



## ***Argomento del Gruppo di Esperti: Nascita e trasferimento***

### **Coinvolgimento dei genitori nelle cure pre- e perinatali**

Schlembach D, Simeoni U, Nagy Bonnard L, Bernloehr A, Cetin I, Gente M, Grosek S, Jourdain G, Rossi R, Roth-Kleiner M

#### ***Chi beneficia dello standard***

Donne gravide, i loro partner e le famiglie

#### ***Chi applica lo standard***

Professionisti sanitari, reparti di neonatologia, ospedali e servizi sanitari

#### ***Dichiarazione dello standard***

Le donne gravide ed i loro compagni ricevono informazioni personalizzate, complete ed accurate, sia durante la gravidanza che intorno al momento del parto; ricevono inoltre un supporto che permetta loro di stabilire una collaborazione ottimale con i sanitari, efficiente e rispettosa.

#### ***Razionale***

Per realizzare una collaborazione efficiente ed efficace, i genitori, durante la gravidanza ed il parto, devono ricevere informazioni accurate e comprensibili. Una migliore collaborazione con i genitori può essere raggiunta per mezzo di un counseling multidisciplinare, nei tempi adeguati ed in un linguaggio facilmente comprensibile. (1-5) Il counseling dovrebbe includere indicazioni esaurienti su aspetti pre-concezionali e di salute materna, salute sessuale e riproduttiva, stili di vita sani, gravidanza sana, luogo e modalità del parto. (1,3-20)

La gravidanza ed il parto rappresentano periodi critici per la donna, in cui può essere necessario un sostegno tramite interventi volti a ridurre il rischio di parto pretermine ed a migliorare la salute della donna e del nascituro. (8,10-23) Tra questi vi sono una adeguata assistenza prenatale e la precoce identificazione delle donne a rischio di complicanze legate alla gravidanza e a rischio di parto pretermine, agevolando così la messa in atto misure preventive ed interventi terapeutici (ad es. tocolitici, antibiotici, corticosteroidi prenatali per favorire la maturità polmonare e solfato di magnesio per la neuroprotezione). (1-28)

#### ***Benefici***

- Migliore informazione per le donne gravide e per i loro compagni (3–10,12,13,16–20)
- Ridotto rischio, o riconoscimento precoce, delle complicanze della gravidanza, con la possibilità di mettere in atto trattamenti profilattici e terapeutici (1,11-15,23-28)
- Migliore informazione per i genitori nelle situazioni che richiedono decisioni condivise, ad es. travaglio o parto pretermine e/o necessità di assistenza dopo la nascita (1–20)
- Maggiore fiducia dei genitori nel relazionarsi con i professionisti sanitari (2–20)
- Riduzione dello stress e dell'ansia genitoriali (2–20)



### Componenti dello standard

Componente	Grado di evidenza	Indicatore di conformità allo standard
Per i genitori e la famiglia		
1. Le donne (gravide) vengono informate dai professionisti sanitari sui fattori di rischio, sui sintomi/segni di imminenti complicanze della gravidanza e sulla disponibilità di associazioni di pazienti. (1,3,4,9,16)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Materiale informativo per il paziente
2. I genitori vengono informati dai professionisti sanitari sulla disponibilità di tecniche e procedure diagnostiche, sulle possibilità terapeutiche e sui rischi associati. (1,9)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Materiale informativo per il paziente
3. I genitori ricevono un counseling nei tempi adeguati, da parte di personale multidisciplinare, addestrato ed esperto, per discutere delle loro paure e preoccupazioni e per prendere decisioni informate sulla gravidanza e sul loro bambino. (1,3,5,6,8)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Cartelle cliniche, feedback dai genitori, materiale informativo per il paziente, evidenza documentale della formazione
4. I genitori hanno accesso al supporto psicologico durante la gravidanza e durante la permanenza nel reparto di neonatologia. (29,30) (vedi GdE Follow-up e cure post-dimissione e GdE Cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Feedback dai genitori
5. I futuri genitori in caso di gravidanze ad alto rischio possono visitare il reparto di neonatologia ed iniziare a conoscere il personale. (5) (vedi GdE Cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Feedback dai genitori
Per i professionisti sanitari		
6. Tutti i professionisti sanitari aderiscono alle procedure di reparto sulla collaborazione con i genitori nelle cure pre- e perinatali.	B (Qualità alta)	Report dell'audit
7. Il <i>training</i> sulla comunicazione delle informazioni cliniche ai genitori, per assicurarsi che ricevano le informazioni pertinenti, è stato seguito da tutti i professionisti sanitari. (31,32)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Feedback dai genitori, evidenza documentale della formazione
8. Le informazioni utilizzate per fornire <i>counselling</i> ai genitori mostrano i risultati locali nell'ambito degli <i>outcome</i> nazionali.	B (Qualità alta)	Report dell'audit, linea guida



Per il reparto di neonatologia		
9. Procedure di reparto relative alla collaborazione con i genitori, nell'ambito delle cure pre- e perinatali, sono disponibili e regolarmente aggiornate.	B (Qualità alta)	Report dell'audit
10. I team neonatali ed ostetrici lavorano insieme per produrre informazioni da fornire alle donne con gravidanze ad alto rischio ed effettuano un <i>counseling</i> congiunto con i genitori.	B (Qualità alta)	Dato in cartella clinica, feedback dai genitori
Per l'ospedale		
11. È garantita la formazione su come comunicare con i genitori durante l'assistenza pre- e perinatale.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
12. È disponibile un alloggio per il compagno in ospedale, o nelle vicinanze, e gli altri membri della famiglia sono autorizzati a fare visita. (5,33-35)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Report dell'audit
13. Il livello di soddisfazione relativo alle informazioni fornite ed alle modalità di comunicazione con i genitori viene regolarmente verificato con audit.	B (Qualità alta)	Report dell'audit, feedback dai genitori
Per il servizio sanitario		
14. È disponibile e regolarmente aggiornata una linea guida nazionale sulla collaborazione con i genitori nelle cure pre- e perinatali.	B (Qualità alta)	Linea guida
15. Le associazioni dei genitori contribuiscono alla redazione di una linea guida relativa alle gravidanze ed ai neonati ad alto rischio.	B (Qualità moderata)	Linea guida

### *Dove andare – Sviluppi futuri dell'assistenza*

Sviluppi futuri	Grado di evidenza
Per i genitori e la famiglia	
<ul style="list-style-type: none"><li>Le donne in età fertile vengono informate su uno stile di vita sano in preparazione alla gravidanza da parte di professionisti sanitari.</li></ul>	B (Qualità moderata)
Per i professionisti sanitari	
<ul style="list-style-type: none"><li>Offrire una seconda opinione per le decisioni importanti.</li></ul>	B (Qualità moderata)
Per il reparto di neonatologia	
N/A	
Per l'ospedale	
N/A	
Per il servizio sanitario	
<ul style="list-style-type: none"><li>Fornire informazioni pubbliche sulla gestione, la sopravvivenza e gli esiti dei bambini nati con età gestazionale estremamente bassa o con anomalie maggiori.</li></ul>	B (Qualità moderata)



## Per iniziare

### Passi iniziali

#### Per i genitori e la famiglia

- I genitori vengono informati verbalmente dai professionisti sanitari sull'importanza di una gravidanza sana e sui fattori di rischi ed i sintomi di una nascita pretermine.

#### Per i professionisti sanitari

- Frequentare la formazione sulla comunicazione delle informazioni cliniche ai genitori, nelle cure pre- e perinatali.
- Istituire un counselling comune tra i team neonatale ed ostetrico.
- Sviluppare strategie per consentire ai genitori di assumere appieno il loro ruolo genitoriale.

#### Per il reparto di neonatologia

- Sviluppare ed implementare raccomandazioni sulla collaborazione con i genitori nelle cure pre- e perinatali.
- Sviluppare materiale informativo sulle possibili complicanze in gravidanza e sulla nascita pretermine, comprese le informazioni sugli specifici gruppi di supporto.
- Facilitare le visite prenatali alla Terapia Intensiva Neonatale.

#### Per l'ospedale

- Supportare i professionisti sanitari a partecipare alla formazione sulla comunicazione delle informazioni cliniche ai genitori nelle cure pre- e perinatali.
- Sviluppare strategie e risorse per supportare i genitori nel loro più ampio contesto sociale.

#### Per il servizio sanitario

- Sviluppare ed attuare una linea guida nazionale sulla collaborazione con i genitori nelle cure pre- e perinatali.
- Coinvolgere le associazioni dei genitori nella pianificazione sanitaria perinatale.

## Fonti

1. World Health Organization, editor. WHO recommendations on antenatal care for a positive pregnancy experience. Geneva: World Health Organization; 2016. 152 p.
2. Frey KA, Navarro SM, Kotelchuck M, Lu MC. The clinical content of preconception care: preconception care for men. *Am J Obstet Gynecol.* 2008 Dec;199(6 Suppl 2):S389-395.
3. Brett J, Staniszewska S, Newburn M, Jones N, Taylor L. A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants. *BMJ Open.* 2011 Jun 2;1(1):e000023.
4. ACOG Committee Opinion No. 517: Communication strategies for patient handoffs. *Obstet Gynecol.* 2012 Feb;119(2 Pt 1):408–11.
5. Gaucher N, Nadeau S, Barbier A, Janvier A, Payot A. Personalized Antenatal Consultations for Preterm Labor: Responding to Mothers' Expectations. *J Pediatr.* 2016 Nov;178:130–134.e7.
6. Zupancic J a. F, Kirpalani H, Barrett J, Stewart S, Gafni A, Streiner D, et al. Characterising doctor- parent communication in counselling for impending preterm delivery. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2002 Sep;87(2):F113-117.
7. Blanco F, Suresh G, Howard D, Soll RF. Ensuring accurate knowledge of prematurity outcomes for prenatal counseling. *Pediatrics.* 2005 Apr;115(4):e478-487.
8. Kaempff JW, Tomlinson M, Arduza C, Anderson S, Campbell B, Ferguson LA, et al. Medical staff guidelines for periviability pregnancy counseling and medical treatment of extremely premature infants. *Pediatrics.* 2006 Jan;117(1):22–9.



9. Yee WH, Sauve R. What information do parents want from the antenatal consultation? *Paediatr Child Health*. 2007;12(3):191–196.
10. Jefferies AL, Kirpalani H, Albersheim SG, Lynk A. Counselling and management for anticipated extremely preterm birth. *Paediatr Child Health*. 2014 Jan;19(1):25–6.
11. Dean SV, Mason E, Howson CP, Lassi ZS, Imam AM, Bhutta ZA. Born too soon: care before and between pregnancy to prevent preterm births: from evidence to action. *Reprod Health*. 2013;10 Suppl 1:S3.
12. World Health Organization. Preconception care: Maximizing the gains for maternal and child health [Internet]. 2013. Available from: [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/documents/preconception\\_care\\_policy\\_brief.pdf](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/preconception_care_policy_brief.pdf)
13. Willacy H, Harding M, Cox J. Pre-pregnancy counselling [Internet]. 2016. Available from: <https://medical.azureedge.net/pdf/2658.pdf?v=636220948202086863>
14. CDC. Home | Preconception Care | CDC [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2017. Available from: <https://www.cdc.gov/preconception/i/index.html>
15. Requejo J, Merialdi M, Althabe F, Keller M, Katz J, Menon R. Born too soon: care during pregnancy and childbirth to reduce preterm deliveries and improve health outcomes of the preterm baby. *Reprod Health*. 2013;10 Suppl 1:S4.
16. Raju TNK, Mercer BM, Burchfield DJ, Joseph GF. Periviable birth: executive summary of a joint workshop by the Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, Society for Maternal-Fetal Medicine, American Academy of Pediatrics, and American College of Obstetricians and Gynecologists. *Obstet Gynecol*. 2014 May;123(5):1083–96.
17. Dale H, Bedford A, Marlow N, Morgan A. Information for parents of extremely premature babies [Internet]. 2013. Available from: <http://www.epicure.ac.uk/files/9814/0715/2878/extremepremleafletA4REV.pdf>
18. University Hospital Southampton NHS Foundation Trust. A. Having an extremely premature baby: what it means for you and your baby [Internet]. 2016. Available from: <http://www.uhs.nhs.uk/Media/Controlleddocuments/Patientinformation/Pregnancyandbirth/Havinganextremelyprematurebaby-patientinformation.pdf>
19. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Information for you: Premature labour [Internet]. 2014. Available from: <https://www.rcog.org.uk/globalassets/documents/patients/patient-information-leaflets/pregnancy/pi-premature-labour.pdf>; <http://patient.info/health/premature-labour-leaflet>
20. Bracht M, O'Leary L, Lee SK, O'Brien K. Implementing family-integrated care in the NICU: a parent education and support program. *Adv Neonatal Care Off J Natl Assoc Neonatal Nurses*. 2013 Apr;13(2):115–26.
21. Zolotor AJ, Carlough MC. Update on prenatal care. *Am Fam Physician*. 2014 Feb 1;89(3):199–208.
22. CDC. Pregnancy Complications [Internet]. 2018 [cited 2018 May 16]. Available from: <https://www.cdc.gov/reproductivehealth/maternalinfanthealth/pregcomplications.htm>
23. Rundell K, Panchal B. Preterm Labor: Prevention and Management. *Am Fam Physician*. 2017 Mar 15;95(6):366–72.
24. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Preterm Labour, Antibiotics, and Cerebral Palsy. Scientific Impact Paper No. 33 [Internet]. 2013. Available from: [https://www.rcog.org.uk/globalassets/documents/guidelines/scientific-impact-papers/sip\\_33.pdf](https://www.rcog.org.uk/globalassets/documents/guidelines/scientific-impact-papers/sip_33.pdf)
25. Vogel JP, Souza JP, Gülmezoglu AM, Mori R, Lumbiganon P, Qureshi Z, et al. Use of antenatal corticosteroids and tocolytic drugs in preterm births in 29 countries: an analysis of the WHO Multicountry Survey on Maternal and Newborn Health. *Lancet Lond Engl*. 2014 Nov 22;384(9957):1869–77.
26. Preterm labour and birth | Guidance and guidelines | NICE [Internet]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng25>



27. Marret S, Ancel P-Y. [Neuroprotection for preterm infants with antenatal magnesium sulphate]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. 2016 Dec;45(10):1418–33.
28. Sentilhes L, Sénat M-V, Ancel P-Y, Azria E, Benoist G, Blanc J, et al. Prevention of spontaneous preterm birth: Guidelines for clinical practice from the French College of Gynaecologists and Obstetricians (CNGOF). *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2017 Mar;210:217–24.
29. Hall SL, Cross J, Selix NW, Patterson C, Segre L, Chuffo-Siewert R, et al. Recommendations for enhancing psychosocial support of NICU parents through staff education and support. *J Perinatol*. 2015 Dec;35(Suppl 1):S29–36.
30. Schäfer N, Karutz H, Schenk O. [The Need for Psychosocial Support of Parents of Children in Neonatal Care]. *Z Geburtshilfe Neonatol*. 2017 Oct;221(5):217–25.
31. Bry K, Bry M, Hentz E, Karlsson HL, Kyllönen H, Lundkvist M, et al. Communication skills training enhances nurses' ability to respond with empathy to parents' emotions in a neonatal intensive care unit. *Acta Paediatr Oslo Nor 1992*. 2016 Apr;105(4):397–406.
32. Wigert H, Dellenmark Blom M, Bry K. Parents' experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study. *BMC Pediatr*. 2014 Dec 10;14:304.
33. Ramezani T, Hadian Shirazi Z, Sabet Sarvestani R, Moattari M. Family-centered care in neonatal intensive care unit: a concept analysis. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2014 Oct;2(4):268–78.
34. Griffin T. Family-centered care in the NICU. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2006 Mar;20(1):98–102.
35. Dumas L, Lepage M, Bystrova K, Matthiesen A-S, Welles-Nyström B, Widström A-M. Influence of skin-to-skin contact and rooming-in on early mother-infant interaction: a randomized controlled trial. *Clin Nurs Res*. 2013 Aug;22(3):310–36.

Prima edizione, Novembre 2018

### *Ciclo vitale*

5 anni/ prossima revisione: 2023

### *Citazione raccomandata*

EFCNI, Schlembach D, Simeoni U et al. European Standards of Care for Newborn Health: Collaboration with parents in ante- and perinatal care. 2018.

Un ringraziamento speciale a Maurizio Gente e Roberto Aufieri per aver tradotto questo standard in italiano