

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Scuola di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Medicina
CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Tesi di laurea

DOVE SEI MAMMA?

**Indagine qualitativa sui fattori che ostacolano la presenza delle madri
in Terapia Intensiva Neonatale**

Relatore: Prof.ssa Migotto Sandra

Correlatore: Inf. Breda Alessandra

Laureando: Giacometti Marta

Matricola: 1046764

Anno Accademico 2014/2015

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE Pag. 1

Capitolo 1 _ INQUADRAMENTO TEORICO

1.1 Transizione alla genitorialità..... Pag. 3
1.2 Attaccamento madre – neonato..... Pag. 4
1.3 Umanizzazione delle cure e rapporto genitore – infermiere..... Pag. 7
1.4 Rassegna critica della letteratura..... Pag. 9
1.5 La nostra realtà..... Pag. 13

Capitolo 2 _ STUDIO QUALITATIVO FENOMENOLOGICO

2.1 Scopo dello studio..... Pag. 17
2.2 Materiali e metodi..... Pag. 17
 2.2.1 *Campione di studio*..... Pag. 18
 2.2.2 *Raccolta dati* Pag. 18
 2.2.3 *Analisi dei dati* Pag. 19
2.3 Risultati Pag. 19
 2.3.1 *Analisi del campione* Pag. 19
 2.3.2 *Ambiente TIN*..... Pag. 20
 2.3.3 *Primo impatto con il neonato* Pag. 21
 2.3.4 *Comunicazione*..... Pag. 22
 2.3.5 *Rapporto con il personale*..... Pag. 23
 2.3.6 *Supporto ricevuto*..... Pag. 24
 2.3.7 *Facilitazioni e ostacoli*..... Pag. 25
2.4 Limiti dello studio..... Pag. 27
2.5 Discussione..... Pag. 27

CONCLUSIONE Pag. 31

BIBLIOGRAFIA	Pag. 33
---------------------------	---------

ALLEGATI

Allegato n.1: Quadro situazionale neonati in TIN.....	Pag. 41
Allegato n.2: Traccia utilizzata per l'intervista.....	Pag. 43
Allegato n.3: Analisi del campione, dati <u>madri</u>	Pag. 45
Allegato n.4: Analisi del campione, dati <u>neonati</u>	Pag. 47
Allegato n.5: Analisi dei dati.....	Pag. 49

ABSTRACT

Introduzione. La nascita prematura o di un bambino malato e il conseguente ricovero in Terapia Intensiva Neonatale, incidono significativamente nell'equilibrio psicologico della madre e nello sviluppo di un attaccamento sicuro mamma-neonato.

Questa realtà traumatica e il senso di inadeguatezza, portano la madre a sviluppare dei meccanismi di coping, tra i quali, ad esempio, il ritiro fisico e emotivo nelle prime settimane di ricovero del neonato.

Scopo. Comprendere le esperienze vissute in TIN da un campione di madri, per cogliere se ci sono degli aspetti, principalmente legati al contesto, che ostacolano la loro presenza e partecipazione all'accudimento.

Metodo. E' stata condotta una ricerca qualitativa fenomenologica. I dati sono stati raccolti attraverso interviste semi-strutturate, con domande che sondano il vissuto delle madri circa gli elementi che la letteratura ha descritto come influenzanti la loro presenza.

Risultati. Sono state intervistate 10 madri che hanno affrontato l'esperienza del ricovero del loro neonato in TIN. I risultati dimostrano che molteplici fattori ostacolano la presenza materna, riconducibili principalmente alla struttura dell' Unità Operativa, scarsamente confortevole, e al rapporto con il personale, risultato essere poco spontaneo nel ricercare una relazione con la madre.

Conclusioni. Questo studio ha evinto la necessità di sviluppare un'ambiente familiare e strategie tangibili che forniscano le condizioni ottimali affinché le madri siano presenti con il loro bambino e si instauri l'attaccamento sicuro diadico.

In ambito relazionale, l'approccio del personale alla madre dovrebbe essere orientato all'empatia, sostenendola nell' acquisizione della sua particolare e nuova competenza genitoriale.

Mentre per gli aspetti strutturali l'azione degli infermieri è limitata, l'umanizzazione dell'assistenza deve essere un obiettivo riconosciuto da tutto il personale, raggiungibile in breve tempo.

INTRODUZIONE

Lo spunto di questa tesi è nato durante il tirocinio di cinque settimane svolto presso l'Unità Operativa di Terapia Intensiva - Patologia Neonatale dell'ospedale Ca' Foncello di Treviso.

Trascorsa la prima settimana di inserimento e osservazione, iniziai a notare che la presenza delle mamme variava: alcune trascorrevano molte ore con i loro neonati, altre si limitavano a fare veloci saluti o fornire un pasto. Altre ancora lasciavano che trascorresse qualche giorno fra una visita e l'altra, nonostante l'accesso alla Terapia Intensiva fosse libero, per entrambi i genitori, 24 ore su 24.

Mi posi dunque alcune domande:

- quanto conta la presenza della mamma al fianco del figlio neonato prematuro o con altre patologie, in questi anni in cui la medicalizzazione sembra farla da padrona?
- la presenza e partecipazione all'accudimento è ostacolata o facilitata da qualche fattore?
- l'equipe, in che modo può ridurre il disagio della madre nell'incontro con il proprio neonato?

Da qui, è sorta la volontà mia e del personale infermieristico di approfondire la tematica e di apprendere, sulla base delle esperienze vissute in TIN (Terapia Intensiva Neonatale) da un campione di madri, quali sono i meccanismi che facilitano e ostacolano la loro presenza.

Per approfondire il problema e comprendere le dinamiche del fenomeno è stata effettuata una ricerca bibliografica. L'analisi della letteratura identificata ha permesso poi, di individuare i punti fondamentali di analisi e di formulare una serie di domande da sottoporre al campione di madri, attraverso un'intervista semi-strutturata.

Lo scopo dell'elaborato è stato quello di indagare se ci sono degli aspetti legati al contesto che, in associazione all'alterazione dell'equilibrio psicologico della mamma, vanno a ostacolare la sua presenza e la partecipazione in TIN

La tesi, di carattere sperimentale, è organizzata in due parti. Nel primo capitolo, prettamente teorico, sono stati approfonditi l'importanza dell'attaccamento precoce mamma-bambino e il concetto di umanizzazione delle cure, e una piccola panoramica della realtà della TIN in questione. Segue un secondo capitolo di indagine qualitativa fenomenologica, ovvero l'elaborazione dei risultati ottenuti dall'intervista alle madri.

A conclusione dello studio sono stati individuati alcuni suggerimenti al personale, per costruire nuove risposte e identificare migliorie da apportare all'organizzazione dell'Unità Operativa, così da ridurre il disagio delle madri e favorire la relazione primaria mamma- neonato.

Capitolo 1_ INQUADRAMENTO TEORICO

La nascita di un neonato prematuro o malato, può portare la coppia genitoriale a scontrarsi con una realtà diversa dalle sue aspettative.

Il trauma che ne consegue interferisce, principalmente, con la costruzione dell'identità materna: la madre destruttura sia l'immagine idealizzata del bambino così come il suo ruolo.

La rappresentazione danneggiata del se' genitoriale e del proprio bambino, la gravità delle condizioni di salute e la separazione tra i due, conseguente al ricovero in TIN del neonato, possono fortemente compromettere il processo di attaccamento sicuro¹, indispensabile ai fini dello sviluppo e del benessere cognitivo e comportamentale del neonato.

Ad aggravare la situazione, i ritmi intensi delle attività della TIN possono ridurre le opportunità per i genitori di essere presenti e partecipi all'accudimento del loro bambino e di instaurare questa relazione primaria.

Considerando quanto detto, si è voluto approfondire due aspetti cardine:

- la transizione alla genitorialità e l'attaccamento mamma-neonato
- l'umanizzazione delle cure e il rapporto genitore-infermiere

1.1 Transizione alla genitorialità

La genitorialità è il “processo psichico” attraverso cui un uomo e una donna diventano genitori: essa si fonda sullo spazio che i genitori costruiscono nella loro mente, spazio destinato a contenere l'idea di un figlio e l'immagine di sé come genitori”.²

Numerosi autori hanno concettualizzato i profondi processi che caratterizzano la transizione alla genitorialità materna.

Il percorso della gravidanza porta la donna ad assumere una nuova identità, coinvolgendo non solo l'aspetto biologico, ma anche quello psichico e il suo mondo affettivo relazionale.³

Secondo Lebovici (*Psichiatra e Psicoanalista francese, 1983*) sono tre i “bambini” con cui ogni madre entra in relazione:

1. il “*bambino fantasmatico*”, che ha antica origine nella mente della donna ed è il risultato delle elaborazioni dei conflitti inconsci relativi allo sviluppo psicosessuale materno;
2. il “*bambino immaginario*” che occupa un posto specifico all'interno del sistema familiare e rispetta ciò che ci si aspetta circa il bambino e circa il proprio futuro

- insieme a lui; nasce nella realtà della gravidanza e ha origine nel desiderio di maternità;
3. il “*bambino reale*” che con il parto entra bruscamente in questo mondo di fantasie, costringendo la madre a rapidi aggiustamenti di prospettiva.⁴

Con il sopraggiungere dell’ottavo-nono mese, in concomitanza con l’avvicinarsi del parto e delle paure ad esso associate, le fantasie si bloccano per agevolare l’incontro tra il “bambino immaginario” ed il “bambino reale”.

Questi processi possono però precipitare bruscamente quando la nascita giunge prematuramente, interrompendo la gravidanza proprio durante le fasi cruciali per lo sviluppo delle rappresentazioni materne.⁵ Il parto avviene pertanto, in una fase in cui il feto non è ancora percepito come un oggetto separato da sé, ed è quindi spesso portatore di una ferita narcisistica della madre, che si traduce in una percezione fondamentalmente negativa di sé e del proprio bambino.⁶

Allo stesso modo, la coppia genitoriale che scopre al momento della nascita che il loro bambino è malato, si trova ad affrontare una realtà traumatica. La patologia del bambino concretizza dolorosamente le angosce che compaiono nell'ultima fase della gravidanza, determinando una serie di riserve sulle possibilità materna di attuare quel processo di riconoscimento del bambino, indispensabile per entrare in un rapporto empatico con lui, riconoscere i suoi bisogni e rispondervi in modo adeguato.⁷

In entrambe le situazioni, le madri si trovano a dover elaborare una sorta di doppio lutto:

- quello legato alla perdita del bambino immaginario;
- quello legato alla salute del bambino e all'immagine di sé come di buoni genitori, portatori di vita.

I sentimenti e i pensieri che emergono in queste situazioni, pur nell'unicità di ogni storia, sembrano seguire un percorso comune. I genitori vengono catapultati in fasi di dolore che innescano intensi vissuti di confusione, shock, rifiuto, rabbia, delusione e senso di colpa conseguenti la fantasia di aver provocato la nascita patologica o prematura di un infante.⁴

1.2 Attaccamento madre – neonato

L'importanza del legame di attaccamento madre – neonato ai fini dello sviluppo e del benessere cognitivo e comportamentale di quest'ultimo, è attualmente consolidata.⁸

Nel contatto precoce e nell'accudimento continuo, la madre ha la possibilità di conoscere il

proprio bambino e di sperimentare, passo dopo passo, il suo essere base sicura di fronte alle necessità del neonato.

La nascita di un bambino prematuro o malato però, comporta il ricovero di questo presso la Terapia Intensiva Neonatale (TIN) e la separazione tra la madre e il neonato ostacola o rallenta tali processi. ⁹

Il bambino che accede all' Unità Operativa di cure intensive viene precocemente privato sia dell'ambiente protettivo e accogliente cui beneficiava nella pancia della mamma, sia delle cure che avrebbe ricevuto se non fosse stato necessario il ricovero, quali ad esempio, il contatto fisico con i genitori, l' allattamento al seno, i massaggi.

La realtà traumatica della prematurità o di aver dato alla luce un neonato malato, connessa alla rappresentazione danneggiata del se' genitoriale e del proprio bambino, alla preoccupazione per il suo stato di salute e alla separazione tra i due, espongono la madre e il neonato ad una situazione di maggior vulnerabilità. ¹⁰

A conferma di questo quadro, Shaw e colleghi hanno recentemente condotto uno screening su un' ampia popolazione di madri pretermine, dal quale è emerso che circa il 78% di esse presenta almeno un sintomo da distress psicologico riconducibile all'ambito depressivo, ansioso e traumatico. ¹¹

E' interessante notare come la depressione insorga nella madre prevalentemente nei primi tre mesi di vita del bambino, coincidendo con una fase dello sviluppo chiamata da Trevarthen periodo della “intersoggettività primaria”. In questa fase i neonati sono straordinariamente sensibili alle risposte del partner durante le interazioni pelle – a – pelle, in cui la condizione di depressione della madre può incidere negativamente sulle capacità di stabilire un contatto adeguato e contingente ai segnali del bambino. ^{12 13}

Questo periodo di crisi, caratterizzato da uno squilibrio psichico e comportamentale della madre, la porta a sviluppare dei meccanismi di coping per far fronte al senso di inadeguatezza che la pervade. ¹

L'esperienza della prematurità e/o di malattia infantile, con il conseguente ricovero il TIN, ha portato alcuni genitori canadesi¹⁴ e statunitensi¹⁵ a ritirarsi fisicamente e emotivamente, delegando allo staff medico-infermieristico il compito di curare e accudire il proprio figlio. ¹⁶

Latva e colleghi, nel 2006 hanno indagato la frequenza di visita dei familiari durante la degenza degli infanti prematuri presso la TIN del Tampere University Hospital (Finlandia). I risultati hanno mostrato, diversamente dallo studio sopra citato, una presenza attiva dei

genitori: le madri hanno visitato i loro bambini in media 6,7 giorni/settimana, i padri invece 4,8 giorni/settimana. Elemento molto significativo emerso dallo studio è la stretta relazione fra età gestazionale del neonato e presenza delle madri, infatti un'età gestazionale più bassa è stata associata a minor frequenza di visite materne.¹⁷

Reynolds e collaboratori hanno evidenziato altri aspetti significativi in merito. Rispetto a studi fatti in Finlandia¹⁸ e in Gran Bretagna¹⁹, in cui tre quarti dei genitori hanno visitato il loro figlio ogni giorno, questo studio svolto nella realtà americana ha dimostrato che meno di un terzo dei neonati prematuri in campione è stato visitato sei o più giorni alla settimana. Inoltre una notevole diminuzione della presenza genitoriale è stata riscontrata con il progredire dei giorni di degenza: mediamente 14h, pari al 5% del tempo di ospedalizzazione. Ciò nonostante, la tempistica dedicata alla partecipazione alle cure del proprio figlio, è aumentata progressivamente con un picco fra la terza e la quarta settimana di degenza.²⁰

Gli studi Finlandesi sopra citati, hanno evidenziato una maggior frequenza di visite durante i brevi ricoveri.^{17 18}

Ortenstrand e colleghi sostengono che è essenziale che i genitori siano presenti, in modo che possano iniziare la loro interazione con il neonato e capire i segni del neonato di benessere o disagio. Nel loro studio, è stato dimostrato che la presenza dei genitori tutto il giorno e la partecipazione alle cure, riduce la lunghezza della degenza ospedaliera dei neonati in media di cinque giorni.²¹

Dall'analisi della letteratura presente è emerso che, la vicinanza fisica e quella emotiva della madre al proprio neonato ricoverato in TIN sono due importanti elementi ai fini dello sviluppo di un attaccamento sicuro. Il contatto tra madre e figlio nelle prime ore dopo il parto è fondamentale inoltre per regolare il tono affettivo, diminuire i livelli di stress e le possibilità di insorgenza di depressione.²²

E' Flaking a distinguere, nel 2012 le due diverse modalità con cui la mamma può stare vicino al suo bambino:

- la vicinanza *fisica* spazia dal contatto skin to skin alla sola presenza dei genitori senza alcun contatto, affianco del proprio bambino;
- la vicinanza *emotiva* rappresenta ciò che i genitori possono sperimentare, dai sentimenti forti come amore, cura, affetto e attaccamento sicuro al distacco emotivo e/o alienazione dal proprio bambino.

Ci possono essere delle occasioni in cui i genitori sono vicini fisicamente ma distaccati emotivamente o viceversa. Soprattutto nei confronti dei pretermine, c'è una crescente evidenza a supporto dei benefici della vicinanza genitore-bambino durante le cure ospedaliere. Infatti, studi dimostrano che la qualità della cura verso i neonati prematuri, in termini di vicinanza fisica ed emotiva ed empowerment genitoriale, può influenzare lo sviluppo neurologico del neonato. Tale aspetto risulta determinante considerando l'immatrità e la vulnerabilità del sistema nervoso di un prematuro, e i relativi rischi di sviluppare patologie neurologiche permanenti.¹⁶

I risultati dello studio intrapresi da Reynolds sostengono, ulteriormente, la necessità della presenza dei genitori e della partecipazione alle cure del loro neonato prematuro, a causa delle differenze neurocomportamentali che esistono tra i neonati che hanno più interazione con i genitori e quelli che ne ricevono meno. Ne evince che, un maggior contatto pelle a pelle e la permanenza dei genitori per un tempo più lungo, è associato a un precoce miglioramento degli esiti neurocomportamentali: migliore qualità dei movimenti e meno ipertonìa.²⁰ La mancanza di contatto fisico fra la mamma e il bambino dopo la nascita è associata all'insorgenza di successivi problemi emotivi nei neonati pretermine.²³

Goulet ha dimostrato come, la vicinanza fisica ed emotiva (attraverso vocalizzazioni, contatto visivo, tatto e altre interazioni sensomotorie) sia fondamentale per l'instaurarsi della relazione genitore-bambino. Uno stretto contatto facilita lo sviluppo di relazioni positive e può anche migliorare la fiducia e le capacità dei genitori di fornire assistenza ai loro neonati.²⁴ Elemento fondamentale che incide nella qualità dell'interazione mamma-bambino è la sensibilità materna: pare avere un effetto sui comportamenti di iniziativa nello scambio diadico da parte del neonato.²⁵

1.3 Umanizzazione delle cure e rapporto genitore – infermiere

Emerge pertanto la necessità nelle Unità Neonatali di supportare la vicinanza fisica e emotiva fra genitore e bambino.

Una rivoluzione della concezione di medicina neonatale è avvenuta a partire dagli anni 70, quando si diffuse un'attenzione verso un concetto più globale di salute concepita come:

*“maggior benessere della persona, maggior attenzione alle dinamiche relazionali con il neonato e la sua famiglia, alla comunicazione e un'aumentata consapevolezza che la nascita pretermine o la malattia neonatale è un evento traumatico che incide profondamente sul rapporto bambino-genitore”.*²⁶

Tale interesse ha condotto ad un passaggio dalle tradizionali cure meccaniche, alla “ Family Centered care” che considera il benessere del bambino inestricabilmente legato a quello della sua famiglia.

L'assistenza centrata sulla famiglia è stata così definita:

*“Supporto professionale al bambino e alla famiglia, attraverso un processo di coinvolgimento, partecipazione e condivisione, sostenuto da empowerment e negoziazione”.*²⁷

Il concetto di fondo è che occorre prestare attenzione e cercare di soddisfare i bisogni non solo del bambino, ma quelli di tutta la famiglia impegnata accanto a lui nel processo di recupero della salute e dell'autonomia. L'assistenza centrata sulla famiglia è quindi una modalità di pratica assistenziale, che riconosce la centralità della famiglia nella vita del neonato prematuro e/o malato e l'inclusione del contributo e del coinvolgimento della stessa nel piano assistenziale.

L'obiettivo è mantenere e rinforzare i ruoli all'interno della famiglia e i legami tra di essa ed il neonato ricoverato, per promuovere la normalità del funzionamento familiare.

I principi fondamentali della Family Centered care sono:

- la famiglia è la costante della vita del bambino, le strutture ed il personale sanitario sono solo delle presenze transitorie;
- le strutture sanitarie promuovono la collaborazione tra famiglia e personale sanitario ad ogni livello dell'assistenza ospedaliera, territoriale e domiciliare: nella cura del singolo bambino come nella formazione delle scelte di politica sanitaria;
- deve esserci sempre un reale scambio bidirezionale di informazioni tra famiglia e personale sanitario senza distorsioni e omissioni;
- gli operatori si impegnano nel riconoscimento e nel rispetto dei punti di forza e delle caratteristiche specifiche di ciascuna famiglia (aspetti culturali, etnici, spirituali, economici...);
- gli operatori si impegnano a saper riconoscere e rispettare le strategie di coping di ciascuna singola famiglia, valorizzarle, supportarle e includerle nella pianificazione assistenziale;
- il supporto tra famiglie viene incoraggiato;

- le strutture e gli operatori garantiscono la maggior flessibilità ed accessibilità possibile nell'erogazione dei servizi sanitari in particolar modo per le famiglie di bambini che necessitano di cure specialistiche e croniche;
- nelle attività assistenziali vengono sempre tenuti presenti le emozioni, le preoccupazioni, le aspirazioni della famiglia.²⁸

Ne evince dunque un cambiamento nel ruolo del personale infermieristico: si passa dall'eseguire le cure, a guidare i genitori nella presa in carico dell'accudimento del bambino e aiutarli a raggiungere il ruolo naturale di genitori, come caregiver primari del neonato.

Il coinvolgimento nella Care, in particolar modo della madre, le consente di accrescere la fiducia verso le proprie capacità e il proprio ruolo genitoriale e, nel caso di parto prematuro, di riappropriarsi del legame con il bambino, bruscamente interrotto dal parto.²⁹

Il sostegno della relazione genitore-bambino diventa una delle principali responsabilità infermieristiche. La qualità della relazione, infatti, dipende anche dal rapporto che i genitori instaurano con gli operatori.

Il sostegno degli operatori:

1. ha un considerevole valore aggiunto, perché viene offerto in un momento in cui i genitori spesso si sentono scarsamente compresi all'interno del proprio contesto familiare e sociale;
2. diviene un aspetto chiave che influenza positivamente la percezione della qualità dell'assistenza resa, anche quando il decorso clinico del bambino non è favorevole.

Da qui, nasce la necessità di una relazione empatica in cui l'operatore legittima il carico di sofferenza del genitore, riconoscendolo. È nell'accoglienza della sofferenza delle persone che si concretizza la prima e fondamentale forma di sostegno. Il sostegno e la formazione degli operatori divengono così, gli strumenti con cui favorire la relazione operatore-genitore.

1.4 Rassegna critica della letteratura

E' stata effettuata una revisione della letteratura utilizzando le banche dati PubMed e Cochrane, selezionando studi pubblicati dal 2010 ad oggi.

Le parole chiave utilizzate sono: Neonatal Intensive Care unit (NICU), maternal role, experiences, parents' needs, maternal presence.

Dei 34 studi, solamente 6 hanno evidenziato i fattori influenzanti la presenza della

madre, rendendosi così primari per la nascita e lo sviluppo dell'elaborato di tesi.

Questi fattori rientrano in 6 aree di criticità: emozioni provate, ambiente TIN, interazione e comunicazione con il personale, coinvolgimento nelle cure, supporto ricevuto, condizioni personali.

Emozioni provate

Le madri hanno descritto la gravidanza e la nascita come eventi diversi da ciò che avevano pianificato.³⁰ Il tumulto emotivo ha dominato in queste per un lungo periodo della degenza, con sentimenti di irrealtà, tristezza, paura e insicurezza.

Molte hanno descritto l'ospedalizzazione del loro neonato come travolgente e stressante, esperienza che le ha rese vulnerabili.³¹

Frustrante è stato affrontare l'incertezza della sopravvivenza del bambino e la mancanza di controllo della situazione. Per molte madri è stato particolarmente difficile tornare a casa ogni sera senza il loro figlio, pervase dalla sensazione di averlo abbandonato.³⁰

Ambiente TIN

Per molti genitori la TIN è risultata essere inizialmente un ambiente “straniero” con persone sconosciute. Il suono degli allarmi delle apparecchiature mediche suscitano inquietudine nei genitori, rendendo la loro permanenza in Unità Operativa molto stressante. Con il passare dei giorni però, questi rumori sono diventati abitudinari per la maggior parte di loro.³¹

La presenza di un ambiente familiare con, ad esempio un'area giochi per i fratelli dei neonati e non avere limitazioni orarie per le visite dei genitori, facilita soprattutto la presenza della madre: può decidere il momento migliore della giornata per recarsi in TIN coinvolgendo anche i figli maggiori.³²

La disponibilità di un alloggio per i genitori presso la TIN, dimostra un particolare interesse al coinvolgimento di questi nel processo di cura del neonato.

L'opportunità dei genitori di creare una sfera privata trascorrendo del tempo in una stanza singola con il proprio bambino, è importante soprattutto nei giorni in cui il neonato è instabile, in quanto dà loro la sensazione di essere una vera famiglia.³¹

L'impossibilità di pernottare in una camera “familiare” è considerato dai genitori come un ostacolo alla loro presenza.^{31 32}

Infatti, laddove le TIN hanno messo a disposizione camere singole o letti per i genitori, sono state registrate presenze significativamente superiori.^{16 32}

Interazione e comunicazione con il personale

Oltre alla costruzione di un rapporto con il neonato, i genitori devono creare un rapporto di fiducia con il personale.³¹

Per facilitare l'attaccamento mamma – neonato è indispensabile che il personale riconosca il ruolo della madre come caregiver primario nell'accudimento del bambino e che accetti la sua partecipazione alle cure, affinché la collaborazione risulti efficace.^{16 33}

La disponibilità del personale ad affiancare i genitori nei primi approcci con il neonato e a insegnare come prendersene cura, fa accrescere in loro la sensazione di essere genitori.³⁴

Diversamente, lo scarso dialogo con gli infermieri e la loro poca fiducia riguardo le capacità delle madri di fornire assistenza, genera sentimenti di esclusione e dolore nella mamma, con impatto negativo sulla sua autostima, autonomia e riconoscimento come genitore.³³

E' stato apprezzato il personale che ha trasmesso speranza senza dare false aspettative e che ha supportato, rivolto attenzioni e risposto a tutte le domande dei genitori.^{31 32 33}

L'atteggiamento accogliente dell'equipe è un incoraggiamento alla presenza.³²

I genitori hanno bisogno di un'efficace comunicazione con il personale che dovrebbe basarsi sulle conferme del loro ruolo genitoriale. Ripetute, chiare e uniformi informazioni sulle condizioni di salute e sulla cura del neonato sono importanti soprattutto nel primo periodo post-natale.^{31 32}

Coinvolgimento nelle cure

Accettata la realtà traumatica, le madri si dimostrano volenterose di imparare a prendersi cura dei loro figli.³⁰ Questo ruolo attivo dà alla madre la sensazione di aver maggior controllo della situazione, facilita l'interazione con il suo bambino e rafforza la sua motivazione a trascorrere del tempo con lui, riducendo in questo modo il senso di inadeguatezza che la pervadono.^{31 32}

I feedback positivi del personale sulle prestazioni di accudimento intraprese dalla madre, la incoraggiano a continuare a prendersi cura e migliorano la sua autostima.^{31 33}

Il fine del coinvolgimento nelle cure è quello di sostenere le madri nel percorso di affermazione del loro ruolo genitoriale, raggiungibile quando pienamente responsabili della cura del loro bambino.³⁰

Supporto

I genitori hanno descritto come estremamente importante il sostegno reciproco con il partner.³¹ Spesse volte però, il breve congedo parentale del marito, complica l'essere presente e di supporto alla compagna.³²

Molte madri hanno affermato di aver trovato conforto nell'interagire con le altre presenti nell'unità operativa, che stavano vivendo una situazione simile alla loro. Il sostegno tra pari è stato valutato come l'aspetto più facilitante e di supporto per lo sviluppo del ruolo materno in TIN. ^{30 31}

L'assistenza psicologica intrapresa da un professionista in materia è risultata necessaria, a molti genitori, per trovare la forza di reagire di fronte alla realtà traumatica della nascita e ospedalizzazione del proprio neonato. ³⁴

Condizioni personali

I genitori con altri figli provano la sensazione di essere costantemente nel posto “sbagliato”, sentendosi divisi fra la casa e l'ospedale. ³¹ Dimostrano un senso di colpa quando non riescono o non hanno le forze per andare in reparto. ³²

Gli studi hanno dimostrato una presenza inferiore delle madri con altri figli da accudire.

Abitare lontano dall'ospedale e la mancanza di un'auto sono considerati dalle madri come fattori ostacolanti. ^{32 16}

Dall'analisi attenta della letteratura in materia si è potuto trarre in conclusione che, la presenza della madre e la sua volontà di partecipare all'accudimento del neonato sono influenzati da due fattori :

- la *sfera psicologica compromessa*, come conseguenza alla realtà traumatica della prematurità o di aver dato alla luce un neonato malato, connessa alla rappresentazione danneggiata del Se' genitoriale e del bambino, e alla separazione della diade ;
- la *realtà della terapia intensiva*, spesso ostile e poco familiare

Considerando la Family-Centered care come l'assistenza migliore erogabile, è compito dell'equipe e in particolar modo degli infermieri capire il vissuto, le emozioni e lo stato d'animo della madre richiedendo,ove necessario, l'intervento di un professionista del supporto. È fondamentale però, che l'infermiere indaghi anche gli aspetti legati alla realtà del reparto. Conoscere gli elementi riscontrati dalle madri come ostacolanti legati all'ambiente TIN, al rapporto infermiere - madre, alla comunicazione e al supporto ricevuto, facilita il personale a mettere in atto interventi al fine di rimuoverli.

Così facendo, perseguire l'obiettivo di promuovere la vicinanza fisica ed emotiva e favorire l'attaccamento sano mamma-bambino indispensabile per entrambi, risulterà essere più semplice.

1.5 La nostra realtà

L'Unità Operativa di Terapia Intensiva - Patologia Neonatale dell'ospedale Ca' Foncello di Treviso, in conformità con le politiche sanitarie regionali riguardanti la gestione del neonato critico³⁵, accoglie da tutta provincia e delle zone limitrofe del Veneto circa 400 neonati/anno classificabili in due categorie:

- neonati nati pretermine
- neonati con gravi patologie che compromettano le funzioni vitali

Per quanto concerne la nascita pretermine, l'OMS negli anni '60 definì la prematurità attraverso due concetti: l'età gestazionale (EG) e il peso (PN) rilevati alla nascita.

Entrambi costituiscono significativi parametri per la valutazione dello stato del neonato, in quanto l'EG è indice della maturazione neurologica e di altri organi, tra i quali i polmoni, mentre il PN del buon funzionamento degli organi del neonato.¹⁰

Sulle basi di tali parametri, i neonati pretermine vengono classificati in quattro gruppi:

- **estremamente pretermine**: nati dalla 22° settimana gestazionale alla 27° + 6 giorni con peso corporeo inferiore ai 1000 gr ;
- **molto pretermine**: nati dalla 28° settimana gestazionale alla 31° + 6 giorni con peso corporeo compreso fra i 1000 gr e i 1499 gr ;
- **lievemente pretermine**: nati dalla 32° settimana gestazionale alla 36° + 6 giorni con peso corporeo compreso fra i 1500 gr e i 2499 gr ;
- **quasi a termine** (late preterm): nati dalla 34° + 6 giorni gestazionale, il cui peso corporeo risulta indifferente.³⁶

Nel periodo compreso fra gennaio e ottobre 2015, presso l'ospedale trevigiano sono nati precisamente 1787 bambini, dei quali 288 (16%) ricoverati in seguito in Terapia Intensiva - Patologia Neonatale.

Nello specifico, i prematuri accolti sono stati 204 (70,8%), suddivisi in questo modo:

- 21 bambini estremamente pretermine (10,3%)
- 32 bambini molto pretermine (15,7%)
- 50 bambini lievemente pretermine (24,5%)
- 101 bambini quasi a termine (49,5%)³⁷

(Allegato n.1 a, b)

Per quanto riguarda l'assistenza di bambini nati a termine con gravi patologie alla nascita, la Divisione di Neonatologia in questione eroga cure intensive a neonati:

- con patologia respiratoria grave, neurologica e cardiomiopatie
- che necessitano di intervento chirurgico;
- con malattie metaboliche;
- con malformazioni;³⁸

Questi rappresentano il 29,2% dei 288 neonati ricoverati presso la TIN di Treviso, nel periodo gennaio- ottobre 2015, pari a 84 neonati.³⁷ (Allegato n.1 a)

Nella realtà trevigiana, il cambiamento della concezione di medicina neonatale incentrata esclusivamente sulla cura del neonato, inizia a prendere piede nei primi mesi del 2012 attraverso il progetto denominato “I passi della cura”, un percorso formativo tenuto da psicologi e pedagogisti con il fine di accrescere nell'equipe la consapevolezza dei vissuti delle madri.

Coerentemente con le risorse economiche e umane a disposizione del reparto, sono stati dunque messi in atto una serie di interventi per migliorare l'aspetto relazionale tra infermieri - medici e genitori e favorire la diade mamma-neonato, come ad esempio un moderno metodo di cura chiamato Kangaroo Mother Care o più comunemente “marsupio terapia”.³⁹

Altro passo significativo verso la promozione di un approccio più sensibile e umano alla cura dei neonati a tutti i livelli, è stato il libero accesso alla Terapia Intensiva per entrambi i genitori 24 ore su 24, introdotto in primavera. Precedentemente in questa stanza l'ingresso era consentito dalle 14.30 alle 21.30, mentre nelle altre stanze 24h su 24.

Qualche mese più tardi, si è deciso di dare la possibilità anche ai nonni e ai fratelli di visitare il neonato ricoverato.

L'adesione del reparto all' “apertura” della TIN ha permesso inoltre, di non dover più obbligare i genitore a utilizzare indumenti protettivi (camici sterili, copriscarpe e mascherine) per entrare a contatto con il loro bambino, la cui efficacia ai fini del controllo delle infezioni è revocata in dubbio.⁴⁰

Il “Progetto di Cure Infermieristiche Complementari” introdotto a gennaio 2015, ha permesso di prendersi cura dei genitori. L'obiettivo è quello di facilitare nelle mamme dei bimbi ricoverati, l'emergere dei loro vissuti interiori, il riconoscimento delle proprie emozioni e la legittimazione delle stesse, attraverso due tipologie di intervento: lo shiatsu e suoni/musica

applicate al counselling che portano all'ascolto, al contenimento e ad una maggior consapevolezza di sè e della situazione che la persona sta vivendo.⁴¹

Il personale infermieristico ha inoltre percepito la necessità di garantire la continuità assistenziale ai neonati ricoverati e alle loro famiglie.

A livello organizzativo, si è deciso che per tutta la turnistica settimanale, alle singole infermiere venga affidata una stanza. Questo tipo di approccio, permette loro di avere una conoscenza più approfondita dello stato di salute del neonato e dell'assistenza erogata e, contemporaneamente, di essere figura professionale di riferimento per i genitori.

Considerando la “formazione continua” del personale, elemento fondamentale per poter garantire un' assistenza di qualità, periodicamente gli infermieri prendono parte a corsi di formazione e aggiornamento per rispettare l'obbligo sancito dall'articolo 11 del Codice Deontologico. Durante le riunioni mensili d'equipe, l'infermiere che ha partecipato al corso, condivide quanto appreso, al fine di favorire lo sviluppo delle competenze professionali e di migliorare il processo assistenziale del gruppo.⁴²

L'Unità operativa offre inoltre altri servizi quali:

- ciclo di incontri formativi con la neuropsichiatra in merito alla nascita e allo sviluppo del neonato prematuro;
- possibilità per i genitori di ricevere, a pagamento, buoni pasto per la mensa ospedaliera;
- presenza di una psicologa che dedica sei ore alla settimana al reparto, relazionandosi con i genitori in modo da cogliere, anche attraverso il dialogo, potenziali segni di disagio o di rischio di depressione oltre che per supportarli.
Sottopone dunque i genitori ai “test di Edimburgo” per valutare il grado di depressione;
- supporto neuropsichiatrico ai genitori segnalati da parte dei medici per atteggiamenti singolari, difficoltà relazionali con il figlio o situazioni di disagio economico o familiare.

L'Unità Operativa è organizzato in tre differenti aree: la stanza di Terapia intensiva, dove si trovano i neonati che necessitano di assistenza intensiva; la stanza Post-intensiva, che accoglie i dimessi dalla terapia intensiva, e i neonati che necessitano di accertamenti diagnostici o monitoraggio e infine, la cosiddetta “stanza dei lettini”, dove ci sono bambini in attesa della dimissione, neonati provenienti dal nido per ipoglicemia o ittero che necessitano di

un'assistenza minima, ma il cui ricovero ha durata maggiore della degenza della mamma in ostetricia.

Si trovano inoltre tre stanze di degenza più piccole, adibite solitamente ad ospitare neonati provenienti da altri ospedali o da casa e al risveglio di lattanti che hanno subito intervento chirurgico.³⁸

L'ambiente in cui si svolge il primo periodo di vita del neonato pretermine e/o con patologia, è dunque estremamente diverso da quello dei reparti di neonatologia tradizionali: il bambino è collegato ad apparecchiature mediche, talvolta intubato o alimentato per via parenterale e il prematuro è solitamente in incubatrice.

I primi contatti bambino-genitore avvengono pertanto in condizioni non ideali, condizioni nelle quali il contatto fisico e l'intimità risultano notevolmente ridotti.

Come già precedentemente descritto, l'ambiente estraneo della TIN molto rumoroso, caldo e luminoso e i prolungati periodi di ospedalizzazione, generano notevoli tensioni nei genitori che si sentono meno sicuri e più alienati dai loro bambini e incompetenti nel ruolo genitoriale.

Coerentemente con la letteratura in materia,^{14 15 20} l'equipe che opera nella realtà trevigiana, ha riscontrato che questo disagio psicologico ha prodotto effetti anche sulla presenza materna: alcune madri trascorrono molte ore in TIN con i loro neonati, altre si limitano a fare veloci saluti o fornire un pasto. Altre ancora lasciano che trascorra qualche giorno fra una visita e l'altra, nonostante l'accesso alla Terapia Intensiva sia libero per entrambi i genitori 24 ore su 24.

La volontà di conoscere gli aspetti che influenzano la presenza e la partecipazione delle madri all'accudimento, ha ispirato lo studio che verrà descritto nel capitolo seguente.

Capitolo 2 _ STUDIO QUALITATIVO FENOMENOLOGICO

2.1 Scopo dello studio

Questo studio si pone l'obiettivo di comprendere, attraverso interviste semi-strutturate, le esperienze vissute in TIN da un campione di madri per cogliere quali sono i meccanismi, principalmente legati all'ambiente, che influenzano la loro presenza e partecipazione all'accudimento.

2.2 Materiali e metodi

La traccia dell'intervista è stata elaborata a partire dagli elementi emersi dall'analisi attenta della letteratura in materia. (Allegato n.2)

Le aree di interesse per la ricerca sono sei:

1. primo impatto con il neonato
2. ambiente TIN
3. comunicazione delle informazioni riguardanti lo stato di salute del neonato
4. rapporto con il personale
5. supporto ricevuto
6. facilitazioni e limitazioni incontrate

Per ogni area, si è pensato a delle domande che potessero sondare il vissuto delle madri circa tali aspetti.

Definita la struttura dell'intervista, sono state proposte le domande a due madri non incluse nel campione, che avevano vissuto l'esperienza di un precedente ricovero del proprio neonato, per comprendere se fossero appropriate e formulate correttamente.

L'intervista è stata poi condivisa , prima di iniziare la raccolta dati, con la psicologa che presta servizio presso l'ambulatorio dei follow up, ricevendo degli utili consigli circa l'ordine con cui affrontare le sei aree di interesse. Le domande sono state poste con intensità progressiva per agevolare il racconto delle mamme e impedire un blocco iniziale della comunicazione.

Inizialmente si è proceduto con il richiedere le opportune autorizzazioni alla struttura ospedaliera di Treviso, al fine di poter sottoporre il campione alle interviste e consultare le cartelle cliniche e i dati epidemiologici di reparto necessari al completamento del quadro situazionale vissuto dalle madri.

Approvato lo studio, si è ricercato il campione al quale porre le domande.

2.2.1 Campione di studio

Sono state ammesse allo studio madri di neonati prematuri o con patologia, ricoverati per almeno 15 giorni nella stanza intensiva e dimessi nel periodo tra gennaio e luglio 2015.

Altro criterio di inclusione è stato la capacità delle madri di comprendere, parlare e leggere almeno discretamente la lingua italiana, al fine di evitare incomprensioni di tipo linguistico con conseguente alterazione dei dati. Due variabili sono state prese in considerazione: la presenza di altri figli e l'essere automuniti poiché risultano, secondo quanto emerso dall'analisi della letteratura, essere ostacoli alla presenza.

Utilizzando questi filtri nell'archivio computerizzato del reparto, sono risultate idonee 23 madri ma solamente 10 hanno aderito allo studio.

Il consenso è stato acquisito in due tempi. In un primo momento sono state da me contattate chiedendo la disponibilità a partecipare all'indagine, previo aver spiegato loro in cosa consisteva tale richiesta.

Per agevolare l'incontro, specialmente con le madri che giungevano da paesi non limitrofi a Treviso, si è sfruttato il giorno nel quale si sarebbero recate in reparto per sottoporre i loro figli ai follow up. Per il campione restante, si è fissato un appuntamento ad hoc.

In quell'occasione è stato nuovamente spiegato che i dati, raccolti al fine di permettere la seguente elaborazione, sarebbero stati trattati in maniera aggregata e anonima, secondo quanto sancito per il rispetto della privacy.

2.2.2 Raccolta dati

L'attività di ricerca è stata eseguita nei mesi di agosto e settembre 2015 presso la Terapia Intensiva - Patologia Neonatale dell'ospedale Ca' Foncello di Treviso.

Le interviste sono state realizzate in una stanza tranquilla e adeguata all'incontro, presso il reparto in questione. La durata media è stata di 40 minuti: da un minimo di 20 minuti a un massimo di 1 ora.

Tutti i colloqui sono stati digitalmente registrati, previa autorizzazione scritta del campione, e successivamente trascritti.

2.2.3: Analisi dei dati

Le interviste sono state catalogate in un foglio Excel, in base alle domande di ricerca. Una volta ottenute le risposte ad ogni domanda, si è analizzato il contenuto delle narrazioni. Il metodo di analisi è stato elaborato a partire dal confronto con altri studi di tipo fenomenologico.⁴³

Si è cercato, pertanto, di:

1. familiarizzare con il materiale: ciascuna domanda con le relative risposte è stata letta ripetutamente per pervenire ad una visione d'insieme del materiale;
2. identificare le unità di testo significative, ovvero quali erano gli elementi di similitudine tra le varie risposte;
3. definire che tipo di risposta emergeva dall'insieme: alcune domande potevano essere ricondotte a un dualismo (es- SI/NO); per le domande di tipo esperienziale, si è tenuto conto dei vari aggettivi usati nella narrazione e si è contato quante volte ricorrevano nell'insieme delle risposte.
4. I dati sono stati poi ordinati in tabelle in cui è stata riportata la frequenza della risposta e il calcolo della percentuale sul totale per comprendere verso quale risposta si era orientata la maggior parte del campione.

2.3 Risultati

2.3.1 Analisi del campione

Hanno partecipato allo studio 10 madri.

Fotografando il campione, si può affermare che l'età media è di 34 anni. Nella maggior parte dei casi (80%) le intervistate sono di nazionalità italiana; il 20% è straniero.

Il 70% di loro hanno conseguito il diploma di istruzione secondaria superiore, mentre il restante, la laurea triennale. Per quanto riguarda la residenza, il 60% del campione risiede nella provincia di Treviso, il 30% in quella di Belluno e il 10% nei dintorni di Padova.

L'80% delle madri sono automunite e il 20% raggiunge l'ospedale utilizzando i mezzi pubblici o a piedi. Il 60% sono primipare. (Allegato n.3)

I neonati del campione sono 12, essendoci due coppie di gemelli.

Le nascite sono avvenute tra ottobre 2014 e giugno 2015.

Il 16,6% dei bambini è nato al termine delle settimane gestazionali mentre il restante 83,4 % è prematuro. Questi ultimi sono stati classificati nei tre gruppi in base al rapporto tra età gestazionale e peso alla nascita : il 41,6% è *estremamente* pretermine, il 33% *molto* pretermine e l' 8,3% *lievemente* pretermine.

Per quanto riguarda i neonati 4a e 7a nonostante l'età gestazionale li faccia rientrare nella categoria “molto pretermine”, il peso corporeo alla nascita è inferiore ai 1000gr. Sono dunque stati classificati secondo il criterio del PN.

La media dei giorni di permanenza in TIN è di 67,6 . (Allegato n.4)

2.3.2 Ambiente TIN

“E' un ambiente strano ma non spaventoso. Mi ha dato l'impressione potesse essere l'unico luogo in cui i miei bambini sarebbero stati al sicuro.”¹

Come prima impressione, l'ambiente della TIN è risultato essere “non traumatizzante” per la maggior parte delle madri (80%), un luogo sicuro, accogliente e pulito.

Dalle interviste è però emerso che tre madri avevano avuto, per il passato, un primo contatto con l'unità operativa in questione, descritto da tutte come “impressionante”. La conoscenza dell'ambiente ha permesso loro di affrontare diversamente la seconda esperienza.

Solo il 20% ha avuto una sensazione negativa.

“Ho vissuto questi tre mesi di degenza abbastanza serenamente.

Quando si torna in reparto c'è la paura di affrontare la situazione che ogni giorno cambia. E prendere l'ascensore, attraversare il corridoio che ti separa dal bambino e sentire l'odore del reparto diventano un momento di forte ansia e preoccupazione che svaniscono anche solo per qualche secondo vedendo e contenendo quel corpicino.”

La felicità è il sentimento che ha contraddistinto il 70% delle madri nel venire a trovare il loro bambino. Spesso però, questa serenità è stata affiancata o dall'angoscia per non avere certezze in merito alla sopravvivenza del neonato (20%) o, per le madri con altri figli, dal senso di colpa per non dedicare abbastanza tempo a tutti (20%). Le restanti madri sono state sopraffatte dalla preoccupazione per le condizioni di salute del bambino.

1- Tutte le sezioni in corsivo, da qui in avanti, sono esempi di risposte alle domande dell'intervista.

Il 90% delle madri ha ritenuto che l'ambiente fosse abbastanza adeguato a una sua permanenza confortevole. Le due principali necessità pratiche non ritrovate sono, per il 60% del campione, la presenza di una stanza in TIN per i genitori dove poter pernottare e di poltrone confortevoli, al fine di trascorrere il maggior tempo possibile con i loro figli in comodità. Per il 30% delle madri, il doversi procurare la seduta e posizionarla vicino al proprio bambino è stato dichiarato essere fonte di stress.

Gli spazi ristretti fra le culle nella stanza di terapia intensiva, la presenza continua del personale e di altri genitori e la mancanza di separè tra le postazioni, rendono difficile creare un' intimità fra la mamma e il neonato.

Nel passaggio dalla stanza di terapia intensiva a quella pre-dimissione, passando per la post intensiva, le madri hanno percepito dei cambiamenti riguardanti il loro ruolo e quello infermieristico.

E' stato riscontrato che, contemporaneamente, si riduce l'assistenza infermieristica erogata e accresce la responsabilità dell'accudimento materno: gli infermieri sono in ogni momento presenti e attenti, ma coinvolgono la madre nell'accudimento del neonato sempre più frequentemente. Così facendo, il ruolo materno accresce e si rafforza.

Due mamme hanno evidenziato la presenza poco significativa del personale nella stanza pre-dimissione: è qui che la madre prende piena consapevolezza del suo ruolo e ha bisogno di un supporto "tecnico" maggiore rispetto a quello ricevuto nei primi due settori.

2.3.3 Primo impatto con il neonato

Riguardo la nascita dei bambini prematuri, per il 62,5% delle madri sono trascorsi alcuni giorni fra il ricovero e il parto, periodo nel quale sono state sottoposte a un colloquio con la neonatologa, che ha fornito loro tutte le informazioni in merito alla nascita prematura.

Per il restante, il parto è avvenuto poche ore dopo il ricovero, rendendo difficile alle madri la possibilità di ricevere un consulto dal personale medico e di prepararsi psicologicamente all'evento.

“Quando mi è stato detto che mia figlia sarebbe nata prematuramente, me la sono immaginata come una bambola in miniatura”

La metà delle madri dei prematuri, ha dichiarato di non aver avuto un'immagine ideale prima della nascita. Le altre si sono immaginate un bambino o di piccole dimensioni o grande e forte. Solo per una madre le aspettative sono state confermate.

Le due madri che hanno portato a termine la gravidanza hanno vissuto due esperienze completamente diverse: una madre era al corrente della patologia del proprio neonato riscontrata negli ultimi mesi di gravidanza; per l'altro neonato, la diagnosi è stata fatta in seguito al parto.

“Solo dopo un paio di mesi e vedendo anche gli altri neonati, ho realizzato di aver partorito un neonato prematuro”

Il pensiero di incontrare per la prima volta il proprio bambino ha reso la maggior parte delle madri (90%) felici, emozionata e impazienti. Solo una madre ha dichiarato di aver avuto paura dell'incontro.

Le impressioni sono state però contrastanti: alcune madri hanno riconosciuto il neonato come “proprio”, altre non riuscivano a realizzare che si trattasse del bambino che avevano in grembo qualche ora prima; per alcune era tanto piccolo, per altre quelle dimensioni erano la normalità. Due mamme hanno provato tenerezza e una ha percepito il bisogno che il neonato aveva di lei. Entrambi le madri dei bambini nati a termine hanno reagito piangendo.

2.3.4 Comunicazione

Per quanto riguarda le modalità con cui sono state fornite le informazioni, il 50% del campione si è ritenuto soddisfatto.

L'insoddisfazione comunicativa è legata principalmente al fatto di non aver ricevuto tutte le informazioni sullo stato di salute e sul processo di cure messo in atto dal personale.

Altre madri hanno sottolineato di aver ricevuto informazioni divergenti o in tempistiche non adeguate.

Solo una madre avrebbe preferito che tutte le informazioni riguardanti i bambini venissero date ai genitori in una stanza diversa da quella di degenza, poiché provava imbarazzo nel sentire le informazioni che venivano date agli altri genitori.

Per le altre mamme (90%) ricevere informazioni nella stanza di degenza con la presenza di altri genitori era ininfluenza seppur, per qualcuna, fosse inizialmente difficile da accettare. Tutte hanno riconosciuto la mancanza di privacy che questa comunicazione comporta.

Per alcune madri, questa modalità comunicativa ha anche un risvolto positivo: il sostegno che il personale offre alle altre, diviene di consolazione e conforto per sè stesse sensibilizzando tutte a ricercare un legame empatico.

Una madre si è così espressa:

“le informazioni che l'equipe fornisce agli altri genitori, aiutano a capire lo stato di salute del neonato e giustificano la reazione della mamma. Sapendo ciò, risulta essere più semplice rapportarsi con la mamma e magari poterla aiutare e sostenere.”

Al fine di ricevere l'aiuto di cui aveva bisogno, il 70% delle madri avrebbe voluto che il personale si rivolgesse a loro spontaneamente, fornendo tutte le informazioni riguardanti il figlio. Dalle interviste è emerso che spesso volte le madri hanno timore a chiedere spiegazioni per non interrompere il lavoro assistenziale dell'equipe.

2.3.5 Rapporto con il personale

“Abbiamo avuto una buona impressione del personale: sembrava professionale e umano. Il tempo l'ha confermato.”

Generalmente il personale è risultato essere per tutte le madri professionale, disponibile e umano. A fronte delle diverse esperienze vissute, il 30% ha riscontrato la difficoltà ad entrare in confidenza con alcuni individui del personale infermieristico e contemporaneamente la semplicità con cui si è creato un rapporto empatico con altre infermiere e con le studente ostetriche e infermiere.

Il 40% del campione ha riscontrato che alcune volte, l'agire del equipe era dettato dall'abitudine e non dava importanza alla sensibilità materna.

Due madri hanno raccontato di aver vissuto un episodio conflittuale con il personale a fronte di questi comportamenti.

Per quanto riguarda il ricevere spiegazioni in merito alle attività che potevano essere messe in atto per entrare in relazione con il figlio, la metà del campione ha affermato di essere stato soddisfatto, avendole ricevute dall'equipe già dal primo incontro con il neonato. Ciò ha contribuito a far sentire le madri sempre partecipi all'accudimento.

Le restanti madri hanno dichiarato o di aver ricevuto inizialmente poche spiegazioni (30%) oppure di aver appreso più nozioni guardando le altre madri e imitando il loro agire (20%).

2.3.6 Supporto ricevuto

“Le condizioni della mia bambina erano instabili da diversi giorni. (...) mi sentivo triste ma la vicinanza del mio compagno mi ha aiutata a rimanere forte per lei.”

Tutte le mamme hanno ricevuto un supporto dai proprio familiari (30%) e/o dal compagno, indipendentemente che questi fosse poco o molto presente in TIN.

“Si è creato un supporto psicologico fondamentale(...). Ci si sente meglio dopo aver parlato con mamme che stanno provando le mie stesse emozioni. A volte si preferisce aprirsi con queste mamme piuttosto che con i propri familiari. ”

Il 100% del campione ha convenuto essere indispensabile legare con le mamme degli altri neonati. L' esperienze del ricovero del proprio bambino sensibilizza le madri a capire le necessità e le emozioni che accomunano questa tipologia di genitori.

“Sono le uniche persone in grado di comprendere ciò che stai vivendo.”

Il legame fra pari permette di sostenersi e incoraggiarsi (70%), condividere e darsi consigli utili per affrontare le diverse tappe del percorso di guarigione (60%). Può servire come distrazione o per scambiare qualche parola (20%). Nessuno giudica le scelte altrui.

“Le mamme si ritrovano ad affrontare un'esperienza nuova e stressante,sul piano fisico e psicologico. Il supporto della psicologa mi è stato molto d'aiuto”

Non tutti i genitori hanno potuto usufruire del servizio di supporto psicologico, poiché la figura della psicologa è stata introdotta in TIN nel periodo primaverile.

Analizzando i vissuti del campione, ne evince che tutte le madri che non hanno potuto avere questo tipo di supporto (50%) lo avrebbero voluto, considerandolo un utile aiuto per sé e per il compagno per affrontare con uno spirito migliore il percorso del neonato.

Anche il 20% delle madri che ha interagito con la psicologa ne ha evidenziato l'utilità: è stata descritta come una persona che capisce le dinamiche che si instaurano nei genitori a fronte di questa esperienza. Per il 10% invece, la psicologa è utile solamente per le madri che ne richiedono l'intervento.

Diversamente, il 20% ha ritenuto il servizio inutile: essendo una figura non pienamente inserita nell'equipe, poiché presente in reparto solo poche ore alla settimana, è percepita come un estraneo, che invade la sfera intima genitori – neonato.

“Non sarebbe stato utile avere un' unica infermiera di riferimento: si impara di più guardando come si relazionano i diversi operatori. ”

Per quanto riguarda l'utilità di identificare un'infermiera responsabile dell'assistenza del proprio bambino, il 50% delle risposte è affermativa. Questa modalità operativa permetterebbe di avere una persona di riferimento con la quale instaurare un rapporto di fiducia. Risulterebbe essere più semplice per le madri richiedere spiegazioni senza il timore di disturbare e ottenere informazioni non divergenti.

Diverse motivazioni sono state date dal 30% del campione sull'inutilità di un unico operatore responsabile. Ogni infermiere si rapporta con il bambino in modo unico, dunque la presenza di più infermieri permette alla madre di imparare approcci diversi (30% delle risposte). Alcune di queste madri hanno sottolineato come, la possibilità che venga loro affidato un infermiere con il quale non si è in sintonia, potrebbe ostacolare la collaborazione. Una mamma ha spiegato che si creerebbe un rapporto troppo affettivo tra infermiere e neonato che va al di là della professionalità e, poichè la mamma si trova ad essere psicologicamente e emotivamente instabile ha il timore che il bimbo non riconosca lei come mamma ma l'infermiera.

Il restante 20% ha riscontrato sia benefici che criticità.

2.3.7 Facilitazioni e ostacoli

La maggior parte delle madri (70%) ha dichiarato di essere abbastanza soddisfatta del tempo dedicato al proprio figlio. La presenza di altri figli, la distanza dell'ospedale dalla residenza e i limiti orari imposti nella stanza di terapia intensiva, in vigore fino a marzo, hanno reso difficili gli incontri mamma-bambino.

In presenza di altri figli, e per il 75% delle madri l'imposizione di visite solo pomeridiane nella stanza intensiva, obbligavano la mamma a richiedere il supporto di familiari o baby sitter per la gestione del primogenito. Nelle stanze sub intensiva e pre-dimissione le quattro mamme erano presenti al mattino, approfittando dell'assenza dei figli poiché a scuola.

La presenza di un'area giochi per i fratelli con servizio di baby sitting all'interno o nelle vicinanze della TIN, secondo queste madri, sarebbe la soluzione ideale per non dover dipendere da familiari e per alleviare il senso di abbandono nei confronti dei figli.

Per quanto riguarda il fattore distanza ospedale – residenza, solamente due mamme su cinque hanno affittato un appartamento a Treviso per tutta la degenza del neonato, mentre una mamma ha alloggiato in hotel la settimana in cui la figlia ha subito un'operazione.

Tutte hanno convenuto l'importante impegno economico sostenuto, risolvibile con la presenza di una stanza in TIN per i genitori dove poter pernottare o di convenzioni con strutture alberghiere.

*“Vedere i miglioramenti della mia bambina, mi spingeva a rimanere
più tempo possibile accanto a lei.”*

I fattori descritti dalle madri come facilitanti della loro presenza sono vari.

Per il 70% del campione, realizzare di essere madri e essere coinvolto nell'accudimento del proprio neonato sono le principali ragioni della sua presenza.

Altri fattori evidenziati dal 40%, sono il non avere delle limitazioni orarie nelle visite e il poter usufruire dei servizi messi a disposizione dall'ospedale, per rimanere il più tempo possibile con il proprio bambino, come ad esempio il poter pranzare in mensa.

Alcune mamme hanno messo in luce come, affidare il neonato a un personale fidato riconoscendo la sicurezza della TIN, abbia ridotto il senso di abbandono che provavano nei confronti del figlio, tornando ogni sera a casa senza di lui.

La volontà di essere costantemente informate sulle condizioni di salute e sui progressi e miglioramenti del neonato è stata la motivazione che ha spinto il 40% delle madri ad essere presenti.

*“Era più impegnativo cercare parcheggio, una volta arrivata in ospedale,
che guidare per un'ora”*

I principali ostacoli riscontrati sono stati la mancanza di una stanza per i genitori in cui poter pernottare e/o le convenzioni con strutture alberghiere con conseguente impegno economico importante (60%) e per il 40% la presenza di altri figli.

La scarsa conoscenza del proprio neonato, la stanchezza fisiologica dopo il parto e la mancanza di intimità sono risultati essere da ostacolo per il 40% delle madri.

Quattro mamme hanno evidenziato la grande difficoltà a trovare un posteggio nei diversi parcheggi che l'ospedale mette a disposizione per l'utenza. Ciò generava ansia e nervosismo in loro.

Il 20% ha sottolineato la difficoltà di dire il proprio parere, discutendo con il personale, per paura che le incomprensioni si potessero ripercuotere nell'accudimento del bambino.

(Allegato n.5)

2.4 Limiti dello studio

Il campione conta dieci madri: 8 di neonati prematuri e 2 di bambini nati a termine con patologia. Nonostante questa dimensione, la ricca varietà di esperienze segnalate sono state ritenute sufficienti per soddisfare l'obiettivo dello studio.

Non si è potuto garantire una percentuale di madri straniere corrispondente a quella presente in reparto poiché, la non certezza della comprensione linguistica, avrebbe invalidato i dati.

L'uso di una traccia non validata, potrebbe aver fatto trascurare alcuni aspetti importanti.

Come ogni studio di tipo qualitativo, esiste la possibilità che il ricercatore influenzi senza volerlo la risposta dell'interlocutore, anche se si è cercato di porre grande attenzione a non favorire le risposte.

Una possibile fonte di pregiudizio è che durante la degenza di alcuni neonati, la sottoscritta ha svolto la formazione nell'unità operativa dove in seguito si è svolto lo studio. Tuttavia quest'aspetto non ha impedito alle madri di dare resoconti dettagliati delle loro esperienze positive, come pure negative.

2.5 Discussione

Lo studio ha esplorato le esperienze vissute in TIN da un campione di madri in seguito al ricovero del loro neonato, dimostrando come alcuni fattori possono influenzare la loro presenza e partecipazione all'accudimento.

La nascita prematura o di un bambino malato e il conseguente ricovero in TIN, incidono significativamente nell'equilibrio psicologico della mamma. Riportare alla mente l'esperienza vissuta è risultato essere difficile, doloroso, e un limite per molte madri incidendo nella loro volontà di aderire allo studio.

La preoccupazione circa lo stato di salute del bambino e, in presenza di altri figli, il senso di colpa per sentirsi costantemente nel posto sbagliato, sono risultati per molte madri sovvertire la felicità di vedere il proprio bambino.

Nonostante l'impressione positiva dell'ambiente TIN, molte di loro hanno riscontrato la mancanza di comfort come fattore influenzante la loro presenza. La struttura architettonica

dell'unità operativa, organizzata in tre grandi stanze *open space*, se da un lato facilita il personale nella sorveglianza dei neonati, dall'altro non consente ai genitori di avere uno spazio privato da condividere con il proprio bambino.

Gli spazi ristretti, dovuti alla presenza di incubatrici o lettini e di macchinari indispensabili per la sopravvivenza dei neonati, renderebbero difficile, se fossero fornite, il posizionamento di poltrone confortevoli per le madri accanto ai loro bambini. Si ricorre infatti all'utilizzo di sedie da lasciare in postazione solamente per il tempo di permanenza della madre. La presenza continua di personale e di altri genitori, e la mancanza di separè fra le postazioni, rendono difficile creare un'intimità fra la mamma e il neonato.

Inoltre, la mancanza di stanze per i genitori dove poter pernottare e di convenzioni con le strutture alberghiere della città di Treviso, ha ostacolato la presenza, in particolar modo, dei genitori risiedenti in città non limitrofe, comportando un impegno economico importante.

Altro ostacolo è la presenza di fratelli maggiori. Le madri si sentono combattute e vorrebbero essere in due posti contemporaneamente. Allo stesso modo, la difficoltà a trovare un parcheggio le ha caricate di nervosismo, rendendo difficile ricreare un'empatia con i loro neonati.

Per quanto riguarda la comunicazione e il rapporto con i professionisti, la maggior parte delle madri avrebbe voluto che il personale, in particolar modo quello infermieristico, le avesse dedicato qualche minuto in più di attenzione, fornendo loro spontaneamente tutte le informazioni relative lo stato di salute del neonato e il processo assistenziale in corso. Il timore delle madri di interrompere il personale e risultare sgarbate, ha così evitato che queste ponessero domande.

Il non ricevere tutte le informazioni circa il processo di cure mediche e infermieristiche, o riceverle divergenti o in tempi non adeguati, hanno reso la metà del campione insoddisfatto della comunicazione.

Infine diverse mamme hanno evidenziato come, non essere istruite circa le modalità con cui relazionarsi con il neonato, ha ridotto la loro sensazione di coinvolgimento nelle cure.

Si può quindi trarre in conclusione che i principali fattori ostacolanti sono riconducibili alla struttura della TIN, poco propensa a favorire la vicinanza mamma – neonato, e al rapporto con il personale infermieristico, risultato essere poco spontaneo nel ricercare una relazione con la madre.

In ambito relazionale si è già constatato che l'interazione mamma – infermiere può facilitare o limitare la capacità della madre di assumere il ruolo materno. Le azioni routinarie del personale, ad esempio relegano la madre a essere semplice spettatore della cura fornita. ⁴⁴ Ne evince dunque, la necessità di considerare le madri come parter nelle cure e di invitarle a partecipare non appena le condizioni del bambino lo permettano. ⁴⁵

Nell' approccio alle madri, il personale dovrebbe entrare in empatia con le reazioni emotive che queste vivono durante l'ospedalizzazione del neonato, ascoltando attivamente le loro paure e aspettative e dimostrando in questo modo, una genuina preoccupazione.

Le azioni infermieristiche dovrebbero essere volte a soddisfare le singole esigenze, per facilitare le madri nel percorso che le porterà a essere caregiver primarie. ³¹

Gli infermieri possono favorire la relazione con i genitori informandoli spontaneamente sul piano di trattamento e sulle procedure attuate sull'infante, in tempi adeguati e con informazioni non divergenti.

Di fondamentale importanza è aiutare la madre ad avvicinarsi sia fisicamente che emotivamente al suo bambino, insegnandole a interpretare le reazioni del piccolo al contatto. ⁴⁶

E' importante che tali pratiche non siano proposte in base alla sensibilità dell'infermiere, ma come attività riconosciute e consolidate da tutto il personale.

Un'altra soluzione trovata dalla maggior parte delle mamme intervistate, potrebbe essere l'identificazione di un singolo infermiere responsabile dell'assistenza del neonato, al quale poter porgere domande e che garantisca la continuità assistenziale.

L'infermiere, pertanto, può rimuovere questo fattore relazionale ostacolante, sostenendo la madre nell' acquisizione della sua particolare e nuova competenza genitoriale.

Diversamente, per quanto riguarda le migliorie da apportare alla struttura della TIN, la sua azione è limitata al farsi portavoce.

L'importanza del contatto fisico precoce e continuativo della mamma al suo infante è ampiamente dimostrato. Con il miglioramento delle condizioni di salute del neonato, l'assistenza infermieristica erogata si riduce, incoraggiando la madre a prendere gradualmente in consegna il figlio, fino a renderla responsabile della maggior parte delle cure. Ne evince la necessità di tali mamme ad essere presenti per molte ore al giorno in un ambiente “open space”, che risulta spesso volte ostacolare la loro permanenza.

Per favorire ciò, si potrebbe ad esempio, fornire delle poltrone di dimensioni adeguate agli spazi ristretti delle stanze intensiva e sub intensiva, ma comode e facilmente riponibili al

termine dell'assistenza materna, in modo tale da non ostacolare il processo di cure infermieristiche. Si potrebbe inoltre organizzare una stanza con dei letti per permettere alle madri di pernottare.¹⁶

Si dovrebbe compiere uno sforzo per creare un'atmosfera calda e prevenire lo stress materno, riducendo i livelli di illuminazione e rumore e fornendo a ogni famiglia la possibilità di ricreare una sfera privata.

Considerando la “Cittadella della Salute” il futuro, forse utopistico, della sanità trevigiana, l'architettura della TIN potrebbe basarsi sulle esigenze riscontrate dai genitori, orientandosi verso la progettazione di camere familiari singole (o “family room”) in cui il bambino, in particolar modo prematuro, è posizionato in una camera insieme a mamma, papà e fratelli.

Diversi studi hanno dimostrato come l'utilizzo di queste camere aumenti la partecipazione dei genitori, comporti più alti tassi di allattamento al seno e riduca la degenza del neonato.^{21 47}

CONCLUSIONE

La nascita di un bambino prematuro o che presenta fin dai primi momenti della sua vita dei problemi, è fonte di sofferenza e di stress per i genitori, che si trovano proiettati bruscamente in una nuova realtà, dolorosa e incerta. È un'esperienza scioccante per la madre, che complica i processi di affermazione del suo ruolo materno e di attaccamento mamma-bambino indispensabili ai fini dello sviluppo e del benessere cognitivo e comportamentale del neonato. I genitori affrontano la sfida di diventare una famiglia, in un'ambiente altamente tecnologico e sconosciuto. Il senso di inadeguatezza della madre può portarla, spesse volte, a sviluppare dei meccanismi di coping, quali il ritiro fisico ed emotivo.

L'equipe che opera nella realtà trevigiana, ha osservato che alcune volte la presenza delle madri non è tanto frequente quanto l'effettiva necessità del bambino.

Questo studio ha evidenziato la necessità di sviluppare un'ambiente familiare e strategie tangibili, che forniscano le condizioni ottimali affinché le madri siano presenti con il loro bambino. Il risultato ha fornito una maggior conoscenza e comprensione dei fattori ostacolanti e facilitanti la loro presenza.

Mentre per gli aspetti strutturali l'azione degli infermieri è limitata, l'umanizzazione dell'assistenza deve essere un obiettivo da raggiungere in breve tempo.

La ricerca futura dovrebbe concentrarsi sulla replica di questo studio indagando meglio la sfera psicologica della madre relativa a questa esperienza e ampliando il campione per ottenere risultati quantitativi. Si potrebbe, poi, includere anche i padri ed esaminare le possibili differenze tra i genitori per quanto concerne i fattori influenzanti.

La domanda sorge dunque spontanea: è necessario che per raggiungere l'eccellenza tecnica attraverso protocolli e procedure, si sacrificino l'interazione, l'ascolto e il supporto ai genitori?

BIBLIOGRAFIA

- (1) Bowlby J, *Attaccamento e perdita. L'attaccamento alla madre*. Boringhieri, Torino. 1976
- (2) Monti, F., Agostini, F., Marano, G., Lupi, F. *The course of maternal depressive symptomatology during the first 18 months postpartum in an Italian sample*. Archives of Womens Mental Health. 2008
- (3) Deutsh H. *Psicologia della donna adulta e madre*. Einaudi, Torino. 1957
- (4) Lebovici, S. *Il bambino, la madre e lo psicoanalista*, trad. it. Borla. Roma. 1983
- (5) Ammaniti, M. *La gravidanza tra fantasia e realtà*. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma. 1992
- (6) Coppola, G., Cassibba, R., & Costantini, A. *What can make the difference? Premature birth and maternal sensitivity at 3 months of age: The role of attachment organization, traumatic reaction and baby's medical risk*. Infant Behavior & Development. 2007
- (7) Molinari E., *Clinica psicologica in sindromi rare*. Bollati Boringhieri, Torino 2002
- (8) Bowlby J., *Una base sicura*. Raffaello Cortina Ed., Milano, 1969
- (9) Persico G., Costantini W. *Il canto materno in gravidanza e dopo il parto: effetto sull'attaccamento materno - neonatale e sul comportamento dei neonati a termine e pre-termine*. Tesi di dottorato in Scienze Fisiopatologiche, Neuropsicobiologiche e assistenza del Ciclo della Vita. 2013
- (10) Latmiral, S., Lombardo, C. . *Pensieri prematuri. Uno sguardo alla vita mentale del bambino nato pretermine*, Roma: Borla 2007

- (11) Shaw, R.J, Lilo E.A., Storfer-Isser A, Ball M.B., Proud M.S., Vierhaus N.S., Horwitz S.M. *Screening for symptoms of postpartum traumatic stress in a sample of mothers with preterm infants*. Issues in Mental Health Nursing. 2014
- (12) Trevarthen C. *What is it like to be a person who knows nothing? Defining the active intersubjective mind of a newborn human being*. Infant and Child Development . 2011
- (13) Ardito R.B., Vicino B., Adenzato M. *Nascita pretermine e attaccamento: Stili di interazione e profili psicologici*. Attachment and Complex Systems, Vol. ScioneEditoreRoma 2014.
- (14) Arockiasamy V, Holsti L, Albersheim S. *Fathers' experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control*. Pediatrics 2008
- (15) Flacking R, Ewald U, Nyqvist KH, Starrin B. *Trustful bonds: a key to "becoming a mother" and to reciprocal breastfeeding. Stories of mothers of very preterm infants at a neonatal unit*. Soc Sci Med 2006.
- (16) Flacking R., Lehtonen L., Thomson G, Axelin A., Ahlqvist S. , Hall Moran V., Ewald U., Dykes F., *Closeness and separation in neonatal intensive care*. Acta Pædiatrica 2012
- (17) Latva R., Lehtonen L., Salmelin RK., Tamminen T. *Visits by the family to the neonatal intensive care unit*. Acta Pædiatrica (Stockholm) 2006
- (18) Latva R, Lehtonen L, Salmelin RK, Tamminen T. *Visiting less than every day: a marker for later behavioral problems in Finnish preterm infants*. Arch. Pediatr. Adolesc. Med. 2004
- (19) Franck LS, Spencer C. *Parent visiting and participation in infant caregiving activities in a neonatal unit*. Birth 2003;

- (20) Reynolds LC., Duncan MM., Smith GC., Mathur A., Neil J., Inder T., Pineda RG. *Parental presence and holding in the neonatal intensive care unit and associations with early neurobehavior.* Journal of Perinatology, 2013
- (21) Ortenstrand A, Westrup B, Berggren BE, Sarman I, Akerstrom S, Brune T, et al. *The Stockholm neonatal family centered care study: effect on length of stay and infant morbidity.* Pediatrics 2010;
- (22) Duhn, L. *The importance of touch in the development of attachment.* Advances in Neonatal Care, 2010
- (23) Latva R, Korja R, Salmelin R, Lehtonen L, Tamminen T. *How is maternal recollection of the birth experience related to the behavioral and emotional outcome of preterm infants?* Early Hum Dev 2008;
- (24) Goulet C., Bell L, St-Cyr D, Paul D, Lang A. *A concept analysis of parent-infant attachment.* J Adv Nurs 28. 1998
- (25) Landry, S. H., Smith, K. E., Miller-Loncar, C. L., Swank, P. R. *The relation of change in maternal interactive styles to the developing social competence of full-term and preterm children.* Child Development. 1998
- (26) Biasini, A. *La neonatologia: dalle "cure" alla "care".* In F. Monti (a cura di), Viaggi di andata e ritorno zero-tre anni. Sviluppo e patologia Urbino: Quattroventi. 2000
- (27) Mikkelsen G., Frederiksen K. *Family- Centered care of children in hospital. A concept analysis.* Journal of Advanced Nursing 2011.
- (28) Griffin T. *Family-centered care in the NICU.* J Perinat Neonatal Nurs. 2006.
- (29) Nyqvist KH, Engvall G. *Parents as their infant's primary caregiver in a neonatal intensive care unit.* J Pediatr Nurs 2009.

- (30) Rossman B., Greene MM., Meier PP. *The role of peer support in the development of maternal identity for "NICU Moms"*. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. 2015
- (31) Heinemann A.B., Hellstrom-Westas L., Hedberg Nyqvist K. *Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room*. Acta Pædiatrica 2013
- (32) Wiger H., Berg M., Hellstrom AL. *Parental presence when their child is in neonatal intensive care*. Scand J Caring Sciences 2010
- (33) Wernet M, Ayres JRCM, Viera CS, Leite AM, Mello DF. *Mother recognition in the Neonatal Intensive Care Unit*. Rev Bras Enferm. 2015
- (34) Val S. *Lo sviluppo della relazione primaria tra neonato prematuro e genitori in Terapia Intensiva Neonatale*. Children's nurses- Italian Journal of Pediatric Nursing Science. 2012
- (35) DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n.3318 del 3 novembre 2009 *Istituzione della rete ospedaliera integrata per la gestione del neonato critico e del bambino in emergenza e urgenza [sanità e igiene pubblica]*
- (36) Vivere Onlus (coordinamento Nazionale delle Associazioni per la Neonatologia). *Manifesto dei Diritti del Bambino Nato Prematuro*. Convegno Rimini 2013. Disponibile all'indirizzo <http://www.neonatologia.it>
- (37) Dr. Visentin S. *Quadro situazionale gennaio-ottobre 2015. Patologia Neonatale di Treviso*. Ottobre 2015
- (38) Ospedale Ca' Foncello di Treviso, Patologia Neonatale. *Guida ai Servizi*. Maggio 2015. Disponibile all'indirizzo <https://www.ulss.tv.it>
- (39) Charpak N, Ruiz JG, Zupan J, Cattaneo A, Figueroa Z, Tessier R, Cristo M, Anderson G, Mendoza S. *Kangaroo Mother Care: 25 years after*. Acta Paediatrica, 2005

- (40) Nicolussi A. *Terapia intensiva "aperta" alle visite dei familiari*. Comitato Nazionale per la Bioetica, Luglio 2013
- (41) Trevisin N., Breda A. *Cure Infermieristiche Complementari: Disciplina Shiatsu e Art-counselling*. Progetto TIN Treviso, Gennaio 2015
- (42) Il Codice deontologico dell'Infermiere. Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ispasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009
- (43) Dossier "*La Ricerca Qualitativa*", in *Assistenza Infermieristica e Ricerca*, Vol. 32, Numero 4, Ottobre-Dicembre 2013
- (44) Araújo BBM, Rodrigues BMRD. *Mothers' experiences and perspectives regarding their premature infant's stay at the Neonatal Intensive Care Unit*. Rev Esc Enferm USP. 2010
- (45) Griffin T, Abraham M. *Transition to home from the newborn intensive care unit: applying the principles of family-centered care to the discharge process*. J Perinatal Neonatal Nurs 2006
- (46) Ward K. *Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit*. Pediatr nurs 2001
- (47) Levin A. *The mother-infant unit at Tallin Children's Hospital, Estonia*. A Truly Baby Friendly Unit. Birth 1994

ALLEGATI

Allegato n.1

QUADRO SITUAZIONALE PATOLOGIA NEONATALE GENNAIO-OTTOBRE 2015

Grafico a) bambini ricoverati in TIN

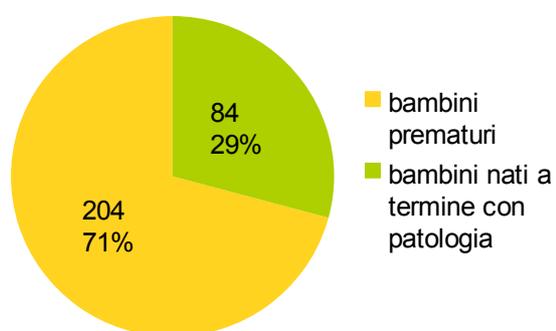
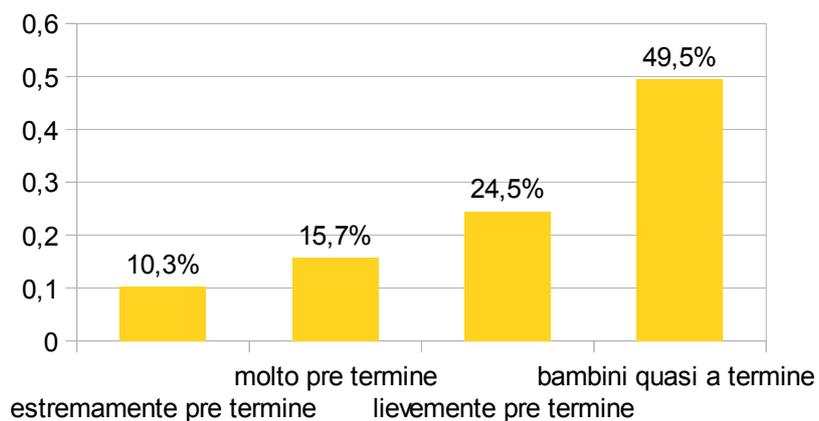


Grafico b) sottocategorie prematuri



Allegato n.2

Domande intervista semi-strutturata

Dati madre (info anagrafiche mantenendo l'anonimato)

- età
- nazionalità
- conoscenza della lingua italiana
- titolo di studi
- professione
- residenza
- automuniti/ accessibilità ai mezzi pubblici
- presenza di altri figli

Dati neonato

- anno e mese di nascita
- età gestazionale alla nascita
- peso alla nascita
- tempo di permanenza in Patologia Neonatale

Ambiente

Quali sono state le sue impressioni del reparto?

Come si sentiva quando veniva a trovare il suo bimbo? Ritiene che l'ambiente fosse adeguato a una sua permanenza confortevole?

Quali sono state le necessità pratiche di cui sente di aver avuto bisogno e che avrebbero agevolato la sua permanenza?

Ha percepito differenze nel passare dalla stanza di terapia intensiva alla post-intensiva e da questa in pre-dimissione?

Cambiava anche il rapporto con il personale da una stanza all'altra? E con suo figlio? Se sì, secondo lei perchè?

Primo impatto

- *Se neonato prematuro*: sapeva che suo figlio sarebbe nato prematuramente (parto elettivo) o è stato un parto in urgenza?

Che immagine aveva idealmente del suo bambino prima che nascesse? Le sue aspettative sono state confermate?

- *Se neonato malato*: quando viene riscontrata la patologia?

Come si sentiva all'idea di vedere per la prima volta il suo bambino? Qual'è stata la sua prima impressione vedendolo?

Comunicazione

Come pensa le siano state fornite le informazioni sullo stato di salute di suo figlio durante tutta la permanenza in reparto? (tempistica, modi e termini usati, luoghi, chi le ha fornite, ...ecc)

Cosa avrebbe voluto/cambiato nel ricevere le informazioni?

Rapporto con il personale

Come ha vissuto il rapporto il con personale?

Cosa avrebbe cambiato dell'agire infermieristico e medico al fine di ricevere l'aiuto di cui aveva bisogno?

Fin dall'inizio erano state date spiegazioni a lei e al marito in merito alle attività che potevano essere messe in atto da voi genitori, come relazionarsi con suo figlio? E con il passare dei giorni?

Si è sentita resa partecipe nelle cure? In quali attività avrebbe desiderato maggior coinvolgimento?

Supporto ricevuto

Ha avuto un supporto in quel periodo? Come descriverebbe il supporto avuto e voluto?

Sarebbe stata utile o è stata utile la presenza di una psicologa? A che cosa?

Si è sentita supportata dal marito/compagno?

Ha legato con altre mamme presenti in reparto? Questa vicinanza l'ha sostenuta, ha agevolato la sua permanenza al fianco di suo figlio?

Ritiene sarebbe utile identificare una infermiera responsabile dell'assistenza del vostro bambino dunque di riferimento per lei e per il suo compagno a cui poter porre dubbi, richieste, ecc ?

Riusciva a venire a trovare il suo bimbo quanto desiderava? C'erano dei fattori che rendevano difficile l'incontro?

- In presenza di *altri figli*: Come si organizzava con la gestione dei figli a casa per venire in reparto?

In base alla sua esperienza che cosa ha facilitato e cosa invece ha ostacolato la sua partecipazione alle cure?

ANALISI DEL CAMPIONE

Allegato n.3 _ DATI MADRE

Codice	età	nazionalità	Conoscenza lingua italiana	Titolo di studi	Professione	Residenza	Automunita	Altri figli
m.1	22	italiana	si	Diploma di istruzione secondaria superiore	casalinga	Belluno	si	no
m.2	36	italiana	si	Laurea triennale	impiegata	Feltre	si	no
m.3	31	italiana	si	Diploma di istruzione secondaria superiore	educatrice	Paese	si	si
m.4	25	albanese	si	Diploma di istruzione secondaria superiore	commessa	Fregona	no	no
m.5	41	italiana	si	Diploma di istruzione secondaria superiore	operaia	Istrana	si	no
m.6	31	italiana	si	Diploma di istruzione secondaria superiore	militare	Zero Branco	si	si
m.7	37	italiana	si	Laurea triennale	insegnante	Treviso	no	si
m.8	40	statunitense	si	Laurea triennale	insegnante	Feltre	si	no
m.9	38	italiana	si	Diploma di istruzione secondaria superiore	casalinga	Treviso	si	si
m.10	40	italiana	si	Diploma di istruzione secondaria superiore	impiegata	Monselice	si	no
Elaborazione	Media 34,1	italiana 80% straniera 20%		Diploma di istruzione secondaria superiore 70% Laurea triennale 30%	Il campione è lavoratore dipendente	Treviso 60% Belluno 30% Padova 10%	Automunita 80%	Altri figli 40%

Allegato n. 3 _ DATI NEONATI

Codice	Mese e anno di nascita	Età gestazionale alla nascita	Peso alla nascita (gr)	Permanenza in TIN (gg)
n.1	aprile 2015	27 sett.+1	634	82
n.2	giugno 2015	29 sett. +3	1269	23
n.3	maggio 2015	29 sett. +4	1059	54
n.4a	maggio 2015	28 sett	923	55
n.4b	maggio 2015	28 sett	1105	55
n.5	dicembre 2014	31 sett.+3	1539	97
n.6	gennaio 2015	40 sett.+5	3720	56
n.7a	novembre 2014	29 sett+4	639	75
n.7b	novembre 2014	29 sett+4	1085	58
n.8	ottobre 2014	25 sett+3	603	120
n.9	ottobre 2014	25 sett.+3	829	106
n.10	marzo 2015	41sett.+2	3540	30
Elaborazione	Nati tra ottobre 2014 e giugno 2015	Estremamente pretermine 41,6 % molto pretermine 33,3% lievemente pretermine 8,3% a termine 16,6%		Media 67,6

Nb. : - I neonati 4a - 4b e 7a-7b sono coppie di gemelli.
 - La madre e il suo neonato hanno lo stesso numero di codice.

Allegato n.5

ITEM 1_ AMBIENTE

Impressioni sul reparto

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
non traumatico		x				x				x	80% positivo
sicuro				x					x		
pulito					x			x			
accogliente							x	x			
impatto forte	x										20% negativo
caotico			x								

Sensazioni/emozioni provate

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
felice		x		x	x	x	x	x	x		70%
Felice e angosciata					x				x		20%
felice e sensi di colpa per l'altro figlio						x	x				20%
preoccupazione stato di salute	x		x							x	30%

Ambiente adeguato a permanenza confortevole?

	frequenza	percentuale
si	1	10%
no	0	0%
abbastanza	9	90%

Necessità pratiche non ritrovate

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
alloggio per i genitori	x	x		x				x	x	x	60%
poltrone comode		x		x					x	x	40%
procurarsi la seduta					x		x			x	30%
separè fra le culle					x						10%
spazi ristretti						x				x	20%

Cambiamenti percepiti nel passaggio fra stanze

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
infermieri sempre presenti e attenti		x	x			x					30%
si riduce l'assistenza infermieristica				x			x		x	x	40%
più coinvolgimento delle madri		x				x					20%
la figlia si percepisce come "propria"					x			x			20%
mamma più responsabile delle cure	x		x	x			x	x	x	x	70%
infermieri poco presenti nella terza stanza	x						x				20%

ITEM 2 _ PRIMO IMPATTO CON IL NEONATO

PREMATURI

- Nascita e informazioni ricevute

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.7	m.8	m.9	percentuali
parto alcuni giorni dopo il ricovero	x		x	x		x	x		63%
ricovero e parto lo stesso giorno		x			x			x	38%
incontro con neonatologo pre-nascita	x			x		x	x	x	63%

- Immagine ideale del neonato

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.7	m.8	m.9	percentuali
no immagine ideale		x		x	x		x		50,00%
piccole dimensioni	x		x			x			
grande e forte								x	
aspettative confermate						x			12,50%

BAMBINI NATI A TERMINE

- Riscontro della patologia

	m.6	m.10	percentuali
in gravidanza	x		50%
post nascita		x	50%

Emozioni e impressioni del primo incontro

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
Felice	x	x	x			x	x			x	90%
emozionata		x			x						
impaziente			x	x				x			
impaurita									x		10%
neonato "proprio"		x			x				x		30%
non "proprio"	x										10%
piccole dimensioni	x		x				x				30%
normali dimensioni								x	x		20%
ha bisogno di me									x		10%
provato tenerezza			x	x							20%
pianto						x				x	20%

ITEM 3 _ COMUNICAZIONE

Modalità di trasmissione delle informazioni

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
adeguato		x	x		x		x		x		50% soddisfatto
non ricevute tutte le info	x			x				x	x		50% insoddisfatto
info divergenti						x				x	
tempi non adeguati				x		x					

La presenza di altri genitori nel ricevere notizie vicino al lettino

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
no,imbarazzante									x		10%
inizialmente difficile	x			x	x						90%
ininfluente	x	x	x	x	x	x	x			x	
positivo								x			

Cambiamenti nel dare informazioni

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
dare tutte le informazioni	x			x				x	x		40%
unico referente che fornisce le info						x				x	20%
tempi adeguati				x		x					20%
dare spontaneamente info	x			x	x	x	x		x	x	70%

ITEM 4 _ RAPPORTO CON IL PERSONALE

Esperienza vissuta

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
professionali e disponibili	x	x			x	x	x		x	x	100%
umani			x	x				x			
difficile confidenza con alcuni		x		x				x			30%
rapporto empatico con altri		x		x				x			
agire abitudinario del personale		x			x		x		x		40%
conflitti mamma- equipe							x		x		20%

Spiegazione delle attività

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
ricevute fin dall'inizio	x	x	x			x				x	50% soddisfatte
inizialmente poche				x	x				x		50% abbastanza
appreso dalle altre mamme							x	x			

Sentirsi rese partecipi

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
si	x	x	x			x				x	50%
no											
abbastanza				x	x		x	x	x		50%

ITEM 5_ SUPPORTO RICEVUTO

Supporto ricevuto

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
dalla famiglia		x	x	x							30%
dal compagno											
<i>presente</i>		x		x			x	x	x	x	90%
<i>poco presente</i>	x		x		x	x					

Supporto fra pari

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
per condividere		x	x					x	x	x	70%
darsi consigli	x								x		
sostenersi				x	x	x	x	x			70%
incoraggiarsi						x	x				
distrarsi e chiacchierare	x	x									20%
non si giudica					x						10%

Supporto della psicologa

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
non ricevuto ma sarebbe utile					x	x	x	x	x		50%
utile			x	x							20%
utile solo per chi lo richiede		x									10%
non utile	x									x	20%

Identificazione infermiere responsabile dell'assistenza

	frequenza	percentuale
utile	5	50%
inutile	2	20%
sia utile che inutile	3	30%

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
Utile											
persona di riferimento	x		x	x			x	x	x	x	70%
meno timore di disturbare							x				10%
per avere info non divergenti						x				x	20%
non utile											
si impara da tutti		x			x	x					30%
poca sintonia mamma- infermiere		x			x	x	x	x	x		60%
rapporto coinvolgente							x				10%

ITEM 6 _ FACILITAZIONI E OSTACOLI

Soddisfatta del tempo trascorso con il bambino

	frequenza	percentuale
si	3	30%
no	0	0%
abbastanza	7	70%

Organizzazione in presenza di altri figli

	m.3	m.6	m.7	m.9
presenti in TIN al mattino	x	x	x	x
supporto di parenti	x		x	x
supporto baby sitter		x		
utile stanza giochi per fratelli	x	x	x	x

Distanza ospedale- residenza

	m.1	m.2	m.4	m.8	m.10
affittato appartamento		x		x	
alloggio in hotel					x
pendolare	x		x		x
utili alloggi in TIN e/o convenzioni	x	x	x	x	x

Facilitazioni riscontrate

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
realizzare di essere mamma			x	x	x		x	x			70%
partecipare alle cure			x			x				x	
no limiti orari		x	x							x	40%
servizi erogati							x			x	
fiducia nel personale							x				30%
ambiente protetto				x					x		
essere informati	x	x	x					x			40%

Ostacoli riscontrati

	m.1	m.2	m.3	m.4	m.5	m.6	m.7	m.8	m.9	m.10	percentuali
mancanza letti per genitori	x	x		x				x	x	x	60%
mancanza convenzioni		x						x		x	
impegno economico	x									x	
altri figli			x			x	x		x		40%
scarsa conoscenza del bambino	x										40%
stanchezza			x	x							
manca intimità	x			x	x						
parcheggi limitati						x		x	x	x	40%
paura di esprimersi									x	x	20%

