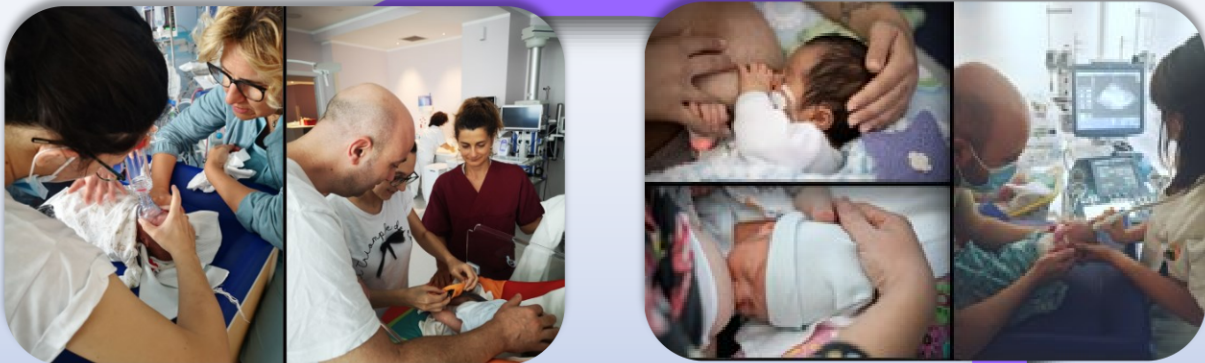


La dimissione inizia il giorno del ricovero

*Un percorso di accompagnamento alla dimissione dalla TIN
del neonato e della sua famiglia*



A CURA DI

M.C. Argentina, C. Artese, N. Bertoncelli, G. Bestetti, E. Carbone,
P. Cavicchioli, M. Ceccatelli, A.C. Cosimo, L. De Stefano, E. Facondini,
C. Locatelli, C. Lunardi, M. Panella, I. Papa, G. Paterlini, S. Perugi,
E. Pillai, C. Piscitelli, R. Sabatini, P. Servi, N. Simeone, P. Strola

Sommario

PREFAZIONI	1
PREMESSA	4
LE ASSOCIAZIONI DEI GENITORI	5
1 INTRODUZIONE	6
2 ACCOGLIERE LA FAMIGLIA IN TIN	7
2.1 IL TEMPO DI RELAZIONE È TEMPO DI CURA	7
2.2 GLI STRUMENTI COMUNICATIVI.....	9
2.3 LA SCHEDA DI ACCOGLIENZA.....	12
2.4 LO PSICOLOGO IN TIN.....	14
3 ACCOMPAGNARE LA FAMIGLIA: DALLA “DIMOSTRAZIONE DEL PRENDERSI CURA” ALLA “FACILITAZIONE DELLA RELAZIONE”	16
3.1 FASE CRITICA ACUTA	16
3.2 FASE DI STABILIZZAZIONE.....	16
3.3 FASE DI DIMISSIONE	17
4 ACCOMPAGNARE LA FAMIGLIA: L’ACQUISIZIONE DELLE COMPETENZE	19
4.1 IL “PERCORSO DI SVILUPPO DEL NEONATO” E IL “PERCORSO DEI GENITORI”	19
4.2 LE INDICAZIONI DEI PROFESSIONISTI A SUPPORTO DEL “PERCORSO DI SVILUPPO DEL NEONATO” E DEL “PERCORSO DEI GENITORI”	25
5 ACCOMPAGNARE LA FAMIGLIA: DIMISSIONE - FOLLOW-UP - COINVOLGIMENTO DEI PEDIATRI DI LIBERA SCELTA E SERVIZI PRESENTI SUL TERRITORIO	29
5.1 COSTRUZIONE DI UNA RETE DI SUPPORTO	29
5.2 ACQUISIZIONE DI AIUTI SOCIALI	30
5.3 IL PEDIATRA DI LIBERA SCELTA	31
5.4 PROPOSTE ABILITATIVE DAL PRE AL POST DIMISSIONE.....	32
5.5 INDICAZIONI PER IL RAGGIUNGIMENTO DI UNA BUONA ALIMENTAZIONE	34
5.6 INDICAZIONI ALLE FACILITAZIONE COMUNICATIVE	37
6 CONCLUSIONI	39
7 BIBLIOGRAFIA	40
8 COLLEGAMENTI IPERTESTUALI	43

Prefazioni

Quando alla fine degli anni 70 del secolo scorso, da studente di medicina degli ultimi anni, decisi di orientarmi verso la Neonatologia era da poco stata pubblicata la prima edizione del libro di Klaus e Fanaroff "Care of the high-risk neonate", da tutti considerata all'epoca la "Bibbia" di ogni neonatologo intensivista. Ma mentre tutti gli altri giovani colleghi si affannavano a fotocopiare l'unica copia presente in reparto, il ricercatore a cui mi ero rivolto per ottenere la tesi di laurea mi consegnò un fascio di articoli, anche questi rigorosamente fotocopiati, tutti scritti dagli stessi due autori, John Kennell e Marshall Klaus. Di alcuni ricordo ancora i titoli "The Effect of Early Mother-Infant Separation on Later Maternal Performance" o "Early mother-infant contact. Effects on the mother and the infant", ma in sostanza parlavano tutti dell'effetto devastante della separazione precoce del neonato dalla madre in seguito ad una nascita prematura. Questo è stato il mio "imprinting" neonatologico che ha fortemente condizionato tutta la mia attività assistenziale anche quando successivamente ho imparato, tra l'altro, ad usare un ventilatore meccanico, a "confezionare" una parenterale o ad inserire un catetere vascolare in un vaso centrale.

Anche per questo sono particolarmente felice di poter scrivere questa breve prefazione ad un documento che mette al centro dell'attenzione di noi operatori le relazioni familiari. Un documento multidisciplinare, scritto in collaborazione tra tutte le figure professionali che ruotano intorno al neonato ed alla sua famiglia e le associazioni dei genitori, che ribadisce come nei nostri reparti di Terapia intensiva Neonatale l'obiettivo non sia solo la cura del neonato ma di tutta la famiglia attraverso un'azione di facilitazione nel recupero delle competenze genitoriali e nella costruzione di corrette relazioni familiari. Un lavoro per le famiglie e con le famiglie che inizia, come correttamente descritto nel titolo del documento, al momento del ricovero e che attraverso un lungo percorso di accompagnamento deve condurre alla dimissione un bambino e dei genitori in cui il "trauma da separazione" di cui già parlavano Kennell e Klaus negli anni '70, sia solo un lontano ricordo. Un lavoro non facile ma che certamente rappresenta una delle sfide principali della Neonatologia moderna.

Ringrazio, pertanto, tutti coloro che hanno collaborato alla stesura di questo documento ma in particolare il Gruppo di studio della "Care neonatale", una delle migliori espressioni della passione e della vivacità culturale presenti nella nostra Società Italiana di Neonatologia.

Luigi Orfeo,
Presidente Società Italiana di Neonatologia (SIN)

Costruire il futuro attraverso la protezione delle fasi preconcezionali e precoci della vita è una acquisizione culturale degli ultimi anni; questo concetto assume una particolare rilevanza in una fase storica in cui il disagio psichico emozionale giovanile toglie energie e risorse ad una società sempre più povera di giovani.

Proteggere precocemente le relazioni familiari è un potente elemento di prevenzione ed è una opportunità che, chi lavora nel settore perinatale, non può lasciarsi sfuggire.

Questo documento risponde appieno all'obiettivo di proteggere la salute futura delle famiglie, perché struttura un percorso multidisciplinare di accompagnamento alle competenze genitoriali in uno dei momenti di massima fragilità familiare, quale quello della dimissione dalla terapia intensiva neonatale.

È un documento prezioso perché illustra in maniera pratica e dettagliata non una singola tappa, ma un intero percorso nato dall'esperienza e cultura di vari professionisti che hanno sperimentato nelle proprie realtà soluzioni rivolte al benessere presente e futuro di mamme, papà e bambini/e. Tutto questo con il prezioso supporto dei rappresentanti dei genitori.

L'elemento centrale per applicare i suggerimenti/raccomandazioni di questo documento è la presenza dei genitori in TIN, che non può avvenire appieno senza un reparto veramente aperto e facilitante la loro presenza accanto al bambino. Non è più accettabile legalmente, scientificamente ed eticamente la solitudine dei bambini in TIN e il dolore della separazione di bambini e genitori. Il neonato è un bambino, e nessun bambino, in nessun luogo, deve essere mai separato dai suoi genitori.

Complimenti e grazie a tutti gli autori/autrici. Sarà bello lasciarsi accompagnare nel nostro lavoro dai suggerimenti di questo documento, realizzando una vera partnership con le famiglie nella cura dei loro bambini, realizzando un passaggio del testimone tra professionisti e genitori nell'assistenza al bambino, in un vero gioco di squadra che porterà tutti ad ottenere il migliore risultato sia professionale che di soddisfazione personale.

**Gina Ancora,
Membro Consiglio Direttivo Società Italiana di Neonatologia (SIN)**

Il titolo di questo manuale suggerisce la sintesi e l'essenza del nostro operare da professionisti del neonato. Infatti, è proprio nell'attimo in cui ogni neonato viene affidato alle nostre cure che inizia un viaggio o, meglio, un percorso incredibile e complesso per tutti: certamente per il neonato e i suoi genitori, ma anche per i neonatologi, gli infermieri e le altre figure professionali della neonatologia.

Il ricovero di un neonato pretermine in TIN ha un impatto sociale ed emotivo molto forte sulla famiglia, e genera frequentemente nei genitori sentimenti di paura, ansia e inadeguatezza. Questo stato emotivo si protrae e permane per tutta la durata della degenza e, molto spesso, porta i genitori a vivere il momento della dimissione del proprio bimbo come un momento temuto e preoccupante. I fattori che inevitabilmente determinano questa condizione sono largamente mitigabili a patto che si rafforzino le strategie che mirino, giorno dopo giorno a partire dalla nascita, a trasferire gradualmente la presa in carico del bimbo ai suoi genitori. Si tratta, come sottolineato nel titolo, di un percorso che vede la coppia genitoriale acquisire abilità, fiducia e consapevolezza del proprio ruolo e l'equipe offrire sempre maggiori spazi di autonomia pur restando una presenza attenta. La dimissione, quindi, non deve rappresentare più un evento foriero di paura e ansia nei genitori ma un momento di passaggio più sereno verso una completa presa in carico del bimbo neonato.

Questo manuale nasce e si concretizza in seno al Gruppo di Studio della Care Neonatale della SIN e dall'esperienza multidisciplinare dei professionisti all'interno di esso: medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi e logopedisti in stretta collaborazione con le associazioni dei genitori. Uno strumento che traccia un percorso integrato, dall'accoglimento del neonato sino alla sua dimissione, che può rappresentare una guida e un aiuto per i professionisti delle neonatologie che certamente troveranno molti utili elementi di riflessione e di approfondimento. La Società Italiana di Neonatologia Infermieristica, cogliendo le potenziali ricadute positive sul benessere dei neonati e dei genitori, augura a questo prezioso manuale la più ampia diffusione in tutte le neonatologie del Paese.

*Denis Pisano,
Presidente Società Italiana di Neonatologia Infermieristica (SIN INF)*

Premessa

Il documento “La dimissione in TIN: il futuro inizia il giorno del ricovero” è frutto del lavoro di un gruppo multidisciplinare di professionisti e di genitori che operano nel campo dell’assistenza neonatale e fanno parte del nostro Gruppo di Studio.

Come definito nel primo statuto redatto nel 2006 il Gruppo di Studio della SIN per la Care neonatale si propone di approfondire e promuovere tutti gli aspetti “care” in neonatologia, con particolare riguardo alla promozione del benessere neuroevolutivo ed alla salvaguardia dell’integrità psico-relazionale del neonato e del suo nucleo familiare. Per fare questo il nostro GdS è sempre stato multiprofessionale nella composizione e sempre di più interdisciplinare nell’azione con l’apporto decisivo dei genitori.

La centralità della famiglia, il coinvolgimento attivo dei genitori nella cura del loro neonato/a, l’apertura dei reparti H24, la Zero Separation sono elementi imprescindibili per un approccio olistico e di qualità.

La dimissione è una meta attesa, a volte temuta dai genitori. È un momento cruciale del percorso di cura che inizia il giorno del ricovero e che segna il passaggio da un ambiente di cura, il reparto, ad un altro, la casa. Questo passaggio deve essere costruito nel tempo del ricovero attraverso il coinvolgimento attivo dei genitori e la continuità delle cure tra ospedale e territorio, in stretta collaborazione con l’equipe multiprofessionale del follow-up.

Questo documento vuol quindi essere un contributo concreto e puntuale affinché la dimissione dalla TIN sia sempre di più un momento costruttivo nel percorso di cura di ogni neonato e dei suoi genitori.

**Giuseppe Luigi Paterlini e Paola Cavicchioli,
Segretario e Past Segretario Gruppo di Studio Care Neonatale**

Le Associazioni dei Genitori

Dalla collaborazione tra il team multiprofessionale e le associazioni dei genitori che raccolgono i pensieri e le difficoltà che le famiglie vivono o hanno vissuto nelle diverse realtà ospedaliere, è nata l'esigenza di redigere questo documento.

Le richieste di aiuto e di chiarimenti che giungono costantemente alle nostre Associazioni rispetto al diritto di essere accanto al neonato senza limitazioni di orario e di essere coinvolti nelle cure, mostrano quanto sia difficile il percorso dei genitori che si trovano in contesti in cui manca un adeguato sostegno e coinvolgimento in tutto il percorso, dalla nascita alla dimissione.

Durante la pandemia le notevoli differenze tra le TIN italiane nel coinvolgimento attivo delle famiglie si sono acuite: in molti contesti gli accessi dei genitori e il loro coinvolgimento sono stati ulteriormente ridotti o talvolta annullati, attraverso divieti non giustificati e l'alienazione del diritto fondamentale di ogni bambino/a ad avere accanto a sé un genitore. In questi anni abbiamo raccolto una sofferenza ancor più intensa, amplificata da queste limitazioni, dalla mancanza di accompagnamento da parte delle associazioni, contattabili solo a distanza, dall'impossibilità di confronto con altri genitori pur in presenza di spazi dedicati, dalla maggior distanza con i professionisti sanitari, dalla riduzione dei momenti di dialogo e confronto con loro. Questa significativa riduzione delle relazioni e della possibilità di essere vicini ai propri figli ha causato notevoli difficoltà anche dopo la dimissione.

Poiché tutt'oggi in alcuni contesti permangono ancora le limitazioni instaurate in periodo pandemico, si rende necessario non tanto un ritorno a "come eravamo prima del 2020", ma una ridefinizione del percorso delle famiglie che vivono l'esperienza della TIN, dalla gravidanza alla dimissione, per garantire a tutti i bambini le stesse opportunità di cura, a tutti i genitori gli stessi diritti e opportunità di coinvolgimento e di supporto.

Martina Bruscaignin e Monica Ceccatelli,
Presidente e Vicepresidente Vivere Onlus

1 Introduzione

I progressi della medicina neonatale e perinatale hanno gradualmente fatto emergere l'imprescindibilità di un approccio *Family Centered Care* (FCC), basato sulla partnership con i genitori, e di quanto questo possa influire positivamente sul neonato ^a e sulla sua famiglia, a breve e a lungo termine¹⁻².

Nel documento Standard Europei per la salute del neonato (*European Standards of Care for Newborn Health*) [[Link Web1](#)] sulla base dei migliori studi attualmente disponibili, viene ribadito che il coinvolgimento attivo dei genitori nel percorso di cura ha importanti ricadute sia sugli aspetti prettamente clinici, sia sulla qualità della vita e la salute mentale genitoriale, sia sugli outcomes a lungo termine e la qualità delle relazioni madre-padre-bambino. Tale coinvolgimento, come ogni altra componente del percorso di cura, necessita di essere articolato in percorsi ben definiti e implementato nei diversi contesti.

Il percorso dei genitori in Terapia Intensiva Neonatale (TIN) attraversa varie tappe, ognuna delle quali richiede un nuovo adattamento, necessario per passare a quella successiva. Anche i professionisti che si accostano quotidianamente al neonato e alla famiglia in un'ottica multidisciplinare devono quindi modulare e individualizzare in ogni fase i loro interventi con l'obiettivo di accompagnare la famiglia verso il rientro a casa.

Quando infatti il ritorno a casa è l'esito di un percorso personalizzato, basato sulle specifiche caratteristiche e necessità del bambino e della famiglia, il momento della dimissione sancisce la piena autonomia dei genitori nella cura del loro bambino, nel riconoscimento tempestivo delle situazioni che richiedono il confronto con le figure sanitarie, ma soprattutto nel costruire una relazione responsiva e sintonizzata senza più l'interferenza del contesto ospedaliero.

Questo documento ha quindi lo scopo di sistematizzare e rendere fruibili a tutti i passaggi necessari per una dimissione che tenga conto in modo integrato degli aspetti clinici, relazionali e psicologici. Auspicando che questo documento possa essere una guida che accompagna tutti i professionisti nei vari momenti, per ogni argomento abbiamo previsto la possibilità di approfondimenti e consultazione facilitata dei documenti di riferimento attraverso link e box riassuntivi.

^a I termini "neonato", "bambino" e "figlio", usati in questo documento, si riferiscono a persone di entrambi i sessi

2 Accogliere la Famiglia in TIN

Accogliere i nuovi genitori in Terapia Intensiva Neonatale (TIN) è un processo che inizia, quando possibile, sin dal counseling prenatale [Link Web 2], prosegue durante la degenza in TIN fino alla dimissione e al post dimissione [Link Web 3]^b. Nell'intero percorso le famiglie devono essere sempre incoraggiate alla relazione con il proprio bambino e supportate nel ricercare modalità d'interazione che facilitano la costruzione del legame. Attraverso il nostro atteggiamento, i nostri comportamenti e le nostre modalità di comunicazione, possiamo o meno trasmettere quanto la presenza dei genitori sia necessaria e insostituibile. Nelle rare situazioni in cui questa non è possibile saranno comunque loro stessi ad individuare un'altra persona di riferimento di seguito indicata "caregiver di sostegno". La consapevolezza di essere figure necessarie e uniche per il proprio bambino può richiedere tempi più o meno lunghi legati alla disponibilità emotiva e psicologica dei genitori subito dopo la nascita. È importante rispettare questi tempi, sostenerli in modo non giudicante, in quanto sono tempi di sofferenza, stress, forte ansia.

Particolare attenzione deve essere riservata all'accoglienza della famiglia durante le cure palliative e di fine vita³⁻⁴, anche in riferimento alla normativa vigente^c.

Accanto ad un neonato che necessita di ricovero in TIN o patologia neonatale ci troviamo a prenderci cura anche di genitori che vivono una condizione difficile e inaspettata. La nascita prima del tempo o del neonato con patologia, crea una brusca interruzione delle aspettative. L'incontro con un neonato fragile che necessita di cure specialistiche o intensive, rafforza nel genitore la percezione di non essere né competente né preparato. Questa condizione comporta paura e altre emozioni contrastanti e che non sempre madre e padre riescono a condividere tra loro. Spesso, inoltre, le condizioni cliniche materne sono critiche e il padre/partner si trova diviso tra le preoccupazioni per la salute della compagna e quelle del figlio.

È importante quindi tenere presente questa molteplicità di aspetti e ricordare che molto spesso una nascita pretermine o patologica è solo l'ultima tappa di un percorso faticoso per precedenti eventi ostetrici negativi, lunghi percorsi di procreazione medicalmente assistita, complesse problematiche mediche materne ecc.

2.1 Il tempo di Relazione è tempo di Cura

La presa in carico di questi neonati necessita di un approccio multiprofessionale integrato e coordinato (**Figura 1**) in cui ogni professionista consideri il tempo dedicato alla relazione e alla comunicazione con i genitori e in equipe, come parte integrante del processo di cura.

^b Per richiedere la versione cartacea di entrambi i libretti contattare Vivere Onlus alla mail comunicazione@vivereonlus.com

^c LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219. "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"

Entrare in relazione, implica il mettersi in gioco e talvolta anche interrogarsi rispetto agli atteggiamenti e agli interventi che si mettono in atto come professionisti. Poiché la relazione costante con i genitori è un fattore fondamentale che migliora gli esiti neurocomportamentali a breve e lungo termine, Il genitore non può essere considerato come un semplice visitatore. La presenza di ogni genitore come partner del percorso di cura, pertanto, è imprescindibile.



Figura 1. “Esempio di equipe multiprofessionale”

La TIN aperta ai genitori H24 è quindi la condizione necessaria che consente alle famiglie di organizzarsi per rimanere più tempo possibile con il loro bambino, prendersi cura di lui e del resto della famiglia a casa. Il coinvolgimento dei genitori in TIN è un intervento a basso costo e ad alta qualità a supporto della salute dei neonati e dei loro genitori⁵⁻⁶⁻⁷. Un ambiente favorevole all'accoglienza familiare contribuisce in modo determinante ad instaurare una relazione genitore-figlio adeguata allo sviluppo psico-fisico del neonato.

Le modalità di accoglienza influenzano la qualità della relazione (Figura 2) durante tutto il periodo della degenza e oltre il ricovero.



Figura 2. “Relazione neonati e famiglie, equipe multiprofessionale, ospedale e territorio”

Tutte le volte che avviene un ricovero dobbiamo quindi essere consapevoli che stiamo iniziando una relazione con una nuova famiglia e non solo col neonato ricoverato. È responsabilità dei professionisti facilitare il contatto e il *bonding*, nonostante gli ostacoli determinati dall’immaturità neuro-comportamentale del neonato e dalle condizioni cliniche. Lo sviluppo dell’attaccamento può essere sostenuto adottando diverse strategie, tra cui il supporto educativo ed informativo, la promozione del contatto fisico attraverso il contatto pelle a pelle ripetuto e prolungato e l’incoraggiamento all’interazione emotiva. Queste strategie forniscono ai genitori l’opportunità di comprendere il comportamento del bambino e a rispondergli in maniera appropriata, rafforzando così la sensazione che il bambino “appartiene a loro”⁸. Per questo motivo è importante che in cartella sia riportata la presenza quotidiana dei genitori, per intercettare tempestivamente i genitori poco presenti che segnalano in questo modo la loro difficoltà e per i quali sarà ancor più necessario un supporto adeguato.

Il lavoro in equipe multiprofessionale la formazione continua sono di aiuto al professionista nel gestire la relazione quotidiana con i genitori. L’equipe è capace di accogliere ed improntare una assistenza individualizzata centrata sulla famiglia quando avrà preso consapevolezza che:

- il neonato È ATTORE DELLA PROPRIA VITA;
- il neonato APPARTIENE AI GENITORI;
- l’equipe lavora CON/PER IL BAMBINO e CON/PER LA FAMIGLIA.

2.2 Gli strumenti comunicativi

Dialogare con il genitore, secondo il modello “*shared decision-making*”, significa dare e ricevere informazioni sul neonato con l’obiettivo di raggiungere uno scambio comunicativo qualitativamente efficace ed includere la famiglia nei processi decisionali⁹.

Per improntare una relazione di cura basata sulla fiducia è necessario definire e condividere nell’equipe la modalità di comunicazione con i genitori sia accanto al bambino che nei colloqui individuali. I box seguenti, “Preparazione e conduzione del colloquio” (**Box 1**), “I tre passi” (**Box 2**) e “Le barriere alla comunicazione” (**Box 3**) sono tratti dal documento *Nascere prima del termine e modificati in funzione dell’obiettivo di questo documento, con l’intento di facilitare l’acquisizione di uno stile comunicativo coerente nelle diverse fasi del percorso* [[Link Web 2](#)].

BOX 1. PREPARAZIONE E CONDUZIONE DEL COLLOQUIO

1. Prima del colloquio

Definire

- a chi è rivolto: madre, padre ed eventuali persone di riferimento indicate dai genitori.
- quali figure professionali sono presenti: valutare quali figure dell'equipe multiprofessionale è opportuno coinvolgere. In caso di genitori stranieri, salvo situazioni di emergenza, durante le comunicazioni e i colloqui va sempre prevista la presenza del mediatore culturale, anche quando si ha l'impressione che i genitori comprendano. La presenza del mediatore culturale in sede di colloquio riveste una duplice funzione. Per i professionisti è garanzia di passaggio di adeguate e corrette informazioni e di immediato feedback. Per i genitori, oltre ad essere un diritto, testimonia il desiderio dei professionisti di superare la barriera linguistica e di costruire una relazione che consenta un percorso di cura individualizzato.
- Il luogo: scegliere un luogo in cui si possa chiudere la porta per garantire riservatezza ed evitare interruzioni. Predispone posti a sedere per tutte le persone presenti, bicchieri ed acqua, fogli su cui poter appuntare frasi significative per i genitori. Togliere la suoneria a cellulari o telefoni.

Concordare i contenuti:

Condividere tra i professionisti coinvolti le informazioni e i contenuti della comunicazione

2. Al momento del colloquio

La disposizione dei professionisti all'ascolto crea il "contesto invisibile" necessario per trasmettere ai genitori la percezione di essere autenticamente accolti e permette ai professionisti di cogliere le loro emozioni, preoccupazioni e domande (**vedi Box 2 "I tre passi" e Box 3 Le barriere alla comunicazione**).

- Andare incontro ai genitori, indicare dove ciascuna persona può accomodarsi, presentarsi pronunciando il proprio nome e ruolo (es. "Buongiorno sono la dott. X neonatologa sono qui per ... sono Y infermiera, sono Z la fisioterapista, ...").
- Rivolgersi ad entrambi i genitori utilizzando il loro nome (se non lo si conosce chiederlo "E lei è la sig.?).
- Utilizzare il nome del bimbo/a durante il colloquio ogni volta che ci si riferisce a lui/lei
- Porsi in un atteggiamento di ascolto e di apertura:
 - invitare la coppia ad esprimere la loro visione del bambino e della situazione per comprendere il loro grado di conoscenza;
 - utilizzare sempre domande aperte;
 - accettare i momenti di silenzio;
 - utilizzare un tono di voce pacato;
 - mantenere il contatto visivo con tutte le persone presenti;
 - evitare di interrompere chi parla;
 - accogliere valori, orientamenti etici e religiosi, punti di vista, e suggerimenti ed emozioni (es: "E' comprensibile sentirsi arrabbiati/preoccupati/addolorati in questa situazione ...". Evitando invece modalità "barriera", "Non pianga", "Non si deve preoccupare" ... **Vedi BOX 2 e BOX 3**);
 - prestare attenzione agli elementi non verbali della comunicazione, facendo una pausa quando si colgono segnali di difficoltà quali ad es. distogliere lo sguardo, sospirare, occhi che si inumidiscono, etc.
- Fornire le informazioni utili per affrontare la fase che stanno vivendo e come possono partecipare alla cura del loro bambino.
- Utilizzare una struttura interattiva basata sull'ascolto (**Vedi BOX 2**).

3. Dopo il colloquio:

Per concludere un colloquio è utile:

- Riproporre alcune domande aperte: "quali altre informazioni le/vi possono essere utili/desiderate avere?", "Cosa vi preoccupa in particolare/di più in questo momento? Come possiamo aiutarvi?", "Cosa può esservi utile in questo momento/per ...?".
- Dare disponibilità a riprendere i temi trattati, invitando ad annotarsi nuove domande qualora dovessero sorgere. Es. "ci siamo detti molte cose e probabilmente vi verranno in mente altre domande/necessità di approfondire/chiarire altri aspetti. Possiamo incontrarci di nuovo e riparlare quando ne avrete la necessità"
- Consegnare informative scritte se i genitori lo desiderano, evidenziandone le parti che si ritiene utile rinforzare, Es. "In questo depliant troverete una sintesi delle informazioni che vi ho/abbiamo detto; in questo raccoglitore inseriremo via via le schede in cui trovate i suggerimenti che vediamo insieme per prendervi cura di Marco"
- Congedarsi sottolineando che ci saranno altri momenti di colloquio. Documentare, possibilmente all'interno della cartella clinica, i temi discussi indicando le informazioni fornite, le strategie diagnostico-terapeutiche concordate, gli appuntamenti successivi.

Referenze

Quadrino S., 2009. Il colloquio di counselling, metodo e tecniche di conduzione in ottica sistemica, edizioni CHANGE, Torino.

BOX 2. "I TRE PASSI"

La sequenza dei "tre passi" (Quadrino, 2009) è una struttura interattiva, basata sull'ascolto, che prevede tre fasi: accoglienza (ascolto e conferma); posizionamento e accompagnamento.

1: Accoglienza (ascolto e conferma)

Questa fase iniziale permette:

- ai genitori di sentirsi accolti come persone e non come "caso", di sentirsi sin dall'inizio partner della relazione terapeutica;
- ai professionisti di instaurare una relazione di fiducia e calibrare le modalità e i contenuti dell'informazione in relazione alle caratteristiche delle persone.

Accogliere i genitori ponendo domande aperte che segnalano interesse verso di loro e la loro condizione (ascolto attivo): es. *"Come sta?" "Come state?" "Rispetto alla prospettiva di andare a casa...?" "Rispetto al percorso di Marta in questa settimana ...?"*

Se si esprime un solo genitore invitare anche l'altro ad esprimersi, rivolgendo la stessa domanda anche a lui/lei. A volte madre e padre possono avere preoccupazioni o bisogni differenti che è importante cogliere e a cui rispondere: *"E per lei signora X?" "E per lei signor Y?" "E lei signor Y come ha visto Marta in questa settimana?" "E per lei Signora X c'è qualche altra preoccupazione?"*

Confermare ciò che ciascun genitore esprime: *"Mi rendo conto che lei (che voi) sia (siate) preoccupata (preoccupati) per la dimissione imminente ... molte altre mamme, papà hanno questa preoccupazione..."*

2: Posizionamento (contenuto del colloquio)

Questa è la fase del colloquio in cui i professionisti esprimono le loro valutazioni sulle condizioni del bambino, sulle tappe di sviluppo e sulle competenze raggiunte, e prospettano ai genitori gli scenari immediatamente successivi: Es. *"Ora Marco è in grado di respirare da solo e come avete visto inizia ad attaccarsi al seno. Si può quindi iniziare ad attaccarlo più spesso per rinforzare questa sua competenza e ridurre progressivamente il latte dato con il sondino" "ora Marta è in grado di alimentarsi adeguatamente, non ha più necessità di seguire 8 pasti, possiamo ridurli a 7, a breve passerà a pasti a richiesta e assumerà la quantità che vuole, pensiamo quindi che tra 10 giorni possa finalmente tornare a casa."*

I contenuti specifici di ogni colloquio variano a seconda della fase del ricovero e del percorso di autonomia dei genitori nella cura.

3: Accompagnamento

È questa la fase in cui viene trasmessa ai genitori la disponibilità dei professionisti ad accompagnarli e sostenerli nelle opzioni di cura prospettate, nell'incertezza, tenendo conto dei loro bisogni specifici, dubbi e difficoltà. Es. *"Cosa ne pensate?" "cosa immaginate che sia più difficile per voi nel ritorno a casa?"*

Referenze

Quadrino S., 2009. Il colloquio di counseling, metodo e tecniche di conduzione in ottica sistemica, edizioni CHANGE, Torino.

BOX 3. LE BARRIERE ALLA COMUNICAZIONE

Durante il colloquio è possibile che i genitori manifestino emozioni difficili da accogliere e sostenere (dolore, paura, rabbia, sfiducia ...), esprimano dubbi, perplessità, talvolta opposizioni relative al percorso di cura. In queste situazioni è possibile sentirsi in difficoltà e quindi reagire mettendo inconsapevolmente in atto dei "modi barriera" che ostacolano la comunicazione.

AZIONE - FRASI DA EVITARE	FRASI DA PREFERIRE
<p>Banalizzare/minimizzare</p> <p><i>"In questo quadro la preoccupazione che Marco possa avere problemi di ... mi sembra inutile ..."</i></p> <p><i>"Non sono queste le cose di cui preoccuparsi ..."</i></p> <p><i>"In fondo è solo un modo per nutrirsi/rispirare ..."</i></p>	<p><i>"Comprendo la preoccupazione che Marco possa avere problemi di ..., tuttavia in questo momento posso dirvi che ..."</i></p> <p><i>"Non è facile sapere che molto probabilmente Lucia avrà ancora bisogno di essere aiutata a respirare/nutrirsi con ..."</i></p>
<p>Smentire</p> <p><i>"No, non è come dite voi ..."</i></p> <p><i>"Non è possibile che il collega vi abbia detto ..."</i></p>	<p><i>"È vero, alcuni bambini vengono ricoverati più a lungo, ma per Luca non c'è più motivo per restare ricoverato"</i></p> <p><i>"È possibile che a seguito del colloquio col collega abbiate pensato che ..."</i></p>
<p>Rassicurare in modo generico e/o prescrivere sentimenti diversi da quelli provati</p> <p><i>"State tranquilli"</i></p> <p><i>"Non dovete essere preoccupati"</i></p>	<p><i>"In effetti non è facile essere tranquilli ..."</i> <i>"Mi rendo conto che siete preoccupati per ... ma rispetto a ... in base a ... credo proprio che possiate ridurre la vostra preoccupazione"</i></p>
<p>Dare ordini</p> <p><i>"Deve ..."</i></p> <p><i>"Non deve fare così ..."</i></p>	<p><i>"In base a ... è necessario che ..."</i></p>
<p>Fare appello alla ragionevolezza</p> <p><i>"Capite bene anche voi che se qui facciamo così è perché vogliamo il meglio per il vostro bambino"</i></p>	<p><i>"Cosa vi preoccupa di più ora?"</i> <i>"In questo momento cosa vi sarebbe utile (sapere) per cercare di ridurre la vostra preoccupazione?"</i></p>
<p>Sostituirsi</p> <p><i>"Se fossi in lei ..., in voi ..."</i></p>	<p><i>"Ci rendiamo conto che il percorso di cura che vi abbiamo proposto suscita in voi preoccupazione. Vediamo insieme quali sono i vostri dubbi/difficoltà rispetto a ...e come possiamo affrontarli"</i></p>

2.3 La Scheda di Accoglienza

Le informazioni che riguardano la prima accoglienza in Reparto dei genitori e il primo contatto con il bambino spesso passano in secondo piano rispetto alle condizioni cliniche. Annotare su una scheda di accoglienza (**Box 4**) poche e semplici informazioni, emerse in un counseling prenatale, in una visita di reparto avvenuta prima della nascita o al momento del ricovero (es. volontà di allattare al seno o impossibilità a farlo, presenza di fratelli/sorelle, cultura della famiglia, presenza/assenza di una rete familiare) diventano fondamentali per pensare a pianificare un'assistenza individualizzata e in collaborazione con i genitori. La scheda deve prevedere alcuni spazi su cui annotare: il primo

contatto con la madre o altro genitore, la tipologia del contatto (es. visivo, tocco dolce, *skin-to-skin*, in braccio); dove è avvenuto (es. rooming-in, sala parto, TIN); le informazioni fornite e/o il materiale consegnato (es. libretto di accoglienza).

BOX 4. SCHEDA DI ACCOGLIENZA		
Redatta da: Natascia Bertoncelli, fisioterapista, NIDCAP Trainer e Referente NIDCAP Anna Cinzia Cosimo, infermiera Terapia Intensiva Neonatale – Policlinico Modena		
ACCOGLIENZA GENITORI	Anagrafica Bambino/Bambina	NOTE [informazioni utili per pianificazione assistenza individualizzata]
	Ingresso:	NOTE [tipologia di informazioni fornita]
	1. Informazioni fornite	
	2. Consegna libretto di presentazione del reparto	
	Primo contatto con madre , annotare tipologia contatto (es. visivo, tocco dolce, skin to skin, in braccio), dove avvenuto (es. sala parto o TIN/Neonatologia), supporto e difficoltà	
	Data	Si No
	Data	Si No
	Primo contatto con altro genitore , annotare tipologia contatto (es. visivo, tocco dolce, skin to skin, in braccio), dove avvenuto (es. sala parto o TIN/Neonatologia), supporto e difficoltà	
Data	Si No	
Data	Si No	
* Questa scheda è un esempio, ogni unità operativa potrà adattarla alla propria realtà.		

La relazione di accoglienza in TIN che prosegue durante la degenza prevede due tipologie di atteggiamento: una prima fase in cui i professionisti sono i “dimostratori del prendersi cura”, poiché le paure dei genitori rispetto alla sensazione di fragilità del proprio piccolo limitano la loro iniziativa relazionale e di accudimento; una seconda in cui divengono i “facilitatori della relazione”, promuovendo l’autonomia del genitore, mettendosi su un piano secondario dove emerge la parte di sostegno, attraverso suggerimenti e consigli (vedi capitolo 3)¹⁰.

2.4 Lo psicologo in TIN

La presenza dello psicologo come parte integrante dell'equipe è fondamentale per dare spazio e accoglienza sia al vissuto genitoriale che a quello dei professionisti.

Per quanto riguarda i genitori, fin dall'ingresso in TIN, è auspicabile rilevare precocemente segni di disagio, offrendo la possibilità di supporto psicologico, uno spazio di rielaborazione e di ascolto alla mamma, o ad entrambi i genitori. La possibilità di usufruire dello psicologo dedicato in TIN all'interno dell'equipe rende la sua presenza meno ingombrante agli occhi dei genitori e permette un quotidiano accompagnamento, in continua condivisione con gli altri professionisti, modulato anche in base alle condizioni cliniche del bambino. La possibilità di un tempestivo supporto psicologico potrà essere elemento facilitante durante il periodo di degenza evitando problematiche più complesse, in preparazione del rientro a casa ed in termini di *early intervention*¹¹⁻¹².

Il percorso di supporto psicologico non può essere considerato concluso con la dimissione, anzi l'arrivo a casa deve essere inteso come il nuovo inizio della famiglia in un ambiente differente, ambiente in termini sia di spazio fisico, sia come rete sociale di supporto.

Se da un lato poniamo particolare attenzione alla gestione emotiva del genitore, è altrettanto rilevante supportare i professionisti nel gestire al meglio l'accompagnamento della famiglia rispetto al decorso clinico del bambino e in relazione alle competenze genitoriali da acquisire¹³. Per il professionista può essere fonte di frustrazione sostenere un genitore che appare poco collaborante e poco propositivo o apparentemente aggressivo e sulla difensiva.

È importante, che il professionista tenga ben presente che tali caratteristiche, molto frequenti nel percorso di degenza in TIN, sono indice di disagio e sofferenza e come tali vanno accolte, ed eventualmente supportate tramite interventi specifici. Tale lettura permette al professionista di uscire da un meccanismo causa-effetto legato alla sua soggettività e a quella del genitore, inquadrandolo in una visione più ampia.

Lo psicologo in supporto alla famiglia:

- accompagna la coppia all'incontro con il neonato;
- supporta la diade nel riconoscimento dei bisogni del neonato favorendo modalità di relazione: voce, tatto, *kangaroo mother care (KMC)*, allattamento;
- sostiene i genitori nella gestione della emotività nei momenti critici;
- accompagna i fratellini e le sorelline all'entrata in reparto;
- prepara la famiglia al rientro a casa,
- fa da ponte con lo psicologo che segue il follow-up o il servizio di *home visiting*.

Lo psicologo in supporto all'equipe:

- fa emergere il background familiare al fine di attuare le migliori strategie per il sostegno della famiglia durante il percorso in TIN;
- condivide punti di forza/debolezza con il personale medico e infermieristico;
- favorisce un approccio globale nella gestione di casi "complicati" dal punto di vista medico, psicologico e sociale.

3 Accompagnare la Famiglia: dalla “Dimostrazione del Prendersi Cura” alla “Facilitazione della Relazione”

Nonostante numerosi modelli assistenziali anche applicati alle realtà neonatali prevedano da tempo il coinvolgimento e la partecipazione attiva dei genitori nelle cure erogate ai propri bambini, recenti studi hanno evidenziato che proprio in questi contesti, l'integrazione della famiglia nelle cure e l'accompagnamento all'acquisizione delle competenze genitoriali sono tra le attività più omesse e compromesse¹⁴⁻¹⁵.

È quindi necessario considerare il percorso di sostegno e coinvolgimento dei genitori come parte fondamentale della pianificazione assistenziale¹⁶ identificando e documentando i diversi momenti (es. counseling prenatale, momento del ricovero, ingresso quotidiano, aggiornamento sulle condizioni cliniche, visita medico-infermieristica e attività assistenziali, saluto di fine giornata, momento della dimissione e post dimissione).

All'interno dei reparti di TIN e neonatologia la partnership tra i genitori e i professionisti si sviluppa in tre fasi: fase critica acuta, fase di stabilizzazione e fase di dimissione⁹. Ne consegue che l'integrazione del personale infermieristico-medico creino una sinergia di lavoro, un **Core-Team** di riferimento, intorno al quale ruotano tutti gli altri professionisti.

3.1 Fase Critica Acuta

Durante la fase critica acuta, la principale responsabilità dell'equipe multiprofessionale si concretizza nella presa in carico totale dell'assistenza del bambino. I genitori vedono i componenti dell'equipe come i principali caregivers del bambino, si affidano a loro, e iniziano a fare conoscenza con il proprio piccolo attraverso una relazione fatta di tocco fermo, cura sensibile della bocca, lettura, canto, parola¹⁷. In questa fase, un'informazione aperta e onesta tra professionisti e genitori, unita al rispetto dei tempi della famiglia, avvia l'instaurarsi della FCC, consentendo all'equipe di gettare le basi al passaggio successivo che vede il coinvolgimento attivo dei genitori nell'accudimento e nelle cure del proprio bambino. In questa fase, particolarmente impegnativa sia per i genitori che per i professionisti, in cui la priorità e le preoccupazioni sono legate principalmente alla sopravvivenza del bambino, il genitore si affida completamente e raramente emergono criticità nella relazione con i professionisti.

3.2 Fase di Stabilizzazione

Col progressivo stabilizzarsi delle condizioni del bambino il rapporto genitori professionisti cambia. Il professionista coinvolge il genitore favorendo sempre più il contatto pelle a pelle [[Link Web 4](#)], l'avvicinamento al seno e la progressiva partecipazione attiva all'assistenza e alle cure¹⁸. In questo modo i genitori, accompagnati gradualmente dall'equipe hanno modo di prendersi cura dei propri bambini. Questo processo di sempre maggior coinvolgimento richiede un percorso individualizzato,

basato sia sulla condizione clinica del neonato che sulle caratteristiche dei genitori (es. vissuto emotivo, relazione di coppia, decorso della gravidanza, condizione socioeconomica e culturale)¹⁹. Ogni genitore si pone in modo diverso rispetto alla nascita pretermine o a rischio, a seconda di come il trauma implicito nell'evento impatta nel suo scenario interno²⁰.

Un altro aspetto fondamentale da considerare è quindi la modalità peculiare e unica con cui il genitore affronta la nascita pretermine e le fasi di adattamento che attraversa durante la vita all'interno del reparto nella relazione con il bambino (vedi capitolo 4). La cura individualizzata verso il bambino implica una cura cucita *ad hoc* anche per il caregiver.

In questo percorso risulta fondamentale coinvolgere i padri sin dall'inizio del ricovero, attivando e sostenendo le loro peculiari risorse. Il padre riveste una fondamentale, e spesso sottovalutata, funzione di protezione della diade madre neonato anche in relazione all'acquisizione delle competenze²¹⁻²².

La fase di stabilizzazione risulta essere la più complessa poiché è in essa che viene messo in atto il percorso di progressivo raggiungimento dell'autonomia nelle cure (**Figura 3**).

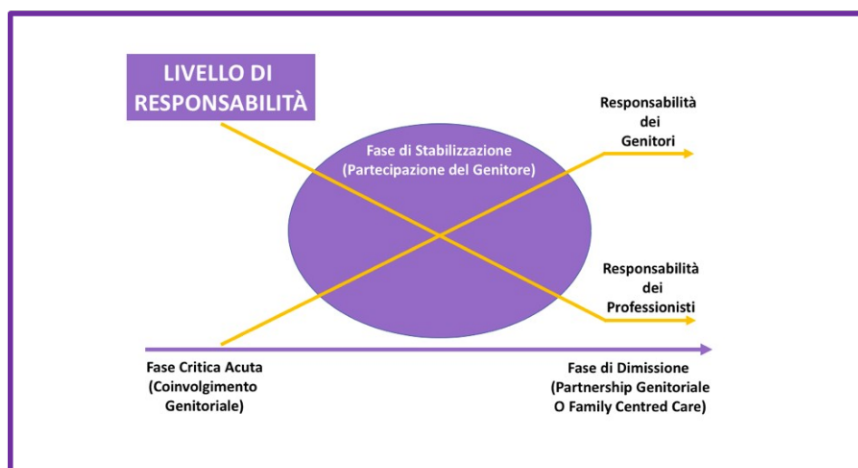


Figura 3. Andamento delle responsabilità professionista-genitore durante l'ospedalizzazione. Adattato da Fregan et al, 2008⁹

Spesso è durante questa seconda fase che molti genitori manifestano difficoltà nel distaccarsi dalle figure infermieristiche/mediche/specialistiche di riferimento all'interno del Reparto. Per supportare questa fase è utile prevedere colloqui strutturati in cui i genitori possono manifestare ai professionisti le loro preoccupazioni e difficoltà, poterle via via affrontare più serenamente il distacco.

3.3 Fase di Dimissione

Nella fase di dimissione ci troviamo di fronte a genitori che sono stati accompagnati nel diventare completamente autonomi nella cura del loro bambino. Ci si aspetta che l'arrivo a casa sia un evento da festeggiare, ma molti genitori manifestano la paura del distacco da un ambiente in cui si sentono protetti²³. Questo diventa uno dei motivi per cui, già dalle prime fasi del ricovero, è necessario pianificare un percorso per la dimissione dell'intero nucleo familiare. La fase di dimissione deve

essere attentamente preparata e supervisionata, garantendo ulteriori percorsi extra-ospedalieri per sostenere le famiglie anche nel post dimissione (vedi capitolo 5).

Negli “Standard Organizzativi per l’Assistenza perinatale [[Link Web 5](#)] è dedicato un capitolo agli strumenti per la presa in carico del neonato e della sua famiglia (Standard Organizzativi per L’Assistenza Perinatale. Capitolo 13)²⁴.

4 Accompagnare la Famiglia: l'Acquisizione delle Competenze

In ambito neonatologico, in riferimento al genitore, *“la competenza genitoriale è la capacità del genitore, adeguatamente informato ed accompagnato, nel rispondere in modo appropriato ai bisogni del proprio bambino in base alla fase di sviluppo in cui si trova”*²⁵.

Una delle maggiori difficoltà dell'equipe multiprofessionale è quella di rappresentare ai genitori come sarà il percorso clinico e di sviluppo del bambino e come avviene l'acquisizione delle competenze necessarie all'accudimento del figlio in completa autonomia. Utilizzare la metafora della linea curva o delle montagne russe può aiutare ad indicare alla famiglia che non sarà un percorso lineare e/o tutto in discesa e preparare il genitore a eventuali periodi di stallo o passi indietro legati all'aggravamento del proprio bambino o alla difficoltà nel prendersi cura di lui. Spesso i professionisti dimenticano che chiunque, in una strada a curve o sulle montagne russe, se non si fermasse per delle pause si potrebbe sentire male. Ecco allora che risulta fondamentale rendere sempre partecipe il genitore del raggiungimento di piccoli traguardi evolutivi, sottolineandone l'importanza in relazione alla complessità della situazione (ad esempio: in un bambino di bassissimo peso alla nascita intubato, possiamo enfatizzare come traguardo la capacità del piccolo nel raggiungere una suzione non nutritiva).

4.1 Il “Percorso di Sviluppo del Neonato” e il “Percorso dei Genitori”

Nella fase di stabilizzazione, descritta nel capitolo 3 risulta fondamentale avvalersi di uno strumento strutturato e declinato in due percorsi paralleli:

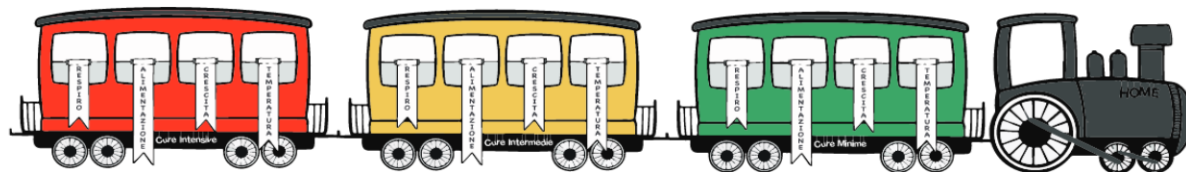
1. Il “Percorso di Sviluppo del Neonato”
2. Il “Percorso dei Genitori”

Percorso di Sviluppo del Neonato

Il “Percorso di Sviluppo del Neonato” può essere rappresentato dall'immagine plastificata di un trenino, chiamato “Treno verso Casa”²⁶ (**Box 5**), che viene spiegato e consegnato ai genitori che lo posizioneranno all'incubatrice/letto del bambino e lo aggiorneranno insieme al **Core-Team** durante la degenza.

BOX 5. PERCORSO DI SVILUPPO DEL NEONATO: “IL TRENO VERSO CASA” adattato dal “Train to Home” di Jenny Ingram

Nataascia Simeone, NIDCAP Trainer e Referente NIDCAP, Gina Ancora, Direttore UO
Terapia Intensiva Neonatale, AUSL Romagna, PO Rimini



I tre vagoni e la locomotiva rappresentano le diverse aree assistenziali (cure intensive, cure intermedie, cure minime o Family Room, casa) che il neonato insieme ai genitori attraversano nel loro viaggio all'interno del reparto:

- il **vagone rosso** rappresenta l'area di cure intensive;
- il **vagone giallo** rappresenta l'area di cure intermedie;
- il **vagone verde** rappresenta l'area di cure minime o la Family Room;
- la **locomotiva** rappresenta l'arrivo a casa.

La posizione nei vari vagoni dipende dal grado di maturazione raggiunto dal bambino in 4 funzioni principali (finestre del vagone):

- Respiro
- Alimentazione
- Crescita
- Temperatura

Le competenze del bambino in queste funzioni possono essere immature, in via di maturazione o mature.

La maturità della competenza viene espressa visivamente tramite un adesivo posizionato nel **vagone rosso (funzione ancora immatura)**, nel **vagone giallo (funzione in via di maturazione)** o nel **vagone verde (funzione matura)**.

Finché gli adesivi sono posizionati prevalentemente sulle finestre del vagone rosso il bambino si trova in coda treno (cure intensive). Quando gli adesivi si spostano sulle finestre del vagone giallo il bimbo raggiunge la metà treno (cure intermedie). Finalmente, quando gli adesivi raggiungono le finestre del vagone verde si arriva in testa treno (cure minime, Family Room), pronti per passare alla locomotiva (casa).

Dall'immagine del “Treno verso Casa”, si vede come la maturazione delle funzioni del bambino (respiro, alimentazione, crescita, temperatura) può essere valutata in base al livello di assistenza che si sta erogando: cure intensive, cure intermedie, cure minime oppure terapia intensiva neonatale, sub intensiva, patologia neonatale. La maturità della funzione del neonato viene codificata attraverso delle note per il personale (**Box 6**). È fondamentale che le quattro funzioni vengano valutate costantemente durante la degenza.

**BOX 6. NOTE PER IL PERSONALE
FUNZIONE ALIMENTAZIONE
adattato dal "Train to home" di Jenny Ingram**

Natascia Simeone, NIDCAP Trainer e Referente NIDCAP,
Gina Ancora, Direttore UO Terapia Intensiva Neonatale, AUSL Romagna, PO Rimini

	ROSSO Cure Intensive	GIALLO Cure Intermedie	VERDE Cure minime o Family Room	VERDE Casa
ALIMENTAZIONE	<p>Uno di questi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il bambino/la bambina è in nutrizione parenterale completa o prevalente 	<p>Uno di questi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il bambino/la bambina è in nutrizione enterale prevalente (superiore al 50% della quota totale). - Il bambino/la bambina ha un catetere venoso centrale. 	<p>Uno di questi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il bambino/la bambina ha sospeso la nutrizione parenterale e rimosso il catetere venoso centrale. - Il bambino/la bambina assume tutto il pasto tramite seno, finger feeding, biberon, con o senza integrazione tramite sondino 	<p>Uno di questi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il bambino/la bambina assume tutto il pasto al seno o al biberon. - Se è in programma la dimissione con il sondino (progetto home visiting ostetrica): il bambino/la bambina è stabile con il sondino ed il genitore è stato accompagnato alla gestione dell'alimentazione con sondino.
	<ul style="list-style-type: none"> • L'esempio prende come riferimento solo le note per la funzione "Alimentazione" • Il singolo reparto potrà codificare le note in base all'assistenza erogata nella propria realtà e rispetto alle altre tre funzioni del bambino, "respiro", "crescita" e "temperatura" 			

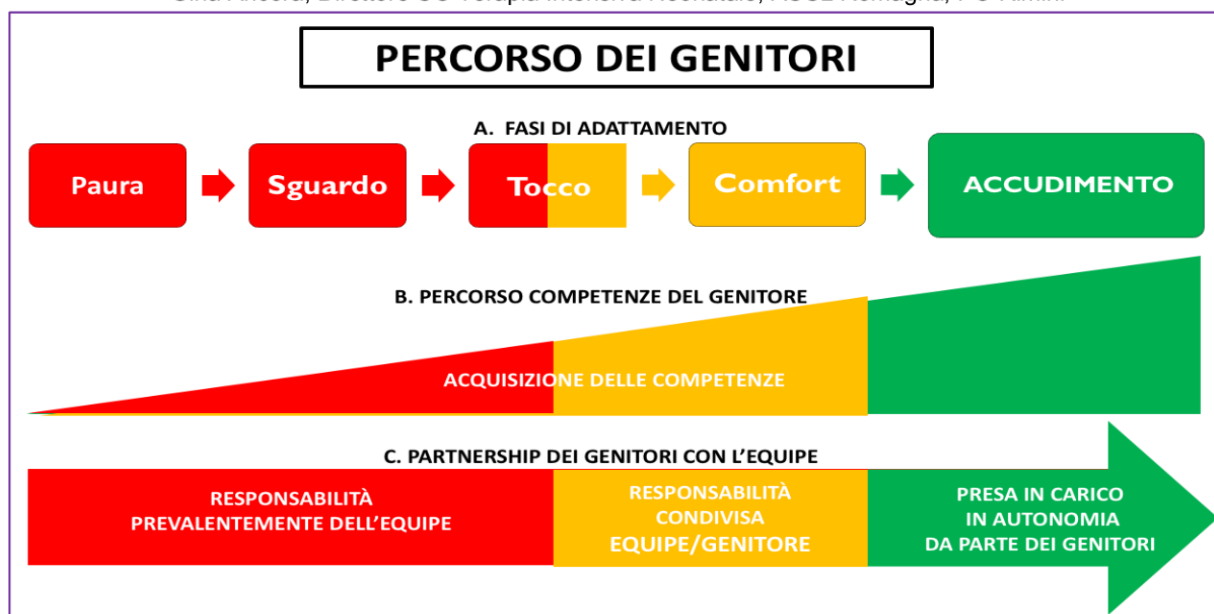
Percorso dei Genitori

Il "Percorso dei Genitori" (**Box 7**), che comprende tre fasi (adattamento, percorso competenze del genitore e partnership con l'equipe), permette una dimissione più sicura del nucleo familiare²⁷⁻²⁸.

BOX 7. PERCORSO DEI GENITORI

Adattato dal corso FINE (Family and Infant Neurodevelopmental Education) da Skene 2010

Natascia Simeone, NIDCAP Trainer e Referente NIDCAP,
Gina Ancora, Direttore UO Terapia Intensiva Neonatale, AUSL Romagna, PO Rimini



A. Fasi di adattamento

I genitori durante la permanenza all'interno del reparto attraversano 5 fasi di adattamento²⁹:

- **Paura:** fase caratterizzata da forte ansia che si esprime nella paura di toccare il proprio bambino e nella sperimentazione della separazione come dolore fisico.
- **Sguardo:** per i genitori osservare per ore il proprio bambino è un modo per conoscerlo. Questo è un aspetto molto importante che emerge soprattutto quando un bambino nasce pretermine. È fondamentale in questa fase favorire la connessione tra i genitori e il bambino (utilizzo della voce, contatto con lo sguardo). L'ascolto attivo aiuta i genitori e i professionisti ad osservare il bambino e riflettere insieme, offrendo uno spazio per pensare e parlare del proprio bambino.
- **Tocco:** il tocco è importante per l'attaccamento e la co-regolazione. Inizialmente i genitori riescono solo ad inserire le mani all'interno dell'incubatrice per metterle vicino al proprio bambino (tocco dolce/fermo) per poi iniziare a cullarlo con le mani, sino ad arrivare al contatto pelle a pelle e a prenderlo in braccio.
- **Comfort:** via via che i genitori diventano più sicuri riguardo al tocco, possono iniziare a confortare e calmare i propri bambini acquisendo un ruolo di responsabilità anche durante le procedure stressanti o dolorose (tocco, voce, somministrazione di gocce di latte materno o glucosata con ciuccio). Confortare il proprio bambino aiuta i genitori nel sentirsi in grado di fare qualcosa di positivo per lui.
- **Accudimento:** I genitori diventano abili e fiduciosi nella gestione dell'accudimento del proprio bambino in maniera graduale. Le attività più indicate per iniziare l'accudimento nelle prime giornate di ricovero sono quelle che non comportano molti movimenti come la cura sensibile della bocca, l'alimentazione con gavage a caduta, l'igiene del viso, la rilevazione della temperatura. L'accudimento in autonomia avviene quando il genitore è in grado di effettuare le manovre più complesse che comportano sempre più movimenti sul bambino come il cambio del pannolino, il peso, il bagnetto, la vestizione, l'allattamento al seno o al biberon e la gestione di presidi a domicilio.

B. Percorso competenze del genitore

Questo percorso descrive l'insieme delle competenze che il genitore dovrà acquisire durante la degenza e prima della dimissione (**Box 8**).

BOX 8. PERCORSO COMPETENZE GENITORIALI

Le competenze che il genitore dovrà acquisire durante la degenza possono essere riassunte in:

1. **Relazione:** tocco fermo, KMC, attacco al seno non nutritivo e allattamento al seno, lettura (canto, aggancio visivo).
2. **Letture dei segnali comportamentali** di benessere e stress o segnali invitanti ed evitanti del bambino per favorire il benessere, prevenire il dolore, supportare lo sviluppo del bambino e proteggerne il sonno.
3. **Termoregolazione:** rilevazione della temperatura.
4. **Alimentazione e crescita:** cura sensibile della bocca con colostro o LM, alimentazione con gavage a caduta, alimentazione con latte materno (al seno, spremuto manualmente/estratto con mastosuttore elettrico e somministrato con ausili quali bicchierino, finger feeder, DAS (Dispositivo Alimentazione Supplementare) o biberon, gestione di presidi di alimentazione (esempio: sondino gastrico, pompa per alimentazione), capacità di applicazione delle strategie logopediche deglutologiche, per rendere il momento del pasto sicuro e piacevole per il piccolo (es. supporto delle guance, sostegno mandibolare), rilevazione del peso, gestione della PEG.
5. **Eliminazione:** cambio del pannolino, sondaggio rettale, gestione della stomia.
6. **Igiene Personale:** igiene mani genitore, bagnetto, igiene occhi, igiene perineale, cura moncone ombelicale.
7. **Mobilizzazione:** care posturale, prevenzione della SIDS, prevenzione delle cadute, prevenzione Shaken Baby, trasporto sicuro in auto, utilizzo della fascia.
8. **Respirazione:** valutazione del colorito cutaneo, gestione dei presidi per O2 terapia e rilevazione SpO2, gestione tracheostomia, manovre di rianimazione.
9. **Terapia:** gestione della terapia per bocca, endovena, sottocutanea ecc... ed adesione al piano terapeutico.

Identificate le competenze che il genitore deve raggiungere è necessario strutturare un modulo (**Box 9**) in cui evidenziare i livelli di competenza raggiunti, con possibilità di segnalare eventuali criticità.

I livelli per il raggiungimento della competenza genitoriale sono 3:


1° livello - Informazione al genitore: il personale fornisce informazioni univoche e materiale aggiuntivo per rafforzare e consolidare i concetti trasmessi;

2° livello - Partecipazione del genitore all'accudimento e supervisione da parte del personale: il genitore diventa l'attore principale nell'assistenza del neonato e l'infermiere supervisiona, aiuta, suggerisce e valuta l'abilità del genitore e le scelte che quest'ultimo inizia a prendere;

3° livello - Autonomia del genitore, la competenza diventa evidente.

**BOX 9. MODULO PER LA VALUTAZIONE
COMPETENZA GENITORIALE “ALIMENTAZIONE”**

Redatto da Natascia Simeone, NIDCAP Trainer e Referente NIDCAP
Terapia Intensiva Neonatale, AUSL Romagna, PO Rimini

 AZIONE / ABILITÀ	ESEGUITA ISTRUZIONE (Data e sigla Infermiere Continuità Assistenziale)	ESEGUITA IN AUTONOMIA SOTTO SUPERVISIONE (Data e sigla Infermiere Continuità Assistenziale)		GENITORE/CS HA RAGGIUNTO LA COMPLETA AUTONOMIA (Data e sigla Infermiere Continuità Assistenziale)
Tirare manualmente il latte Utilizzare un contenitore per colostro su cui apporre un'etichetta grande segnalando: <ul style="list-style-type: none"> • Data e ora del tiraggio • Nome e cognome bambino/bambina (vedi materiale consegnato) 		1.	2.	
Tirare il latte con mastosuttore manuale		3.	4.	
Tirare il latte con Mastosuttore elettrico <ul style="list-style-type: none"> • Ubicazione in UO • Funzionamento • Gestione coppe tiralatte • Contenitori colostro, biberon da 100 ml e 250 ml (vedi materiale consegnato) 		5.	6.	
Compilare il Libretto/Diario per la registrazione e produzione di latte. (Libretto per la registrazione e produzione di latte)		1.	2.	
Conservare il latte materno (vedi materiale consegnato)		3.	4.	
		5.	6.	

- Questa scheda è un esempio di una parte di azioni/abilità che il genitore dovrà raggiungere in completa autonomia rispetto all'alimentazione
- “Vedi materiale consegnato”: sono pagine di approfondimento con spiegazioni e immagini che vengono condivise e consegnate ai genitori o al caregiver di sostegno.
- Ad ogni scheda deve seguire una parte dedicata alle note utile al professionista per annotare eventuali criticità

C. Partnership dei genitori con l'equipe

Via via che i genitori diventano più sicuri e *autonomi*, la cura del neonato passa da una responsabilità prevalentemente a carico dei professionisti, ad una responsabilità condivisa, fino alla piena presa in carico da parte dei genitori dove emerge la loro capacità nel leggere e rispondere ai bisogni del proprio bambino.

4.2 Le indicazioni dei Professionisti a supporto del “Percorso di Sviluppo del Neonato” e del “Percorso dei Genitori”

Il “Percorso di Sviluppo del Neonato e il “Percorso dei Genitori” devono essere supportati e integrati dalle indicazioni proposte da tutti i professionisti dell’equipe di cui si riportano alcuni esempi:

- indicazioni fisioterapista³⁰
- indicazioni esperto dell’allattamento (**Box 10**)
- indicazioni logopedista (**Box 11**)
- indicazioni specialista dello sviluppo del neonato o professionista NIDCAP³¹

BOX 10. INDICAZIONI ESPERTO DELL’ALLATTAMENTO

Di seguito sono riportati delle indicazioni a titolo esemplificativo e non esaustivo di un adeguato sostegno all’allattamento materno in TIN.

1. Promuovere e applicare la *Kangaroo Mother Care*, ben prima che il neonato sia pronto a succhiare (<32EG). La KMC ha un impatto sulla produzione del latte materno.
2. Promuovere da subito un efficiente sistema di spremitura del latte manuale, meccanico o combinato. La produzione di latte inizia successivamente all’espletamento del parto, a partire da qualsiasi età gestazionale
3. Sostenere e informare la madre sulle modalità di spremitura del latte (meglio se effettuata durante la KMC o vicino al proprio bambino), raccolta e conservazione.
4. Facilitare l’avvicinamento al seno materno per qualsiasi età gestazionale durante le sedute di KMC, favorendo il contatto con il seno materno. Valutare la presenza di eventuale suzione non nutritiva e facilitare il neonato in questa competenza (es. stimolazione manuale del seno, concomitanza con somministrazione del pasto a caduta, ...).
5. Facilitare l’attacco al seno in neonati con buone competenze orali durante le sedute di KMC. La posizione è la stessa sostenuta dalla strategia della *nurturing care*.
6. Favorire l’*empty breast* (mammella svuotata o drenata). L’attacco al seno è facilitato per il neonato prematuro che approccia una mammella senza tensione. L’eventuale latte precedentemente tirato può essere somministrato come integrazione.
7. Nei pretermine che mostrino una certa capacità di succhiare al seno, si accetta un’alimentazione al seno a domanda limitata (“semi-domanda”) ad una fascia oraria di alcune ore. La verifica della quota latte effettivamente assunta avviene con doppia pesata e l’eventuale quota mancante è integrata attraverso il sondino naso-gastrico nell’arco delle 24 ore.
8. Utilizzare scale validate per la valutazione della poppata (es. LATCH) e avvalersi dove possibile di un supporto multiprofessionale per valutare le competenze orali e neuro-comportamentali del neonato (logopedista, esperto sviluppo del neonato, ...).

**BOX 11. INDICAZIONI LOGOPEDICHE DEGLUTOLOGICHE
E SOSTEGNO DELLE ABILITÀ DEGLUTITORIE**

Redatto da Panella Monica, Logopedista, Ospedale degli Infermi - Ponderano (BI);
Piscitelli Chiara, Logopedista, UOC Neonatologia Pediatria, Ospedale dei Castelli, ASL Roma 6;
Lucia De Stefano, NPIA, ASL Benevento

1. Valutazione della suzione non nutritiva e nutritiva.
2. Presenza di un'adeguata coordinazione, suzione-deglutizione-respirazione (auscultazione cervicale).
3. Supporto delle guance, sostegno mandibolare.
4. Sviluppo e supporto della "funzione alimentare" nei primi mesi di vita, conseguente anche all'alimentazione al seno o con biberon.

ALLATTAMENTO

NUTRIZIONE CON BIBERON

Il seno, attraverso un attacco profondo, occupa la superficie del palato in profondità: questo permette al palato di svilupparsi.

Il palato può svilupparsi alto e stretto (ogivale) a causa delle pressioni provocate dalla tettarella. Alcune stimolazioni proposte da subito possono aiutare uno sviluppo armonico del palato.

La proposta di entrambi i seni stimola il bambino su entrambi i lati del viso, della testa e del corpo.

La stimolazione avviene sempre nella zona centrale del viso. Il massaggio può aiutare la stimolazione percettiva.

Lo sviluppo del viso (mandibola, palato, arcate dentali, ...) è facilitato.

L'utilizzo del biberon può creare un iposviluppo mandibolare con conseguente difficoltà ortodontiche.

Supporta e autoregola la coordinazione suzione-respiro-deglutizione.

Può richiedere attenzioni posturali e di pause imposte per evitare episodi di falsa via.

Tutti i contenuti proposti dai singoli specialisti devono avvalersi di materiale di supporto come immagini, libretti [[Link Web 6](#), [Link Web 7](#)]^d video, ed integrati con l'utilizzo della simulazione effettuata con l'uso di bambolotti.

Alcuni modelli organizzativi come il *Primary Nursing* o il *Case Manager* facilitano l'individuazione dell'infermiera/e responsabile del "Percorso di Sviluppo del Neonato" e del "Percorso dei Genitori", e non solo³²⁻³³.

^d Per richiedere la versione cartacea di entrambi i libretti contattare Vivere Onlus alla mail comunicazione@vivereonlus.com

Per sostenere al meglio il processo di acquisizione delle competenze genitoriali è fondamentale che tutti i professionisti coinvolti nel percorso tengano in considerazione le seguenti raccomandazioni (Box 12).

BOX 12. RACCOMANDAZIONI PER IL SOSTEGNO

AL PROCESSO DI ACQUISIZIONE DELLE COMPETENZE GENITORIALI

- Sottolineare i successi legati all'acquisizione delle competenze sia del bambino che della famiglia e supportare i genitori in caso di rallentamento o arresto del percorso programmato.
- Enfatizzare ogni traguardo del bambino e del genitore trascrivendolo in un "Diario di Viaggio" che rimarrà un ricordo per tutta la famiglia.
- Effettuare colloqui periodici con i genitori ad ogni raggiungimento di tappa (autonomia inerente la competenza del bambino e del genitore), o ogni qualvolta si modifichino le condizioni degli attori del percorso per valutare strategie da attuare di fronte alle difficoltà che emergono, dedicando il tempo necessario in un ambiente consono.
- Avvalersi del supporto del mediatore culturale per tutte le comunicazioni importanti anche quando sembra che il genitore comprenda discretamente la lingua. In particolare, assicurarsi che la mamma, o la figura che si occuperà quotidianamente del bambino, abbia compreso tutto anche senza il tramite del papà/partner e favorire la possibilità di porre domande.
- Utilizzare iconografia dedicata per rendere univoca la comunicazione tra professionisti e genitori durante tutte le fasi che riguardano l'accompagnamento alle competenze.
- Collaborare con le associazioni dei genitori:
 - per istituire incontri di auto-mutuo-aiuto o aiuto *peer-to-peer* per confrontarsi con altri genitori che hanno vissuto in precedenza l'esperienza del ricovero presso la stessa struttura.
 - per sostenere la vicinanza dei genitori ai bambini (alloggi/appartamento esterni, e vicini alla struttura del ricovero, convenzioni con strutture di sostegno es: lavanderie) e nel costruire attività di Baby-sitter per i fratelli e le sorelle.

Per supportare i genitori durante l'acquisizione delle competenze è necessario che il **Core-Team** condivida con tutti i professionisti la documentazione emersa nei colloqui periodici.

Raggiunti i requisiti necessari alla dimissione, è fondamentale strutturare un colloquio interdisciplinare pre-dimissione, orientativamente nella settimana precedente la stessa, favorendo la partecipazione del Pediatra di Libera Scelta (PLS), di un componente della equipe di Follow-up del neonato, di specialisti dove necessario (chirurgo pediatrico, Neuro Psichiatra Infantile, ecc) e dei professionisti dell'Home Visiting, ove presenti. Il PLS deve essere informato della nascita del bambino e nei casi più complessi è auspicabile che sia invitato in Reparto a conoscere, prima del colloquio pre-dimissione, il bambino e la famiglia.

La condizione fondamentale per un intervento di successo è quella di configurare il colloquio pre-dimissione (Box 13) come una sintesi e una valutazione finale di tutti gli interventi di supporto alla famiglia svolti durante la degenza e accogliere domande specifiche o preoccupazioni che possano essere prese in carico tempestivamente. È importante evitare di ridurre tale comunicazione ad una lunga lista di informazioni e appuntamenti.

BOX 13. COLLOQUIO PRE-DIMISSIONE

- Ripercorrere insieme ai genitori le tappe principali della storia clinica del bambino e il “Percorso di Sviluppo del Neonato”
- Verificare con i genitori il raggiungimento della completa autonomia nel “Percorso delle Competenze del Genitore” (**Box 6**)
- Riguardare insieme ai genitori il programma dei controlli post dimissione e i percorsi di sostegno attivati (es. Home visiting, Piani Assistenziali Individualizzati – consultori ecc...)
- Proporre uno spazio dedicato in cui tutta la famiglia prima del ritorno a domicilio possa trascorrere gli ultimi giorni di degenza per fare le "prove di dimissione", favorendo così un passaggio più sereno dall'ospedale a casa.
- Chiedere ai genitori: Cos'altro è importante per voi sapere? C'è qualcosa che vi preoccupa nel ritorno a casa? (**Box 2 “I tre passi”**).

IL GIORNO DELLA DIMISSIONE DOVREBBE ESSERE UN MOMENTO DI SALUTO E ACCOMPAGNAMENTO ALLA PORTA DI USCITA DAL REPARTO.

5 Accompagnare la Famiglia: Dimissione - Follow-up - Coinvolgimento dei Pediatri di Libera Scelta e Servizi presenti sul Territorio

Il programma a sostegno dello sviluppo e della relazione tra genitori e figlio, si intensifica con il passare dei giorni di degenza e prosegue anche negli appuntamenti di follow-up con indicazioni abilitative specifiche³³⁻³⁴. Come indicato nel documento Standard Assistenziali Europei per la Salute del Neonato²⁴ vanno indagati in tutti i bambini la crescita, l'alimentazione, lo stato di salute generale, i problemi di vista, di udito e linguaggio, così come i problemi cognitivi, comportamentali e di sviluppo motorio; vanno allo stesso modo effettuati interventi, quali supporto allo sviluppo centrato sulla famiglia, fisioterapia, terapia del linguaggio (preverbale), impostazione della nutrizione, assistenza sociale o supporto psicologico, ogni qual volta necessario. Il programma di follow-up deve prevedere anche la valutazione della salute mentale, poiché sia i neonati estremamente prematuri che i loro genitori, sono ad aumentato rischio di questi problemi.

Tutti questi aspetti vengono trattati dalla Task Force sul follow-up del neonato pretermine della SIN a cui si rimanda per i necessari approfondimenti [[Link web 8](#)].

Questo capitolo affronta solo alcuni aspetti: la costruzione di una rete di supporto, il pediatra di libera scelta, le proposte abilitative dal pre al post dimissione, il raggiungimento di una buona alimentazione, le indicazioni alle facilitazioni comunicative e l'acquisizione di aiuti sociali.

5.1 Costruzione di una Rete di Supporto

È importante che il neonatologo, raggiunta la stabilità clinica del piccolo, cominci a invitare il genitore alla scelta del PLS e all'attivazione dell'esenzione per prematurità (E040) presso la Azienda Sanitaria Locale. Tali pratiche possono essere avviate durante il ricovero senza attendere il momento della dimissione. Il PLS viene riconosciuto come fulcro attorno a cui ruotano le varie figure mediche e riabilitative, punto di riferimento costante al ritorno a casa per il neonato e la sua famiglia. Il coinvolgimento del PLS prima della dimissione facilita l'attivazione della procedura per la legge 104 (vedi paragrafo 4.4); sarà compito del neonatologo inviare una relazione con i codici di diagnosi e terapia al PLS.

Si consiglia di favorire il coinvolgimento delle figure di supporto sociale all'interno delle equipe neonatologiche già durante il periodo di ricovero, allo scopo di attivare le misure di sostegno sociale utili in fase post dimissione (es. attivazione per l'attribuzione di una casa adeguata ad una famiglia con bambino/bambina con bisogni speciali, nel caso in cui quella in cui vivono non abbia le caratteristiche adeguate alle cure). Integrare la figura dell'assistente sociale nella equipe delle TIN ha l'obiettivo di creare un ponte tra le necessità della famiglia e le risorse sociali del territorio.

Inoltre, alla dimissione del neonato pretermine è consigliabile favorire il proseguimento del sostegno alla genitorialità, soprattutto se continuano a permanere fattori di rischio individuali e/o nella coppia

(dei quali è bene informare il PLS), accompagnando la famiglia ai servizi presenti sul territorio quali:

- consultori (incontri di sostegno psicologico individuale e/o di coppia, supporto allattamento, etc.);
- servizi territoriali rivolti alle famiglie dove i genitori possono trovare servizi gratuiti pensati sui loro bisogni, come spazio giochi e incontri di approfondimento sullo sviluppo del bambino;
- associazioni dei genitori che possono avere al loro interno gruppi di volontariato per aiuti concreti (spostamenti, beni di prima necessità);
- servizi di home visiting attivabili sin dal periodo pre-dimissione dove l'equipe (neonatologo, infermiere, psicoterapeuta infantile, ostetrica, logopedista, fisioterapista...) accompagnerà i genitori nelle domande e nei cambiamenti emotivi, relazionali e logistici del rientro a casa.

5.2 Acquisizione di Aiuti Sociali

L'equipe della Terapia Intensiva neonatale a volte si prende cura di famiglie che si trovano in condizioni economiche e sociali disagiate o provenienti da fuori provincia. L'Assistente Sociale diventa una figura di riferimento che coadiuva i sanitari nel ricevere informazioni e nel dare sostegno alle famiglie, consentendo di assistere al meglio le mamme, i papà e gli altri figli a tutto vantaggio del bimbo in cura. L'assistente sociale cura quella che può essere definita "una salute sociale" in stretta collaborazione coi sanitari in un lavoro pienamente socio integrato; si occupa del supporto alle famiglie con la messa in rete di informazioni, servizi e opportunità interfacciandosi con enti locali, servizi interni all'Azienda Sanitaria, terzo settore dei territori di appartenenza della famiglia per garantire una continuità assistenziale. Alcuni possibili interventi specifici possono essere: i contributi economici su progetti personalizzati a favore delle famiglie in collaborazione con l'ente locale, le informazioni inerenti alla legge 104 [\[Link Web 9\]](#), i patronati per bonus/assegno unico, le donazioni ferie da parte dei colleghi dei famigliari, il supporto e sostegno alle famiglie immigrate per facilità di accesso ai servizi, anche attraverso la figura del mediatore culturale. Tutto ciò avviene in linea con l'art.10 della carta dei diritti del Neonato Prematuro che recita "ogni famiglia del neonato prematuro ha il diritto di vedere soddisfatti i propri speciali bisogni, anche attraverso la collaborazione tra Istituzioni ed Enti appartenenti al Terzo settore." Il lavoro di progettazione, specifico per ogni situazione, può essere definito sartoriale: una stretta, puntuale, concreta collaborazione tra la figura sociale e quella sanitaria, impegnate insieme allo scopo di accompagnare le famiglie e fornire loro strumenti utili ad affrontare anche i periodi più critici. Assume una particolare importanza, sia durante il ricovero che in fase di dimissione, il contatto e la transizione con l'assistente sociale del territorio che seguirà con continuità la famiglia.

Si evince quindi il valore di assistere i neonati e le famiglie non solo dal punto di vista sanitario, ma anche sociale, per questo è fondamentale la figura dell'assistente sociale integrata nell'equipe

multiprofessionale, che possa partecipare ai briefing di reparto, durante la transizione verso il proprio domicilio e come raccordo con il sostegno sociale territoriale.

5.3 Il Pediatra di Libera Scelta

Il coinvolgimento del Pediatra di Libera Scelta (PLS) prima della dimissione, come suggerito nei capitoli precedenti, consente di creare un rapporto di fiducia e collaborazione sia con le diverse figure che hanno ruotato intorno al bambino ed alla famiglia durante il ricovero, sia con la famiglia stessa. Ciò si rifletterà nella completa assunzione del ruolo definitivo di “Pediatra di Famiglia” (PDF), il professionista, oltre a prendersi cura del bambino in dimissione dalla TIN, si prenderà cura anche dei suoi genitori e dei fratellini/sorelline, nei mesi ed anni successivi.

Per far questo è importante che la scelta del Pediatra di Famiglia possa essere attivata il più precocemente possibile, per arrivare al momento della dimissione con un percorso già costruito e ben delineato. Non esiste una tempistica in cui inserire la figura del PDF nel percorso, va individualizzato il momento giusto in base alla famiglia a cui ci troviamo di fronte.

Vanno condivisi con il Pediatra scelto gli accertamenti eseguiti durante il ricovero e il loro significato in relazione alla prematurità, per esempio è importante condividere il significato in termini prognostici di esami ecografici e/o di neuroimaging così come restituito ai genitori durante il ricovero. Allo stesso modo è importante rendere partecipe il pediatra delle facilitazioni abilitative allo sviluppo consigliate alla dimissione in modo che ne rinforzi anche lui l'importanza. Il pediatra deve essere inoltre informato della storia relazionale, psicologica e sociale della famiglia e della eventuale presenza di figure a supporto post dimissione (consulente allattamento, servizi di home visiting).

Conoscere anche dal punto di vista clinico il neonato pretermine o a rischio prima della dimissione consente al Pediatra di avere un approccio individualizzato nelle visite successive nel proprio ambulatorio, tenendo conto delle differenze che tale paziente ha rispetto al neonato a termine e fisiologico. Sarà oltremodo importante relazionarsi sempre alla età corretta, soprattutto per i primi bilanci di salute, per valutare la motricità spontanea, la postura, il tono e le successive acquisizioni di sviluppo, che consentiranno un'individualizzazione anche della tempistica di proposta di svezzamento. Allo stesso modo, è importante l'utilizzo, sia da parte del neonatologo che del pediatra, di curve di crescita specifiche per i neonati pretermine dalle due settimane di vita postnatale fino ai sei mesi di età corretta [Link Web 10]. Successivamente possono essere utilizzate le scale WHO, tenendo in considerazione l'età corretta per peso fino ai 24 mesi, per lunghezza fino ai 40 mesi e per circonferenza cranica fino ai 18 mesi [Link Web 11].

Per quanto concerne l'alimentazione, almeno nei primi tempi post dimissione, è necessario che il Pediatra prosegua il piano di allattamento strutturato durante il ricovero in base alle caratteristiche del singolo bambino e condividere la supplementazione di vitamine e ferro. Il timing delle visite deve

essere pertanto individualizzato in modo da intercettare eventuali stati clinici che potrebbero necessitare un intervento integrato con il servizio di follow-up.

Non ultimo e oltremodo importante è per il Pediatra proseguire con un corretto counseling vaccinale, sostenendo le scelte e riconoscendo i vantaggi delle vaccinazioni nella popolazione pretermine. È fondamentale che questo intervento sia integrato con l'equipe di cura pre-dimissione, che spesso pratica la prima dose vaccinale e propone l'immunizzazione per la prevenzione della infezione da Virus Respiratorio Sinciziale nel periodo autunnale/invernale. Un continuo interscambio con gli specialisti dei servizi di follow-up post dimissione e con i servizi territoriali eventualmente attivati consentirà inoltre al Pediatra di coordinare le varie visite ed esami divenendo nel tempo sempre più il fulcro della cura.

5.4 Proposte Abilitative dal Pre al Post Dimissione

L'intervento abilitativo è l'insieme di suggerimenti, strategie, azioni, finalizzate alla promozione dello sviluppo neurocomportamentale del neonato durante le attività della vita quotidiana³⁵ (**Box 14**).

Sostiene un percorso di “accompagnamento allo sviluppo”, iniziato durante la degenza, che prosegue nel post dimissione e che vede sempre come primi attori il bambino e la sua famiglia³⁶. Durante il ricovero, il terapeuta, in collaborazione con il team assistenziale, individua il programma abilitativo che considera i bisogni neuro-evolutivi e relazionali di ciascun neonato (maturazione delle funzioni neurovegetative, posturo-motorie, sensoriali, relazionali e della regolazione), propone compiti evolutivi gradualmente più impegnativi, adeguati alla crescita e al comportamento del singolo bambino nel tempo [[Link Web 7](#)].

BOX 14. Proposte abilitative pre e post dimissione

FASE 0-3 MESI	OBIETTIVO	INTERVENTO ABILITATIVO
FUNZIONE NEUROVEGETATIVA	<ul style="list-style-type: none"> Promuovere la digestione e la stabilità viscerale. Favorire la stabilità posturale. 	<ul style="list-style-type: none"> Utilizzare posizioni raccolte e contenute dopo il pasto. Utilizzare: <ul style="list-style-type: none"> il <i>wrapping</i> per facilitare la stabilità posturale; l'<i>handling</i> attento, offrendo momenti di riposo.
FUNZIONE POSTURO-MOTORIA	<ul style="list-style-type: none"> Favorire l'organizzazione in flessione e sulla linea mediana. Favorire la stabilità assiale testa-tronco. Promuovere il controllo attivo della testa. 	<ul style="list-style-type: none"> Offrire contenimento in flessione a livello dei cingoli scapolare e pelvico. Curare la postura in braccio nelle diverse posizioni in modo da mantenere la testa allineata sul tronco e gli arti vicini alla linea mediana. In braccio: sulla spalla con le braccia del bimbo appoggiate e posizione a marsupio.
FUNZIONE REGOLATIVA	<ul style="list-style-type: none"> Stati Comportamentali Attenzione-Interazione 	<ul style="list-style-type: none"> Promuovere la maturazione e la qualità del sonno e della veglia. Garantire la "consolabilità" e la "coccolabilità". Promuovere l'attenzione visiva e uditiva nella relazione Promuovere la stabilità degli stati comportamentali
FUNZIONE SENSORIALE	<ul style="list-style-type: none"> Favorire l'esplorazione sensoriale 	<ul style="list-style-type: none"> Regolare macro e microambiente durante il sonno e la veglia. Avvolgere il neonato quando sveglio (<i>swaddling</i>). Utilizzare la posizione "pelle a pelle". Favorire le mani al viso, alla bocca e a contatto. Offrire contenimento distale (mani e piedi) Ricerca il contatto visivo ed uditivo con il neonato ad una distanza di circa 30 cm. Favorire un'illuminazione indiretta più sul volto dell'adulto. Utilizzare il contrasto di colori, "Chiacchierare" Posizioni contenute in braccio e nelle attrezzature prima infanzia, parlare, cullare, massaggiare.
<ul style="list-style-type: none"> Questa scheda prende in considerazione la fascia di età corretta 0-3 mesi. L'intervento abilitativo è efficace nel primo anno di vita ma nel follow-up prosegue fino ai 24 mesi di età corretta. 		

Le proposte abilitative sono volte al raggiungimento di posizioni stabili e flesse per aiutare il neonato a mantenere e regolare il proprio corpo nello spazio, durante il sonno, l'alimentazione e nelle prime esperienze in braccio³⁷. Offrire un'adeguata stabilizzazione posturo-motoria permette al bambino di adattarsi più facilmente alle nuove esperienze e ad interagire con chi si prende cura di lui. Nell'intervento abilitativo si offre ascolto, supporto e guida alla famiglia.

Di seguito si riportano strategie utili per coinvolgere la famiglia nelle proposte abilitative del proprio bambino a supporto di quelle già implementate durante il ricovero.

Per favorire la comprensione dei bisogni evolutivi del bambino può essere molto utile eseguire, insieme al genitore, l'osservazione del comportamento del neonato. Una revisione sistematica sugli interventi terapeutici e comportamentali per i genitori di neonati con basso peso alla nascita ha evidenziato i benefici di interventi focalizzati sull'interazione genitore-bambino, sullo stress e sui sintomi depressivi e ansiosi³⁸.

Esistono strumenti che partono dall'osservazione del neonato (NBO³⁹⁻⁴⁰ e TIMP⁴¹) e hanno l'obiettivo di coinvolgere i genitori aiutandoli nella comprensione dei bisogni del loro bambino [\[Link Web 11\]](#). Altri strumenti si focalizzano su un intervento educativo-comportamentale che ha effetti benefici su genitori, neonati e famiglie in generale (ad esempio COPE); tale intervento riduce il livello di stress, aumenta la consapevolezza dei genitori e modifica le loro convinzioni/pregiudizi sul neonato pretermine [\[Link Web 12\]](#).

5.5 Indicazioni per il Raggiungimento di una Buona Alimentazione

Dopo un periodo di ricovero ospedaliero fatto di cure, ma anche di numerose “regole”, il momento della dimissione può apparire critico anche dal punto di vista dell'alimentazione.

È fondamentale che i genitori siano consapevoli delle proprie competenze, in quanto preparati nel corso del ricovero per arrivare alla dimissione con un piano alimentare personalizzato condiviso, oramai familiare e quindi facilmente sostenibile in autonomia una volta a casa (**Box 15**).

BOX 15. INDICAZIONI ESPERTO DELL'ALLATTAMENTO DA VERIFICARE AL MOMENTO DELLA DIMISSIONE E NEL POST DIMISSIONE

TABELLA 5. ELENCO DI ARGOMENTI ESSENZIALI CHE OGNI MADRE IN ALLATTAMENTO (E LA SUA FAMIGLIA) DOVREBBE SAPERE E/O MOSTRARE (DA VERIFICARE CON LA MADRE PRIMA DELLA DIMISSIONE)

1. L'importanza dell'allattamento esclusivo e del contatto visivo e corporeo fra madre/genitore e bambino/a durante la poppata.
2. Segnali di fame e segni di un adeguato attacco, deglutizione, trasferimento del latte e soddisfazione del/della bambino/a e come riconoscerli tutti.
3. La frequenza media delle poppate (8-12 volte nelle 24 ore) con alcuni bambini/e che necessitano di poppate più frequenti.
4. Come allattare in una posizione comoda senza dolore.
5. I/Le neonati/e dovrebbero essere nutriti in risposta a segnali di fame, offrendo entrambi i seni a poppata, fino a quando sembrano soddisfatti.
6. Come garantire e migliorare la produzione di latte e riflesso di emissione.
 - a. Perché e come spremere il colostro / il latte materno.
 - b. Le madri che hanno bisogno di un tiralatte devono saperlo usare correttamente e aver cura del proprio tiralatte.
7. Gli effetti dei ciucci e delle tettarelle sull'allattamento e perché evitarli fino a quando la lattazione non è ben avviata.
8. Non tutti i farmaci né le malattie materne costituiscono controindicazioni all'allattamento.
 - a. Risorse informative accurate: www.e-lactancia.org e www.mommymeds.com sono fonti "user-friendly" per genitori.
 - b. Ragioni per cui una madre che allatta deve evitare il tabacco, alcool e altre droghe.
9. Istruzioni per dormire in sicurezza (come rendere più sicura la condivisione del sonno), in particolare evitando divani e tabacco.
10. Riconoscere i segni preoccupanti di denutrizione o disidratazione nel/nella bambino/a e i segnali che indicano la necessità di contattare un/a operatore/operatrice sanitario/a.
 - a. **Neonato/a**: di solito dorme per più di 4 ore alla volta, o sta sempre sveglio/a, o non sembra mai soddisfatto/a, o fa più di 12 poppate al giorno, o non mostra segni di deglutizione dopo almeno 3-4 suzioni, presenta troppo pochi pannolini bagnati / pesanti o sporchi al giorno, o presenta febbre.
 - b. **Madre**: attacco doloroso persistente, noduli al seno, dolore al seno, febbre, dubbi sulla produzione di latte, avversione al bambino, profonda tristezza e qualsiasi dubbio sull'autoefficacia dell'allattamento.

Fonte: OMS-UNICEF²¹ con integrazioni delle seguenti fonti: i numeri tra parentesi si riferiscono ai livelli di evidenza (LOE) assegnati secondo l'OCEBM⁶⁷: (pagine web),^{172, 192} (5)¹⁹¹ (1).¹⁹²

Il reparto dovrebbe fornire materiale scritto a sostegno dell'allattamento che comprenda anche i consigli per la gestione al rientro a casa e la sua prosecuzione nel tempo [Link Web 6].

Il periodo del ritorno a casa è molto delicato e deve essere pianificato per tempo, in modo da concertare tutte le risorse disponibili per garantire il proseguimento dell'allattamento, il consolidamento di una alimentazione a richiesta, e tutelare la sua durata nel tempo secondo le indicazioni dell'OMS che, come noto, raccomanda l'allattamento esclusivo per 6 mesi ed il proseguimento dell'allattamento con adeguata alimentazione complementare per 2 anni e oltre, finché mamma e bambino lo desiderano⁴².

Probabilmente il seno materno è pronto da tempo ed è già stato avviato un percorso di allattamento, ma se la produzione di latte fosse diminuita per la fatica del ricovero, questo potrebbe essere il momento per ricominciare: un modo efficace per assicurare il bambino e la mamma al momento

del ritorno a casa e stimolare la produzione di latte, è il contatto pelle a pelle e la stimolazione del seno attraverso suzioni frequenti. A casa mamma e bambino impareranno sempre di più l'uno dall'altra, la mamma potrà svincolarsi a poco a poco dalle regole ospedaliere riconoscendo i segnali precoci di fame del suo bambino e seguendone le richieste, andando verso un allattamento sempre più *esclusivo* che porterà ad aumentare la produzione di latte e prevenire eventuali difficoltà sul seno. In questa fase dovranno essere programmate in modo individualizzato le visite di sostegno all'allattamento svolte da personale specificatamente formato a valutarne tutti gli aspetti peculiari (posizioni, attacco, segnali di un buon trasferimento di latte, problemi eventuali del seno e del capezzolo, gestione notturna, conservazione del latte materno, ecc..) ed al contempo il controllo della crescita e del benessere del bambino, tenendo conto di eventuali presenze di anomalie dei tessuti orali (frenulo linguale alterato, frenuli labiali e frenuli accessori) (Box 16).

BOX 16. CONTROLLO FRENULO: screening, valutazione e intervento riabilitativo

Redatto da Panella Monica, Logopedista, Ospedale degli Infermi - Ponderano (BI);
Piscitelli Chiara, Logopedista, UOC Neonatologia Pediatria, Ospedale dei Castelli, ASL Roma 6;
Lucia De Stefano, NPIA, ASL Benevento

CAMPANELLI DI ALLARME

È importante osservare la diade madre-neonato. Tenere presente che alcune difficoltà all'attacco al seno (es. faticabilità, ridotta calibrazione della produzione di latte, ingorgo, ragadi) possono essere dovute a anomalie del frenulo.

SCREENING

- Assessment Tool for Lingual Frenulum Function (ATLFF)
- Neonatal Tongue Screening Test

ITER VALUTATIVO

- Valutazione morfologica standardizzata (es. *Coryllos- Watson Genna*)
- Valutazione funzionale standardizzata (es. *Lingual Frenulum Protocol for Infants*)
- Valutazione qualitativa (*osservazione suzione non nutritiva e nutritiva*)

ITER RIABILITATIVO

Può seguire due percorsi distinti a seconda di grave anchiloglossia o di alterazione morfologica e funzionale.

Dovrebbero essere predisposti negli ospedali che dimettono mamme e bambini ambulatori dedicati al sostegno e alla protezione dell'allattamento, entrando a far parte del percorso di follow-up di ciascun bambino dimesso. Anche in questo caso la multi-professionalità permette una migliore qualità del servizio e la gestione approfondita di tutte le possibili problematiche. Attraverso i controlli post dimissione potrà essere attivato l'approfondimento specialistico da parte di altre figure professionali come fisioterapista, logopedista, psicologo, etc.

Eventuali difficoltà di alimentazione al seno sono individuate precocemente attraverso l'osservazione attenta e strutturata della poppata. Pertanto, si rende necessario l'attivazione della rete di supporto domiciliare (es. Home visiting) o territoriale (es. consultori), o, in alternativa, di riferimenti scritti ai quali i genitori possono chiedere supporto.

Esistono anche gruppi di auto-aiuto come mamme alla pari e consulenti volontari come quelli de *La Leche League*.

Nelle situazioni in cui il neonato si alimenta attraverso il biberon (latte estratto e/o formula) sarà comunque importante condividere con i genitori indicazioni utili alla facilitazione e sicurezza del momento alimentare. È fondamentale che tali indicazioni siano condivise con il genitore durante la degenza, in modo che essi possano essere in grado di adottare il dispositivo più adeguato seguendo l'evoluzione dell'apprendimento del proprio bambino.

Condividere con il genitore l'importanza del potenziale comunicativo con il suo bimbo durante il pasto è uno strumento non solo di appagamento di un bisogno (la fame) ma anche momento prezioso di scambio e comunicazione.

5.6 Indicazioni alle Facilitazione Comunicative

Lo sviluppo delle abilità comunicative avviene molto prima della comparsa della prima parola. Lo sviluppo del linguaggio riguarda la capacità di ascolto, di riconoscimento di suoni diversi (discriminazione uditiva), di competenze motorie, cognitive e di sviluppo affettivo.

I genitori vengono accompagnati a riconoscere i vocalizzi e il pianto del loro piccolo cogliendone le sfumature comunicative, e ad aumentare la consapevolezza che allattare il proprio bimbo, cambiarlo, fargli il bagno, massaggiarlo, è un'occasione in cui sperimentare ciò che sguardo, voce, silenzio, espressione mimica, creano nello scambio comunicativo. Accompagnare i genitori in tutti questi passaggi risulta fondamentale ed è nostro dovere aiutarli a riconoscere quello che il bambino dovrebbe fare e cosa possono fare per facilitarlo.

La voce della mamma o del papà è una forma di comunicazione affettiva in cui i genitori sono attivamente coinvolti nell'interazione con il proprio piccolo e concorrono a regolarne il comportamento. La lettura condivisa, anche con i fratelli e le sorelle costituisce una buona pratica da proseguire anche a casa quotidianamente, come strumento abilitante a sostegno dello sviluppo e della relazione. Lo sviluppo del linguaggio ed in seguito le competenze per la lettura sono promosse da esperienze ambientali positive e dalla frequente lettura interattiva in famiglia. In quanto riconosciuta come una sicura strategia di intervento linguistico e favorente l'attenzione sostenuta e altre funzioni cognitive superiori è particolarmente importante per il bambino nato pretermine e pertanto dovrebbe essere rinforzata anche in sede di follow-up. ([Link web 8](#)).

I libri possono accompagnare il bambino nel suo processo di sviluppo. La lettura condivisa offre al genitore e al bambino piacevoli momenti di relazione e vicinanza, favorisce lo stare insieme e l'apprendimento. Con la crescita del piccolo il genitore potrà coinvolgere attivamente il bambino durante la lettura, utilizzando anche dei gesti, la mimica e suoni onomatopeici, potrà sollecitare il bambino nell'indicare un'immagine oppure ponendo domande che offrano la possibilità di una risposta e quindi di dialogo [[Link Web 13](#)].

Leggere è un dono per chi legge e per chi ascolta...

*“Tre mele caddero dal cielo dorato:
una per chi la favola ha domandato
una per chi la favola ha narrato
una per chi la favola ha ascoltato”*

Antica cantilena dei Tartari della Siberia

6 Conclusioni

Questo documento è il frutto di un lavoro interdisciplinare che ha coinvolto tutte le figure professionali che accompagnano la famiglia in TIN. Vivere Onlus è stata volutamente parte integrante e fondamentale e in maniera critica e attenta ci ha di volta in volta aiutato a mettere sempre più a fuoco i bisogni del neonato e della famiglia.

È stato necessario un lavoro di “cesellatura” accurata, perché il risultato fosse un documento snello, fruibile, che affrontasse tutti gli aspetti clinici, psicologici e relazionali.

Ringraziamo tutti i collaboratori e le collaboratrici per la disponibilità nelle numerose riletture e revisioni, è stato un lavoro che ci ha accumulato, arricchito e che ci ha fatto confrontare e riflettere sul nostro operare quotidiano.

Speriamo possa essere d’aiuto per supportare e guidare i professionisti nel percorso della famiglia verso il rientro a casa.

“We are all connected: we mutually support, teach, learn from, and enrich one another”.

Heidelise Als ci ha permesso di accostarci al neonato e alla sua famiglia e anche al nostro modo di lavorare con occhi diversi, rispettosi, “relazionalmente” adeguati. Ci ha indicato la strada.

Adesso spetta noi.



7 Bibliografia

1. Als H (1992). Individualized, family-focused developmental care for the very low birthweight preterm infant in the NICU. In SL Friedman & MD Sigman (eds), *The Psychological Developmental of Low Birthweight Children*. Norwood, NJ: Ablex Publishing, 341-388.
2. Hutchfield, K. (1999). Family-centred care: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 29(5), 1178–1187. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.00987.x>
3. Arbuckle AD Implementing a Palliative Care Education Program in the NICU and Why It Is so Important: A Literature Review. *Neonatal Netw.* 2022 Nov 11;41(6):341-347.
4. Lago P., Battajon N.. La proporzionalità delle cure in TIN. *Magazine della società italiana di neonatologia* n. 109 - Gennaio 2023.
5. Welch M. Nurture in the neonatal intensive care unit. *Acta Ped* 2016 Jul;105(7):730-1.
6. World Health Organization, United Nations Children's Fund, World Bank Group (2018). *Nurturing care for early childhood development: a framework for helping children survive and thrive to transform health and human potential*. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO (Vers. Ita. Centro per la Salute del Bambino onlus *La nurturing care per lo sviluppo infantile precoce. Un quadro di riferimento per salvaguardare la salute di bambini e bambine, per promuovere la loro crescita e sviluppo e trasformare il futuro accrescendo il loro potenziale umano*).
7. Aagaard, H., Uhrenfeldt, L., Spliid, M., & Fegran, L. (2015). Parents' experiences of transition when their infants are discharged from the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review protocol. *JBI database of systematic reviews and implementation reports*, 13(10), 123–132. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-2287>.
8. EFCNI, Montirosso R, Westrup B et al. (2018). *European Standards of Care for Newborn Health: Support for parental-infant bonding*.
9. Dominick L. Frosch; Robert M. Kaplan (1999). Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. , 17(4), 0–294. doi:10.1016/s0749-3797(99)00097-5).
10. Fegran, L., Fagermoen, M. S., & Helseth, S. (2008). Development of parent-nurse relationships in neonatal intensive care units--from closeness to detachment. *Journal of advanced nursing*, 64(4), 363–371. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04777.x>.
11. Browne, J. V., & Talmi, A. (2005). Family-based intervention to enhance infant-parent relationships in the neonatal intensive care unit. *Journal of pediatric psychology*, 30(8), 667–677. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi053>.
12. Spittle, A., & Treyvaud, K. (2016). The role of early developmental intervention to influence neurobehavioral outcomes of children born preterm. *Seminars in perinatology*, 40(8), 542–548. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.09.006>.
13. Fumagalli M, Provenzi L, Sorrentino G, Ciceri F, Fontana C, Passera S, Moncecchi M, Plevani L, Laquintana D, Borgatti R, Mosca F, Montirosso R. (2021). Self-Report and Biological Indexes of Work-Related Stress in Neonatal Healthcare Professionals: A Repeated-Measures Observational Study..*Adv Neonatal Care. Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 21(5), E120–E128. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000848>.
14. Feeley, N., Genest, C., Niela-Vilén, H., Charbonneau, L., & Axelin, A. (2016). Parents and nurses balancing parent-infant closeness and separation: a qualitative study of NICU nurses' perceptions. *BMC pediatrics*, 16, 134. <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0663-1>
15. Palese, A., Bassi, E., Tommasini, C., Vesca, R., Falco, A. Di, Lucia, P. De P., Mulloni, G., Paoletti, F., Rissolo, R., Sist, L., Sanson, G., Guardini, I., Bressan, V., Mesaglio, M., Blackman, I. (2019). Missed nursing care e pratica infermieristica italiana: risultati preliminari di una consensus conference. *Assistenza Infermieristica e Ricerca*, 37, 164–171.
16. O'Brien, K., Bracht, M., Macdonell, K., McBride, T., Robson, K., O'Leary, L., Christie, K., Galarza, M., Dicky, T., Levin, A., & Lee, S. K. (2013). A pilot cohort analytic study of Family Integrated Care in a Canadian neonatal intensive care unit. *BMC pregnancy and childbirth*, 13 Suppl 1(Suppl 1), S12. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-S1-S12>.

17. Negarandeh, R., Hassankhani, H., Jabraeili, M., Abbaszadeh, M., & Best, A. (2021). Health care staff support for mothers in NICU: a focused ethnography study. *BMC pregnancy and childbirth*, 21(1), 520. <https://doi.org/10.1186/s12884-021-03991-3>.
18. Coyne, I., & Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parent: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44(6), 893–904.
19. Henderson, L., Reis, M. D., & Nicholas, D. B. (2015). Health care providers' perspectives of providing culturally competent care in the NICU. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 44(1), 17–27. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12524>.
20. Marini MG., Chesi P., Bruscaignin M., Ceccatelli m. & Ruzzon E. (2017): Digits and narratives of the experience of Italian families facing premature births, *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*.
21. Baldoni, F., Ancora, G., & Latour, J. M. (2021). Being the Father of a Preterm-Born Child: Contemporary Research and Recommendations for NICU Staff. *Frontiers in pediatrics*, 9, 724992. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.724992>.
22. Vincent O. Mancini (2023), The role of fathers in supporting the development of their NICU infant. *Journal of Neonatal Nursing*.
23. Aydon, L., Hauck, Y., Murdoch, J., Siu, D., & Sharp, M. (2018). Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), 269–277. <https://doi.org/10.1111/jocn.13883>.
24. Artese C, Cavicchioli P., Ceccatelli M., Montiroso R., Paterlini G., Simeone N., Masella C., Spezia N.. (2021). Standard Organizzativi per L'Assistenza Perinatale. Capitolo 13. Care: strumenti per la presa in carico del neonato e della sua famiglia.
25. Brazelton, T. B., Koslowski, B., & Main, M. (1974). The origins of reciprocity: The early mother-infant interaction. In M. Lewis & L. A. Rosenblum, *The effect of the infant on its caregiver*. Wiley-Interscience.
26. Jenny Ingram PhD, Maggie Redshaw, Sarah Manns, Lucy Beasant, Debbie Johnson, Peter Fleming PhD David Pontin. (2016) "Giving us hope": Parent and neonatal staff views and expectations of a planned family- centred discharge process (Train- to-Home).
27. Larsson, Christina; Wågström, Ulrika; Normann, Erik; Thernström Blomqvist, Ylva (2017). Parents experiences of discharge readiness from a Swedish neonatal intensive care unit. *Nursing Open*, 4(2), 90–95. doi:10.1002/nop2.71.
28. EFCNI, Pall.s-Alonso C, Westrup B et al. (2018). European Standards of Care for Newborn Health: Parental involvement.
29. Warren I. (2017) FINE: Family and infant neurodevelopmental education: an innovative, educational pathway for neonatal healthcare professionals. *Infant*; 13(5), 200 – 203.
30. Persing, J., James, H., Swanson, J., Kattwinkel, J., & American Academy of Pediatrics Committee on Practice and Ambulatory Medicine, Section on Plastic Surgery and Section on Neurological Surgery (2003). Prevention and management of positional skull deformities in infants. American Academy of Pediatrics Committee on Practice and Ambulatory Medicine, Section on Plastic Surgery and Section on Neurological Surgery. *Pediatrics*, 112(1 Pt 1), 199–202. <https://doi.org/10.1542/peds.112.1.199>
31. Als, H., & Gilkerson, L. (1997). The role of relationship-based developmentally supportive newborn intensive care in strengthening outcome of preterm infants. *Seminars in perinatology*, 21(3), 178–189. [https://doi.org/10.1016/s0146-0005\(97\)80062-6](https://doi.org/10.1016/s0146-0005(97)80062-6).
32. McCarley, R. M., Dowling, D. A., Dolansky, M. A., & Bieda, A. (2018). Implementing a Systematic Process for Consistent Nursing Care in a NICU: A Quality Improvement Project. *Neonatal network : NN*, 37(2), 96–104. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.37.2.96>.
33. EFCNI, Damhuis G, König K et al. (2018), European Standards of Care for Newborn Health: Case management and transition to home.
34. EFCNI, Westrup B, Kuhn P et al., (2018), European Standards of Care for Newborn Health: Family support services.
35. Spittle, A., Orton, J., Anderson, P. J., Boyd, R., & Doyle, L. W. (2015). Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm

- infants. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2015(11), CD005495. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005495.pub4>.
36. Gallini F, Fumagalli M, Romeo D M (a cura di), (2022). Il follow up del neonato pretermine. I primi sei anni di vita. ideaCpaEditore.
 37. Artese C, Fontana F, Strola P (2022). L'intervento abilitativo a sostegno dello sviluppo neuropsicomotorio. Il follow up del neonato pretermine, I primi sei anni di vita. IdeaCpaEditore.
 38. Browne, J. V., & Talmi, A. (2005). Family-based intervention to enhance infant-parent relationships in the neonatal intensive care unit. *Journal of pediatric psychology*, 30(8), 667–677. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi053>.
 39. Spittle, A., & Treyvaud, K. (2016). The role of early developmental intervention to influence neurobehavioral outcomes of children born preterm. *Seminars in perinatology*, 40(8), 542–548. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.09.006>.
 40. Benzies, K. M., Magill-Evans, J. E., Hayden, K. A., & Ballantyne, M. (2013). Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and meta-analysis. *BMC pregnancy and childbirth*, 13 Suppl 1(Suppl 1), S10. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-S1-S10>.
 41. Nugent J. k., Keefer C, Minears S, Johnson L, Blanchard Y, (2007). Understanding Newborn Behavioral Observations (NBO) system handbook. Paul H Brookes Publishing.
 42. Nugent J. K. Niolson S, Paul C (2022). The NBO: A clinical tool to enhance the infant-parent relationship in the perinatal period. In Brandt K, Perry B, Seligman S, TronicK E. (Eds), *Infant and early childhood mental health: Core concepts and clinical practice* (2nd ed., in press) American Psychiatric Publishing.
 43. Campbell S K, (2005). The Test of Infant Motor Performance. www.thetimp.com. Last visited: 14/02/2023.
 44. World Health Organization (2015). "The global strategy for women's, children's and adolescents' health (2016-2030)"

8 Collegamenti ipertestuali

Link Web 1: <https://www.sin-neonatologia.it/la-societa/programma-documenti-triennio-2018-2021/standards-of-care/>

Link Web 2: <https://www.aogoi.it/media/5720/documento-counseling-prematurita-2019.pdf>

Link Web 3: <https://blog.sin-neonatologia.it/wp-content/uploads/2020/04/CON-RAGIONE-E-SENTIMENTO.pdf>

Link Web 4: <https://blog.sin-neonatologia.it/wp-content/uploads/2023/05/Indicazioni-KC-documento-nazionale-05-2023-1.pdf>

Link Web 5: https://www.sin-neonatologia.it/wp-content/uploads/2022/05/Standard-Organizzativi-per-Assistenza-Perinatale_DIGITALE_21-10.pdf

Link Web 6: <https://blog.sin-neonatologia.it/wp-content/uploads/2020/05/Possiamo-sentirci-Il-Neonato-ricoverato-in-TIN.pdf>

Link Web 7: https://blog.sin-neonatologia.it/wp-content/uploads/2020/05/libretto-care-per-genitori_il-neonato-ci-parla_.pdf

Link web 8: https://blog.sin-neonatologia.it/wp-content/uploads/2023/04/Manuale-follow-up_sin22_06.04.2023.pdf

Link Web 9: <https://www.inps.it/it/it/dettaglio-scheda.schede-servizio-strumento.schede-servizi.50098.indennit-per-permessi-fruiti-dai-lavoratori-per-assistere-familiari-disabili-in-situazione-di-gravit-o-fruiti-dai-lavoratori-disabili.html>

Link Web 10: <https://intergrowth21.tghn.org/standards-tools/>

Link Web 11: <https://www.meyer.it/didattica-e-formazione/formazione/16-formazione-brazelton-di-firenze>

Link Web 12: <https://www.copeforhope.com/nicu.php>

Link Web 13: <https://www.natiperleggere.it/dieci-buoni-motivi.html>