Ospedaliero S. Anna di Torino, TIN dell’Ospedale Careggi di Firenze, TIN dell’Ospedale SS. Annunziata di Taranto.

### ***Best practices sul lavoro***

**Bassa frequenza di casi di stress lavorativo durante la gravidanza (20%)**

**Casi di prevenzione sui luoghi di lavoro (6%)**

**Casi di congedo di maternità prolungato (33%)**

**Casi di ripresa del lavoro graduale (11%)**

**Casi di assenza di impatti significativi della nascita pretermine sulle attività lavorative (32%)**

### ***Box 2 – Possibili azioni di intervento nel percorso di cura per nascita pretermine***

**Diagnosi precoce:** diffusione e sviluppo

**Reti neonatologi/ginecologi/ginecologi PMA:** sviluppo dei rapporti consolidati tra gli specialisti della gravidanza, con particolare coinvolgimento dei ginecologi che si occupano di Procreazione Medica Assistita.

**Informazione e sensibilizzazione** rivolta ai futuri genitori ed in generale alla cittadinanza.

**Care:** organizzazione uniformata tra le TIN

Apertura 24h delle TIN

Spazi per i genitori e servizi di comfort per la loro permanenza in TIN.

**Supporto psicologico strutturato** rivolto alle famiglie e agli operatori sanitari

**Pre-dimissione strutturata** con spazi e tempi previsti

**Pediatrati di base:** informazione/formazione alle nascite pretermine

Rete strutturata con i neonatologi

Integrazione nel percorso di cura per nascita pretermine.

**Servizi al domicilio:** per i primi giorni successivi alla dimissione dalla TIN

Durante il follow up.

**Follow up:** integrazione TIN/specialisti del territorio

Allargamento ai bambini nati oltre le 32 settimane di gestazione

---

***Possibili interventi relativi al tema del lavoro***

**Prevenzione sul lavoro:** informazione rivolta ai datori di lavoro

**Legge di maternità e paternità:** inserimento delle nascite pretermine per allungare il periodo di congedo.

**Uniformità di tutele:** lavoratori dipendenti/autonomi; stabili/precari

**Supporti per la ripresa del lavoro delle mamme:** flessibilità, gettoni economici, contributi per asili/baby sitter.

**Agevolazioni specifiche per i papà**

## Ringraziamenti

**Si ringraziano tutte le mamme, i papà e le persone che hanno messo a disposizione la loro preziosa storia, rendendo possibile questo lavoro.**

Si ringrazia il **Coordinamento Nazionale Vivere Onlus** per il supporto nella definizione delle tracce di storia e la diffusione delle attività tra i nuclei famigliari che hanno vissuto l'esperienza di una nascita pretermine, ed in particolare:

- **Martina Bruscagnin**, Presidente Coordinamento Nazionale Vivere Onlus
- **Elsabetta Ruzzon**, Vice-Presidente Coordinamento Nazionale Vivere Onlus
- **Monica Ceccatelli**, Vice-Presidente Coordinamento Nazionale Vivere Onlus

Si ringraziano inoltre tutte le **Associazioni locali** che hanno aderito al progetto, partecipando ai momenti di presentazione delle attività e collaborando nella diffusione della raccolta delle storie. In particolare, si ringrazia:

- Associazione "Io arrivo prima", Alessandria
- Associazione "Amici della neonatologia trentina", Trento
- Associazione "Il pulcino", Padova
- Associazione "Piccino Picciò", Prato
- Associazione Genitori Bambini Nati Prematuri "Il bruco", Napoli
- Associazione "Delfini e Neonati", Taranto.

Si ringraziano tutti i **professionisti sanitari** che si sono resi disponibili a diffondere il progetto ed in particolare coloro che hanno partecipato alle interviste:

- **Dott. Antonio Marra**, Direttore Struttura Complessa Pediatria TIN, Ospedale Santa Croce – Moncalieri (TO)
- **Dott.ssa Patrizia Strola**, Fisioterapista presso il Reparto di Terapia Intensiva Neonatale a direzione Universitaria del Presidio Ospedaliero Sant'Anna, Città della Scienza e della Salute – Torino
- **Dott.ssa Sabrina Salvadori**, Dirigente Medico Reparto Patologia Neonatale Azienda Ospedaliera-Università di Padova
- **Dott.ssa Paola Cavicchioli**, Responsabile Unità Semplice di Patologia Neonatale Ospedale dell'Angelo – Mestre (VE)
- **Dott.ssa Silvia Cattani**, Neonatologa, Policlinico di Modena
- **Prof. Gianpaolo Donzelli**, Neonatologo, Ospedale Pediatrico Meyer, Firenze
- **Dott.ssa Silvia Perugi**, Neonatologa, Terapia Intensiva Neonatale Ospedale Careggi - Firenze

- **Dott. Oronzo Forleo**, Direttore Terapia Intensiva Neonatale Ospedale Santissima Annunziata - Taranto
- **Dott. Corrado Romano**, Direttore del Dipartimento per il Ritardo Mentale e dell'UOC Pediatria e Genetica Medica, Responsabile del Centro di Riferimento Regionale Prevenzione, Diagnosi, Cura Malattie Genetiche Rare associate a Ritardo Mentale o a Involuzione Cerebrale Senile - I.R.C.C.S. Associazione Oasi Maria Santissima, Troina (EN)

**Il gruppo di lavoro della Fondazione ISTUD:**

- **Maria Giulia Marini**, Direttrice Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD
- **Paola Chesi**, Ricercatrice Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD
- **Valeria Gatti**, Ricercatrice Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD
- **Luigi Reale**, Coordinatore Progetti di ricerca Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD
- **Tania Ponta**, Comunicazione Fondazione ISTUD

**Si ringrazia AbbVie per il supporto non condizionato.**



**INFORMAZIONI GENERALI**

1. Paese di provenienza: :  Italia  Altro Paese Europeo  Altro Paese Extra-Europeo
2. Regione di domicilio: \_\_\_\_\_
3. Provincia di domicilio: \_\_\_\_\_
4. Anno di nascita: \_\_\_\_\_
5. Stato Civile:  Nubile  Coniugata/ Convivente  Separata/Divorziata  Vedova
6. Titolo di studio:  
 Licenza elementare  Diploma  
 Licenza Media  Laurea/Master
7. Quanti figli ha?  1  2  3  4 o più
8. Ha un/a figlio/a nato/a prematuramente?  Sì  No  
Primogenito  Sì  No
9. Di quante settimane è nato? \_\_\_\_\_ settimane
10. Quanti mesi/anni ha suo/a figlio/a oggi? \_\_\_\_\_
11. In quale regione è nato sua/o figlio? \_\_\_\_\_

**Narrare la propria esperienza**

La invitiamo cortesemente a raccontare la propria esperienza del percorso di cura vissuto per nascita pretermine. Può scrivere istintivamente e liberamente senza curarsi della forma e della lunghezza della storia. Qualsiasi episodio che lei ritiene significativo o narrazione che le fa piacere inserire nel testo sarà ben gradita.

**La gravidanza**

*Il periodo della mia gravidanza è stato...*

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

*I medici che mi seguivano ...*

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

## **Il parto**

*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...*

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

*Quando è nato/a, mio figlio/a era...come abbiamo deciso di chiamarlo/a e perchè*

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

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

## **Il ricovero**

*Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era...(il primo impatto, le mie impressioni sul suo grado di adeguatezza)*

*Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...*

*I miei stati d'animo in quel periodo...*

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

*Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...*

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

## **Il ritorno a casa**

*Prima della dimissione i medici mi hanno detto ...*

*I primi giorni a casa con mio/a figlio/a...*

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

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

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

*La ripresa del lavoro ...*

## **Oggi**

*Mio figlio/a ...*

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

*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 ...*

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

*Il lavoro...*

*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 ...*

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

*Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.*

*Le poniamo un'ultima domanda:*

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

## ALLEGATO B – Traccia di storia rivolta ai papà di bambini nati pretermine



### INFORMAZIONI GENERALI

1. Regione di domicilio: \_\_\_\_\_
2. Anno di nascita: \_\_\_\_\_
3. Stato Civile:  Celibe  Coniugato/ Convivente  Separato/Divorziato  Vedovo
4. Titolo di studio:  
 Licenza elementare  Licenza Media  Diploma  Laurea/Master
5. Quanti figli ha?  1  2  3  4 o più
6. Ha un/a figlio/a nato/a prematuramente?  Sì  No  
Primogenito  Sì  No
7. Di quante settimane è nato? \_\_\_\_\_ settimane
8. Quanti mesi/anni ha suo/a figlio/a oggi?
9. In quale Regione è nato sua/o figlio?

### Narrare la propria esperienza

La invitiamo cortesemente a raccontare la propria esperienza del percorso di cura vissuto per nascita pretermine. Può scrivere istintivamente e liberamente senza curarsi della forma e della lunghezza della storia. Qualsiasi episodio che lei ritiene significativo o narrazione che le fa piacere inserire nel testo sarà ben gradita.

#### *Prima della nascita*

*Il periodo della gravidanza di mia moglie/compagna è stato...*

*Durante la gravidanza di mia moglie/compagna la mia vita in famiglia e sul lavoro era...*

*I medici che seguivano mia moglie/compagna ...*

*Quando abbiamo avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci aspettavamo abbiamo deciso di ...*



## **La nascita**

*Le strutture che abbiamo visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui mia moglie/compagna ha partorito...*

*Quando siamo arrivati nel Centro di Neonatologia in cui mia moglie/compagna ha partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...*

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

*Quando è nato/a, mio figlio/a era...*

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

*Dopo la nascita di mio/a figlio mi sono occupato di...*

*Mia moglie/compagna, gli altri miei figli e la mia famiglia...*



## **Il ricovero**

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

*Chi mi ha accolto la prima volta in reparto ...*

*Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ...*

*In quel periodo io mi occupavo di ...*

*In quel periodo al lavoro...*

*Come hanno vissuto il periodo mia moglie/compagna, gli altri miei figli ed il resto della famiglia...*

*Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...*



## **Il ritorno a casa**

*Prima della dimissione i medici ci hanno detto ...*

*I primi giorni a casa con mio/a figlio/a ...*

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

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

*La mia vita con mia moglie/compagna, gli miei figli, il resto della famiglia e sul lavoro era ...*



## **Oggi**

*Mio figlio/a ...*

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

*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 ...*

*La mia vita oggi con mia moglie/compagna, gli altri miei figli e il resto della famiglia e sul lavoro...*

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

*Ci hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ...*

*Ci siamo sempre rivolti allo stesso Centro/abbiamo visitato più Centri perché ...*

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

*Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.*

*Le poniamo un'ultima domanda:*

*Come si è sentito nel poter raccontare la sua esperienza?*



### INFORMAZIONI GENERALI

1. Paese di provenienza: :  Italia  Altro Paese Europeo  Altro Paese Extra-Europeo
2. Regione di domicilio:
3. Provincia di domicilio:
4. Anno di nascita:
5. Stato Civile:  
 Nubile/Celibe  Coniugata-o/ Convivente  Separata-o/Divorziata-o  Vedova-o
6. Titolo di studio:  
 Licenza elementare  Diploma  
 Licenza Media  Laurea/Master
7. Grado di parentela con il bambino/a nato prematuramente:  
 Nonna/o  Zia/o  Sorella/Fratello  Altro
8. Il bambino/a nato prematuramente è primogenito  Sì  No
9. Di quante settimane è nato? \_\_\_\_\_ settimane
10. Quanti mesi/anni ha il bambino/a oggi? \_\_\_\_\_
11. In quale regione è nata/o il bambino/a? \_\_\_\_\_

### Narrare la propria esperienza

La invitiamo cortesemente a raccontare la propria esperienza del percorso di cura vissuto per nascita pretermine. Può scrivere istintivamente e liberamente senza curarsi della forma e della lunghezza della storia. Qualsiasi episodio che lei ritiene significativo o narrazione che le fa piacere inserire nel testo sarà ben gradita.

### *L'attesa del bambino/a*

*Il periodo dell'attesa del bambino/a è stato...*

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

*I medici che seguivano la mamma ...*

*Quando abbiamo avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come ci si aspettava abbiamo deciso di...*

## **La nascita**

*Le strutture visitate prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a il bambino/a...*

*Quando sono arrivata/o nel Centro di Neonatologia in cui è nato/a il bambino/a, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici...*

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

*Quando è nato/a, il bambino/a era...*

*I genitori del bambino/a, e il resto della famiglia...*

*I nostri punti di riferimento in quei momenti e dove abbiamo cercato informazioni per capire cosa fare ....*

## **Il ricovero**

*Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a il bambino/a era...(il mio primo impatto, le mie impressioni sul suo grado di adeguatezza)*

*Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva il bambino/a in quel periodo ...*

*I miei stati d'animo in quel periodo...*

*Come hanno vissuto il periodo i genitori del bambino/a, ed il resto della famiglia...*

*Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero...*

*I nostri punti di riferimento in quei momenti e dove abbiamo cercato informazioni per capire cosa fare ....*

## **Il ritorno a casa**

*Prima della dimissione i medici ci hanno detto ...*

*I primi giorni a casa con il bambino/a...*

*Sapevamo/Non sapevamo cosa fare per orientarci nel percorso di cura e quali erano i nostri punti di riferimento ...*

*I controlli in ospedale, le cure che seguiva il bambino/a in quel periodo ed il pediatra ...*

*La ripresa della quotidianità per i genitori, e per il resto della famiglia ...*

*La ripresa del lavoro ...*

## **Oggi**

*Il bambino/a ...*

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

*Sappiamo/Non sappiamo cosa fare per orientarci nel percorso di cura e quali sono i nostri punti di riferimento ...*

*I miei stati d'animo oggi ...*

*La vita dei genitori, e del resto della famiglia...*

*Il lavoro...*

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

*Ci hanno spiegato che il percorso di cura del bambino/a continuerà ...*

*Ci siamo sempre rivolti allo stesso Centro/abbiamo visitato più Centri perché ...*

*Guardo il bambino/a e immagino per lui/lei un futuro...*

*Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che ha dedicato.*

*Le poniamo un'ultima domanda:*

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

## ALLEGATO D – Il questionario

### IL PERCORSO DI CURA PER NASCITA PRETERMINE – LA GRAVIDANZA

12. Ha fatto ricorso alla Procreazione Medicalmente Assistita? Sì No
13. Le era stato diagnosticato il rischio di nascita pretermine? Sì No
14. Se sì, a quante settimane di gravidanza? \_\_\_\_\_ settimane
15. Se sì, chi le ha diagnosticato il rischio di nascita pretermine?
16. Durante la gravidanza il ginecologo che l'ha seguita proveniva da una struttura  
pubblica privata
17. Durante il periodo di gravidanza ha avuto la possibilità di avere la consulenza di un neonatologo?  
Sì No
18. Durante il periodo di gravidanza le sono state fornite informazioni circa i rischi di nascita pretermine? Sì  
No
19. Durante il periodo di gravidanza ha avuto dei periodi in cui è dovuta stare a riposo totale? Sì  
No
20. Se sì, quante giornate di riposo totale ha trascorso? \_\_\_\_\_ giorni
21. Durante la gravidanza ha effettuato qualche screening prenatale? Sì No
22. Se sì, quale?
23. Durante il periodo di gravidanza è stata ricoverata presso un Centro esperto? Sì No
24. Se sì, presso quale reparto? (specificare solo il tipo di reparto)
25. Se sì, quanto tempo è durato il ricovero? \_\_\_\_\_ giorni

### IL PERCORSO DI CURA PER NASCITA PRETERMINE – IL PARTO ED IL RICOVERO

26. Il parto di suo/a figlio/a è stato programmato?: Sì No
27. Il parto di suo/a figlio/a è stato: fisiologico cesareo
28. Il parto è stato gemellare? Sì No
29. Quando è nato/a suo/a figlio/a, qual era il suo peso? \_\_\_\_\_ grammi
30. Suo/a figlio/a è stato intubato/a? Sì No
31. Se sì, per quanto tempo? \_\_\_\_\_ giorni
32. Dopo la nascita di suo/a figlio/a, Le hanno suggerito di effettuare una profilassi sul bambino per prevenire il rischio di problemi respiratori? Sì No
33. Il Centro di Neonatologia in cui è stato ricoverato suo/a figlio/a è localizzato  
 Nel suo Comune di residenza  Nella sua Regione di residenza ma in un altro Comune

- In un'altra Regione. Specificare quale \_\_\_\_\_
34. Ha cambiato struttura ospedaliera per il ricovero post-partum? Sì No
35. Se sì, il trasporto è stato organizzato: prima del parto dopo il parto
36. Quanto è durato il ricovero di suo/a figlio/a? \_\_\_\_\_ giorni
37. Quanto tempo impiegava per raggiungere il Centro di Neonatologia in cui è stato ricoverato suo/a figlio/a? \_\_\_\_\_ minuti/ore
38. Quanto ore al giorno le era consentito stare nel Reparto insieme a suo/a figlio/a? \_\_\_\_\_ ore
39. Nel Centro di Neonatologia in cui è stato/a ricoverato/a suo/a figlio/a era a disposizione un letto per i famigliari? Sì No
40. Durante il periodo di ricovero di suo/a figlio/a ha avuto la possibilità di fare la marsupio-terapia? Sì No
41. Durante il periodo di ricovero è stata informata della presenza di un'associazione di supporto per i genitori? Sì No
42. Durante il periodo di ricovero di suo/a figlio/a ha avuto un supporto da parte di psicologi, associazioni o altre figure di accompagnamento? Sì No
43. Se sì, quali figure?

#### **IL PERCORSO DI CURA PER NASCITA PRETERMINE – IL PERIODO PRE-DIMISSIONE E DIMISSIONE**

44. Prima della dimissione a casa, è stato previsto un periodo di pre-dimissione protetta in un Reparto di Pediatria? Sì No
45. Ha potuto seguire dei "corsi di accudimento"? Sì No
46. Qual era l'età gestazionale di suo/a figlio/a alla dimissione? \_\_\_\_\_ settimane
47. Qual era il peso di suo/a figlio/a alla dimissione? \_\_\_\_\_ grammi
48. Nei primi giorni dopo la dimissione ha usufruito di un supporto qualificato a domicilio? Sì No
49. Nei primi giorni dopo la dimissione ha usufruito di un supporto a distanza da parte del Centro esperto di riferimento? Sì No

#### **IL PERCORSO DI CURA PER NASCITA PRETERMINE – IL FOLLOW-UP**

50. Il Centro esperto di riferimento oggi per le cure di suo/a figlio/a è
- Nel suo Comune di residenza  In un'altra Regione. Specificare quale \_\_\_\_\_
- Nella sua Regione di residenza ma in un altro Comune \_\_\_\_\_
51. Il follow-up è eseguito dalle seguenti figure:
- neonatologo  pediatra  neuripsichiatra infantile



61. Quanto ritiene adatta a tutelare le madri di bambini nati pretermine l'attuale legge sul congedo di maternità e paternità l.53 8 Marzo 2000?

per nulla                       poco                       abbastanza                       molto

62. Quanto ritiene adatta a tutelare i bambini nati pretermine l'attuale legge sul congedo di maternità e paternità l.53 8 Marzo 2000?

per nulla                       poco                       abbastanza                       molto

63. Commentare le risposte 61 e 62

***GRAZIE PER IL TEMPO, L'ENERGIA E IL PENSIERO CHE HA DEDICATO***

## INFORMAZIONI GENERALI

1. Struttura sanitaria di afferenza: \_\_\_\_\_
2. Ruolo professionale: \_\_\_\_\_
3. Faccio questo mestiere da: \_\_\_\_\_

## La prevenzione

*Quanto è presente il tema della prevenzione alle nascite pretermine nella società (nelle strutture sanitarie, nei luoghi di lavoro)...*

*Secondo la mia esperienza, il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di nascita pretermine ...*

## Il percorso di cura oggi

*Come si svolge oggi un percorso di cura per nascita pretermine (le tappe, i centri ed i professionisti di riferimento, i tempi di intervento, i follow up) ...*

*I Centri di Neonatologia e le Terapie Intensive (come sono, livello di adeguatezza, uniformità e difformità sul territorio nazionale) ...*

*Il livello di assistenza nei Centri di Neonatologia e nelle Terapie Intensive...*

*Il livello di assistenza nei primi periodi successivi alla dimissione del bambino...*

*Il livello di assistenza negli anni di follow up...*

*Gli aspetti critici del percorso di cura per nascita pretermine, ed i punti di forza oggi ...*

## Le relazioni di cura

*Come gestisco l'inizio del percorso di cura per nascita pretermine (cosa cerco di trasmettere ai genitori, a quali aspetto presto attenzione)...*

*La comunicazione con le mamme, i loro mariti/compagni e le famiglie...*

*La comunicazione nell'equipe...*

## Le aspettative ed esigenze

*I punti di riferimento per le famiglie che vivono una nascita pretermine...*

*Il modo migliore per aiutare una famiglia in questo percorso di cura penso che sia...*

*Cosa chiedono le famiglie (richieste dirette, richieste tacite) durante il periodo di ricovero...*

*nei giorni successivi alla dimissione...*

*nei follow up dei mesi e anni successivi...*



## ***Il percorso di cura domani***

*Come immagino si possa migliorare il percorso di cura per nascita pretermine (gli interventi più urgenti, le fasi del percorso che necessitano di cambiamenti, tipologie di servizio e supporto per le famiglie)...*

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura...*

**INFORMAZIONI GENERALI**

1. Regione di domicilio: \_\_\_\_\_
2. Provincia di domicilio: \_\_\_\_\_
3. Associazione rappresentata: \_\_\_\_\_
4. Ruolo ricoperto nell'associazione: \_\_\_\_\_
5. Sono membro dell'associazione da: \_\_\_\_\_
6. Ha un/a figlio/a nato/a prematuramente?      Sì      No
7. Di quante settimane è nato? \_\_\_\_\_ settimane
8. Quanti anni ha suo/a figlio/a oggi? \_\_\_\_\_
9. In quale regione è nato sua/o figlio? \_\_\_\_\_

**La prevenzione**

*Dal punto di vista dell'Associazione che lei rappresenta, quanto ritiene che il tema della prevenzione delle nascite pretermine sia sufficientemente spiegato dalle strutture sanitarie e più in generale nel suo territorio...*

*Dalla sua esperienza di supporto o di volontario facente parte dell'Associazione, il livello di consapevolezza delle famiglie che affrontano un percorso di nascita pretermine ...*

**Il percorso di cura oggi**

*Come si svolge oggi un percorso di cura per nascita pretermine (le tappe, i centri ed i professionisti di riferimento, i tempi di intervento, i follow up) ...*

*I Centri di Neonatologia e le Terapie Intensive (come sono, livello di adeguatezza, uniformità e difformità sul territorio nazionale) ...*

*Come persona referente dell'Associazione di genitori, come ritiene il livello di assistenza nei Centri di Neonatologia e nelle Terapie Intensive del suo territorio...*

*...e nei primi periodi successivi alla dimissione del bambino...*

*...e negli anni di follow up...*

*Gli aspetti critici del percorso di cura per nascita pretermine nel suo territorio di riferimento, ed i punti di forza oggi ...*

**Il ruolo dell'associazione**

*L'associazione che rappresento (obiettivi, principali attività)...*

*Ho scelto di partecipare attivamente alle attività dell'associazione perché...*

*Come sosteniamo le famiglie che affrontano un percorso di cura per nascita pretermine...*

### ***Le aspettative ed esigenze***

*I punti di riferimento per le famiglie che vivono una nascita pretermine...*

*Cosa chiedono le famiglie (richieste dirette, richieste tacite) durante il periodo di ricovero...*

*nei giorni successivi alla dimissione...*

*nei follow up dei mesi e anni successivi...*

*Il modo migliore per supportare una famiglia che vive il percorso di cura per nascita pretermine penso che sia...*

### ***Il percorso di cura domani***

*Come immagino si possa migliorare il percorso di cura per nascita pretermine nel mio territorio (gli interventi più urgenti, le fasi del percorso che necessitano di cambiamenti, tipologie di servizio e supporto per le famiglie)...*

*Di cosa avrebbero bisogno gli operatori sanitari e i Centri di cura del mio territorio...*

*Di cosa avrebbero bisogno le associazioni...*

### ***Un'esperienza significativa***

*Racconti la sua esperienza personale di genitore o familiare di un bambino nato prematuro ...*

**GRAZIE PER IL TEMPO, L'ENERGIA E IL PENSIERO CHE HA DEDICATO**