



COMUNICATO STAMPA

IL PROGETTO DI “SUPPORTO PSICOLOGICO DALLA DIAGNOSI PRENATALE PER LE FAMIGLIE DEI BAMBINI CHIRURGICI” SI RINNOVA PER IL QUINTO ANNO E RACCONTA I RISULTATI.

UN PERCORSO INTEGRATO E NECESSARIO, CONFERMATO DAI FEEDBACK DEI QUESTIONARI VALUTATIVI, COMPILATI DALLE FAMIGLIE COINVOLTE. DALL’INIZIO DEL PROGETTO SONO STATE 737 LE FAMIGLIE INCONTRATE E 2003 GLI INCONTRI SVOLTI.

Il progetto di “Supporto Psicologico dalla Diagnosi Prenatale”, ideato da A.B.C. Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo in partnership con l’IRCCS Burlo Garofolo, nasce per dare sostegno psicologico fin dalla prima ecografia ai genitori dei bambini con malformazioni per cui si prevede una terapia chirurgica. Arrivato al suo quinto anno di attività (è oggi in corso la seconda annualità del secondo triennio), il progetto continua a crescere anche grazie alla restituzione delle opinioni delle famiglie: **tra settembre 2022 e maggio 2023, i genitori hanno risposto ad alcuni questionari qualitativi e quantitativi, frutto di una recente ricerca sistematica**, condotta per una tesi universitaria.

IL PROGETTO

Il progetto di “Supporto Psicologico dalla Diagnosi Prenatale” è, insieme al progetto **Accoglienza, uno dei cardini di A.B.C.** e si è rivelato imprescindibile sin dalla fondazione dell’Associazione: nasce, infatti, dalla consapevolezza che **la comunicazione di una diagnosi di malformazione a carico del nascituro in fase prenatale è un evento traumatico e prelude a un lungo percorso di cura**, in cui la famiglia affronta importanti sofferenze, condividendo il cammino con diverse professionalità e reparti ospedalieri.

La presenza di una psicologa specializzata al fianco delle famiglie sin dai primi istanti della gravidanza è, dunque, un’attività che l’Associazione propone da sempre e che negli anni è cresciuta, confermandosi un’importante risposta a un bisogno urgente e fondamentale per i futuri genitori. **È del 2018 la felice evoluzione che - grazie a un progetto che ha accomunato l’IRCCS Burlo Garofolo e A.B.C. - ha portato ad affiancare allo staff ospedaliero, in modo strutturato, questa figura professionale, individuata nella terapia sostenuta da A.B.C.**

Il sostegno psicologico, grazie a questo accordo, è dunque **parte integrante di tutto il percorso di cura**; finalità del progetto è che la presenza della psicologa, da subito accanto ai genitori, possa supportarli **nel processo iniziale di accettazione della realtà e nel prevenire futuri disagi causati da un trauma non elaborato, che può essere causato anche da un possibile lutto in epoca prenatale**; ciò consente di creare un clima di fiducia reciproca che

permette di affrontare le ansie e i vissuti più dolorosi. Allo stesso tempo, compito della professionista è **affiancare i professionisti dell'ospedale, per favorire l'alleanza terapeutica fra medico e paziente e contribuire così a facilitare il percorso chirurgico e di cura**, migliorando la comunicazione della diagnosi tra operatori dell'ospedale e famiglia.

Il progetto, inoltre, favorisce l'accompagnamento trasversale attraverso i reparti e le diverse fasi, rendendo più agevole la fruibilità da parte della famiglia del servizio ospedaliero. La modalità di risposta alle famiglie viene **condivisa all'interno dell'ospedale attraverso un coordinamento fra le diverse professionalità e i vari servizi che svolgono supporto psicologico ai pazienti**. La figura della psicoterapeuta lavora dunque in modo integrato con lo staff medico, coinvolgendo - oltre alla struttura complessa di **Chirurgia e tutti i suoi ambulatori e la Medicina fetale e Diagnostica Prenatale, la Sala parto, la Clinica Ostetrica e Ginecologica, la Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, la struttura complessa Anestesia e Rianimazione e la Clinica Pediatrica**.

Il percorso di supporto per le famiglie ha anche la grande proprietà di essere **duatile e di adattarsi alle esigenze dei diversi momenti (prima, durante e dopo il parto) e delle diverse situazioni, famiglie e bambini**. Durante la gestazione la psicoterapeuta assiste all'esame ecografico e a quelli futuri, rimane a fianco dei genitori durante il counselling chirurgico e incontra la futura mamma. Se richiesto dalla famiglia, assiste al cesareo e dopo il parto prosegue con gli incontri in reparto oltre a quelli dedicati ai soli genitori. Dopo le dimissioni, le famiglie hanno a disposizione ulteriori colloqui, la psicoterapeuta è presente ai successivi controlli in ospedale e incontra i genitori durante gli eventuali ulteriori ricoveri dei bambini.

«Questo progetto nasce dall'osservazione e dall'ascolto dei bisogni delle famiglie a cui stiamo accanto da oltre 18 anni. Grazie al lavoro di rete il progetto ora ha una sua solida e concreta struttura ed è un aiuto imprescindibile per molte famiglie. Il "Supporto psicologico dalla diagnosi prenatale" è stato da sempre fortemente voluto da A.B.C. insieme al Burlo e ai tanti partner che si sono avvicinati al fianco dell'Associazione in questi anni. In questa sede ringraziamo Bain Capital - vicina ad A.B.C. sin dal 2021 anche per molti altri progetti dell'Associazione - che proprio a settembre conclude i 12 mesi di sostegno per il progetto di "Supporto psicologico dalla diagnosi prenatale" dando così concreta vicinanza e sostegno ai piccoli e alle loro famiglie. Un pensiero anche alla Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia, da sempre vicina ad A.B.C., che sostiene un progetto "complementare", che lavora in continuità con quello che oggi presentiamo: il progetto di sostegno emotivo in reparto, che affianca genitori e bambini nella quotidianità della degenza» sottolinea Giusy Battain, direttrice di A.B.C. Onlus.

ALCUNI DATI

Dall'inizio del progetto, **siglato insieme all'IRCCS Burlo Garofolo nel 2018, A.B.C. ha potuto sostenere e accompagnare 737 famiglie, per un totale di 2003 incontri**.

Per i questionari qualitativi e quantitativi, strumento della recente ricerca universitaria (i dati principali sono raccolti nel file allegato) **sono state contattate 525 famiglie**: tra esse si è scelto di coinvolgere sia quelle che hanno usufruito del Progetto di "Supporto psicologico dalla

Diagnosi prenatale”, sia quelle che non ne hanno usufruito, per poter confrontare l’impatto. **Le risposte complete e considerate attendibili sono state in tutto 144.**

L’89,4 % delle famiglie è rimasto contento di aver avuto il sostegno della psicologa. Il restante **10,6 % ha ritenuto la presenza della psicologa fonte di dubbi o insicurezze:** questo fa riflettere sul fatto che la figura dello psicologo debba ancora liberarsi da alcuni “stereotipi” e che generi una reazione di difesa e di difficoltà di accettazione di una criticità, in particolare in momenti emotivamente non semplici. È dunque ancor più utile che essa sia integrata all’interno dello staff e la sua presenza percepita come naturale.

Il 42,1 % delle famiglie che non hanno usufruito del supporto psicologico, hanno detto che avrebbero voluto averlo. Inoltre **la quasi totalità delle famiglie che lo ha ricevuto non lo ha richiesto (il 94,1 %):** un’ulteriore conferma, questa, di quanto sia fondamentale che la figura dello psicologo sia inserita in modo stabile nell’equipe ospedaliera. Percepire la presenza di una professionista specializzata come elemento naturale del contesto **fa sì che i genitori non si sentano inadeguati nel sentirne il bisogno in un momento così difficile e non siano messi nella condizione di chiedere:** in un passaggio così delicato per la famiglia è fondamentale – come succede – che la professionista si trovi stabilmente in sede, non agisca “su chiamata” e sia sempre a disposizione in reparto.

IL SOSTEGNO DA PARTE DI BAIN CAPITAL

Bain Capital, multinazionale che si occupa di investimenti con sede principale negli Stati Uniti, **collabora con A.B.C. sin dal 2021** e da allora sostiene i progetti principali dell’Associazione, con l’obiettivo di dare supporto ai bambini chirurgici in tutte le fasi del percorso di cura: dall’accoglienza gratuita delle famiglie nelle Case A.B.C. al sostegno psicologico ed emotivo.

A fine settembre 2023 si conclude il secondo anno della collaborazione di Bain Capital con A.B.C., che è stato prevalentemente **dedicato a rendere più serena l’esperienza dei genitori e dei bambini mentre sono in ospedale.**

In particolare, il contributo di questa seconda annualità è stato destinato ai due progetti di sostegno emotivo condotti da A.B.C. all’interno del Burlo: l’attività di sostegno emotivo nel reparto di Chirurgia e il progetto di “Supporto Psicologico dalla Diagnosi Prenatale” presentato oggi. **Sono state inoltre sostenute le attività di supporto che i volontari realizzano ogni giorno nel reparto di Chirurgia. Al 30 giugno scorso Bain Capital ha contribuito ad accompagnare con il sostegno emotivo complessivamente 250 famiglie.**

La collaborazione con A.B.C. ha visto anche un coinvolgimento diretto dei dipendenti di Bain Capital. Attraverso un’attività di volontariato hanno dato supporto allo sviluppo dell’Associazione **migliorando i sistemi di monitoraggio dei progetti, la comunicazione interna e le strategie per coinvolgere nuovi partner.**

Trieste, 15 settembre 2023

Ufficio stampa A.B.C. Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo

Studio Sandrinelli – www.studiosandrinelli.com

Clara Giangaspero – mob. 338 4543975 – clara@studiosandrinelli.com

Virginia Fabozzi – mob. +39 338 151 1040 – fabozzi@studiosandrinelli.com