



FONDAZIONE ISTUD

NASCERE PRIMA DEL TEMPO: IL VISSUTO DELLE FAMIGLIE IN ITALIA

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

Ministero della Salute, Roma 16 settembre 2015



Con la collaborazione di



Con il supporto non condizionato di

abbvie





Lo studio ha raccolto 149 storie dai nuclei familiari che vivono l'esperienza di una nascita prematura ed il percorso di cure conseguente.

L'intento è stato quello di comprendere, attraverso le narrazioni, il vissuto, le esigenze, aspettative che emergono lungo il percorso, per individuare gli interventi sia rispetto ai servizi, sia sul supporto integrativo che può essere fornito alle famiglie, per guidarle a saperne di più e orientarsi.





Un'operazione di ascolto per dare risposte: la Medicina Narrativa

La medicina narrativa si occupa di **come la persona o i suoi cari vivano 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.

Basandosi sulle **storie autentiche** dei pazienti e dei familiari di tutti coloro che vivono un percorso di cura, viene data visibilità agli stati d'animo, aspettative e bisogni dei soggetti coinvolti.

Se interpretate con metodo, le testimonianze permettono di migliorare i servizi e l'organizzazione dei percorsi di cura.

Attraverso un'analisi quali-quantitativa, **la medicina narrativa serve a produrre efficacia nel contesto sanitario quotidiano** riducendo le inapproprietezze e valorizzando le buone pratiche in sanità.

Marini MG, *Narrative medicine:*

bridging the gap between clinical evidence and medical humanities,

Springer, September 2015





La raccolta delle storie

- ✓ Rivolta ad almeno **149 genitori** o famigliari di bambini nati prematuri da 0 a 4 anni, con un'età gestazionale inferiore o uguale alle 34 settimane.
- ✓ **Traccia semi-strutturata** per guidare la narrazione su macro-temi specifici.
- ✓ Coinvolgimento attivo del Coordinamento **Vivere Onlus** e dei referenti delle Associazioni locali.
- ✓ Diffusione **online** sul sito www.medicinanarrativa.eu
- ✓ Tutte le storie raccolte previo consenso informato e riportate in formato anonimo.

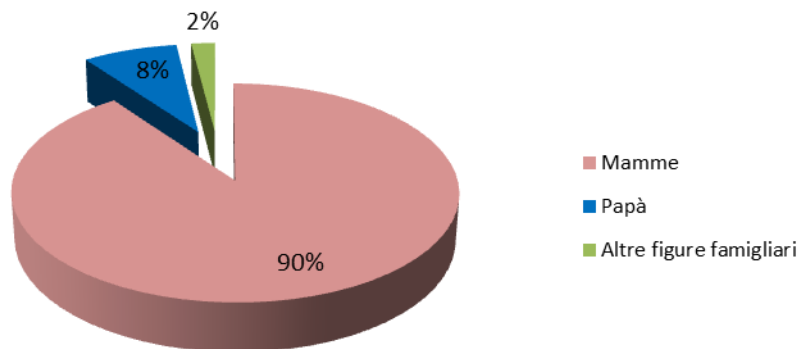




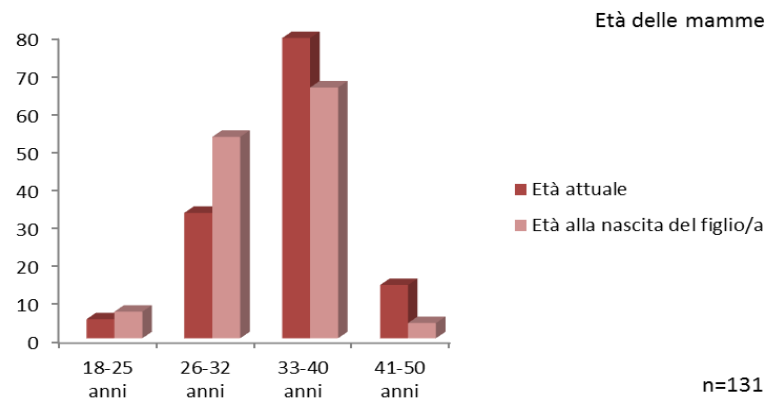
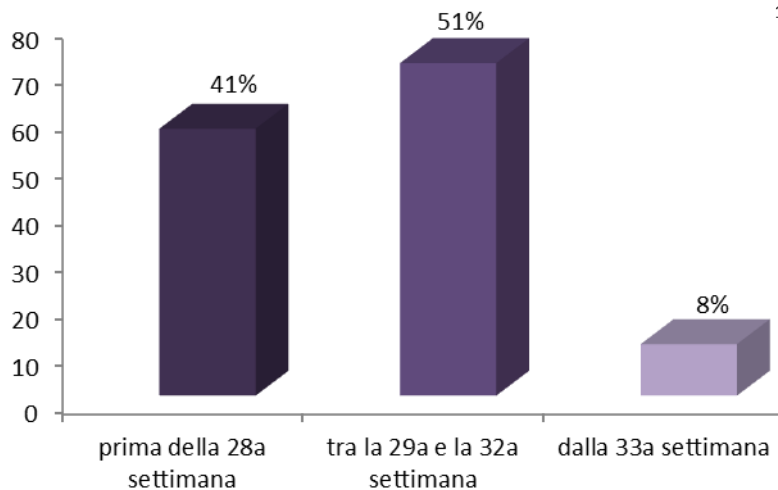
Chi ha partecipato al progetto

Rispondenza del 90% di mamme da 18 Regioni italiane,
di età comprese tra 26-40 anni.

Figure familiari che hanno partecipato al progetto



Livello di prematurità



n=131

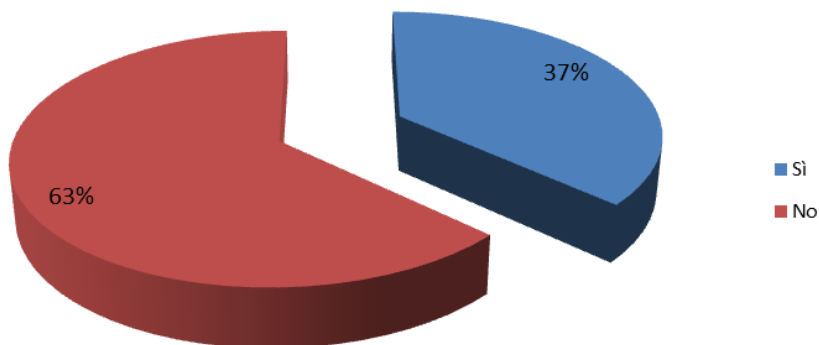
n=139





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

Informazioni sui rischi della nascita pretermine



n=144

Carenza di diagnosi precoce: il rischio di nascita pretermine viene individuato più frequentemente nei casi di gravidanze gemellari. Per le gravidanze a rischio esiste un percorso di prevenzione e cura strutturato, ma per tutte le altre gravidanze non si attua alcuna forma di prevenzione.

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

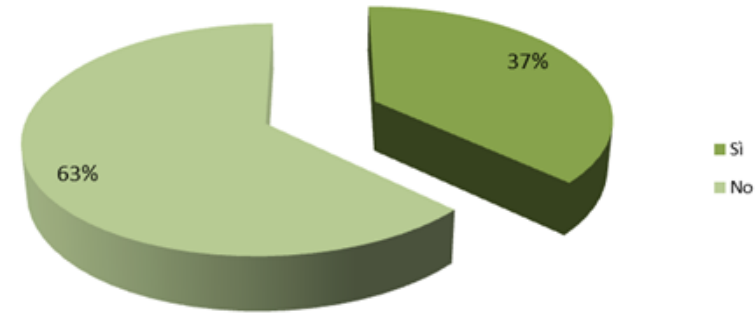
Carenza di consapevolezza: *"Ho partorito alla clinica P. per la comodità da casa nostra (5 minuti). Sono andata con la convinzione di farmi dare qualcosa per i dolori di schiena, mentre stavo invece per partorire"*.

Il ricovero in TIN – Reparti e professionisti di eccellenza ma con difformità nella *care* e limiti di spazi e orari

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

"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". "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".

Letto per i famigliari

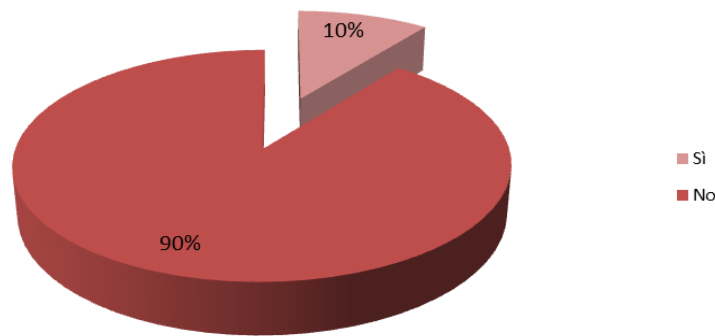


n=146

Grandi differenze organizzative nei limiti di orari

"L'aspetto critico sono gli orari delle visite. Forse non dovrebbero esistere. In quel periodo io tiravo il latte che portavo in TIN di mattina presto. Poi tornavo a casa ritiravo il latte e poi riuscivo per andare in TIN. In TIN non ci si poteva tirare il latte. Poi tante volte dovevamo aspettare in piedi. Dopo un cesareo non é facile stare in piedi. Insomma poca attenzione ad orari e spazi";

Supporti al domicilio



n=145

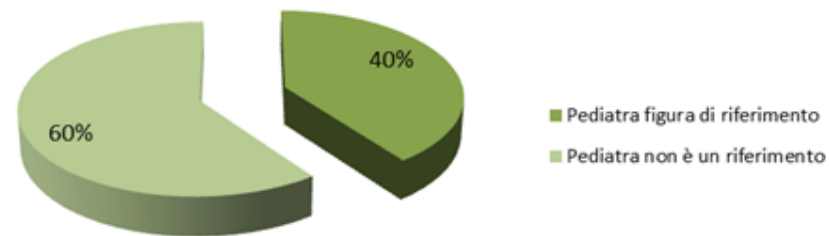
Pochi supporti qualificati al domicilio attraverso visite e consulenze: *"I primi giorni o meglio dire i primi mesi...è stato pesantissimo...dormivamo tre ore a turno con mio marito la notte....non le toglievamo gli occhi di dosso...non si spegneva mai la luce...si soffocava continuamente col latte...ma un conto era in Tin circondata da pediatri...un conto era a casa da sola...panico".*

Follow up: percorso ben organizzato e regolare fino ai 2-3 anni del bambino, ma non garantito a tutti e limitato alle prematurità gravi e medio-gravi. **Frammentazione dei percorsi riabilitativi sul territorio e disomogeneità di figure di supporto, soprattutto psicologico.**

Pediatra di base poco presente, percepito come scarsamente informato (60%):

"Il pediatra lo abbiamo cambiato tre volte, perchè nessuno dei tre sapeva DAVVERO comportarsi con i pretermine"; "Ci sentivamo più tranquilli durante i controlli in ospedale, meno dal pediatra".

Pediatra figura di riferimento lungo il percorso di cura



n=148



Solo nel 17% buone pratiche di prevenzione e gestione della maternità al lavoro

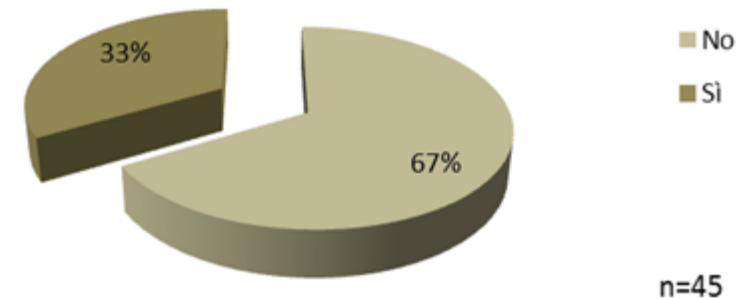
Casi positivi di prevenzione e sostegno da parte dei datori di lavoro:

"sono rimasta a casa dal lavoro subito (su richiesta del datore di lavoro)"; "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".

La nascita pretermine non è prevista nella legge di maternità

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

Congedo di maternità prolungata



"Ho dovuto lasciare il lavoro 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"; "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".



Dopo la maternità, la difficile ripresa

- **Ripresa del lavoro difficile sia dal punto di vista organizzativo che emotivo.**
- **Conseguenze sulle condizioni lavorative nel 68% delle mamme: cambi di contratti, non rinnovo dei contratti, cambio delle mansioni, clima di ostilità.**
- **Carenza di supporti adeguati per consentire alle mamme la ripresa del lavoro.**

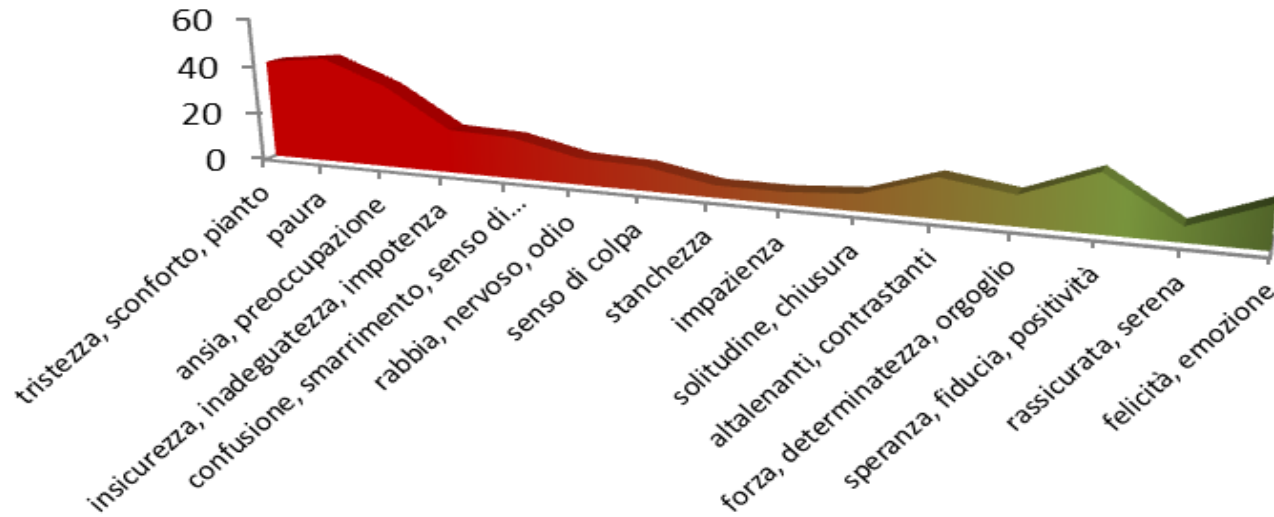
"Il lavoro che avevo l'ho perso per la mia assenza prolungata. Non potendo mandarlo al nido per problemi legati alla sua salute, non mi resta che aspettare che sia più grande"; "mai più ripreso il lavoro"; "Non credo ricomincerò a lavorare. Farò la mamma a tempo pieno";

"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";

"Ho scelto un part time per passare più tempo con lui"; "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"; "non abbiamo più potuto lavorare, ci siamo inventati dei lavori che potessero permetterci di dedicare a loro tutto il tempo necessario".



Stati d'animo lungo il percorso: tra paura e speranza



"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....Vivi di PAURA";

"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";

"non mi sentivo ancora una vera mamma... ero una mamma a metà"; "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";

"Inizialmente ero molto confusa. E' stato un evento assolutamente inaspettato. 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";

Il percorso di cura per nascita pretermine



← - - - - Legge di maternità e paternità - - - - →

Pre-dimissione

Prevenzione

Diagnosi precoce

Organizzazione *care*,
spazi e servizi

Supporto al
domicilio

Riabilitazione e
figure di supporto

Gravidanza

Parto e
ricovero in
TIN

Dimissione

Follow up

Ginecologi

Ginecologi/
neonatologi

Equipe TIN,
gruppo CARE

Equipe TIN,
Gruppo CARE,

Equipe TIN,
Specialisti

Ginecologi PMA

Supporto
psicologico

Pediatri di base

Pediatri di base

← - - - - Vivere onlus - - - - →



I principali elementi emersi

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

Prevenzione, informazione e consapevolezza delle famiglie

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

Organizzazione reparti e servizi per le famiglie

- **Dimissione senza supporti al domicilio**

Pre-dimissione, visite e consulenze al domicilio

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

Reti territoriali

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

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

Disomogeneità nelle policies aziendali al rientro al lavoro

