

# LO SGUARDO SOCIOLOGICO IN TERAPIA INTENSIVA NEONATALE

Una ricerca partecipativa e collaborativa  
per promuovere un'ecologia dei saperi

a cura di  
Alessandra Decataldo e Concetta Russo

INFERENZE

EVIDENZE

## Inferenze/Evidenze

collana diretta da *Antonio Fasanella e Carmelo Lombardo*

**Comitato scientifico:** Maria Carmela Agodi (Università degli studi di Napoli Federico II), Giuseppe Anzera (Sapienza Università di Roma), Adele Bianco (Università degli studi "G. d'Annunzio" Chieti-Pescara), Christian Borch (Copenhagen Business School), Andrea Borghini (Università di Pisa), Wayne Brekhus (University of Missouri/Columbia), Charles Crothers (Auckland University of Technology), Ernesto D'Albergo (Sapienza Università di Roma), Alessandra Decataldo (Università degli studi di Milano Bicocca), Giovanna Gianturco (Sapienza Università di Roma), Srebrenka Letina (University of Glasgow), Mariano Longo (Università del Salento), Krzysztof T. Konecki (University of Łódź), Alberto Marinelli (Sapienza Università di Roma), Paolo Parra Saiani (Università di Genova), Massimo Pendenza (Università degli studi di Salerno), Olli Pyyhtinen (University of Tampere), Hizky Shoham (Bar-Ilan University), Dieter Vandebroeck (Free University of Brussels), Petri Ylikoski (University of Helsinki).

**Comitato editoriale:** Maria Paola Faggiano (Sapienza Università di Roma), Veronica Lo Presti (Sapienza Università di Roma), Stefano Nobile (Sapienza Università di Roma), Lorenzo Sabetta (Sapienza Università di Roma), Barbara Sonzogni (Sapienza Università di Roma), Stefania Tusini (Università per Stranieri di Perugia).

*Inferenze/Evidenze* intende promuovere il pluralismo delle idee e un approccio integrato di teoria e ricerca, configurandosi come uno spazio di condivisione di prospettive concettuali, strategie di indagine ed esperienze empiriche centrate su un'ampia varietà di temi e problemi tipici del mondo contemporaneo. Guarda a percorsi investigativi capaci di valorizzare la pratica dell'immaginazione sociologica e, attraverso disegni di ricerca rigorosi e innovativi, ancorati a strutture teoriche e a sufficienti e controllate basi di dati, di favorire il più possibile lo sviluppo di programmi di ricerca pluralistici e integrati.

I volumi pubblicati sono sottoposti alla valutazione anonima di almeno due *referees* esperti.

**FrancoAngeli**  
OPEN  ACCESS



Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (<http://bit.ly/francoangeli-oa>).

**FrancoAngeli Open Access** è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più: [Pubblica con noi](#)

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it) e iscriversi nella home page al servizio "[Informatemi](#)" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

# LO SGUARDO SOCIOLOGICO IN TERAPIA INTENSIVA NEONATALE

Una ricerca partecipativa e collaborativa  
per promuovere un'ecologia dei saperi

a cura di  
Alessandra Decataldo e Concetta Russo

**FrancoAngeli** 

INFERENZE

EVIDENZE

Volume realizzato  
con il contributo  
di Fondazione Cariplo  
(grant n. 2020-1331)



Sistema Socio Sanitario



Copyright © 2024 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore ed è pubblicata in versione digitale con licenza *Creative Commons Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale* (CC-BY-NC-ND 4.0)

*L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito*  
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

Copyright © 2024 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835158851

# Indice

<b>Introduzione</b> , di <i>Alessandra Decataldo, Concetta Russo</i>	pag. 7
<b>1. La nascita prematura: la gestione del parto prematuro e il ricovero in TIN</b> , di <i>Ester Capecchi, Stefano Enrico Martinelli, Ottavio Vitelli</i>	» 15
<b>2. A piccoli passi: dalla terapia intensiva neonatale al pediatra di libera scelta</b> , di <i>Salvatore Barberi, Chiara Paola Giovanettoni</i>	» 32
<b>3. Allargare lo sguardo: il benessere dei genitori prematuri nella letteratura internazionale</b> , di <i>Alessandra Decataldo, Noemi Novello</i>	» 39
<b>4. Ascoltare le voci dei genitori: un progetto-azione partecipativo e collaborativo</b> , di <i>Alessandra Decataldo</i>	» 54
<b>5. Genitori prematuri: accompagnare al benessere</b> , di <i>Valeria Gaia Brazzoduro, Alessandra Puzzeni</i>	» 77
<b>6. Indagare il benessere dei genitori al momento delle dimissioni: una riflessione sui risultati del questionario</b> , di <i>Concetta Russo, Marco Terraneo</i>	» 99
<b>7. Le sfide dell'e-healthcare: ricchezze e limiti del monitoraggio digitale</b> , di <i>Brunella Fiore, Paola Enrica Limongelli</i>	» 117
<b>8. Narrare la prematurità: interviste in profondità e videonarrazioni</b> , di <i>Concetta Russo</i>	» 135

<b>9. Coinvolgere i genitori e la società civile: la comunicazione del progetto ParWelB</b> , di <i>Noemi Novello</i>	pag. 153
<b>Conclusioni</b> , di <i>Alessandra Decataldo, Concetta Russo</i>	» 173
<b>Gli autori</b>	» 177

# Introduzione

di Alessandra Decataldo, Concetta Russo

Se un reparto ospedaliero è un'organizzazione complessa, in cui interagiscono numerosi attori sociali, un reparto di Terapia Intensiva Neonatale possiede una doppia unicità poiché rappresenta un punto di intersezione, e per certi versi di frizione, fra le più avanzate tecniche di cura e le più complesse scelte etiche che riguardano la vita e la morte dei neonati prematuri (Messman, 2008). Mentre gli operatori<sup>1</sup> sanitari – con ruoli e percorsi professionali diversi e imbrigliati tra loro in gerarchie di potere da una parte e relazioni interpersonali dall'altra – sono impegnati nella diagnosi e nei trattamenti clinici del neonato prematuro, i neo-genitori si trovano ad accompagnare i loro bambini in un percorso terapeutico dagli esiti incerti. In inglese l'aggettivo *preterm* (prematuro) non si usa soltanto, come in italiano, per qualificare il neonato nato prima della fine della normale durata di una gestazione<sup>2</sup>, ma anche per qualificare il genitore, che si trova appunto “prima del termine” a dover definire il proprio ruolo genitoriale e al tempo stesso a prendere decisioni dirimenti sul processo di cura in cui il proprio bambino è coinvolto.

Questo libro nasce da un progetto – *Voicing preterm parents' experiences. A multidisciplinary study to set neonatal practices and enhance families' wellbeing* (ParWelB, <https://parwelb.unimib.it/>), uno studio finanziato da Fondazione Cariplo nell'ambito dei bandi che analizzano il rapporto tra scienza, tecnologia e società. ParWelB vede il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Milano Bicocca, il Reparto di Terapia intensiva neonatale (d'ora in avanti TIN) dell'Azienda Socio-Sanitaria Territoriale – ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano (nel

<sup>1</sup> Per semplificare il testo, usiamo solo la variante maschile; di questo ci scusiamo con le lettrici e con quanti non si riconoscono in una categorizzazione binaria della propria identità.

<sup>2</sup> Si rimanda al capitolo 1 di questo volume per una definizione clinica accurata del concetto di prematurità.



proseguo Ospedale Niguarda) e il Reparto di Terapia sub-intensiva neonatale (nel seguito indicata come sub-TIN) dell'ASST Rhodense Ospedale di Rho (Ospedale di Rho) come partner impegnati nello studio dell'interazione tra le diverse componenti del personale sanitario (medici con diverse specializzazioni – neonatologi, pediatri, neuropsichiatri infantili, ginecologi ecc. – e infermieri), tra tali operatori e i genitori di bambini nati pretermine, nonché la relazione tra il benessere (stress, ansia, senso di colpa, sentimenti di inadeguatezza ecc.) dei genitori e gli esiti in termini di salute del loro bambino.

ParWelB ha provato ad affrontare la complessità che è stata brevemente descritta utilizzando la ricerca sociale partecipativa e collaborativa (Decataldo e Russo, 2022) per comprendere e interpretare gli aspetti tecnici del lavoro clinico, quelli comunicativi e relazionali delle pratiche dell'assistenza sanitaria (Collier e Wyer, 2016) e gli aspetti esperienziali di tutti gli attori sociali coinvolti e in particolare dei genitori dei bambini prematuri. In questo volume si discuterà in che modo la ricerca partecipativa possa contribuire ad aprire degli spazi di dibattito, o per usare le parole di Kennelly (2018) delle “agorà temporanee”, che promuovano l'agentività degli attori sociali coinvolti ben oltre la misura in cui questi possono rappresentare degli interessanti oggetti di studio. Si esporranno dunque le questioni metodologiche che questo volume permetterà di trattare a partire da un'esperienza di ricerca empirica nell'ambito del rapporto tra scienza, tecnologia e società: l'interdisciplinarietà e la collaborazione con esperti di altri campi disciplinari (medici e psicologici), la partecipazione attiva dei soggetti/oggetti di ricerca (i genitori dei bambini nati pretermine), la promozione del potenziale locale e il ruolo dei ricercatori come agenti di cambiamento, la combinazione di strumenti di ricerca tradizionali con altri innovativi e creativi.

Ma non si farà solo questo. Si accoglierà anche lo sforzo che caratterizza la ricerca collaborativa nelle comunità epistemiche (Marcus, 2000): quello di riconoscere nell'analisi dei risultati del lavoro di ricerca la specificità di tutte le professionalità in gioco e di intessere assieme un resoconto che si faccia anche tentativo di co-teorizzazione (Rappaport, 2008). Con co-teorizzazione o teorizzazione congiunta si intende quel processo di “produzione collettiva di contenuti e quadri concettuali che attingono sia al corpo teorico delle scienze sociali sia alla produzione epistemica sviluppata dai nostri interlocutori” (Decataldo e Russo, 2023, p. 43). Per questa ragione in queste pagine il lettore troverà una prospettiva clinica, a opera di neonatologi, pediatri e psicologi, accanto a quella più prettamente sociologica, a restituire quella complessità e quella cooperazione che abbiamo qui brevemente descritto.

Scendendo nel dettaglio della strutturazione del volume, il libro affronta il tema della prematurità ripercorrendo capitolo dopo capitolo il complesso

viaggio che porta un neonato prematuro dal parto e dal ricovero in TIN o sub-TIN, alla dimissione e poi al follow-up post-rientro al domicilio. Ripercorrendo assieme alle necessità e alle specificità del neonato prematuro anche quelle dei suoi genitori che nel contesto ospedaliero, prima, e a casa, poi, devono imparare a comprendere e a gestire le necessità del bambino e a configurarsi come nucleo familiare elaborando il trauma della prematurità e/o dell'esperienza di ricovero. Nel ripercorrere le tappe di questo viaggio, gli autori dei vari capitoli si soffermano sugli aspetti che, grazie alla ricerca empirica, sono emersi all'interno del gruppo dei 104 genitori che hanno preso parte al progetto e le cui singolarità si è avuto modo di esplorare e di monitorare per un anno a partire dal momento della dimissione dei loro neonati. Saranno quindi analizzati gli aspetti psico-sociali che concorrono a rendere questo viaggio maggiormente complesso e il lettore potrà familiarizzare con le modalità in cui l'esperienza di ricovero è stata descritta e affrontata dai genitori.

I primi due capitoli del volume affrontano il tema della nascita pretermine da un punto di visto medico.

Nel primo Ester Capecchi, Stefano Martinelli e Ottavio Vitelli affrontano il tema della prematurità dal punto di vista neonatologico. Prima, descrivono i fattori di rischio della nascita prematura e la gestione delle gravidanze a rischio. Successivamente, affrontano il tema dell'assistenza ospedaliera al neonato prematuro dalla sala parto al ricovero in TIN: reparto altamente specializzato nella stabilizzazione del neonato critico, nella gestione dell'assistenza respiratoria e dei bisogni nutrizionali dei piccoli pazienti, nonché nella prevenzione e cura di specifiche condizioni. Infine, i neonatologi si soffermano nel descrivere l'ambiente della TIN illustrando come l'obiettivo di questo reparto sia quello di assicurare un luogo di cura e crescita il più adatto possibile alle esigenze neonatali attraverso attenzione alla "care" e al coinvolgimento dei genitori.

Nel secondo capitolo Salvatore Barberi e Chiara Giovanettoni approfondiscono gli aspetti che concludono e seguono il ricovero in ospedale del bambino nato prematuro. Il pediatra e la neonatologa illustrano la dimissione del neonato prematuro come percorso, spiegando quali sono i criteri che permettono il rientro a casa in sicurezza del bambino, sia per le sue condizioni cliniche che per le competenze acquisite dai genitori e da chi se ne prenderà cura. Procedono quindi presentando i vari aspetti del follow-up, che ha lo scopo di identificare eventuali problematiche cliniche e di sostenere la famiglia nel rientro al domicilio. Conclude il capitolo la presa in carico del bambino da parte del pediatra di libera scelta: gli autori discutono quindi la necessità di un programma condiviso con i medici ospedalieri che hanno assistito il bambino alla nascita.

Dal terzo capitolo si passa alla presentazione del lavoro connesso alla ricerca-azione partecipativa condotta; Alessandra Decataldo e Noemi Novello illustrano il lavoro di revisione della letteratura internazionale nell'ambito del benessere dei genitori prematuri per comprendere quale sia lo stato dell'arte sul tema della nascita pretermine e del suo impatto sia sui bambini sia sui genitori, così da avere una cornice teorica che possa fungere da lente interpretativa per i capitoli successivi. A seguito delle operazioni di selezione, estrazione e campionamento degli articoli pubblicati su riviste scientifiche internazionali, viene presentato un primo processo di analisi tematica di una piccola sezione di articoli, per approfondire specifiche tematiche di interesse, quali: la dimensione di genere nel benessere dei genitori; gli aspetti di comunicazione tra lo staff medico-sanitario e i genitori in TIN e sub-TIN e dopo le dimissioni; le attività di sostegno al benessere dei genitori e l'approccio di *Family Centered Care* (FCC) e *Family Integrated Care* (FICare). Successivamente si descrive un ulteriore processo di codifica manuale a partire da categorie definite ex ante, per identificare la distribuzione dei paper in tali categorie ed esplorare quanto siano centrali nella letteratura di interesse le forme di supporto alla partecipazione attiva dei genitori nelle attività di cure dei propri figli pretermine.

Nel quarto capitolo Alessandra Decataldo illustra nel dettaglio il progetto ParWelB. A partire dalla definizione degli obiettivi di questa ricerca-azione partecipativa (in funzione del coinvolgimento dei genitori di bambini nati prematuri) e collaborativa (data la sua forte interdisciplinarietà), la sociologa e *Principal investigator* del progetto ricostruisce le molteplici strategie metodologiche adottate. Il progetto ha, infatti, puntato a studiare l'interazione tra le diverse componenti del personale sanitario, tra tali operatori e i genitori di bambini nati pretermine, nonché la relazione tra il benessere (stress, ansia, senso di colpa, sentimenti di inadeguatezza ecc.) dei genitori e gli esiti in termini di salute del loro bambino. Sono state utilizzate numerose tecniche di rilevazione delle informazioni, alcune tradizionalmente impiegate nell'ambito sociologico (la survey, l'intervista in profondità), altre di più recente introduzione (l'etnografia video-riflessiva, la video-narrazione). Tutte le tecniche sono state adattate non solo alle esigenze empiriche del progetto, ai limiti imposti dalla pandemia di COVID-19, ma anche alle diverse professionalità (neonatologi, psicologi, sociologi e assistenti sociali) coinvolte e all'esigenza di offrire ai protagonisti delle narrazioni (i genitori di bambini nati prematuri) un'arena negoziale di co-costruzione di significati. Nella parte finale del capitolo, l'autrice si sofferma anche sulle numerose attività di engagement, informazione, formazione e supporto attivate a favore dei genitori, degli operatori sanitari e socio-sanitari, della più ampia comunità locale promosse dal progetto.

Nel quinto capitolo Valeria Brazzoduro e Alessandra Puzzini affrontano il tema della prematurità focalizzando la loro attenzione sui processi psicologici della nascita prematura, e su come questa impatti sulla vita dei genitori a livello emotivo, familiare e sociale. La nascita pretermine suscita, infatti, sentimenti contrastanti e viene classificata come trauma per le caratteristiche di imprevedibilità, impotenza e shock che porta con sé. Le psicologhe affrontano in questo capitolo temi di fondamentale importanza per la carenza non solo del bambino, ma della famiglia: il ruolo genitoriale e la percezione che i genitori ne hanno nel processo di cura e accudimento; le emozioni e i vissuti dei genitori che sperimentano la prematurità; gli aspetti di psicopatologia perinatale potenzialmente sviluppabili. Sempre all'interno di questo capitolo le autrici discutono il ruolo dello psicologo in TIN e gli interventi che possono essere attivati durante e dopo l'ospedalizzazione per sostenere il benessere delle famiglie dei bambini nati pretermine. Il capitolo si conclude con una carrellata delle attività a supporto del benessere dei genitori promosse nell'ambito del progetto ParWelB: gruppi pre- e post-parto, counselling psicologico, gruppi di supporto fra pari.

Nel sesto capitolo Concetta Russo e Marco Terraneo presentano le caratteristiche socio-demografiche del gruppo di genitori che hanno partecipato al progetto ParWelB, esaminando quanto emerso dai questionari somministrati al momento delle dimissioni del neonato. I sociologi si concentrano in particolare sulle scale validate scelte per fotografare la situazione psico-sociale dei genitori al momento delle dimissioni, per stabilire se e in che misura alcune caratteristiche socio-economiche dei nuclei familiari siano associate alle differenze osservate negli esiti di benessere.

Nel settimo capitolo Brunella Fiore e Paola Limongelli descrivono il monitoraggio digitale del benessere dei genitori attivato dal progetto ParWelB: i genitori che hanno partecipato sono stati monitorati attraverso una web app per un anno dopo le dimissioni del loro neonato. Il monitoraggio nasce con lo scopo di valutare il benessere dei genitori dimessi dalla TIN e dalla su-TIN nell'arco di un anno: la richiesta di rispondere mensilmente alla web app ha definito gli intervalli di riferimento del monitoraggio. In questo capitolo, la sociologa e l'assistente sociale intendono offrire uno sguardo critico di valutazione dell'esperienza di follow-up digitale declinate per caratteristiche dei rispondenti, modalità di risposta/non risposta, aspetti emersi di problematicità e punti di forza dell'esperienza.

Nell'ottavo capitolo Concetta Russo illustra l'utilizzo delle interviste narrative nel modo in cui è stato adattato alle necessità del progetto. Nella prima parte del capitolo, dopo una breve presentazione della struttura delle interviste e delle caratteristiche dei genitori ingaggiati, si illustrano i punti di ric-

chezza e quelli di criticità incontrati nello svolgimento delle stesse. La sociologa illustra quindi i risultati ottenuti dalle analisi delle narrazioni raccolte. Nella seconda parte del capitolo l'autrice si sofferma sulle video-narrazioni partecipative costruite con i testimoni privilegiati, ossia operatori sanitari, rappresentanti di associazioni che si occupano di prematurità sul territorio e genitori che, pur non partecipando alla sperimentazione, hanno accettato di raccontare le loro esperienze alla nostra équipe. Conclude il capitolo una riflessione sul portato della narrazione e della sua analisi e interpretazione all'interno dell'indagine sulla prematurità.

Nel nono capitolo Noemi Novello affronta le tematiche legate alla comunicazione delle diverse attività del progetto ai genitori di bambini prematuri, ai futuri genitori e alla società civile. A partire dal modello della Citizen Science, la sociologa descrive: a) le modalità partecipative di comunicazione (in presenza e online); b) le azioni comunicative che vedono coinvolti diversi canali digitali, quali il sito web, i social media, la newsletter trimestrale. In particolare, per il primo insieme di attività (a) l'autrice presenta i diversi eventi e incontri divulgativi svolti, tra cui gli open workshop, gli open meeting, gli interventi nei corsi pre-parto, gli incontri sulla prematurità, i gruppi psicoeducativi per i genitori di neonati in degenza in TIN, i gruppi peer-to-peer per genitori pretermine post-dimissioni. Per la comunicazione digitale (b) discute i vari contenuti mediatici creati, che vanno dalle brochure cartacee ai video-racconti, passando per le FaQ sul sito web e sui social.

Le curatrici e tutti gli autori del volume vogliono ringraziare i genitori, il personale sanitario e tutti coloro che hanno reso possibile la realizzazione di ParWelB. Il volume è dedicato ai neonati prematuri che ogni giorno, nascendo prima del tempo, lasciano la loro piccola impronta nel mondo e ai loro genitori che imparano ad amarli prima.

## Riferimenti bibliografici

- Collier A., Wyer M. (2016), "Researching reflexively with patients and families: Two studies using video-reflexive ethnography to collaborate with patients and families in patient safety research", *Qualitative Health Research*, 26 (7), pp. 979-993.
- Decataldo A., Russo C. (2022), *Metodologia e tecniche partecipative. La ricerca sociologica nel tempo della complessità*, Pearson Italia, Milano-Torino.
- Kennelly J. (2018), "Troubling participatory action research: Institutional constraints, neoliberal individualism, and the limits of social change in participatory filmmaking with homeless youth", in K. Gallagher (ed.) *The Methodological Dilemma Revisited: Creative, Critical and Collaborative Approaches to Qualitative Research for a New Era*, Routledge, Oxon, pp. 32-50.

- Marcus G.E. (2000), *Para-sites: A Casebook against Cynical Reason*, University of Chicago Press, Chicago.
- Mesman J. (2008), *Uncertainty in medical innovation: experienced pioneers in neonatal care*, Palgrave Macmillan, New York.
- Rappaport J. (2008), "Beyond participant observation: Collaborative ethnography as theoretical innovation", *Collaborative Anthropologies*, 1 (1), pp. 1-31.



# *1. La nascita prematura: la gestione del parto prematuro e il ricovero in TIN*

di Ester Capecchi, Stefano Enrico Martinelli, Ottavio Vitelli\*

## **1. La prematurità**

La prematurità nel 2012 è stata identificata come uno dei problemi di salute pubblica mondiale. In questo capitolo verrà descritta la condizione della prematurità da un punto di vista clinico e di come, a oggi, si possa, grazie a cure e tecniche di accudimento, accompagnare questi piccoli pazienti fino alla dimissione dall'ospedale.

### ***1.1. Definizione***

Si definiscono neonati prematuri (definiti più precisamente dalla comunità scientifica neonati pretermine) tutti quei bambini che nascono prima della trentasettesima settimana di gestazione (WHO, 2012). Questa categoria di neonati, specialmente se nascono prima delle 32 settimane di età gestazionale e/o con un peso alla nascita uguale o inferiore al decimo percentile (neonati piccoli per l'età gestazionale), non è sufficientemente sviluppata per affrontare in autonomia la vita al di fuori dell'utero e richiede cure e attenzioni aggiuntive.

Il periodo di tempo che intercorre dalla data dell'ultimo ciclo mestruale della madre fino al giorno del parto si definisce età gestazionale e viene utilizzata per classificare i neonati pretermine in diverse categorie:

- estremamente pretermine: nati prima delle 28 settimane di gestazione;
- molto pretermine: nati tra la ventottesima e la trentunesima settimana + 6 giorni;

\* Il presente capitolo è frutto della piena condivisione degli autori che ne hanno discusso insieme l'articolazione, le finalità e i contenuti scientifici. Ogni paragrafo è frutto delle competenze scientifiche dei tre autori.



- moderatamente pretermine: nati tra la trentaduesima e la trentatreesima settimana + 6 giorni;
- lievemente pretermine: nati tra la trentaquattresima e la trentaseiesima settimana + 6 giorni.

In Italia, considerando che a livello nazionale il 93,7% delle nascite avviene tra la trentasettesima e la quarantaduesima settimana di gestazione, ogni anno circa 25.000 neonati (corrispondenti al 6,3% di tutti i nati) vengono al mondo prima di completare la trentasettesima settimana di gestazione; di questi il 75,6% è rappresentato da parti pretermine tardivi (tra la trentaquattresima e la trentaseiesima settimana), pari al 4,8% del totale dei nati. I parti a età gestazionale inferiore alle 32 settimane corrispondono invece allo 0,8% del totale; mentre il restante 0,7% delle nascite avviene tra la trentaduesima e la trentatreesima settimana (CeDAP, 2021).

Il peso alla nascita è un altro parametro importante per classificare i neonati pretermine (WHO, 2012):

- neonato di basso peso (*Low Birth Weight*, LBW): peso compreso tra 1500g e 2499g alla nascita.
- neonato di peso molto basso (*Very Low Birth Weight*, VLBW): peso compreso tra 1.000 g e 1.499 g alla nascita.
- neonato di peso estremamente basso (*Extremely Low Birth Weight*, ELBW): peso inferiore a 1.000 g alla nascita.

Tuttavia, è importante sottolineare che un basso peso alla nascita può essere influenzato anche da altri fattori oltre alla prematurità, come per esempio una crescita ritardata in utero.

L'età gestazionale e il peso alla nascita sono elementi cruciali da considerare insieme per valutare le condizioni di salute del bambino. In generale, una bassa età gestazionale è associata a un basso peso alla nascita, ma a questo possono aggiungersi anche altri fattori di rischio o patologie che influenzano l'esito dello sviluppo del bambino condizionando morbilità e mortalità.

Se si considera il peso alla nascita in relazione all'età gestazionale, è possibile distinguere:

- neonati AGA (*Appropriate for Gestational Age*): peso adeguato all'età gestazionale, compreso tra il decimo e il novantesimo percentile;
- neonati SGA (*Small for Gestational Age*): peso inferiore al decimo percentile. Si parla di SGA grave se il peso è inferiore a due deviazioni standard (pari al terzo percentile).
- neonati LGA (*Large for Gestational Age*): peso superiore al novantesimo percentile.

I bambini nati prematuramente, a seconda dell'età gestazionale, non hanno ancora un organismo sufficientemente sviluppato per affrontare autonomo-

mamente la vita al di fuori dell'utero materno. Respirazione, attività cardio-circolatoria, alimentazione e mantenimento della temperatura potrebbero richiedere un supporto più o meno intensivo tramite l'uso di dispositivi medici o farmaci per compensare le funzioni che il corpo materno forniva durante la gestazione e che sono fondamentali per lo sviluppo e la crescita.

## ***1.2. Fattori di rischio di parto pretermine***

Il parto pretermine ha un'origine complessa che coinvolge diversi fattori (Boskabadi e Zakerihamidi, 2018). Nonostante le cause del parto pretermine siano varie e possano essere legate alla salute della madre, alla gravidanza stessa o al feto, è difficile identificare con precisione i determinanti di questa condizione e il ruolo specifico dei vari fattori di rischio che possono sovrapporsi e interagire tra loro.

La maggior parte dei casi di parto pretermine si verifica in modo spontaneo, sebbene esistono alcune indicazioni ad anticipare il parto in considerazione di caratteristiche cliniche della madre o del feto.

Tra i fattori materni che aumentano il rischio di parto pretermine, vi sono: l'età materna molto giovane (< 16 anni) o avanzata (> 35 anni), problemi di salute come diabete, malattie cardiache, ipertensione, obesità, l'abuso di sostanze e di alcol, il fumo di tabacco.

Altri fattori di rischio, sottolineati dalla letteratura scientifica – come si avrà modo di illustrare nel capitolo 6 di questo volume – sono gli aspetti psico-sociali, come un basso livello socio-economico o la carenza/impossibilità di accesso alle cure mediche prenatali adeguate (Boskabadi e Zakerihamidi, 2018).

Tra i fattori legati alla gravidanza, i principali includono la presenza di anomalie uterine o problemi nell'impianto della placenta, le patologie del liquido amniotico (scarso o eccessivo), la primiparità (prima gravidanza) o una gravidanza multipla.

Attualmente in Italia, il 3% di tutti i neonati proviene da gravidanze multiple (CeDAP, 2021). La gemellarità ha chiaramente una componente ereditaria, fatto che spiega sia la presenza ricorrente di nascite gemellari in alcune famiglie, sia la diversa frequenza di parti gemellari nelle diverse etnie. Ma negli ultimi anni, l'aumento di utilizzo della procreazione medicalmente assistita, ha determinato un aumento delle gravidanze gemellari indotte, dal momento che la possibilità di gravidanza gemellare aumenta con l'aumento del numero di embrioni impiantati.

Il tasso di parto pretermine nella gravidanza gemellare prima delle 37, 34 e 32 settimane di gestazione risulta essere rispettivamente del 41%, 13% e

7%. Una quota dei parti pretermine nelle gravidanze multiple è secondaria a indicazione medica per problematiche fetali (per esempio, la restrizione della crescita intrauterina) o materne (come i disordini ipertensivi o la pre-eclampsia). Tuttavia, si stima che circa nel 70% dei casi, il parto pretermine sia spontaneo, spesso secondario alla rottura prematura delle membrane amniocoriali (cosiddetto sacco amniotico) (CeDAP, 2021).

Il meccanismo del parto pretermine nelle gravidanze multiple non è ancora del tutto chiaro, ma la sovradistensione uterina può essere ancora oggi considerata una delle cause più importanti. L'epoca gestazionale media al parto, infatti, diminuisce all'aumentare del numero di feti: 35-36 settimane in caso di gravidanze bigemine, 32-33 settimane in caso di gravidanze trigemine e 29-30 in caso di gravidanze quadrigemine.

Vi è inoltre una crescente evidenza che le infezioni vaginali o delle vie urinarie o sistemiche svolgano un ruolo significativo nell'insorgenza del parto pretermine. Le infezioni maggiormente associate a tale rischio includono l'infezione della cervice uterina, la cervicovaginite e soprattutto l'infezione delle membrane che racchiudono il feto, la cosiddetta corioamniosite, che è responsabile del 20% dei parti pretermine con membrane integre e del 30% dei casi con rottura prematura delle membrane (Goldenberg, Hauth e Andrews, 2000).

Le principali indicazioni fetali per un parto pretermine sono invece, la sofferenza fetale, il ritardo di crescita, che può essere influenzato anche da fattori materni e legati alla gravidanza, o la presenza di malformazioni. Di quest'ultimo gruppo fanno parte, per esempio, le cardiopatie congenite, alcuni disturbi del ritmo cardiaco, le malattie dell'apparato urinario, nervoso e respiratorio che possono indurre nel feto condizioni patologiche che richiedono di dover interrompere prematuramente la gravidanza espletando il parto al fine di poter correggere direttamente nel neonato e in maniera tempestiva la condizione avversa che si era instaurata nel feto (Egbe *et al.*, 2015).

### ***1.3. Gestione della gravidanza a rischio di parto pretermine***

Il parto pretermine non è sempre né facilmente prevenibile. Tuttavia, è oggi raccomandato promuovere nella donna in gravidanza uno stile di vita sano (dieta equilibrata, peso adeguato, evitare abitudini nocive come fumo, alcol e droghe e ridurre lo stress) e informarla dei benefici che il monitoraggio e la gestione di condizioni mediche particolare (infezioni, diabete, disturbi cardiaci e ipertensione) hanno sulla sua salute e quella del futuro neonato.

Secondo le linee guida del National Institute for Health and Care Excellence (NICE), è fondamentale che la donna sia consapevole dei comporta-

menti e delle situazioni a rischio e che le venga offerto il supporto necessario, tenendo anche conto delle preoccupazioni che lei e la sua famiglia possono vivere (NICE Guideline, 2015)<sup>1</sup>.

È dunque importante spiegare segni e sintomi del parto prematuro (come l'avvio di contrazioni o la rottura del sacco) e seguire ogni gravidanza con controlli clinici programmati secondo le peculiarità di quella donna.

Un esame di screening efficace nel predire il parto pretermine è la cervicometria: esso consiste nella misurazione ecografica della lunghezza della cervice uterina (Hartmann, 1999) e viene effettuato tra le 22 e le 24 settimane di gestazione nei casi a rischio o di donne gravide sintomatiche, ossia con contrazioni o sanguinamento. Se la misurazione della cervice è al di sotto dei valori di normalità, vi è un rischio del 55% di parto pretermine, che aumenta ulteriormente nelle donne con precedente parto pretermine (Hartmann, 1999).

Anche nelle gravidanze regolarmente seguite e senza evidenti fattori di rischio, è possibile sviluppare contrazioni uterine che, se non interrotte, possono anticipare il parto di alcuni giorni o settimane, o può verificarsi una rottura prematura delle membrane che aumenta il rischio di parto imminente. È dunque sempre importante riconoscere i primi segni di parto pretermine e recarsi in ospedale dove è possibile intervenire tempestivamente con terapie atte a interrompere le contrazioni per almeno 48 ore, la somministrazione di cortisone per accelerare la maturazione dei polmoni del feto, la valutazione del benessere fetale e la verifica di segni di infezioni avviando quindi una terapia antibiotica adeguata.

## **2. Nascita prematura: assistenza in sala parto**

La nascita di un neonato è caratterizzata dall'adattamento post-natale alla vita extra-uterina, durante il quale si stabilizza la respirazione e avvengono cambiamenti importanti a carico della circolazione sanguigna. Maggiore è il grado di prematurità, maggiori sono le difficoltà che possono presentarsi nella fase di transizione, influenzando morbilità e mortalità del neonato (Madar *et al.*, 2021).

L'adattamento post-natale alla vita extra-uterina è un processo complesso nei neonati pretermine e dunque la transizione viene supportata in maniera appropriata attraverso un'adeguata rianimazione neonatale che favorisce la respirazione polmonare e la transizione cardiocircolatoria.

<sup>1</sup> Le linee guida del NICE sono consultabili alla pagina web <https://www.nice.org.uk/guidance/ng25/resources/preterm-labour-and-birth-pdf-1837333576645>.

Maggiore è la prematurità, maggiori saranno gli interventi da effettuare alla nascita. In generale, un neonato lievemente pretermine necessita di interventi minimi o può non necessitarne affatto; mentre un neonato moderatamente pretermine può necessitare di un supporto ventilatorio maggiore. Le età gestazionali più estreme, invece, necessitano solitamente di manovre rianimatorie a partire da un supporto respiratorio.

L'International Liaison Committee on Resuscitation (ILCOR) fornisce delle raccomandazioni esaustive per la gestione della transizione e della rianimazione neonatale, che sono adottate dagli organismi internazionali come l'European Resuscitation Council (Madar *et al.*, 2021) e l'American Heart Association (Aziz *et al.*, 2021). Queste raccomandazioni vengono periodicamente aggiornate, tradotte e adattate dalle rispettive organizzazioni locali e nazionali.

La rianimazione di un neonato pretermine va adattata a ogni singolo paziente ed è costituita da alcune importanti azioni:

- stimolazione tattile gentile;
- preservazione di una temperatura adeguata (attraverso il posizionamento del cappellino ed eventuale sacchetto in polietilene in cui porre il neonato);
- garanzia della pervietà delle vie aeree e sostegno dell'attività respiratoria, mediante aspirazione delle secrezioni, applicazione di un supporto respiratorio non invasivo o invasivo (previa intubazione) e somministrazione di ossigeno, a seconda dei valori forniti dal monitoraggio della saturazione arteriosa;
- valutazione della funzione cardiocircolatoria (frequenza cardiaca e perfusione cutanea) ed eventuale somministrazione di adrenalina per sostenerla.

A tutti i professionisti che lavorano nelle maternità viene garantito il training nella rianimazione neonatale attraverso corsi specifici.

Infine, è bene sottolineare che, in caso di possibile nascita pretermine e prima che avvenga (qualora il parto non accada in emergenza), è previsto che i genitori ricevano dagli operatori sanitari un counseling sulla possibilità di dover sostenere l'adattamento neonatale attraverso una rianimazione. Inoltre, secondo quanto indicato dalle linee guida europee in materia<sup>2</sup>, durante quest'ultima i genitori sono invitati a essere presenti e al termine ne ricevono un resoconto.

<sup>2</sup> “Standard assistenziali europei per la salute del neonato” tradotto dal documento inglese European Standards of Care for Newborn Health. Testo consultabile dal sito: [preterm-labour-and-birth-pdf-1837333576645.pdf](https://www.who.int/publications/i/item/9789241565851) s.d. (consultato l'1/10/2023).

### 3. Ricovero in Terapia Intensiva Neonatale (TIN)

Il neonato pretermine una volta stabilizzato in sala parto viene trasportato, mediante culla da trasporto dedicata, in TIN. Si noti che i nati a 35-36 settimane di età gestazionale solitamente non necessitano di un ricovero in TIN poiché hanno quasi completamente ultimato lo sviluppo e spesso non presentano problemi nella transizione alla vita extra-uterina. Questi neonati possono piuttosto presentare difficoltà nella suzione del latte materno con conseguente ritardo nell'aumento di peso, ipoglicemia e un rischio maggiore di ittero (problematiche che si risolvono entro pochi giorni dalla nascita e possono essere gestite al di fuori della TIN).

La TIN è un reparto altamente specializzato dove vengono erogate cure intensive proporzionali ai diversi bisogni che un neonato pretermine necessita: supporto respiratorio, cardiocircolatorio, gastrointestinale, chirurgico, neurologico, metabolico ecc.

Il neonato pretermine può necessitare di interventi intensivi mirati al sostegno di funzioni non ancora adeguate a garantirne la sopravvivenza.

Ogni neonato occupa una postazione dotata di un'incubatrice, di sistemi di monitoraggio in continuo dei parametri vitali (saturazione arteriosa di ossigeno, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria, temperatura, pressione arteriosa, e di strumentazione per supportare la respirazione qualora sia necessario) e della possibilità di somministrare diverse terapie, anche contemporaneamente, per via endovenosa, inalatoria o orale.

Gli spazi in TIN sono organizzati tenendo conto delle esigenze dei professionisti sanitari durante l'assistenza ai pazienti, ma anche dei bisogni di salute dei neonati stessi e delle loro famiglie. Per quanto possibile, infatti, si facilita la vicinanza tra genitori e neonato, mediante l'accesso al reparto nell'arco di tutto il giorno e il contatto pelle-pelle. Nel reparto vengono inoltre garantiti appropriati livelli di illuminazione e impiegati specifici materiali che prevengano elevati livelli di rumore e riducono il tasso di infezioni (Standard assistenziali europei per la salute del neonato, 2021).

In TIN lavorano diversi professionisti le cui differenti competenze sono necessarie al buon funzionamento del reparto, prerogativa alla migliore cura dei neonati ricoverati.

I medici visitano i piccoli pazienti più volte al giorno, formulano diagnosi circa le loro differenti condizioni cliniche e prescrivono le terapie opportune.

Gli infermieri assistono i neonati rilevando i parametri vitali, somministrando pasti e terapie, e garantiscono l'igiene e la *care* (dall'inglese "prenderci cura", successivamente in questo capitolo si entrerà nel merito del significato di questo termine). Gli operatori socio-sanitari e tutto il personale

ausiliario collaborano alla distribuzione del materiale di reparto e pulizia degli strumenti.

In TIN sono anche presenti gli psicologi che offrono un sostegno ai genitori che si trovano a vivere una nuova esperienza, spesso in circostanze inattese e difficili che coinvolgono molte energie emotive (si veda in proposito il capitolo 5).

Infine, anche i consulenti delle diverse discipline (cardiologia, chirurgia pediatrica, cardiocirurgia, neurochirurgia, radiologia, neuropsichiatria, neurofisiologia) e i fisioterapisti partecipano alla cura dei neonati presenti.

### ***3.1. Assistenza medico-infermieristica***

I neonati pretermine ricoverati in TIN presentano molteplici condizioni cliniche e rappresentano un gruppo di pazienti estremamente vulnerabile. La nascita nel terzo trimestre di gravidanza interrompe infatti una fase importante per la maturazione di tutti gli organi e per la rapida crescita del feto.

Se da un lato, negli ultimi anni gli enormi miglioramenti nell'ambito dell'assistenza neonatale (attraverso lo sviluppo di nuovi farmaci e tecnologie) hanno permesso un notevole incremento di sopravvivenza dei neonati pretermine (soprattutto per quanto concerne la prematurità estrema), dall'altro, essi hanno reso l'assistenza stessa al neonato pretermine sempre più complessa.

**Funzione cardio-respiratoria.** Il neonato pretermine è a rischio di difficoltà respiratoria che può essere gestita attraverso un supporto respiratorio non invasivo o invasivo. Tale rischio aumenta con il diminuire dell'età gestazionale. Inoltre, se alla prematurità si associa anche un peso molto o estremamente basso, le problematiche respiratorie alla nascita possono essere maggiori.

Tra i supporti respiratori non invasivi vi sono la *Continuous Positive Airway Pressure* (CPAP) nasale oppure l'*High Flow Nasal Cannula* (HFNC). Mentre il supporto invasivo consiste nella ventilazione meccanica mediante intubazione endotracheale.

Si noti anche che la funzione respiratoria dei neonati prematuri può essere sostenuta attraverso la somministrazione precoce di surfattante, se necessario, oltre che di ossigeno.

Tuttavia, uno degli obiettivi a lungo termine dell'assistenza in TIN è quello di salvaguardare la miglior maturazione polmonare (parenchima polmonare, vasi polmonari e vie aeree) per prevenire la displasia broncopolmonare, malattia cronica del polmone causata da una sua alterata struttura, esito di uno sviluppo non fisiologico.

È altrettanto fondamentale l'adattamento cardiocircolatorio del piccolo paziente attraverso una buona funzione cardiaca di pompa e l'instaurarsi di un corretto tono vascolare che assicuri la distribuzione di ossigeno e nutrienti, attraverso il sangue, a tutti i tessuti. Pressione arteriosa e perfusione cutanea sono dunque condizioni che vengono monitorate continuamente e che possono richiedere terapie farmacologiche o altri interventi.

**Nutrizione.** Il neonato pretermine ha minori riserve di nutrienti e dunque maggiori richieste nutritive che si traducono in un fabbisogno aumentato in termini di energia, proteine, acidi grassi polinsaturi a lunga catena, ferro, zinco, calcio e selenio (Barachetti, Villa e Barbarini, 2017).

In TIN gli strumenti per alimentare il neonato sono: la nutrizione enterale, attraverso cui si forniscono i nutrienti all'intestino che li assorbe, e la nutrizione parenterale, modalità in cui i fabbisogni di carboidrati, proteine e grassi vengono somministrati attraverso un catetere direttamente nel circolo sanguigno, da cui si distribuiscono a tutti gli organi.

Dal momento che il tratto gastrointestinale di un neonato pretermine è immaturo, la nutrizione parenterale è la prima modalità che permette di proseguire il nutrimento del neonato se questo è molto pretermine.

Da alcuni anni però, si è diffusa la pratica di alimentare i neonati pretermine con quantità crescenti di latte anche fin dal primo giorno di vita. Tale strategia si ritiene possa avere importanti effetti benefici, accelerando la maturazione delle funzioni motorie, secretive e di assorbimento dell'intestino. Di conseguenza, avviando precocemente la nutrizione enterale, compatibilmente con le condizioni cliniche del neonato, è possibile ridurre la durata della nutrizione per via parenterale (Lin *et al.*, 2022).

Per il neonato pretermine il latte della propria mamma rappresenta l'alimento di scelta per le migliori qualità nutrizionali e immunologiche. In sua assenza è possibile però usare il latte donato di altre donne (per i luoghi in cui è approntata una banca del latte umano donato) o il latte artificiale di cui esistono formule *ad hoc* per i neonati pretermine.

Per favorire la crescita, che viene valutata non solo mediante il monitoraggio del peso, ma anche della lunghezza e della circonferenza cranica, si è soliti fortificare il latte materno mediante prodotti che ne aggiungono macro- e micro-nutrienti (Asadi, Bloomfield e Harding, 2019).

Nei neonati molto pretermine che non hanno acquisito ancora la capacità di suzione, il latte può essere somministrato mediante un sondino naso o oro-gastrico (un sottile tubo che viene infilato dal naso o dalla bocca fino allo stomaco) in modalità continua o in 7-8 pasti a seconda della tolleranza del neonato.

Infine, è bene ricordare che lo stato nutrizionale è importante in quanto connesso allo sviluppo neurologico e ad altre complicanze della prematurità,



come la displasia broncopolmonare e la retinopatia del pretermine (Thoene e Anderson-Berry, 2021).

**Prevenzione delle infezioni.** Il neonato pretermine è particolarmente esposto alle infezioni per due ragioni fondamentali: da un lato, il suo sistema immunitario non è ancora completamente sviluppato e dunque in grado di debellare eventuali agenti patogeni; dall'altro, le terapie e le continue manipolazioni a cui alcuni neonati sono sottoposti, per sostenere le funzioni vitali ancora non adeguatamente sviluppate, possono rappresentare di per sé un fattore di rischio per le infezioni (come la presenza di cateteri vascolari periferici e centrali o di tubi endotracheali).

Le mani sono, inoltre, una delle principali vie di trasmissione degli agenti patogeni; dunque il lavaggio delle mani è un importante strumento di prevenzione delle infezioni. I Center for Disease Control and Prevention (CDC) raccomandano, infatti, il lavaggio delle mani con acqua e sapone e l'utilizzo di detergenti a base alcolica prima e dopo qualsiasi contatto con i neonati. Allo stesso modo viene raccomandata la rimozione di anelli, orologi, bracciale, e il mantenimento di unghie corte e pulite. Queste raccomandazioni sono rivolte a chiunque entri in contatto con il neonato pretermine: il personale sanitario che assiste il neonato, così come i genitori che si prendono cura dei loro figli attraverso il contatto pelle a pelle.

In TIN la prevenzione, la diagnosi precoce e il trattamento di un'infezione sono fondamentali per prevenire complicanze gravi e rischiose per la vita del neonato pretermine. Tuttavia, la presentazione clinica del neonato pretermine infetto può essere subdola e in alcuni casi gli esami di laboratorio hanno un basso valore predittivo (Benitz, 2009; Cantey e Lee, 2021). A volte tutto questo può condurre a un trattamento antibiotico non necessario e prolungato (Hsieh *et al.*, 2013), non privo di effetti collaterali tra i quali il ben noto aumento della resistenza batterica. In TIN vi è dunque grande attenzione all'igiene, all'esecuzione di procedure sterilmente, laddove richiesto, e al monitoraggio clinico dei pazienti per un uso ragionato degli antibiotici.

**Neuro-sviluppo.** La nascita pretermine determina l'esposizione del neonato all'ambiente extra-uterino nel momento di maggior evoluzione dell'encefalo, cioè il terzo trimestre di gravidanza: fra le 22 e le 35 settimane di gestazione il cervello attraversa una fondamentale fase di sviluppo, alla base di molte funzioni cerebrali "superiori".

Questa fase evolutiva, geneticamente programmata in utero, avviene tramite una continua interazione con l'ambiente, attraverso l'attivazione di canali sensoriali anch'essi in formazione. È un processo delicato, teso a realizzarsi nell'ambiente protettivo e contenitivo dell'utero, dove gli stimoli

esterni sono adeguatamente filtrati e dove il feto può vivere esperienze gratificanti attraverso tatto, gusto, olfatto e movimento (Colombo *et al.*, 2011).

Uno degli obiettivi della neonatologia moderna è quello di salvaguardare e proteggere la maturazione cerebrale del pretermine che, come conseguenza stessa della prematurità, anche in assenza di lesioni cerebrali, presenta alcune differenze (per esempio, un minor volume della sostanza grigia in alcune sedi dell'encefalo) rispetto ai neonati a termine confrontati alla stessa età post-mestruale.

Per queste ragioni in TIN viene posta molta attenzione alla riduzione degli stimoli luminosi (spesso le incubatrici sono coperte da teli per mantenere il neonato al buio) e dolorosi (riducendo le procedure che possono determinare dolore e valutando il dolore con apposite scale); così come al livello di rumore (le incubatrici attutiscono i suoni) e al rispetto del sonno, quale processo chiave del neuro-sviluppo dal momento che esso influenza la maturazione cerebrale attraverso il consolidamento della memoria, lo sviluppo di funzioni esecutive ed emotive e favorendo la plasticità neuronale (Bourel-Ponchel *et al.*, 2020; Vissel *et al.*, 2021). È dunque abitudine del personale coordinarsi in modo da svolgere le attività necessarie con le medesime tempistiche, per interrompere il meno possibile la quiete del neonato.

Infine, lo sviluppo cerebrale dei piccoli neonati viene monitorato dai medici attraverso ecografie cerebrali seriate.

### ***3.2. Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP)***

Il neonato pretermine interrompe il suo sviluppo neuromotorio lasciando l'ambiente uterino per continuarlo nell'ambiente "artificiale" dell'incubatrice in TIN. È compito degli operatori creare e mantenere l'adeguatezza di questo ambiente affinché siano garantite al meglio le condizioni dello sviluppo neuropsicomotorio del neonato.

Ridurre il dolore provocato dalle procedure e lo stress indotto dalle condizioni ambientali, nonché la promozione del controllo posturale e della motilità spontanea sono al centro della filosofia delle cure individualizzate centrate sullo sviluppo del neonato (NIDCAP).

È stato osservato che anche il più piccolo e più fragile neonato pretermine è in grado di mostrare i suoi bisogni grazie a una serie di segnali individuabili attraverso l'osservazione del suo comportamento (VandenBerg, 2007). Osservando il comportamento del neonato, a partire dalle prime settimane di vita, possiamo capire se le stimolazioni dell'ambiente intorno a lui sono

facilitanti e promuovono il suo sviluppo oppure se sono eccessive e stressanti per intensità, momento e durata, e quindi agiscono negativamente sul suo sviluppo. Per riconoscere e documentare il linguaggio corporeo del neonato pretermine fin dalle prime settimane di vita è importante focalizzare l'attenzione sulla sua individualità.

Dunque, il rispetto nei confronti di ciascun neonato, fragile e vulnerabile, mette al centro del processo di “care” il neonato stesso e la sua famiglia.

Come anticipato all'inizio del capitolo, la parola “care” è di origine anglosassone e significa “prendersi cura”. Dunque per “care” neonatale si intende l'insieme di azioni che costituiscono il prendersi cura dei neonati.

Fanno parte della “care” le cure posturali, cioè l'attenzione al posizionamento del neonato pretermine (prono, supino o sul fianco) poiché la postura è di primaria importanza per lo sviluppo neuromotorio, la promozione delle funzioni respiratorie, la prevenzione dello stress e la facilitazione del sonno. Il neonato pretermine si trova a muoversi in un diverso contesto fisico: abituato a muoversi nel liquido amniotico, una volta nato si ritrova in un ambiente in cui la forza di gravità è circa tre volte superiore a quella nel liquido amniotico, e non ha più il contenimento dell'utero.

Uno degli strumenti delle cure posturali in TIN è il “nido”: una morbida e accogliente concavità nella quale il neonato viene adagiato e che è realizzata sagomando adeguatamente piccoli teli o asciugamani arrotolati a mimare la forma dell'utero materno. Scopo del nido è favorire il sonno e il rilassamento, facilitare l'allineamento del capo verso la linea mediana e la flessione dei quattro arti e il loro contenimento del corpo per stabilizzare la postura.

L'“holding” è invece, una modalità di contenimento offerta dalle mani ferme e dal corpo della persona curante. Chi si prende cura del neonato dovrebbe essere in dialogo continuo con lui per assecondarlo e permettergli di accoccolarsi, favorendo la stabilizzazione dei parametri vitali e il recupero del suo equilibrio.

Terzo strumento per le cure posturali del neonato è il “wrapping”: una modalità per avvolgere e contenere il neonato in posizione flessa con le mani vicino al viso. Il wrapping può essere utilizzato nei primi spostamenti fuori dall'incubatrice, per facilitare l'alimentazione o favorire le prime esperienze relazionali, così come durante manovre dolorose o visite specialistiche.

Fanno parte della care anche molti accorgimenti di “handling” o manipolazione del neonato durante l'igiene, la rilevazione del peso giornaliero e il cambio del pannolino (Colombo *et al.*, 2011).

### 3.3. *Ruolo dei genitori e spazi per i genitori*

La partecipazione continua dei genitori alla cura del neonato, la loro interazione con il bambino e la possibilità di realizzare il contatto pelle a pelle, aumentano significativamente i benefici per la salute del neonato.

Un'assistenza centrata sulla famiglia favorisce la riduzione del dolore, dello stress (Ferber e Makhoul, 2008; Lyngstad *et al.*, 2014) e dell'incidenza di sepsi (Boundy *et al.*, 2016; Ortenstrand *et al.*, 2010, Lester *et al.*, 2014); favorisce una maggiore stabilità cardiovascolare (Bloch-Salisbury *et al.*, 2014, Mitchell *et al.*, 2013), il miglioramento del sonno (Ludington-Hoe *et al.*, 2006; Shahheidari e Homer, 2012) e del tasso di allattamento esclusivo al seno (Boundy *et al.*, 2015; Wataker, Meberg e Nestaas, 2012), aumenta la fiducia dei genitori riguardo al proprio ruolo e rinforza la relazione e il legame genitore-bambino (Wataker, Meberg e Nestaas, 2012; Feldman, Rosenthal ed Eidelman, 2014); tutto questo a sua volta favorisce una riduzione della durata del ricovero (Ortenstrand *et al.*, 2010), dei tassi di riospedalizzazione (Erdeve, 2008) e migliora lo sviluppo neurologico a distanza (Caskey *et al.*, 2014; Caskey *et al.*, 2011; Rand e Lahav, 2014).

Nel momento in cui viene introdotta l'assistenza centrata sulla famiglia o modello *Family Centered Care* (FCC), i genitori assumono un ruolo da protagonisti, in quanto migliori osservatori del proprio figlio, e acquisiscono competenze nel prendersi cura del proprio bambino.

La *Kangaroo Mother Care* (KMC) è la cura del neonato pretermine posto a contatto pelle a pelle sul petto del genitore e la sua grande diffusione in tutto il mondo rappresenta un esempio concreto del ruolo attivo dei genitori nell'ambito delle cure neonatologiche di oggi. La KMC è un metodo semplice ed efficace per promuovere la salute e il benessere del neonato, sviluppato negli anni Settanta a Bogotá dal pediatra Rey-Martinez in risposta alle numerose nascite premature in strutture sanitarie carenti di incubatrici.

La letteratura ha messo in evidenza l'efficacia di questo approccio nel favorire il legame genitore/bambino e il coinvolgimento precoce della madre, l'allattamento al seno precoce, una valida termoregolazione, minori aspirazioni e rigurgiti, una migliore stabilità dei parametri cardiorespiratori, un più rapido adattamento alla vita extra-uterina e una migliore umanizzazione dell'assistenza neonatale (Boundy *et al.*, 2016; Bloch-Salisbury *et al.*, 2014; Mitchell *et al.*, 2013; Feldman, Rosenthal ed Eidelman, 2014; Blomqvist *et al.*, 1988).

La KMC rappresenta così una cura per il neonato, ma è, al tempo stesso, utile per facilitare nei genitori la presa di contatto con il loro figlio favorendo quell'attaccamento che, spesso, è ostacolato dall'ambiente rigido della TIN.

Lo sviluppo del modello di cure centrato sulle esigenze evolutive del neonato e sul ruolo determinante della famiglia ha fatto emergere anche nuove esigenze organizzative delle TIN. Sta acquisendo dunque un crescente rilievo il ruolo della progettazione e della gestione degli spazi riservati alla cura dei piccoli neonati, introducendo in neonatologia l'architettura, lo studio dei materiali costruttivi e l'uso ragionato della tecnologia, anche in Italia, seppure con qualche ritardo.

La progettazione architettonica di una TIN che si ispiri al modello FCC cerca di favorire la privacy (per esempio mediante le camere unifamiliari o "single family room" che rappresentano uno spazio destinato al neonato e alla sua famiglia, isolato dalle altre camere) e la presenza di aree dedicate ai genitori (sala relax, cucina, stanza per la spremitura del latte) protette da stress visivi e acustici. Nonostante in Italia per ora il modello prevalente sia quello dell'open-space, una nuova strutturazione degli spazi che rispettino maggiormente l'intimità della famiglia è allo studio (Standard assistenziali europei per la salute del neonato, 2021).

L'evidenza scientifica dell'efficacia di cure a sostegno della *care* e dello sviluppo dei neonati, individualizzate e centrate sul neonato e sulla sua famiglia, è crescente. Gli sforzi della moderna neonatologia sono quelli di imitare quanto più possibile le condizioni intrauterine e di offrire al neonato pretermine un ambiente ottimale per il suo sviluppo.

## Riferimenti bibliografici

- Asadi S., Bloomfield F.H., Harding J.E. (2019), "Nutrition in late preterm infants", *Seminars in Perinatology*, 43 (151160).
- Aziz K., Lee C.H.C., Escobedo M.B., Hoover A.V., Kamath-Rayne B.D., Kapadia V.S. *et al.* (2021), "Neonatal Resuscitation 2020 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care", Part 5, *Pediatrics*, 147, e2020038505E.
- Barachetti R., Villa E., Barbarini M. (2017), "Weaning and complementary feeding in preterm infants: management, timing and health outcome", *Pediatr. Med. Chir.*, <https://doi.org/10.4081/pmc.2017.181>.
- Benitz W.E. (2010), "Adjunct Laboratory Tests in the Diagnosis of Early-Onset Neonatal Sepsis", *Clinics in Perinatology*, 37, pp. 421-438.
- Blaser M.J. (2016), "Antibiotic use and its consequences for the normal microbiome", *Science*, 352, pp. 544-545.
- Bloch-Salisbury E., Zuzarte I., Indic P., Bednarek F., Paydarfar D. (2014), "Kangaroo care: cardio-respiratory relationships between the infant and caregiver", *Early Human Development*, 90, pp. 843-850.

- Blomqvist Y.T., Rubertsson C., Kylberg E., Jöreskog K., Nyqvist K.H. (2012), “Kangaroo Mother Care helps fathers of preterm infants gain confidence in the paternal role: Kangaroo Mother Care helps fathers gain confidence in the paternal role”, *Journal of Advanced Nursing*, 68, pp. 1988-1996.
- Boskabadi H., Zakerihamidi M. (2018), “Evaluation of Maternal Risk Factors, Delivery, and Neonatal Outcomes of Premature Rupture of Membrane: A Systematic Review Study”, *J. Pediatr. Rev.*, 7 (2), pp. 77-88.
- Boundy E.O., Dastjerdi R., Spiegelman D., Fawzi W.W., Missmer S.A., Lieberman E. *et al.* (2016), “Kangaroo Mother Care and Neonatal Outcomes: A Meta-analysis”, *Pediatrics*, 137, e20152238.
- Bourel-Ponchel E., Hasaerts D., Challamel M.-J., Lamblin M.-D. (2021), “Behavioral-state development and sleep-state differentiation during early ontogenesis”, *Neurophysiologie Clinique*, 51, pp. 89-98.
- Cantey J.B., Lee J.H. (2021), “Biomarkers for the Diagnosis of Neonatal Sepsis”, *Clinics in Perinatology*, 48, pp. 215-227.
- Caskey M., Stephens B., Tucker R., Vohr B. (2011), “Importance of Parent Talk on the Development of Preterm Infant Vocalizations”, *Pediatrics*, 128, pp. 910-916.
- Caskey M., Stephens B., Tucker R., Vohr B. (2014), “Adult Talk in the NICU With Preterm Infants and Developmental Outcomes”, *Pediatrics*, 133, e578-584.
- Certificato Di Assistenza al Parto (CeDAP), Analisi dell’evento nascita – Anno 2021, Ministero della salute, testo disponibile al sito [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_publicazioni\\_3264\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_publicazioni_3264_allegato.pdf) (consultato l’11/10/2023).
- Colombo G., Chiandotto V., Cavicchioli P. (a cura di) (2011), *Con ragione e sentimento. Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo*, BioMedia, Usmate, 2ª ed.
- Egbe A., Uppu S., Lee S., Stroustrup A., Ho D., Srivastava S. (2015), “Congenital Malformations in the Newborn Population: A Population Study and Analysis of the Effect of Sex and Prematurity”, *Pediatrics & Neonatology*, 56, pp. 25-30.
- Erdeve O., Arsan S., Yigit S., Armangil D., Atasay B., Korkmaz A. (2008), “The impact of individual room on rehospitalization and health service utilization in preterms after discharge”, *Acta Paediatrica*, 97, pp. 1351-1357.
- Feldman R., Rosenthal Z., Eidelman A.I. (2014), “Maternal-Preterm Skin-to-Skin Contact Enhances Child Physiologic Organization and Cognitive Control Across the First 10 Years of Life”, *Biological Psychiatry*, 75, pp. 56-64.
- Ferber S.G., Makhoul I.R. (2008), “Neurobehavioural assessment of skin-to-skin effects on reaction to pain in preterm infants: a randomized, controlled within-subject trial”, *Acta Paediatrica*, 97, pp. 171-176.
- Flacking R., Thomson G., Ekenberg L., Löwegren L., Wallin L. (2013), “Influence of NICU co-care facilities and skin-to-skin contact on maternal stress in mothers of preterm infants”, *Sexual & Reproductive Healthcare*, 4, pp. 107-112.
- Goldenberg R.L., Hauth J.C., Andrews W.W. (2000), “Intrauterine Infection and Preterm Delivery”, *N. Engl. J. Med.*, 342, pp. 1500-1507.
- Hartmann K. (1999), “Cervical dimensions and risk of preterm birth: a prospective cohort study”, *Obstetrics & Gynecology*, 93, pp. 504-509.

- Hsieh E., Hornik C., Clark R., Laughon M., Benjamin D., Smith P. *et al.* (2013), “Medication Use in the Neonatal Intensive Care Unit”, *Amer. J. Perinatol.*, 31, pp. 811-822.
- Lester B.M., Hawes K., Abar B., Sullivan M., Miller R., Bigsby R. *et al.* (2014), “Single-Family Room Care and Neurobehavioral and Medical Outcomes in Pre-term Infants”, *Pediatrics*, 134, pp. 754-760.
- Lin T., Hu J., Zhang L., Qin X., Liu X., Lan Y. *et al.* (2022), “Promoting enteral tube feeding safety and performance in preterm infants: A systematic review. International”, *Journal of Nursing Studies*, 128 (104188).
- Ludington-Hoe S.M., Johnson M.W., Morgan K., Lewis T., Gutman J., Wilson P.D. *et al.* (2006), “Neurophysiologic Assessment of Neonatal Sleep Organization: Preliminary Results of a Randomized, Controlled Trial of Skin Contact With Preterm Infants”, *Pediatrics*, 117, e909-923.
- Lyngstad L.T., Tandberg B.S., Storm H., Ekeberg B.L., Moen A. (2014), “Does skin-to-skin contact reduce stress during diaper change in preterm infants?”, *Early Human Development*, 90, pp. 169-172.
- Madar J., Roehr C.C., Ainsworth S., Ersdal H., Morley C., Rüdiger M. *et al.* (2021), “European Resuscitation Council Guidelines 2021: Newborn resuscitation and support of transition of infants at birth”, *Resuscitation*, 161, pp. 291-326.
- Mitchell A.J., Yates C., Williams K., Hall R.W. (2013), “Effects of daily kangaroo care on cardiorespiratory parameters in preterm infants”, *Journal of Neonatal-Perinatal Medicine*, 6, pp. 243-249.
- Örtenstrand A., Westrup B., Broström E.B., Sarman I., Åkerström S., Brune T. *et al.* (2010), “The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: Effects on Length of Stay and Infant Morbidity”, *Pediatrics*, 125, e278-285.
- Rand K., Lahav A. (2014), “Impact of the NICU environment on language deprivation in preterm infants”, *Acta Paediatr.*, 103, pp. 243-248.
- Shahheidari M., Homer C. (2012), “Impact of the Design of Neonatal Intensive Care Units on Neonates, Staff, and Families: A Systematic Literature Review”, *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 26, pp. 260-266.
- Standard assistenziali europee per la salute del neonato*, tradotto dal documento inglese *European Standards of Care for Newborn Health*, testo disponibile al sito [preterm-labour-and-birth-pdf-1837333576645.pdf](https://www.who.int/publications/i/item/9789241500000) s.d. (consultato l'1/10/2023).
- Thone M., Anderson-Berry A. (2021), “Early Enteral Feeding in Preterm Infants: A Narrative Review of the Nutritional, Metabolic, and Developmental Benefits”, *Nutrients*, 13 (2289).
- Ting J.Y., Synnes A., Roberts A., Deshpandey A., Dow K., Yoon E.W. *et al.* (2016), “Association Between Antibiotic Use and Neonatal Mortality and Morbidities in Very Low-Birth-Weight Infants Without Culture-Proven Sepsis or Necrotizing Enterocolitis”, *JAMA Pediatr.*, 170 (1181).
- VandenBerg K.A. (2007), “Individualized developmental care for high risk newborns in the NICU: A practice guideline”, *Early Human Development*, 83, pp. 433-442.

- Visser S.S.M., van Diemen W.J.M., Kervezee L., van den Hoogen A., Verschuren O., Pillen S. *et al.* (2021), “The relationship between preterm birth and sleep in children at school age: A systematic review”, *Sleep Medicine Reviews*, 57, 101447.
- Wataker H., Meberg A., Nestaas E. (2012), “Neonatal Family Care for 24 Hours per Day: Effects on Maternal Confidence and Breast-Feeding”, *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 26, pp. 336-342.
- World Health Organization (2012), *Born too soon: the global action report on pre-term birth*, <https://www.who.int/publications/i/item/9789241503433>.



## *2. A piccoli passi: dalla terapia intensiva neonatale al pediatra di libera scelta*

di Salvatore Barberi, Chiara Paola Giovanettoni\*

### **1. La dimissione del bambino nato prematuro**

Nonostante i significativi progressi nell'assistenza ai neonati prematuri, gli aspetti che riguardano le dimissioni e il follow-up sono spesso sottovalutati. La dimissione di un bambino nato prematuro prevede un percorso di collaborazione tra la famiglia e il personale sanitario che inizia alla nascita e prosegue per tutto il periodo di degenza. Tale percorso continua dopo la dimissione, attraverso un programma di follow-up volto a migliorare la qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie.

Storicamente i neonati prematuri erano considerati dimissibili solo al raggiungimento di un determinato peso, in genere pari a 2.000 grammi. Studi clinici randomizzati (Davies, 1979; Brooten, 1986; Casiro, 1993) hanno dimostrato che è possibile una dimissione più precoce, senza complicanze, che prenda in considerazione le condizioni cliniche del bambino più che il singolo dato relativo al peso. L'autonomia nell'alimentazione, la capacità di mantenere una temperatura corporea adeguata e la maturità nel controllo del respiro sono competenze indispensabili per poter dimettere un bambino nato prematuro. Generalmente sono acquisite tra la trentaseiesima e la trentasettesima settimana di età post-concezionale, ma la maturazione del controllo del respiro può richiedere più tempo, completandosi anche a 44 settimane (American Academy of Pediatrics, 2008). Il raggiungimento della stabilità clinica è condizionato dal peso e dall'età gestazionale alla nascita, dalle complicanze e dalle patologie che il bambino ha sviluppato durante la degenza; i bambini nati a età gestazionali più basse e che hanno presentato un decorso

\* Il presente capitolo è frutto della piena condivisione degli autori che ne hanno discusso insieme l'articolazione, le finalità e i contenuti scientifici. Ogni paragrafo è frutto delle competenze scientifiche dei due autori.

clinico complicato tendono a richiedere più tempo per raggiungere le condizioni che ne permettano la dimissione.

I neonati late preterm, nati tra la trentaquattresima e la trentaseiesima settimana + 6 giorni di gestazione, sono spesso gestiti al nido insieme ai neonati a termine e la dimissione può avvenire precocemente. Tuttavia questi bambini sono a rischio di sviluppare problematiche correlate alla loro fisiologica immaturità quali iperbilirubinemia, episodi di apnea, disturbi alimentari, infezioni, ipotermia e problemi respiratori che possono richiederne la riospedalizzazione (Teune, 2011). Una dimissione attenta e un follow-up adeguato, con controlli ravvicinati, possono ridurre questo rischio con effetti positivi a lungo termine (Barkemeyer, 2015; Williams, 2018).

Alcuni bambini nati prematuri presentano complicanze che non ne controindicano la dimissione, ma che richiedono un supporto specifico a domicilio; per i nati prematuri, si tratta principalmente di problemi di tipo nutrizionale e respiratorio.

Dopo la dimissione i bambini nati prematuri continuano a presentare una maggior vulnerabilità rispetto ai bambini nati a termine e le cure che ricevono a domicilio hanno effetti sul loro benessere a breve, medio e lungo termine (Whung, 2016). Per questo motivo la preparazione alla dimissione e alla gestione domiciliare del bambino rappresenta un aspetto fondamentale della cura.

Nelle prime fasi della degenza in TIN l'attenzione dei genitori si focalizza nel riconoscere le caratteristiche della prematurità, le dinamiche del reparto e altri aspetti generali dell'assistenza; i genitori si ritrovano in una realtà inaspettata e sconosciuta e l'idea dell'arrivo a casa è uno scenario distante. Successivamente, quando il bambino raggiunge quella stabilità clinica che si consolida con il passaggio dalla TIN alla terapia sub-TIN, i genitori sono coinvolti nella cura e, con il passare del tempo, raggiungono l'autonomia nella gestione del proprio bambino. Il percorso di preparazione alla dimissione dovrebbe essere un processo relazionale continuo, a inizio precoce, graduale e dinamico, che permetta ai genitori di acquisire le competenze, il comfort emozionale, la sicurezza e la fiducia tali da consentire il passaggio a casa in sicurezza (Osorio, 2023). A tale proposito una delle principali raccomandazioni (Cheng, 2016; Shieh, 2010) è quella di formalizzare questo processo educativo, definendo i ruoli, le azioni e i tempi dedicati al percorso di preparazione alla dimissione. La presenza e la permanenza dei genitori in TIN/sub-TIN, che è uno dei principi del modello assistenziale centrato sulla famiglia, è fondamentale; la dimostrazione delle manovre assistenziali, la loro esecuzione guidata dal personale infermieristico favorisce l'autonomia dei genitori e facilita il passaggio dall'ospedale al domicilio.

Nonostante, infatti, l'arrivo del bambino a casa sia accompagnato quasi sempre da emozioni positive, questo passaggio può essere fonte di ansia. Lasciare l'ospedale può generare insicurezza e paura; il personale sanitario non è più presente per fornire la risposta a ogni dubbio e viene a mancare il controllo continuo garantito dai monitor. I sanitari che lavorano in TIN dovrebbero saper valutare i genitori, riconoscere la loro ansia e comprendere se la preparazione che hanno ricevuto è stata adeguata; il passaggio di informazioni è infatti essenziale per il benessere della famiglia (Aydon, 2018).

Una volta a casa, la consapevolezza di poter far sempre riferimento, anche mediante contatti telefonici, ai medici e agli infermieri della TIN/sub-TIN rappresenta un valido supporto e una rassicurazione per la famiglia.

## **2. Il follow-up**

Il percorso del bambino nato prematuro prosegue dopo la dimissione attraverso un programma di controlli pianificato ancor prima di lasciare l'ospedale. Il follow-up si pone l'obiettivo di identificare le possibili complicanze che il bambino nato prematuro è a rischio di sviluppare in relazione alla prematurità e alla sua storia clinica, così da mettere in atto interventi in grado di prevenirle e/o di modificarle. La selezione dei pazienti da arruolare nel follow-up avviene in base a fattori pre- e perinatali, quali l'età gestazionale e il peso alla nascita, e in base alle patologie che il bambino ha presentato nel decorso post-natale. Secondo quanto riportato nel manuale sul follow-up del neonato pretermine (Società Italiana di Neonatologia, 2021) si ritiene indispensabile arruolare nel follow-up i pretermine di età gestazionale inferiore a 28 settimane e/o di peso inferiore a 1.000 grammi alla nascita; si ritiene invece raccomandabile il follow-up per i nati a età gestazionale inferiore a 32 settimane e/o di peso inferiore a 1.500 grammi alla nascita. Per i nati a età gestazionale e/o di peso alla nascita superiori, la scelta di intraprendere il follow-up dipende dai fattori di rischio presentati nel decorso post-natale.

Il follow-up si realizza grazie a una metodologia precisa. Deve essere anzitutto applicato il principio di multidisciplinarietà, che prevede la presa in carico del bambino sotto tutti i suoi aspetti. Per il follow-up deve quindi essere individuata un'equipe dedicata, coordinata dal neonatologo e affiancata dalle diverse figure professionali quali neuropsichiatra infantile, fisioterapista, psicomotricista, nutrizionista necessarie a monitorare la crescita e lo sviluppo del bambino; per i casi più complessi è necessario il coinvolgimento di altri specialisti (cardiologo pediatrico, pneumologo, nefrologo, oculista, neurochirurgo, endocrinologo).

Il follow-up si svolge all'interno della realtà ospedaliera e territoriale dove risiede la famiglia. Nella fase post-dimissione è importante rispettare sia la storia clinica del bambino sia le necessità della famiglia, dato che i genitori e i parenti hanno un ruolo attivo nella gestione. I percorsi riabilitativi e terapeutici di cui il piccolo potrebbe avere bisogno devono essere strutturati all'interno di una rete territoriale, coinvolgendo i servizi specialistici più adeguati e meglio raggiungibili dalla famiglia.

Gli aspetti fondamentali di valutazione nel corso del follow-up del bambino nato prematuro sono la crescita, lo sviluppo neurologico, la funzionalità cardiorespiratoria, lo sviluppo visivo e uditivo; altre specifiche aree di valutazione devono essere considerate in base alla storia clinica di ciascun bambino.

La nascita pretermine è un evento che influisce sulla crescita. La nutrizione assume un ruolo importante anche dopo la dimissione dall'ospedale, perché la crescita impatta sull'outcome neuro-evolutivo del bambino. Nel corso del follow-up è quindi fondamentale mettere a punto una strategia nutrizionale adeguata. La valutazione dell'accrescimento staturponderale, la prevenzione e la pronta correzione dei deficit nutrizionali sono tra gli aspetti fondamentali del follow-up del bambino nato prematuro.

Una delle sfide più complesse nella cura di un bambino nato prematuro riguarda lo sviluppo neuromotorio, sensoriale, cognitivo e comportamentale. La presenza di problematiche nutrizionali e respiratorie ostacola spesso la comprensione di quanto l'origine di eventuali disturbi sia esclusivamente neurologica o dovuta ad altri fattori. L'evoluzione e la prognosi non sono sempre facili da definire, soprattutto per i nati a età gestazionali più basse. La valutazione delle funzionalità neuro-comportamentali del bambino richiede l'esame della funzione motoria, dello sviluppo cognitivo, del linguaggio e del comportamento. Per fornire un quadro più completo può essere necessaria la somministrazione di questionari ai genitori, l'esecuzione di esami strumentali ed ematochimici quali la risonanza magnetica, l'elettroencefalogramma e i test genetici. La valutazione neurologica è considerata fondamentale nei programmi di follow-up, in quanto utile a identificare le disabilità più gravi. Il riconoscimento dei disturbi comportamentali e delle disabilità intellettive minori, che si manifestano in età prescolare e scolare, ha reso consigliabile estendere il follow-up fino all'età di 6-7 anni.

I bambini nati prematuri sono a rischio di sviluppare la broncodisplasia polmonare, una patologia respiratoria più frequente nei nati di basso peso e che hanno necessitato di assistenza respiratoria. La patogenesi è riconducibile a un'alterazione nel normale processo di maturazione del polmone secondaria a fattori prenatali e postnatali. La broncodisplasia polmonare aumenta

il rischio di infezioni polmonari, ha un impatto sul neurosviluppo, sul comportamento e sulle performance scolastiche, sulla qualità della vita e sulla crescita; può inoltre essere associata all'insorgenza dell'ipertensione polmonare, una patologia cardiologica cronica (Homan; 2021). Anche in questo caso diventa fondamentale valutare, alla dimissione, l'entità del problema per programmare un adeguato follow-up respiratorio e cardiologico.

La prematurità rappresenta un fattore di rischio anche per disturbi a carico dell'apparato visivo e uditivo, per i quali sono previsti controlli periodici nell'ambito dei programmi di follow-up. I bambini che hanno sviluppato patologie specifiche correlate alla prematurità, quali la retinopatia della prematurità o deficit uditivi, seguono un percorso specifico, con controlli e interventi riabilitativi individuali.

Per quanto riguarda i bambini nati prematuri con problematiche più complesse (chirurgiche, malformative e/o sindromiche), il follow-up deve essere personalizzato, così da garantire il recupero funzionale e lo sviluppo delle potenzialità.

Nell'ambito del follow-up, il calendario dei controlli varia nei singoli centri. Vi sono tuttavia alcune tappe indispensabili di valutazione e, a tal proposito, è importante definire un calendario standardizzato, modificabile a seconda delle specifiche necessità del bambino. Le attuali indicazioni in merito al follow-up del pretermine (Società Italiana di Neonatologia, 2022) prevedono un'estensione del calendario dei controlli, precedentemente indicati fino al terzo anno di vita, fino a sei anni di età allo scopo di identificare problematiche comportamentali e disabilità intellettive minori che si manifestano in età prescolare/scolare.

Una recente indagine condotta nel 2019 dalla Società Italiana di Neonatologia in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, alla quale hanno partecipato 85 TIN italiane, ha valutato l'organizzazione del follow-up in Italia. Dai dati raccolti, riportati nel volume sugli standard organizzativi per l'assistenza perinatale (Società Italiana di Neonatologia, 2021) è emerso che: la maggior parte dei centri italiani ha un servizio di follow-up attivo da oltre 5 anni; su tutto il territorio nazionale c'è una carenza di risorse dedicate al follow-up; in quasi la metà dei servizi manca la figura professionale del neuropsichiatra infantile; meno del 10% dei centri è coinvolto in sistemi di rete; i criteri di inclusione nel programma di follow-up sono variabili; il follow-up è garantito nella maggior parte dei centri fino a 2-3 anni di età del bambino mentre solo il 22% riesce a garantirlo fino all'età scolare. Pertanto, a fronte di un follow-up consolidato e organizzato nella maggior parte dei centri italiani, sono state evidenziate le principali criticità e definiti gli obiettivi di sistema, la popolazione bersaglio, gli standard organizzativi, gli

standard strutturali e tecnologici, le competenze e la formazione necessari per il follow-up del neonato a rischio.

Il follow-up deve sempre essere considerato come un programma di sostegno della famiglia. Non può e non deve quindi limitarsi a un percorso clinico di valutazione, ma deve rappresentare uno strumento di accompagnamento della famiglia durante la crescita del bambino nato prematuro.

### **3. Il pediatra di libera scelta**

Nell’ottica multidisciplinare indicata, la collaborazione tra i medici ospedalieri e il pediatra di libera scelta diventa anch’essa centrale, soprattutto quando i casi sono complessi. Le modalità di questa relazione possono essere diverse a seconda delle realtà locali, ma è importante che questa collaborazione nasca e si consolidi. La scelta del pediatra dovrebbe avvenire prima della dimissione; sarebbe auspicabile un incontro tra i medici ospedalieri, il pediatra curante e la famiglia prima della dimissione, per conoscere la storia clinica del bambino. Al pediatra di libera scelta è consegnata tutta la documentazione necessaria per un’adeguata presa in carico del bambino: storia clinica, terapie, calendario dei controlli e degli esami. Anche il referto delle visite ambulatoriali è sempre da portare in visione al curante, per una gestione condivisa del paziente. In alcune situazioni può essere utile, prima della dimissione, l’attivazione degli assistenti sociali per fornire alla famiglia le indicazioni in merito ai servizi presenti sul territorio. Gli specialisti che si occupano del follow-up dovrebbero rendersi disponibili a contatti con il pediatra di libera scelta e con tutte le figure coinvolte nella gestione del bambino. Si tratta di semplici indicazioni che consentono di creare intorno al bambino un sistema virtuoso, fondamentale per la riuscita del follow-up.

### **Riferimenti bibliografici**

- American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn (2008), “Hospital Discharge of the High-Risk Neonate”, *Pediatrics*, 122, pp. 1119-1126.
- Aydon L., Hauck Y., Murdoch J., Siu D., Sharp M. (2018), “Transition from hospital to home: Parents’ perception of their preparation and rediness for discharge with their preterm infant”, *J. Clin. Nurs.*, 27, pp. 269-277.
- Barkemeyer B.M. (2015), “Discharge Planning Pediatr”, *Clin. N. Am.*, 62, pp. 545-556.
- Brooten D., Kumar S., Brown L., Butts P., Finkler S.A., Bakewell-Sachs S., Gibbons A., Delivoria-Papadopulos M. (1986), “A Randomized Clinical Trial of Early

- Hospital Discharge and Home Follow-up of Very-Low-Birth-Weight infants”, *N. Engl. J. Med.*, 315, pp. 934-939.
- Casiro O.G., McKenzie M.E., McFedyen L., Shapiro C., Seshia M.M., MacDonald N., Moffatt M., Cheang M.S. (1993), “Earlier discharge with community-based intervention for low birth weight infants: a randomized trial”, *Pediatrics*, 92 (1), pp. 128-134.
- Cheng L., Zhang Y., Gu Y., Lu C., Yuan H. (2016), “Families’ readiness for discharge of their preterm infant: a best practice implementation project”, *JBI Database System Rev Implement Rep.*, 14 (9), pp. 367-380.
- Davies D.P., Herbert S. Haxby V., McNeish A.S. (1979), “When should pre-term babies be sent home from neonatal units?”, *Lancet*, 1 (8122), pp. 914-915.
- Gallini F., Fumagalli M., Romeo D.M. (2022), *Il Follow-up del Neonato Pretermine. I primi sei anni di vita*, IdeaCpa Editore, Roma.
- Homan T.D., Nayak R.P. (2021), “Short and Long-Term Complications of Bronchopulmonary Dysplasia”, *Respir Care*, 66 (10), pp. 1618-1629.
- Osorio S.P., Salazar A.M. (2023), “Preparing parents for Discharge from the Neonatal Unit, the Transition, and Care of Their preterm children at Home”, *Invest. Educ. Enferm.*, 4181, e04.
- Sheih S., Chen H., Liu C., Liou C., Lin Y., Tseng H., Wang R. (2010), “The effectiveness of structured discharge education on maternal confidence, caring knowledge and growth of premature newborns”, *J. Clin. Nurs.*, 19 (23-24), pp. 3307-3313.
- Società Italiana di Neonatologia (2021), *Standard organizzativi per l’assistenza perinatale*, IdeaCpa Editore, Roma.
- Teune M.J., Bakhuizen S., Gyamfi Bannerman C. *et al.* (2011), “A systematic review of severe morbidity in infants born late preterm”, *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 205 (4), 374.e1e9, <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002937811009161>.
- Whung H, Bhutta ZA, Coates MM, Coggeshall M, Dandona L, Diallo K. *et al.* (2016), “Global, regional, national, and selected subnational levels of stillbirths, neonatal, infant, and under-5 mortality. 1980-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015”, *Lancet*, 388 (10053), pp. 1725-1774.
- Williams J.E., Pugh Y. (2018), “The Late Preterm: A Population at Risk Crit Care Nurse”, *Clin. North Am.*, 20, pp. 431-443.

### *3. Allargare lo sguardo: il benessere dei genitori prematuri nella letteratura internazionale*

di Alessandra Decataldo, Noemi Novello\*

#### **Introduzione**

Tutti i progetti di ricerca prevedono una fase di analisi della letteratura che permetta al gruppo di ricercatori di assicurarsi di avere gli strumenti (teorici e tecnici) per operare progressivamente interpretazioni di ciò che osservano e per giungere alla crescente costruzione di teorie attraverso le quali interpretare le evidenze empiriche emerse.

Una rassegna della letteratura riassume e fornisce una valutazione circa un insieme di scritti<sup>1</sup>, permettendo di inserire il proprio studio all'interno dei temi, delle metodologie e delle teorie proprie della disciplina; allo stesso tempo consente di inserirsi in un filone di precedenti ricerche. In sostanza, rappresenta "l'azione per scoprire quello che è già stato detto (sul piano teorico) e fatto (sul piano empirico) per decidere che cosa fare e come farlo aggiungendosi alle esperienze precedenti, attraverso l'esplorazione delle pubblicazioni (la "letteratura") sull'argomento studiato" (Corbetta, 1999, p. 226).

La rassegna della letteratura si svolge nelle primissime fasi del progetto e può rappresentare un modo per definire meglio l'obiettivo e la domanda della ricerca. Con il procedere delle fasi di ricerca è bene ritornare sulla rassegna per notare i progressi e gli aggiornamenti nell'ambito di ricerca all'interno del quale ci si muove.

Nel progetto ParWelB da un lato si è condotto un *dépistage* volto a individuare quanto la letteratura nazionale e internazionale indicasse rispetto

\* Il capitolo è frutto del lavoro congiunto delle autrici; nonostante ciò, Alessandra Decataldo è autrice dei paragrafi Introduzione, 1 e 2, mentre Noemi Novello ha scritto i paragrafi 3, 4, 5 e 6.

<sup>1</sup> Tali scritti rappresentano la cosiddetta letteratura scientifica, ossia l'insieme di articoli pubblicati su riviste scientifiche e libri accademici, l'autorevolezza dei quali è fornita dal controllo da parte della comunità scientifica attraverso il sistema di peer review.



alle tecniche di ricerca adottate, alle scale validate – in grado di ricostruire i livelli di stress, ansia e pensieri negativi dei genitori di bambini pretermine sia durante il ricovero sia successivamente – da inserire all'interno del questionario e della web app, alle più efficaci strategie di reclutamento dei genitori e di coinvolgimento del personale sanitario, alle evidenze empiriche raggiunte in contesti simili e diversi rispetto a quelli nei quali è situato questo progetto (di questa letteratura si dà conto nel successivo capitolo 4). Dall'altro, si è puntato alla rassegna della letteratura che fornisce un'analisi approfondita delle implicazioni psico-sociali della prematurità neonatale sul benessere genitoriale, cercando di evidenziare le sfide, le risorse e le strategie di intervento che possono influenzare il benessere dei genitori in questa particolare fase della loro vita.

Si è, poi, proceduto a sintetizzare il secondo tipo di rassegna condotta attraverso una revisione sistematica<sup>2</sup> delle principali questioni emergenti (Card, 2012; Cooper, Hedges e Valentine, 2009; Gough, Oliver e Thomas, 2012; Hopp e Rittenmeyer, 2015). In questo capitolo è descritto proprio tale lavoro di revisione della letteratura internazionale. Una revisione sistematica è uno strumento secondario di ricerca, che fornisce una sorta di riassunto dello stato dell'arte per la particolare questione posta in esame.

A seguito delle operazioni di selezione, estrazione e campionamento degli articoli pubblicati su riviste scientifiche internazionali, viene presentato qui un primo processo di analisi tematica di una piccola sezione di articoli, per approfondire specifiche tematiche di interesse, quali: la dimensione di genere nel benessere dei genitori; gli aspetti di comunicazione tra lo staff medico-sanitario e i genitori in TIN e sub-TIN e dopo le dimissioni; le attività di sostegno al benessere dei genitori e l'approccio FCC e *Family Integrated Care* – FICare). Successivamente si descrive un ulteriore processo di codifica manuale a partire da categorie definite ex ante, per identificare la distribuzione dei paper in tali categorie ed esplorare quanto siano centrali nella letteratura di interesse le forme di supporto alla partecipazione attiva dei genitori nelle attività di cure dei propri figli pretermine.

Il capitolo si compone dei seguenti cinque paragrafi: nel primo si dà conto degli obiettivi della revisione sistematica della letteratura condotta; nel successivo si entra nel dettaglio delle strategie di estrazione degli articoli, del campionamento e dell'analisi degli articoli campionati. Il terzo paragrafo presenta

<sup>2</sup> Non si utilizza in questa sede l'espressione "meta-analisi" poiché questo approccio è specificamente focalizzato sui risultati degli studi esistenti; analizza, infatti, fornendo sintesi quantitative, i dati presentati nei singoli studi, con lo scopo di minimizzare gli errori e di poter generalizzare le conclusioni (Card, 2012).

la composizione per anno di pubblicazione e il contenuto dei paper campionati (ricostruito a partire dalla titolazione). Il quarto ricostruisce l'analisi tematica condotta su una selezione di articoli, mentre il successivo dà conto dell'analisi manuale realizzata sui 338 paper campionati. Il sesto paragrafo ricostruisce le procedure adoperate per assicurare la qualità delle analisi condotte.

## 1. Gli obiettivi della revisione sistematica della letteratura

Operazione preliminare necessaria è stata la predisposizione di un esau- stivo insieme di articoli pubblicati su riviste scientifiche; si è optato per rivi- ste internazionali con paper pubblicati in lingua inglese (considerata il canale principale di diffusione e comunicazione all'interno del dibattito scientifico).

La rassegna della letteratura condotta ha risposto all'obiettivo di com- prendere tre questioni: da quando, quanto e come il tema del benessere dei genitori di bambini pretermine è affrontato nella letteratura scientifica di lin- gua inglese. Ci si è posti, quindi, da un lato un quesito di tipo temporale, dal momento che il tema della prematurità è relativamente recente: la pri- ma incubatrice per bambini prematuri e/o sottopeso fu ultimata da Stéphane Tarnier nel 1880 (sulla base di un modello costruito per l'allevamento dei pulcini) e che sempre Tarnier per primo aveva somministrato ossigeno ai prematuri nel 1878. Prima di allora, i bambini nati pretermine – frequente- mente con loro anche le madri – erano destinati alla morte.

La nascita della neonatologia come disciplina può essere fatta risalire alla fine dell'Ottocento, quando Pierre Boudin creò la prima “Unità di cure spe- ciali per prematuri”, comprendendo l'importanza di tre elementi che sono tutt'ora il cardine dell'assistenza al neonato: ambiente termico adeguato privo di sbalzi di temperatura, importanza della nutrizione con latte materno, prevenzione delle infezioni con il lavaggio delle mani (Dunn, 1995).

La neonatologia ha, poi, iniziato a diffondersi a partire dalla seconda guer- ra mondiale, sebbene il termine definitorio sia stato coniato solo nel 1960, quando Alexander J. Schaffer, in uno dei primi testi americani sull'argomen- to, *Diseases of the Newborn*, lo utilizzò per indicare quella parte della pedia- tria che si occupava della diagnosi e del trattamento dei disturbi del neonato.

Sebbene neonatologia e cura della prematurità non siano sinonimi, è stato solo grazie allo sviluppo della prima se alla fine degli anni Settanta – almeno nel Nord America e in Europa occidentale<sup>3</sup> – si raggiunse una sopravvivenza

<sup>3</sup> Si consideri che ancora oggi la percentuale di nascite premature sul totale dei bambini nati vivi varia nel mondo dal 4 al 16%, con percentuali decisamente più consistenti non solo

del 50% dei bambini che pesavano 900 grammi alla nascita ed erano nati alla ventisettesima settimana di gestazione<sup>4</sup>. Ma fu soltanto a partire dagli anni Ottanta che i genitori iniziarono a essere coinvolti nelle decisioni e nella cura dei propri figli prematuri con la nascita della *Kangaroo Care* (il contatto pelle a pelle tra genitori e bambino). Solo alla fine degli anni Ottanta inizia a farsi strada la FCC: il volume *Family Centered Care for Children Needing Specialized Health and Developmental Services* per la prima volta raccoglie e sistematizza la teoria e le ricadute pratiche di un approccio che si focalizza sull'idea che la famiglia sia la principale fonte di sostegno e stabilità nella vita di un bambino e che la famiglia e il suo bambino debbano essere i target di un supporto professionale per attivare processi di empowerment e negoziazione, attraverso il coinvolgimento, la partecipazione e la condivisione (Shelton e Stepanek, 1987).

Rispetto alle domande poste in apertura del paragrafo (da quando e quanto si parli del tema), è sensato, pertanto, aspettarsi una diffusione relativamente recente di articoli sul tema e, allo stesso tempo, un incremento costante dei paper negli anni (anche in considerazione della crescente produttività scientifica in tutti i campi disciplinari).

Relativamente all'interrogativo su come il tema del benessere dei genitori di bambini pretermine sia affrontato nella letteratura scientifica di lingua inglese, l'intento di questa parte del progetto ParWelB è stato di esplorazione a fini descrittivi.

## 2. Strategie di estrazione, campionamento e analisi

L'estrazione degli articoli per la revisione della letteratura è stata condotta su due piattaforme, Scopus e PubMed. Mentre la prima è considerata più focalizzata rispetto all'ambito delle scienze sociali, la seconda comprende in maniera più estensiva anche le pubblicazioni nei campi medico-sanitari. La scelta, inoltre, è ricaduta su due sole piattaforme, escludendo per esempio Web of Science, in modo da evitare il più possibile di avere dei record duplicati. Web of Science e Scopus risultano, infatti, largamente sovrapponibili in termini di copertura delle riviste scientifiche.

di nascita pretermine, ma anche di decessi a causa delle conseguenze riportate, nell'Africa sub-sahariana e nel Sud Est asiatico (Ohuma, Moller e Bradley, 2023).

<sup>4</sup> Oggi la medesima percentuale nei Paesi industrializzati si raggiunge per i nati alla ventiquattresima settimana di gestazione (*ibid.*).

La query di ricerca<sup>5</sup> è stata costruita in modo “personalizzato” per rispondere all’esigenza di individuare la trattazione del benessere dei genitori di bambini pretermine nella letteratura scientifica. È stata implementata la prima volta il 10 febbraio 2022 ricercando, tra i soli articoli in lingua inglese, quanti riportassero nel titolo, nell’abstract e/o tra le parole chiave la combinazione “preterm OR premature AND parent\* AND stress OR wellbeing”. In questo modo sono stati individuati 1.546 articoli. Tale dataset mostrava, però, tre difetti principali: 1) comprendeva degli articoli che erano a loro volta delle revisioni sistematiche e, pertanto, non utilizzabili ai fini del presente lavoro; 2) conteneva pochi articoli per gli anni precedenti al 2000, che mostravano anche un andamento molto altalenante (con numerosi anni privi di pubblicazioni); 3) presentava una visione limitata per l’anno 2022 dal momento che era iniziato da soli 40 giorni. Si è, pertanto, deciso di realizzare il giorno successivo una seconda query di ricerca, eliminando le revisioni sistematiche e concentrandosi sull’arco temporale tra l’anno 2000 e il 2021. Si è, così, giunti a un dataset composto da 1.147 articoli, rispetto al quale si è deciso di estrarre un campione stratificato e proporzionale per anno di pubblicazione. L’ampiezza campionaria sufficiente per garantire la rappresentatività (con un errore tollerato di 0,5) è pari a 338 articoli, estratti in modo casuale dalla popolazione di 1.147 e suddivisi come segue per i vari anni di pubblicazione (dal 2000 al 2021): 7 nel 2000, 5, 5, 6, 5, 6, 7, 9, 9, 9, 10, 10, 15, 20, 22, 21, 26, 22, 30, 29, 26, 39 nel 2021.

Per comprendere i contenuti degli articoli ed esaminare le modalità con le quali viene affrontato il tema del benessere dei genitori di neonati pretermine, è stato utile condurre un’iniziale ed esplorativa analisi tematica dei testi completi di 10 articoli, selezionati in maniera casuale ma tenendo a mente le proporzioni di distribuzione per anni di pubblicazione. Tale operazione è stata agevolata dall’utilizzo del software Nvivo per l’analisi qualitativa, grazie al quale è stato possibile evidenziare degli elementi salienti nei vari articoli. Seguendo i principi dell’analisi tematica, varie porzioni di testo sono state assegnate a categorie rappresentative dei temi che emergevano dagli articoli (Boyatzis, 1998). Di questa analisi si dà conto nel successivo paragrafo 3.4; essa ha permesso di osservare il ruolo attribuito ai genitori, nonché focalizzare quanta attenzione fosse dedicata ai padri nell’ambito di una letteratura che tendenzialmente si focalizza sulla diade madre-bambino.

Successivamente, si è proceduto a una codifica manuale dei 338 articoli facenti parte del campione; per la codifica manuale del sotto-campione sono

<sup>5</sup> Una query di ricerca esprime un intento di interrogazione tramite l’utilizzo di più parole chiave (keyword) e adoperando un linguaggio formale.

state elaborate delle categorie semantiche rilevanti che potessero tenere conto degli interessi alla base di questa revisione sistematica della letteratura (di questo si parla nel paragrafo 5). Tale operazione è stata condotta da 3 ricercatrici separatamente per poi procedere a un controllo congiunto (delle procedure per assicurare un'intercoder reliability si parla nel successivo paragrafo 6).

Sono stati quindi considerati due criteri, il primo dei quali riguarda il ruolo riconosciuto dall'articolo ai genitori all'interno dell'esperienza della prematurità, con le seguenti categorie mutualmente esclusive:

- nessun ruolo attivo dei genitori (genitori considerati solo passivamente, come un “mezzo” per la salute dei neonati: per esempio, madri ritenute importanti perché sono coloro che allattano);
- ruolo attivo dei genitori, ma senza supporto (riconoscimento dell'importanza della relazione del bambino con i genitori, visti come cardine all'interno della cura e della cura del neonato);
- supporto per i genitori nel loro ruolo attivo (attivazione di forme di supporto verso la famiglia, come, per esempio, articoli chiaramente orientati verso la FCC e la FICare);
- nessuna delle categorie precedenti.

Il secondo criterio prevede, invece, che per ognuna delle categorizzazioni precedenti si effettui un'ulteriore distinzione spazio/temporale delle esperienze descritte negli articoli nelle seguenti categorie mutualmente esclusive:

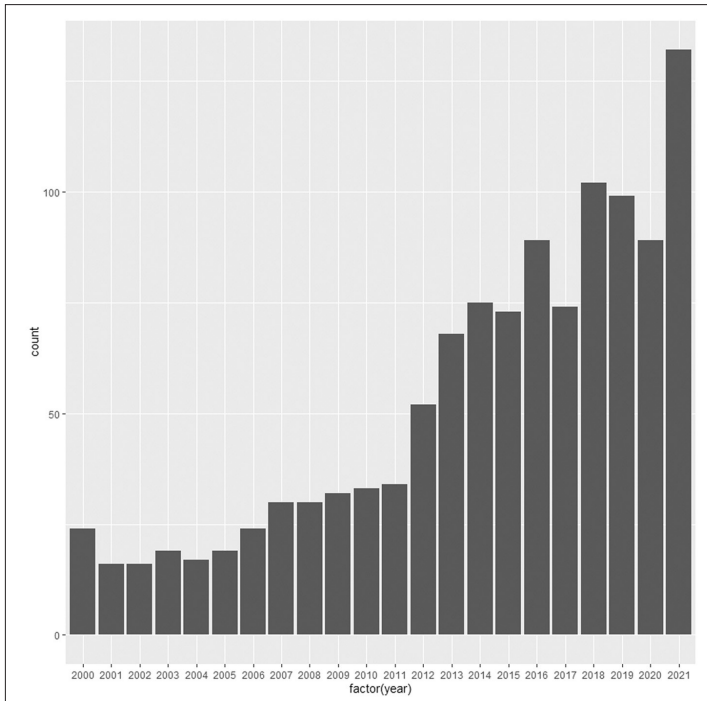
- contesto della TIN;
- transizione dalla TIN a casa;
- post-dimissioni;
- durante il ricovero e post-dimissioni;
- nessuna delle categorie precedenti.

### **3. La composizione e il contenuto degli articoli**

Il presente paragrafo descrive la composizione del campione per anno di pubblicazione e il contenuto (ricostruito a partire dalla titolazione) degli articoli estratti dai database tramite query (1.147), come descritto nel paragrafo precedente. Guardando alla distribuzione dei paper attraverso gli anni di pubblicazione (fig. 1), si può notare come la tendenza generale sia quella di un aumento delle pubblicazioni sul tema dal 2000 al 2021, con una particolare crescita negli anni 2012 e 2013 e con lievi cali intermittenti (nel 2015, 2017, 2020). Spicca fra tutti l'anno 2021, caratterizzato dalla trattazione di tutti gli aspetti connessi alla cura del neonato messi in crisi dalle procedure

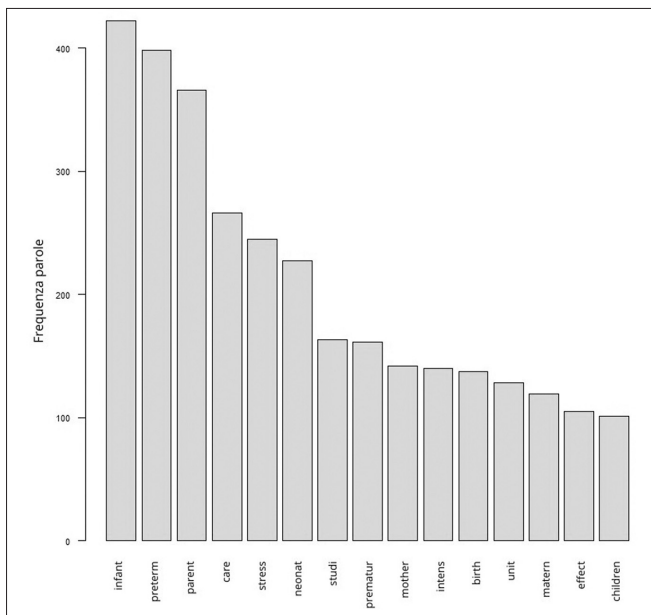
e dal distanziamento sociale imposti dalla diffusione della pandemia di COVID-19 durante l'anno precedente.

Fig. 1 – Frequenza degli articoli del dataset per anno di pubblicazione (N = 1.147)



La figura 2 mostra i termini più frequenti all'interno dei titoli degli articoli estratti, a seguito delle operazioni di trasformazione dei testi dei titoli in un corpus e di operazioni di pre-processing (eliminando la punteggiatura, i numeri e le cosiddette *stopwords*, ossia quelle parole che vengono comunemente considerate poco informative o di poco valore per l'elaborazione del linguaggio naturale e l'indicizzazione dei testi, come per esempio le congiunzioni) e di *stemming* (operazione volta a ridurre le parole flesse e derivate alla loro forma radicale, al fine di aggregare varianti morfologiche di una stessa parola) (Manning *et al.*, 2009; Porter, 2006).

Fig. 2 – Termini più frequenti tra i titoli degli articoli estratti (N = 1.147)



Tra gli articoli estratti sono emersi diversi termini rilevanti, molti dei quali sono connessi al fatto che in questi articoli si tratta di neonati pretermine. Tra i termini più frequenti e non connessi allo specifico wording della query, emerge *care*, che va a sottolineare quei processi relativi al “prendersi cura” del neonato pretermine e della sua famiglia che affiancano quelli di cura tipicamente clinica (di questo si è ampiamente parlato nel precedente capitolo 1).

È interessante notare che i termini “madre” e “materno” sono stati menzionati più esplicitamente, indicando un’attenzione specifica verso il benessere delle madri di neonati prematuri. Al contrario, lo sguardo verso i padri, aspetto rilevante per il progetto di ricerca ParWelB, sembra essere limitato, poiché non emergono termini legati alla paternità tra le parole più frequenti estratte dai titoli degli articoli.

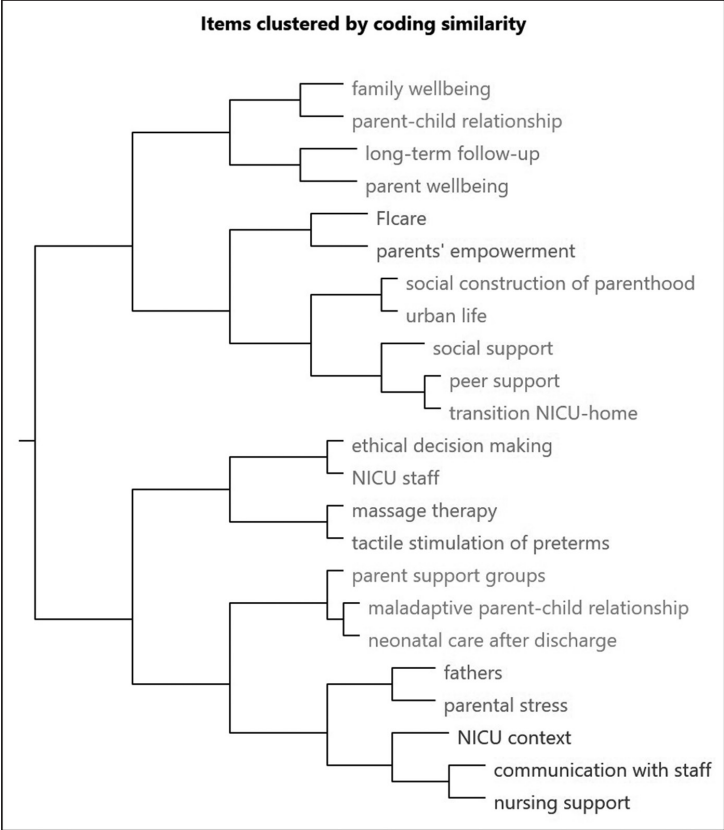
I titoli degli articoli selezionati suggeriscono chiaramente che la letteratura estratta esamina principalmente le implicazioni psico-sociali della prematurità neonatale sul benessere dei genitori e indaga il ruolo dei servizi sanitari nel fornire supporto ai genitori di neonati prematuri. Questo argomento è perfettamente congruente con gli interessi di ricerca che hanno guidato la presente rassegna della letteratura. Di conseguenza, si può affermare che l’estrazione degli articoli, ottenuta attraverso una query personalizzata, si è rivelata efficace (anche se, nel successivo paragrafo 6 si avrà modo di osser-

vare come tale efficacia non sia stata piena). I prossimi paragrafi conterranno analisi più dettagliate, basate sugli articoli completi selezionati all'interno di un sotto-campione prima e dell'intero campione dopo. Lo scopo principale è di approfondire i contenuti tematici presentati dagli articoli.

#### 4. L'analisi tematica

Come anticipato nel paragrafo 2, per analizzare i contenuti degli articoli relativamente al tema del benessere dei genitori di neonati pretermine, è stata condotta l'analisi tematica dei testi completi di 10 articoli con l'ausilio del software Nvivo.

Fig. 3 – Codici emersi dall'analisi tematica con Nvivo, raggruppati per cluster di similarità di codifica (dendrogramma) (N = 1.147)





Nella figura 3 sono illustrate le categorie rappresentative dei diversi temi emergenti e, al contempo, tali categorie sono raggruppate attraverso il dendogramma in cluster sulla base della somiglianza nella codifica. Tale raggruppamento è realizzato attraverso l'utilizzo del coefficiente di Jaccard (Manning *et al.*, 2009), che confronta la similarità dei gruppi. Per l'interpretazione semantica dei gruppi emergenti dal dendogramma si è optato per un taglio a quattro cluster, che rimandano alle seguenti macro-categorie tematiche:

- *benessere dei genitori* include categorie tematiche come “family well-being” (benessere familiare), “parent-child relationship” (relazione genitore-figlio), “long term follow-up” (monitoraggio di lungo termine) e “parental wellbeing” (benessere genitoriale). Questa macro-categoria si concentra sul benessere dei genitori di neonati prematuri, affrontando tematiche che riflettono l'attenzione degli studi sulla salute fisica e mentale dei genitori in questa situazione, oltre alle dinamiche familiari e alle esperienze di monitoraggio della prematurità a lungo termine;
- *ambito sociale*. Questa macro-categoria riguarda l'impatto sociale dell'esperienza dei genitori con neonati in TIN. Include categorie come FICare, “parents' empowerment” (aumento della consapevolezza dei genitori), “social construction of parenthood” (costruzione sociale della genitorialità), “urban life” (vita urbana), “social support” (supporto sociale), “peer support” (supporto tra pari) e “transition NICU-home” (transizione dalla TIN a casa). Queste tematiche esplorano come la comunità e la società siano in grado di plasmare l'esperienza dei genitori di neonati prematuri;
- *ambiente della TIN e pratiche di cura neonatale in ospedale*. La macro-categoria in questione si concentra sull'ambiente in cui vengono fornite cure intensive neonatali in ospedale e sulle pratiche di cura specifiche per i neonati prematuri. La categoria include articoli che esaminano le decisioni etiche relative alle cure neonatali, il coinvolgimento del personale medico e le terapie specifiche utilizzate nella TIN – quindi, categorie come “ethical decision making” (processo decisionale etico), “NICU staff” (personale della TIN), “massage therapy” (terapia del massaggio), e “tactile stimulation of preterms” (stimolazione tattile dei neonati prematuri);
- *supporto offerto ai genitori*. Questa macro-categoria riguarda il supporto fornito ai genitori di neonati prematuri, includendo categorie come “parent support groups” (gruppi di supporto per genitori), “maladaptive parent-child relationship” (relazione genitore-figlio disfunzionale), “neonatal care after discharge” (cura neonatale dopo la dimissione), “fathers” (padri), “parental stress” (stress genitoriale), “NICU context” (contesto della TIN), “communication with staff” (comunicazione con il personale) e “nursing support” (supporto infermieristico). Queste tematiche esplora-

no varie modalità di supporto per i genitori durante l’esperienza in TIN e dopo la dimissione del neonato.

Le quattro macro-categorie ottenute attraverso l’analisi automatica da un lato hanno permesso di ricostruire un quadro sintetico delle questioni affrontate, dall’altro hanno mostrato come, pur lavorando su una quota molto piccola di articoli, la quantità di temi emergenti sia davvero ampia ed eterogenea. Ciò ha spinto a operare una diversa forma di classificazione attraverso una codifica manuale, che sarà illustrata nel prossimo paragrafo.

## 5. La codifica manuale

Come già detto nel paragrafo 2, dopo l’esplorazione attraverso l’analisi tematica con Nvivo, si è proceduto a una codifica manuale dei 338 articoli campionati. Si ricorda che le categorie semantiche utilizzate si sviluppano a partire da due criteri; in primo luogo, si sono distinti gli articoli in base all’appartenenza alle seguenti categorie: 1) nessun ruolo attivo dei genitori; 2) ruolo attivo dei genitori, ma senza supporto; 3) supporto per i genitori nel loro ruolo attivo; 4) nessuna delle categorie precedenti. Contemporaneamente, si è proceduto a un’ulteriore distinzione spazio/temporale nelle seguenti categorie: a. contesto della TIN; b. transizione dalla TIN a casa; c. post-dimissioni; d. durante il ricovero e post-dimissioni; e. nessuna delle categorie precedenti.

La tabella 1 mostra la distribuzione di frequenza dei paper codificati manualmente.

*Tab. 1 – Distribuzione di frequenza degli articoli codificati in base ai due criteri*

<i>Primo criterio</i>	<i>Secondo criterio</i>					<i>Totale</i>
	<i>a</i>	<i>b</i>	<i>c</i>	<i>d</i>	<i>e (NA)</i>	
1	18	2	24	7	26	77
2	27	4	16	6	0	53
3	45	3	13	10	0	71
4 (NA)	4	0	1	0	132	137
Totale	94	9	54	23	158	338

Tralasciando momentaneamente le categorie di NA, sulle quali verrà introdotta una riflessione successivamente nel paragrafo relativo alla qualità dei dati, si può notare come le categorie 1 (nessun ruolo attivo dei genitori) e 3 (supporto per i genitori nel loro ruolo attivo) siano le più rappresentate in base al primo criterio (rispettivamente 77 e 71 articoli). Tuttavia, se per la

categoria 1 (nessun ruolo attivo dei genitori), il riferimento spazio-temporale sembra essere principalmente quello delle post-dimissioni e del contesto della TIN (separatamente), la categoria 3 (supporto per i genitori nel loro ruolo attivo) vede sovra-rappresentato l'ambito che afferisce strettamente al contesto della TIN, che sembra, quindi, essere considerato come ambiente privilegiato per lo svolgimento di programmi di supporto pensati per il benessere dei genitori. Sembrerebbe, pertanto, carente in letteratura l'attenzione a forme di supporto per i genitori che vadano oltre il ricovero in TIN, a seguito delle dimissioni e soprattutto nella delicata fase del rientro a casa.

Inoltre, all'interno della categoria 3 (supporto per i genitori nel loro ruolo attivo) è stata indagata più dettagliatamente la dimensione del supporto, introducendo un ulteriore criterio di codifica, distinguendo tra le categorie mutualmente esclusive: a) "supporto in senso generico", identificando quegli articoli che descrivono delle modalità di supporto per i genitori o la necessità di dotarsi di strumenti di supporto; b) "intervento e valutazione", nei casi di studi che presentano uno specifico intervento e ne propongono una valutazione dell'efficacia; c) "protocollo intervento", nei casi in cui il paper presenti uno specifico protocollo per interventi di supporto ai genitori. 19 dei 71 articoli della categoria 3 sono stati codificati come appartenenti alla categoria "supporto in senso generico", 49 paper alla categoria "intervento e valutazione" e 3 articoli alla categoria "protocollo intervento". Entrando più a fondo della categoria con maggiore incidenza ("intervento e valutazione"), gli articoli presentano una vasta gamma di approcci e strategie per sostenere il benessere delle famiglie con bambini prematuri, con un focus sulla relazione genitore-bambino, la riduzione dello stress e il miglioramento del supporto psicologico. I temi che emergono principalmente risultano essere:

- azioni per il benessere materno e in particolare interventi per la riduzione della sindrome da stress post-traumatico nelle madri;
- interventi di supporto per entrambi i genitori (tra i quali i gruppi di supporto e il supporto infermieristico);
- azioni specifiche per la relazione genitore-bambino, in particolare tramite l'approccio della FICare;
- la musicoterapia e altri approcci terapeutici (tra i quali la kangaroo care in combinazione con terapie musicali);
- la valutazione dell'efficacia degli interventi;
- gli effetti dell'ospedalizzazione prolungata;
- i focus su specifiche esigenze (tra cui il supporto alle famiglie di bambini prematuri con disabilità).

## 6. La qualità dei dati

Dopo aver descritto le principali analisi condotte per la revisione sistematica della letteratura, questo paragrafo si concentra sulla qualità dei dati, entrando nello specifico sulle questioni che riguardano la codifica manuale degli articoli. In particolare, l'attenzione si concentrerà sulla proporzione di paper che non rientra nelle categorie di codifica prestabilite (e, quindi, classificate come "NA") e si analizzerà poi la questione del ruolo della soggettività del ricercatore in un processo di codifica manuale: nel tentativo di tenere il bias al minimo, è stata introdotta una procedura per assicurare il più possibile l'*intercoder reliability*.

Come visto nel paragrafo precedente e guardando in particolare alla tabella 1, nel processo di codifica manuale è emersa una quota alta di articoli ai quali non è attribuibile alcuna delle categorie di codifica stabilite (gli "NA" sono infatti pari a 137 seguendo il primo criterio di categorizzazione e a 158 seguendo il secondo criterio). Per poter comprendere in modo più approfondito le motivazioni per cui questa porzione di paper è stata codificata come "NA", sono state esaminate le note compilate dalle ricercatrici nella fase di codifica. Da tale analisi è emersa una grande varietà di argomenti trattati nei testi, non strettamente pertinenti rispetto al progetto ParWelB oppure non coerenti con la query personalizzata creata per individuare questi articoli. Più specificamente, in questo insieme si trovano articoli scientifici:

- sullo stress ossidativo e le conseguenze cardiovascolari;
- sulle cellule staminali;
- in lingue diverse dall'inglese;
- su argomenti non direttamente correlati alla prematurità, tra i quali: early education; esperimenti sui porcellini d'India; riproduzione di ratti da laboratorio; adolescenza e salute riproduttiva; pre-eclampsia in gravidanza; gravidanze gemellari a seguito di fecondazione assistita;
- documenti che sono a loro volta revisioni della letteratura sul tema;
- articoli che promuovono il supporto ai genitori, ma si basano su ricerche precedenti (sono sostanzialmente a loro volta delle revisioni).

In definitiva si può sostenere che una quota piuttosto ampia di articoli del sotto-campione per la codifica manuale (137 su 338) non siano attinenti rispetto agli scopi della presente revisione sistematica. Questa incoerenza potrebbe dipendere dal fatto che la selezione attraverso query personalizzata è stata fatta a partire dai titoli, dagli abstract e dalle parole chiave; evidentemente questi non sempre restituiscono pienamente il contenuto degli articoli (oltre a essere frequentemente in lingua inglese, anche se il contenuto dell'articolo è invece in una lingua diversa). Proprio per questo motivo è stato

fondamentale non fermarsi all'analisi dei titoli e degli abstract e poter entrare nel merito dei contenuti attraverso l'analisi dei testi completi.

Inoltre, al fine di valutare l'affidabilità del processo di codifica manuale e tenendo presente che la sensibilità soggettiva delle codificatrici potrebbe aver influito sull'assegnazione dei codici, si è stabilito di fare riferimento al concetto di *intercoder reliability* (affidabilità tra codificatori). Si tratta di una questione fondamentale nella ricerca sociale, nella quale ci si pone l'obiettivo principale di garantire che i diversi individui coinvolti nell'analisi giungano a risultati simili o sovrapponibili durante il processo di codifica o classificazione dei dati (Campbell *et al.*, 2013; Finlay, 2003).

In questa prospettiva, dopo il completamento del processo di codifica iniziale, si è deciso di condurre una seconda codifica su un sotto-insieme casuale di 30 testi. Durante questa seconda fase di codifica, ogni articolo è stato assegnato a una delle tre ricercatrici diversa da quella che aveva eseguito la prima codifica. Complessivamente, le stesse tre persone hanno partecipato a questo processo, ciascuna incaricata di codificare 10 articoli selezionati in modalità randomica per la seconda codifica. I risultati di questa seconda fase hanno evidenziato un accordo tra le codificatrici per 20 articoli su 30, mentre per 10 articoli su 30 sono emerse discrepanze. Tuttavia, è importante sottolineare che la categoria 3, di maggiore rilevanza per gli obiettivi della presente revisione della letteratura, non ha registrato divergenze nella codifica.

## Riferimenti bibliografici

- Boyatzis R.E. (1998), *Transforming Qualitative Information: Thematic Analysis and Code Development*, Sage, Thousand Oaks.
- Campbell J.L., Quincy C., Osserman J., Pedersen O.K. (2013), "Coding In-depth Semistructured Interviews: Problems of Unitization and Intercoder Reliability and Agreement", *Sociological Methods & Research*, 42 (3), pp. 294-320.
- Card N.A. (2012), *Applied meta-analysis for social science research*, Guilford Press, New York.
- Cooper H.L., Hedges, V., Valentine, J.C. (2009), *The handbook of research synthesis & meta-analysis*, Russell Sage Foundation, New York.
- Corbetta P. (1999), *Metodologia e tecnica della ricerca sociale*, il Mulino, Bologna.
- Dunn P.M. (1995), "Professor Pierre Budin (1846-1907) of Paris, and modern prenatal care", *Archive of Disease in Childhood*, 73, pp. 193-195.
- Gough D., Oliver S., Thomas J. (eds.) (2012), *An introduction to systematic reviews*, Sage, Thousand Oaks.

- Finlay L. (2003), "Through the looking glass: Intersubjectivity and hermeneutic reflection", in L. Finlay, B. Gough (eds.), *Reflexivity: A practical guide for researchers in health and social sciences*, Wiley, Hoboken, pp. 105-119.
- Hopp L., Rittenmeyer L. (2015), "Review and synthesize completed research through systematic review", *Western Journal of Nursing Research*, 37 (10), pp. 1359-1372.
- Manning C.D., Raghavan P., Schütze H. (2009), *Introduction to information retrieval (Reprinted)*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Ohuma E, Moller A.B, Bradley E. (2020), "National, regional, and worldwide estimates of preterm birth in 2020, with trends from 2010: a systematic analysis", *Lancet*, [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(23\)00878-4.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(23)00878-4.pdf).
- Porter M.F. (2006), "An algorithm for suffix stripping", *Program*, 40 (3), pp. 211-218.
- Schaffer A.J. (1960), *Diseases of the Newborn*, W.B. Saunders Co., Philadelphia.
- Shelton T.L., Stepanek J.S. (1987), *Family-Centered Care for Children Needing Specialized Health and Developmental Services*, Association for the Care of Children's Health, Bethesda.

## 4. *Ascoltare le voci dei genitori: un progetto-azione partecipativo e collaborativo*

di Alessandra Decataldo

### **Introduzione**

Il capitolo dà conto del progetto *Voicing preterm parents' experiences. A multidisciplinary study to set neonatal practices and enhance families' well-being* (ParWelB), a partire dalla definizione degli obiettivi di questa ricerca-azione partecipativa (in funzione del coinvolgimento dei genitori di bambini nati prematuri, si veda il successivo paragrafo 3) e collaborativa (data la sua forte interdisciplinarietà che ha implicato il coinvolgimento di numerose e diverse professionalità, come illustrato nel paragrafo 1), il capitolo ricostruisce le molteplici strategie metodologiche adottate (paragrafo 2).

Il progetto ha, infatti, puntato a studiare l'interazione tra le diverse componenti del personale sanitario, tra tali operatori e i genitori di bambini nati pretermine, nonché la relazione tra il benessere (stress, ansia, senso di colpa, sentimenti di inadeguatezza ecc.) dei genitori e gli esiti in termini di salute del loro bambino.

Sono state utilizzate numerose tecniche di rilevazione delle informazioni, alcune tradizionalmente impiegate nell'ambito sociologico (come la survey e l'intervista in profondità), altre di più recente introduzione (il monitoraggio con la web app, l'etnografia video-riflessiva e la video-narrazione). Tutte le tecniche sono state adattate non solo alle esigenze empiriche del progetto e ai limiti imposti dalla pandemia di COVID-19 (per entrare nei reparti ospedalieri e per interagire direttamente e ripetutamente con i diversi attori sociali coinvolti), ma anche alle diverse professionalità (neonatologi, pediatri, psicologi, sociologi e assistenti sociali) coinvolte e all'esigenza di offrire ai protagonisti delle narrazioni (i genitori di bambini nati prematuri) un'arena negoziale di co-costruzione di significati. Dei principali risultati emersi dalle diverse fasi di ricerca si parlerà in maniera più approfondita nei successivi capitoli 6, 7 e 8.

Il progetto ha, inoltre, promosso numerose attività di engagement, informazione, formazione e supporto attivate a favore dei genitori, degli operatori sanitari e socio-sanitari, della più ampia comunità locale (questioni approfondite più avanti nei capitoli 5 e 9).

Questo capitolo descrive il complessivo impianto del progetto e si suddivide nei seguenti tre paragrafi: il primo mette al fuoco il ruolo dell'interdisciplinarietà (e, quindi, della collaborazione con altre comunità epistemiche, in particolare quelle del personale sanitario che opera all'interno delle TIN) e della riflessività come leva di cambiamento delle pratiche cliniche. Il successivo dà conto del complessivo disegno di ricerca, trattando le fasi del progetto di ricerca con riferimento, in particolare, alla progettazione degli strumenti utilizzati (questionario, domande tramite web app, interviste narrative e tecniche visuali), ma non ai risultati, che saranno poi trattati in maniera più approfondita nei capitoli successivi (6, 7 e 8). Il terzo paragrafo ricostruisce l'approccio partecipativo che in questo progetto si è deciso di adottare con i genitori dei bambini nati pretermine, ma anche con altri potenziali stakeholder.

## **1. Interdisciplinarietà, collaborazione e riflessività**

ParWelB nasce da un'esperienza diretta in TIN come genitore pretermine della persona che è poi diventata la Principal Investigator di questa ricerca. Spesso, infatti, il primo motore di una ricerca è rappresentato dall'esperienza personale del ricercatore che si pone domande su ciò che gli accade e che accade a chi lo circonda (Gouldner, 1970; Decataldo e Russo, 2023; Russo e Decataldo, 2023). Un ricercatore non è mai completamente in grado di svestire i panni della propria formazione professionale nel momento in cui attraversa le sue esperienze di vita (Behar, 1996) e, al contempo, non riesce a prescindere dalla propria identità personale e sociale nel momento in cui disegna, partecipa a una ricerca e ne interpreta i risultati (Bhattacharya, 2008).

L'esperienza della TIN e del successivo follow-up del bambino pretermine ha permesso a quella che si può definire la "ricercatrice/madre" di posare lo sguardo sociologico sulla patologia neonatale, sulle relazioni personali e professionali, sulle istituzioni ospedaliere ecc., nonché di utilizzare l'immaginazione sociologica per riflettere sul significato di situazioni ed eventi per provare ad analizzare complessità e ambiguità di un processo di socializzazione al contempo al ruolo di genitore e caregiver di un neonato gravemente prematuro. Alcune semplici domande hanno iniziato a porsi alla sua



attenzione: qual è la percezione dei genitori del sostegno sociale ricevuto dal personale sanitario, dalla famiglia e dagli amici? Qual è la percezione dei genitori riguardo alla preparazione alla dimissione del loro bambino? Qual è la differenza tra le risposte delle madri e dei padri alla nascita pretermine in termini di stress, sentimenti negativi e percezione del sostegno sociale?

La ricercatrice/madre si è trovata a vestire i panni di quello che Rick Iedema e Katherine Carroll (2011) definiscono un *clinalista*, un “outsider-analyst-catalyst” (Iedema e Carroll, 2011, p. 176), un osservatore esterno, che con l’ausilio delle sue competenze, svolge una funzione di analisi e catalizzazione (Decataldo e Russo, 2022 e 2023). Infatti, l’esperienza personale è stata un’occasione per un’immersione intensiva nel campo di ricerca (la ricercatrice/madre/clinalista era “ricoverata” in ospedale insieme alla sua bambina) che ha permesso di osservare tutti gli aspetti della vita del reparto: la pianificazione delle riunioni, i passaggi di consegna a fine turno, l’organizzazione del lavoro del personale medico e infermieristico, le chiacchiere tra i membri dello staff, la pratica clinica e tutte le comunicazioni formali e informali fra personale medico, infermieristico e i genitori dei piccoli pazienti.

La ricercatrice/madre/clinalista ha avuto, al contempo, l’opportunità di costruire un rapporto di mutua fiducia con il personale socio-sanitario, finendo per proporsi come mediatrice nell’analisi delle pratiche esistenti e, quando necessario, come “agente di cambiamento” (Mesman, 2015) rispetto alle criticità emergenti. Infatti, questa esperienza ha permesso di focalizzare alcune complessità specifiche del lavoro nell’ambito dell’assistenza sanitaria nelle TIN e sub-TIN neonatali, che hanno condotto alla progettazione e alla realizzazione di ParWelB.

Il progetto ha avuto come elemento centrale e propulsivo di tutte le altre attività, la ricerca, che ha fatto uso di molteplici strategie metodologiche.

I genitori di bambini pretermine dimessi dai due reparti partner del progetto dal 1° ottobre 2021 al 30 settembre 2022 – purché i loro neonati a) fossero stati ricoverati per almeno 10 giorni (considerato, d’accordo con il personale sanitario, il lasso di tempo minimo per poter maturare un’esperienza della vita ospedaliera); b) non presentassero problemi di salute indipendenti dalla condizione di prematurità; c) fossero in condizioni cliniche stabili e pronti per essere dimessi; e i genitori stessi d) fossero in grado di utilizzare la lingua italiana o inglese; e) avessero preso visione dell’informativa e sottoscritto la liberatoria relativa alla raccolta dei loro dati e di quelli relativi ai propri figli – sono stati invitati a prendere parte a ParWelB.

Nel periodo in esame sono stati dimessi dalle due unità 107 neonati pretermine (compresi i nati da 10 parti gemellari e 2 trigemini); i genitori che soddisfacevano i criteri summenzionati sono stati invitati a prendere parte al

progetto da una psicologa e/o una neonatologa<sup>1</sup> che sono parte dell'equipe di ricerca ParWelB e, al contempo, avevano già avuto modo di conoscere i genitori perché componenti dello staff di reparto. Al termine della fase di reclutamento, 60 neonati (46 ricoverati presso l'Ospedale Niguarda e 14 presso quello di Rho) sono risultati coinvolti nel progetto, per un totale di 104 genitori (58 partorienti e 46 partner). I motivi del mancato reclutamento dei genitori dei restanti 47 neonati sono da imputare prevalentemente a barriere linguistiche. Tutti gli strumenti di rilevazione sono infatti disponibili in italiano e inglese, quindi, poiché all'interno del progetto non è stato possibile (per ragioni di natura economica) reclutare mediatori culturali, non si è potuto coinvolgere quanti non fossero in grado di comunicare in almeno una di queste lingue.

L'interdisciplinarietà rappresenta un orientamento operativo per promuovere una costruzione condivisa della conoscenza, basata sullo scambio, il confronto, la pluralità di sguardi. W. Martin Davies e Marcia Devlin (2007) fanno riferimento alla necessità di interdisciplinarietà per investigare aree che risultano troppo complesse per un'unica disciplina, combinando quindi diverse competenze. Tipico esempio è proprio quello del rapporto tra scienza, tecnologia e società (Decataldo e Russo, 2022), che è al centro del progetto presentato in questo volume. La scienza e la tecnologia, infatti, in modo sempre più preponderante, plasmano le nostre esperienze quotidiane sia come singoli individui che come comunità andando a definire i modi e le scelte di vita. Allo stesso tempo appare evidente il ruolo esercitato da specifici fattori sociali, culturali ed etici sugli sviluppi della ricerca scientifica e delle tecnologie, come, nel caso del tema di questo progetto, la possibilità di sopravvivere anche per feti nati a partire da 22/23 settimane di gestazione. Nel caso specifico del progetto ParWelB, costruire una collaborazione interdisciplinare nello studio delle tecnologie e delle pratiche di cura nell'ambito della terapia intensiva neonatale è sembrato il modo migliore per promuovere il dialogo fra i vari attori sociali coinvolti in queste pratiche e riconnettere l'esperienza medica alla dimensione sociale.

Poiché le limitazioni all'ingresso in reparto dovute alle particolari fragilità dei piccoli pazienti sono diventate ancora più stringenti a causa della diffusione del COVID-19, nella realizzazione del progetto ParWelB l'equipe di ricerca dell'Università si è vista costretta a implementare delle pratiche interdisciplinari in misura maggiore rispetto a quanto avesse previsto in fase progettuale. Infatti, alcuni membri dello staff ospedaliero sono stati ingaggiati come intermediari fra l'equipe di ricerca e il reparto, per introdurre

<sup>1</sup> Per motivi legati alla turnazione all'interno dei reparti, in entrambi gli ospedali sono state addestrate al reclutamento e all'intervista sia la psicologa sia la neonatologa dedicate al progetto ParWelB, così che potessero alternarsi all'occorrenza.

e spiegare nel dettaglio il lavoro al personale medico, infermieristico e ai genitori dei piccoli pazienti, facilitare la progettazione degli strumenti di rilevazione, nonché, come già detto, effettuare la stessa raccolta dati.

Per l'intero gruppo di ricerca poter progettare, osservare, riflettere sulle evidenze empiriche avendo, da un lato, la ricercatrice/madre/clinalista con il suo bagaglio esperienziale all'interno della TIN e, dall'altro, i componenti del team ospedaliero – che per la prima volta hanno potuto riflettere in un momento terzo e neutro su se stessi impegnati nella propria pratica lavorativa – ha avuto un effetto di amplificazione di dettagli e sfumature che altrimenti sarebbe rimasti elusi o sullo sfondo (Carroll, Iedema e Kerridge, 2008), nonché ha permesso di valutare anche da una prospettiva differente il modo in cui le équipes cliniche e i pazienti rispondono ai comportamenti e alle azioni gli uni degli altri.

Nell'ambito dell'approccio di ricerca partecipativo e collaborativo diventa particolarmente arricchente poter lavorare con comunità epistemiche, esperti (in questo caso il personale sanitario), che oltre a esprimere le proprie competenze su uno specifico campo disciplinare, hanno pratiche intellettuali che assomigliano a quelle degli studiosi delle scienze sociali (producendo, per esempio, resoconti ricchi e critici, analisi, descrizioni e spiegazioni sul modo in cui la cultura organizzativa da una parte e le pratiche lavorative dall'altra si dipanano quotidianamente). Nel progetto ParWelB l'approccio *mixed-methods* del gruppo di ricerca del Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca ha guidato l'intero processo di ricerca-intervento; al tempo stesso, le conoscenze mediche e organizzative delle componenti ospedaliere del Consorzio ParWelB sono state fondamentali per rendere possibili le attività di ricerca e di sostegno psicologico, oltre che per l'implementazione di buone pratiche, come l'organizzazione di momenti informativo-educativi dedicati ai genitori (ne sono stati organizzati di tre tipi: per i genitori ancora in attesa della nascita, per quelli ricoverati in TIN e sub-TIN, per i genitori tornati a casa con i loro bambini dimessi), la promozione di gruppi di sostegno per genitori e l'implementazione di collaborazioni con genitori-esperti di bambini nati prematuri, ossia coloro che desiderano condividere l'esperienza maturata durante il ricovero e dopo le dimissioni a sostegno di altri genitori (si veda il capitolo 5).

## 2. Il disegno della ricerca

Come già evidenziato nei capitoli 1 e 2, la nascita pretermine è un evento multiproblematico con tre conseguenze principali (Russo, Decataldo e Fiore,

2023): in primo luogo, rappresenta un rischio per la salute dei neonati, poiché molti di questi bambini sono in condizioni critiche e possono sperimentare una serie di complicazioni mediche significative e potenzialmente pericolose per la vita. La seconda conseguenza riguarda il costo economico della cura di questi bambini, dati i progressi nell'assistenza perinatale e neonatale che hanno contribuito a un aumento sostanziale del tasso di sopravvivenza, in particolare per i neonati estremamente prematuri che, fino a pochi decenni fa, non avevano alcuna possibilità di sopravvivere (van Zuuren e van Manen, 2006). Terza conseguenza, la nascita prematura di un bambino e il suo ricovero in TIN rappresentano un'esperienza angosciante per i genitori (come si illustrerà meglio nel prossimo capitolo 5): è probabile che vivano periodi di separazione a causa di fattori clinici (l'instabilità dei parametri fisiologici del piccolo) e ambientali, come per esempio le attrezzature mediche di cui il bambino può aver bisogno (per esempio, l'incubatrice) oppure la mancanza di spazi nei quali i genitori possano fermarsi a dormire o, addirittura, l'impossibilità per i genitori di accedere in qualsiasi momento in reparto (Merman, 2008). Inoltre, gli studiosi hanno riscontrato che a partire dal ricovero in TIN, alcuni fattori ambientali (le apparecchiature mediche, ma anche gli stili di comunicazione del personale sanitario) possono influenzare le reazioni emotive dei genitori (Miles e Carter, 1983).

L'esperienza della nascita prematura non ha un impatto esclusivamente sul bambino e sui genitori come individui (per esempio, posticipando la sperimentazione del ruolo genitoriale), ma anche sulla triade familiare (e su eventuali fratelli e sorelle) poiché ostacola l'avviamento della conoscenza reciproca e il consolidarsi delle relazioni affettive e significative. Infatti, il contesto del reparto limita la relazione genitore-figlio, che si sviluppa principalmente attraverso gli oblò dell'incubatrice. Queste limitazioni, sebbene servano a proteggere i bambini dagli agenti patogeni, complicano l'interazione tra genitori e neonato, rendendo ancor più complessa l'attivazione delle modalità di cura e accudimento necessari allo sviluppo psichico del bambino, di cui, per ragioni cliniche, si occupa prevalentemente lo staff medico-sanitario (Cena e Imbasciati, 2010).

Livelli elevati di stress e malessere psicologico dei genitori possono persistere anche dopo che il bambino è stato dimesso dall'ospedale ed è tornato a casa; anzi proprio in questo momento la famiglia si sente più fragile e meno competente nella gestione del neonato, lontano dalle rassicurazioni dei monitor e dalle conoscenze mediche e infermieristiche (Treyvaud, 2014; Treyvaud *et al.*, 2019).

I fattori che condizionano l'impatto della nascita prematura sulle condizioni di salute e i livelli di stress dei genitori sono diversi, ma i principali ri-

guardano il livello di istruzione, la disponibilità di risorse socio-economiche, le barriere linguistiche, il comfort abitativo, le reti socio-familiari.

Le evidenze empiriche mostrano che il benessere a lungo termine dei genitori e gli esiti dello sviluppo infantile sono strettamente e reciprocamente correlati (WHO, 2018). Infatti, molti studi longitudinali evidenziano come stress e ansia dei genitori possano influenzare la relazione genitore-figlio e la coesione familiare (Treyvaud *et al.*, 2019), agendo così anche sullo sviluppo dei bambini prematuri (De Jong *et al.*, 2015; Ionio *et al.*, 2016). Pertanto, alcuni studiosi (DeMier *et al.*, 2000; Ionio *et al.*, 2019a) evidenziano che avere maggiori informazioni su come i genitori percepiscono l'assistenza neonatale e monitorare il loro livello di ansia e stress durante e dopo il ricovero del neonato possa consentire al personale sanitario di identificare i rischi psico-sociali, pianificare interventi precoci per soddisfare le esigenze dei genitori e, in generale, promuovere il funzionamento familiare. Ciò nonostante, rimangono ancora pochi, soprattutto sul territorio nazionale italiano, gli studi che prendono in esame l'esperienza dei genitori durante il processo di ospedalizzazione e nel periodo successivo alle dimissioni (Ionio *et al.*, 2016).

È proprio a partire da queste considerazioni che sono state progettate le attività di ricerca di ParWelB, al fine di dare voce all'esperienza dei genitori durante e dopo il periodo di ospedalizzazione dei loro figli e promuovere, così, il loro benessere. Inoltre, l'indagine ha voluto dare l'opportunità di migliorare le pratiche di lavoro nei reparti di neonatologia implementando pratiche maggiormente incentrate sulla famiglia (Treyvaud *et al.*, 2019). Per raggiungere tali finalità, si è ritenuto fondamentale:

- osservare le pratiche e gli ambienti che, all'interno dei reparti di neonatologia, sono capaci di ridurre i sentimenti negativi e lo stress sperimentati dai genitori;
- valutare il livello di stress, i sentimenti negativi e la percezione del sostegno sociale ricevuto dei genitori (da parte di familiari, amici, potenziali datori di lavoro e colleghi) durante e dopo il periodo di ospedalizzazione;
- indagare la percezione dei genitori rispetto alle proprie capacità genitoriali nel passaggio dall'ambiente ospedaliero a quello domestico;
- analizzare le differenti reazioni di partorienti e partner (livello di stress correlato alla nascita pretermine e all'ospedalizzazione, percezione delle competenze genitoriali, possibilità di ricevere il sostegno delle reti familiari e amicali);
- comprendere il ruolo della telemedicina nel monitoraggio del benessere familiare.

## 2.1. L'intervista con questionario

Il gruppo di ricerca ha utilizzato il primo trimestre (maggio-luglio 2021) per elaborare i primi due strumenti di ricerca<sup>2</sup>: un questionario lungo, da somministrare al momento delle dimissioni in forma mista (in parte auto-somministrato e in parte con la somministrazione condotta da un componente del team clinico), e un questionario più breve somministrato una volta al mese attraverso una web app creata *ad hoc* per questo percorso di monitoraggio. Conclusa la fase di progettazione degli strumenti, gli stessi sono stati testati nei mesi di agosto e settembre 2021.

Il questionario somministrato al momento delle dimissioni è finalizzato a perseguire i seguenti obiettivi:

- raccogliere le informazioni demografiche, la composizione del nucleo familiare, l'età gestazionale del bambino alla nascita, le relative condizioni di salute e la durata del ricovero;
- rilevare il capitale sociale, culturale ed economico dei genitori. Sono state tenute in considerazione informazioni come, per esempio, il livello di interazione e di frequentazione di parenti, amici ecc. Inoltre, la dimensione culturale è stata affrontata tenendo in considerazione non solo il livello di istruzione bensì, per esempio, le abitudini a leggere, ad andare al cinema o al teatro, a viaggiare ecc. Infine, la dimensione economica è stata trattata rilevando le condizioni lavorative (tipologia di contratto ecc.) e l'accesso a forme di tutela quali la maternità/paternità retribuita;

<sup>2</sup> Grande attenzione è stata prestata anche alla predisposizione dell'informativa relativa al trattamento dei dati e al consenso informato, elaborate con l'ausilio degli uffici dedicati alla tutela e alla protezione dei dati e affari legali delle tre unità del Consorzio ParWelB.

<sup>3</sup> Il pre-test del questionario ha consentito di verificare se la formulazione linguistica delle domande fosse sufficientemente chiara da evitare eventuali fraintendimenti. Ciò ha permesso di garantire l'efficacia delle domande nel rilevare informazioni, limitando il più possibile le distorsioni. Poiché l'équipe di ricerca temeva che i tempi dell'intervista si allungassero eccessivamente, il pre-test ha consentito di valutare il tempo necessario alla somministrazione. L'eccessiva durata dell'intervista avrebbe infatti potuto inficiare la partecipazione attiva dei genitori (soprattutto i padri), i quali avendo poco tempo a disposizione all'interno del reparto di neonatologia, a causa delle norme anti-COVID, sarebbero stati demotivati a proseguire nella ricerca.

In totale, sono state realizzate 8 interviste durate mediamente circa 50 minuti rivolte a genitori con caratteristiche prossimali a quelle dei futuri effettivi intervistati. Grazie ai suggerimenti offerti dagli intervistati sono state introdotte le seguenti modifiche:

- è stata predisposta una brochure informativa del progetto da consegnare ai genitori all'inizio dell'intervista;
- sono state selezionate le domande da sottoporre in modalità di auto-somministrazione al fine alleggerire l'intervista e per evitare che le persone non si sentissero libere di rispondere temendo il giudizio dell'intervistatore.

- monitorare i livelli di stress dei genitori, dei sentimenti negativi e del supporto ricevuto dalla famiglia, amici e colleghi durante e dopo il periodo di degenza del bambino. I livelli di stress aumentano in relazione all'aspetto e al comportamento manifestato dai bambini come, per esempio, il peso, la pelle rugosa, la presenza di tubi collegati al corpo. Particolare attenzione è stata rivolta alle risorse che la coppia ha a disposizione in termini di supporto ricevuto nella vita quotidiana da parte di parenti, amici, vicini di casa e colleghi di lavoro;
- comprendere come le pratiche e l'ambiente dei reparti di neonatologia, degli ospedali partecipanti all'indagine, inducano stress e sentimenti negativi nei genitori. Come evidenziato precedentemente sono numerosi i fattori che favoriscono l'insorgenza di conseguenze negative relative alla salute. Uno di questi è costituito dall'ambiente ospedaliero, il quale ha il potere di influenzare reazioni negative nei genitori spingendoli a mettere alla prova le abilità genitoriali per il complesso sistema di cura a cui vengono sottoposti i bambini (Miles e Carter, 1983) e alterando il ruolo genitoriale a causa dal ritardo nello sviluppo dell'attaccamento;
- approfondire e comprendere meglio la percezione dei genitori rispetto alla propria preparazione in vista alle dimissioni del figlio. Le dimissioni costituiscono un momento peculiare per i genitori caratterizzato da sentimenti di apprensione e da dubbi rispetto alle proprie abilità nel prendersi cura dei propri bambini (Jefferies e Canadian Paediatric Society, Fetus e Newborn Committee, 2014). I genitori assumono in prima persona le responsabilità di cura senza però sentirsi preparati a tale compito. Oltre a svolgere le normali mansioni di accudimento rivolte a un neonato, i genitori hanno anche l'incombenza di seguire specifici regimi terapeutici e di curare in modo specifico l'alimentazione;
- analizzare le differenze dei livelli di tensione e di sentimenti negativi tra madre e padre di bambini nati pretermine. I genitori, infatti, sviluppano competenze e ruoli differenti e hanno la possibilità di sperimentarsi nella genitorialità in modi e tempi diversi, questo è dovuto sia alla maggiore attenzione che riceve la diade madre-bambino durante l'ospedalizzazione, sia alle aspettative di desiderabilità sociale che riguardano il ruolo dei genitori all'interno della famiglia;
- analizzare il modo in cui si sviluppa il rapporto con il personale sanitario durante il periodo di ricovero, nella misura in cui anche questa può avere delle ricadute sul benessere delle famiglie;
- comprendere come implementare l'offerta di presa in carico psicologica e psicoterapeutica, sia in presenza sia tramite il servizio di telemedicina. La ricerca ha il fine ultimo di strutturare e offrire diversi servizi di supporto



che variano dal counseling psicologico all'assistenza medica a domicilio. Al fine di ottimizzare questi servizi, si è ritenuto necessario tenere in considerazione le esigenze e le opinioni di coloro che ne usufruiscono.

Il questionario si articola in tre diverse parti e conta complessivamente 130 item. Il questionario combina scale validate (anche nella loro versione italiana) utilizzate dalla letteratura internazionale con domande costruite appositamente con l'obiettivo di cogliere informazioni sull'esperienza vissuta nell'unità di cura neonatale, sulla percezione del supporto ricevuto (da un lato dal personale sanitario, dall'altro dal partner, dalla famiglia e dagli amici), su timori e aspettative rispetto alle dimissioni (per l'analisi dei dati raccolti attraverso il questionario si rinvia al capitolo 6). Il questionario è stato progettato per essere compilato in modalità di auto-somministrazione, ma alla presenza dell'intervistatrice che ha offerto supporto e chiarimenti a quanti lo richiedessero, in alcune sezioni, mentre attraverso interviste faccia a faccia per altre sezioni. Inoltre, sono state raccolte informazioni dalle cartelle cliniche dei neonati pretermine.

Si compone di sette aree tematiche:

- informazioni sulle condizioni di salute del prematuro alla nascita; si compone di 12 item ed è stata compilata dalla neonatologa a partire dalla cartella clinica;
- informazioni riguardanti la gestazione, il parto (focalizzandosi anche sulle esperienze precedenti) e la composizione familiare (partner, figli); è composta da 8 item somministrati dalla neonatologa o dalla psicologa;
- autovalutazione dei livelli di stress e di benessere percepito dai genitori nella fase di ricovero; informazioni sul rapporto con lo staff ospedaliero; percezione del genitore in merito alle proprie capacità di accudimento del prematuro al momento delle dimissioni. Si compone dalle scale PSS-NICU, EDPS, PMP S-E e da un quesito costruito *ad hoc* dell'équipe di ricerca ("Quale aspetto avrebbe migliorato il rapporto con lo staff medico?" con nove modalità di risposta che riguardano soluzioni pratiche, come quella di ricevere materiale informativo); è stata compilata in modalità di auto-somministrazione dal genitore;
- supporto sociale percepito dai genitori; è composta dalla scala MSPSS e da due quesiti inerenti al rapporto con il partner elaborati dall'équipe di ricerca; è stata compilata in auto-somministrazione dal genitore;
- informazioni demografiche; capitale sociale e situazione economico-lavorativa dei genitori; è composta da 16 item elaborati dall'équipe di ricerca (relativi al livello di istruzione, alle abitudini culturali e alla situazione lavorativa antecedente e successiva alla nascita – per esempio, l'eventuale sospensione dell'attività lavorativa e della retribuzione) e somministrati dalla neonatologa o dalla psicologa ai genitori;



- disponibilità e abitudine all'utilizzo di strumenti digitali per il monitoraggio del benessere (telemedicina); è composta da 2 item elaborati dall'équipe di ricerca (orientati a rilevare le opinioni dei genitori rispetto al servizio di telemedicina nella fase post-ricovero, come "In generale, crede che la telemedicina potrebbe essere uno strumento valido per aumentare il benessere dei genitori di bambini nati prematuri?") ed è stata somministrata dalla neonatologa o dalla psicologa.

Le scale validate utilizzate sono la PSS: NICU, l'ePDS, la PMS S-E e la MSPSS.

La PSS: NICU (Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit; Miles, Funk e Carlson, 1993) è stata utilizzata nella sua versione validata in lingua italiana (Montirosso *et al.*, 2012). Questa scala ha lo scopo di cogliere la percezione dei genitori rispetto al disagio sperimentato durante la degenza dei figli all'interno delle TIN. Per ricostruire il disagio dei genitori, il modello alla base della scala considera l'interazione tra diversi fattori di stress di tipo sia psicologico sia fisico (Miles e Carter, 1983). La scala si struttura in 46 item a cui corrispondono 4 sotto-scale (Miles, Funk e Carlson, 1993) tematiche: "Stimoli" (5 item) propri dei reparti di neonatologia in cui si valuta lo stress correlato a suoni, luci, rumori e altre esperienze sensoriali tipiche di un contesto sanitario altamente tecnicizzato; "Aspetto e comportamento dei neonati" (19 item); l'alterazione del "Ruolo dei genitori" (10 item) che si allontana dall'esperienza tradizionale poiché i genitori non possono adempiere costantemente alle attività di cura, come, per esempio, allattare, cambiare il pannolino e accudire; e infine "Staff" (11 item) che prende in considerazione la relazione e il rapporto con il personale medico. Oltre a queste dimensioni, la scala prevede domande relative allo stress e al disagio complessivo relativo all'esperienza della TIN, finalizzate a riassumere il malessere dei genitori. Agli intervistati viene chiesto di rispondere agli item utilizzando una scala Likert che prevede 5 modalità di risposta: 1 = per niente stressante: l'esperienza non ha causato in lei sentimenti di disagio, tensione o ansia; 2 = Lievemente stressante; 3 = Moderatamente stressante; 4 = Molto stressante; 5 = Estremamente stressante: l'esperienza l'ha turbata e ha causato molta ansia e tensione.

La PSS: NICU offre l'opportunità di ottenere diversi tipi di informazioni:

- i livelli di stress relativi a specifiche situazioni sperimentate dai genitori con figli nati pretermine (metric 1). Solo coloro che dichiarano di aver vissuto determinate situazioni ricevono un punteggio sullo specifico item; alcune delle situazioni descritte nella scala, infatti, potrebbero non essere state sperimentate da tutti: si pensi, per esempio, all'item "Vedere il mio bambino smettere di respirare". Al contrario coloro che dichiarano di non aver vissuto le esperienze descritte riceveranno un punteggio pari a 0;

- i livelli di stress complessivo (metric 2). Questa informazione deriva dalla misurazione dei livelli di stress sperimentati durante il ricovero del figlio. Il punteggio corrisponde a 1 nel caso in cui i genitori non abbiano riportato livelli di stress;
- i singoli elementi stressanti e il livello di tensione complessivo costituiscono un'ulteriore informazione (metric 3) calcolabile attraverso il punteggio delle frequenze delle risposte. Tale punteggio indica il numero totale degli elementi stressanti a carico dei genitori che affrontano la nascita prematura di un figlio.

La scala EPDS (Edinburgh Postnatal Depression Scale), anch'essa utilizzata nella sua versione validata in lingua italiana (Benvenuti *et al.*, 1999), è finalizzata a misurare il benessere psicologico dei genitori nei giorni successivi al parto. La scala consente di identificare coloro che sono a rischio di sviluppare sintomi depressivi (Cox, Holden e Sagovsky, 1987). La struttura è costituita da 10 item che dispongono di 4 modalità di risposta alle quali corrispondono punteggi che vanno da 0 a 3. Le domande presenti nel questionario identificano alcuni sintomi legati alla depressione, come, per esempio, difficoltà a dormire oppure perdita del piacere nello svolgere attività consuete. I primi due item riportano sintomi positivi, mentre gli altri otto ne affrontano alcuni negativi, come il desiderio di nuocersi oppure la sperimentazione di sentimenti di panico e ansia. Pertanto, la scala non si focalizza sull'evento del parto prematuro, ma contribuisce a comprendere lo stato di salute dei genitori che hanno appena avuto un figlio. Il punteggio finale sulla scala è determinato come semplice somma dei punteggi ottenuti sui singoli item; il range di variazione della scala è compreso tra 0 e 30 e viene considerato come meritevole di attenzione un punteggio totale superiore a 9.

La PMP S-E (*Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy*, Barnes e Adamson-Macedo, 2007) è una scala dedicata alla misurazione della percezione delle proprie abilità genitoriali da parte di padri e madri pretermine, recentemente validata in italiano (Pedrini, Ferrari e Ghilardi, 2019). Come già detto, i genitori pretermine vivono un'esperienza molto complessa ed esperiscono in ritardo e con difficoltà le proprie capacità genitoriali: ai genitori viene chiesto di acquisire e mettere in pratica competenze legate alla cura di neonati fragili, diverse da quelle sperimentate al termine di gravidanze fisiologiche. Pertanto, non sempre i genitori sentono di disporre delle abilità per affrontare specifici compiti di cura (Redshaw, 1997). Il senso di efficacia personale influenza notevolmente la realizzazione di comportamenti finalizzati a conseguire con successo gli obiettivi di cura e gioca un ruolo cruciale nella formulazione di pensieri, sentimenti e motivazione. Il precario senso di efficacia personale sperimentato dai genitori rischia di generare cri-

ticità nell'interazione genitore-figlio e di avere effetti a lungo termine nello sviluppo neurologico dei bambini.

La scala si compone di 20 item relativi a quattro dimensioni: la percezione in merito alle proprie capacità di implementare procedure di assistenza, di adeguatezza dei propri comportamenti, di capacità di interpretare i comportamenti e i segnali del bambino, di capacità di gestire determinate situazioni. I rispondenti hanno a disposizione una scala Likert a quattro modalità di risposta, alle quali sono stati attribuiti i seguenti punteggi:

- disaccordo fortemente (-2);
- disaccordo (-1);
- concordo (1);
- concordo fortemente (2).

Il range di variazione è compreso tra -40 e +40 ed è stato diviso in quartili, così da fissare il cut-off sul quartile più basso (peggiore percezione di self efficacy, punteggio compreso fra -40 e -20).

La MSPSS (*Multidimensional Scale on the Perceived Social Support*, Zimet *et al.*, 1998) è una scala che mira a indagare il supporto sociale che il genitore sente di ricevere dalla famiglia, dagli amici e da una persona significativa. In generale, il supporto sociale influisce sul benessere e sulla soddisfazione per la vita, soprattutto nel caso vengano a determinarsi condizioni di stress. Ne consegue che il supporto sociale risulta essere fondamentale, soprattutto in eventi critici, quali il parto prematuro; il supporto sociale promosso dal network dei genitori pretermine rappresenta una risorsa preziosa nella prevenzione di ansia, sintomi depressivi e scarso senso di efficacia personale nello svolgimento del ruolo genitoriale.

La scala è composta da 12 item, articolati in tre sotto-scale: supporto percepito da parte della famiglia, degli amici, della persona significativa, ai quali si risponde utilizzando una scala Likert a sette modalità di risposta:

- moltissimo in disaccordo (punteggio assegnato pari a -3);
- molto in disaccordo (-2);
- un po' in disaccordo (-1);
- neutrale (0);
- un po' d'accordo (1);
- molto d'accordo (2);
- moltissimo d'accordo (3).

Dalla scala si possono ottenere due tipi di punteggio, il primo è complessivo ed è riferito genericamente al supporto percepito; il secondo specifico per ogni sotto-scala. Il range di variazione è compreso tra -36 e +36, e in questo caso è stato diviso in quartili così da fissare il cut-off sul quartile più basso (punteggio compreso fra -36 e -18).

Al momento delle dimissioni del neonato i genitori sono stati intervistati (separatamente nel caso delle coppie) da una neonatologa o una psicologa clinica – debitamente addestrati – che avevano già conosciuto durante il ricovero del proprio bambino proprio perché afferenti al personale del reparto.

## ***2.2. Il monitoraggio con la web app***

Nello stesso momento dell'intervista con questionario, l'intervistatore ha supportato gli intervistati nella registrazione alla web app<sup>4</sup>, grazie alla quale è stato possibile seguire ognuno dei genitori per un anno attraverso la compilazione mensile delle scale EDPS, PMP S-E e MSPSS.

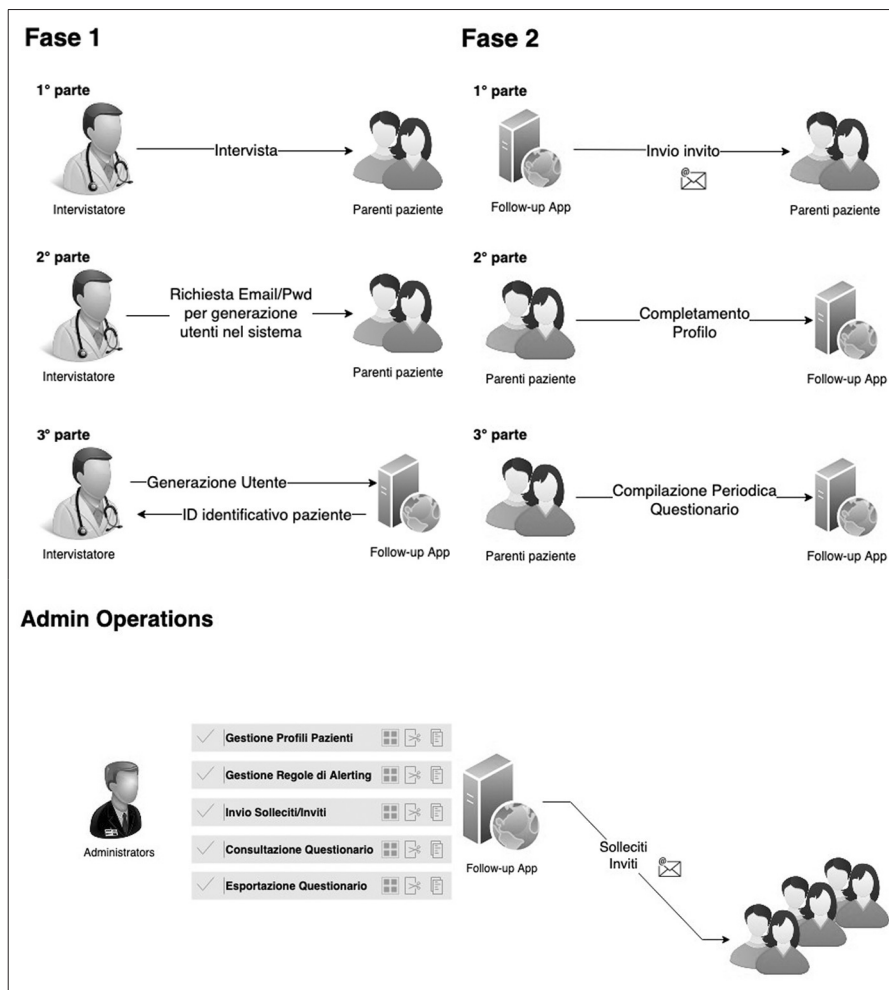
La registrazione avviene attraverso l'uso dei numeri di cellulare e degli indirizzi mail personali, permettendo così di inviare notifiche e reminder mensili. La progettazione di questo percorso è rappresentata nello schema di flussi della fig. 1.

Questa fase di follow-up post-dimissioni è iniziata a novembre 2021 (30 giorni dopo le dimissioni dei primi bambini i cui genitori sono stati arruolati nel progetto) ed è terminata a ottobre 2023 (12 mesi dopo le dimissioni dei bambini degli ultimi genitori reclutati) (si rinvia al capitolo 7).

Dopo 30 giorni dall'intervista svolta presso l'ospedale e, quindi, dalla registrazione sulla web app sono a disposizione dei genitori le domande da compilare a domicilio. Per favorire la compilazione, l'équipe di ricerca ha previsto un sistema di notifiche push, SMS ed e-mail per avvertire i genitori rispetto alla disponibilità delle domande e per ricordare la compilazione del questionario on line. Considerando anche l'eventualità che questo sistema potesse non essere sufficiente per incentivare alla compilazione, è stato previsto che un membro dell'équipe di ricerca potesse contattare telefonicamente le persone. Il contatto telefonico ha permesso, inoltre, di valutare e di risolvere eventuali problemi tecnici. La figura 2 riporta lo schema del processo appena descritto; si consideri che in caso di mancata risposta (punto 6b della figura), il genitore non decade dal monitoraggio, ricevendo la successiva mensilità di domande dopo 30 giorni.

<sup>4</sup> La web app di ParWelB è stata appositamente progettata e realizzata per questo progetto e sviluppata dalla società SNJ Media Studio. Attraverso questo strumento, che prevede una sezione dedicata al back office, vengono gestite le informazioni del profilo, l'attività di ricerca, i solleciti e la consultazione ed esplorazione del questionario.

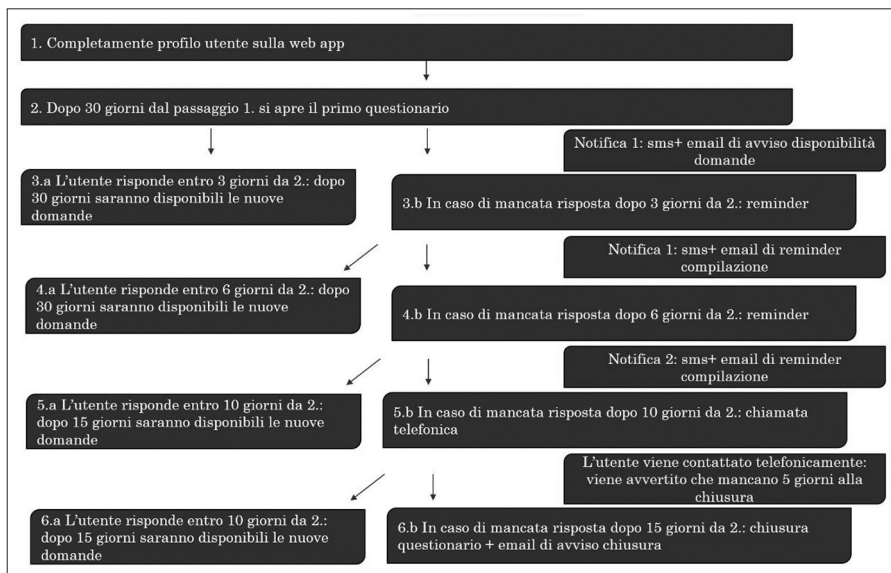
Fig. 1 – Flusso degli utenti della web app



Questo monitoraggio, oltre a permettere di raccogliere informazioni per fini di ricerca, ha consentito di offrire diverse forme di supporto psicologico per quei genitori che hanno fornito risposte che indicavano uno stato di malessere. L'informatizzazione delle scale EDPS, PMP S-E e MSPSS ha permesso, infatti, di implementare un algoritmo in grado di attivare una serie di alert sulla base del raggiungimento o del superamento di un punteggio soglia per ogni scala (di come si generano gli alert e del monitoraggio attraverso la web app si dà conto nel capitolo 7). L'attivazione degli alert giunge direttamente sui cellulari delle componenti dell'equipe di ricerca, permettendo di

offrire allo specifico genitore, che ha superato uno o più ponteggi soglia, un supporto psicologico e, nei casi più gravi, un indirizzamento ai servizi più opportuni (per il supporto psicologico si rinvia al capitolo 5).

Fig. 2 – Processo dei reminder per l'uso della web app



### 3.2. Le interviste narrative e l'uso delle tecniche visuali

Da ottobre 2022 ad aprile 2023 sono state, inoltre, condotte interviste narrative a 16 dei 104 genitori che hanno partecipato a ParWelB, 7 dei quali hanno avuto il loro bambino ricoverato presso l'Ospedale Niguarda e 4 presso l'Ospedale di Rho (Russo e Decataldo, 2023). Tra i 16 intervistati, 10 sono madri che hanno partorito (su 58 partorienti partecipanti allo studio) e 6 padri (su 45 padri che hanno partecipato allo studio). Le caratteristiche dei figli dei partecipanti allo studio variano in base all'età gestazionale e al peso alla nascita, nonché al quadro patologico al momento della dimissione ospedaliera. Tra i 60 bambini con genitori coinvolti nel progetto ParWelB, 12 (10 neonati singoli e una coppia di gemelli) hanno avuto almeno uno dei loro genitori coinvolti nell'intervista narrativa.

I genitori hanno aderito a questa ulteriore fase della ricerca su base volontaria a partire da una selezione dell'équipe di ricerca effettuata considerando la diversa severità di prematurità dei loro bambini e il loro differente grado

di partecipazione alle attività del progetto (con particolare attenzione alla costanza di risposta al monitoraggio tramite la web app). L'obiettivo è stato di esplorare: 1) le esperienze di ricovero in TIN/sub-TIN e il rapporto con il personale ospedaliero; 2) le aspettative e le difficoltà del rientro a casa post-ricovero; 3) l'eventuale esperienza della sospensione e della ripresa delle attività lavorative dopo la nascita pretermine; 4) la percezione rispetto ai benefici scaturiti dalla partecipazione al progetto ParWelB e alle sue attività (per una trattazione più approfondita e l'analisi del materiale raccolto si rinvia al capitolo 8).

Le interviste sono state condotte su una piattaforma per conferenze (Webex), così da ridurre al minimo l'impatto sulla gestione di una famiglia con un neonato.

Nel corso del progetto si è proceduto anche alla creazione e all'analisi di materiale visuale, realizzando eventi di etnografia video-riflessiva<sup>5</sup> e producendo artefatti di video-narrazione. Le interviste a testimoni privilegiati (neonatologi, personale infermieristico, rappresentanti dell'associazionismo dei genitori pretermine, neo-genitori pretermine, genitori che hanno ormai maturato la loro esperienza di prematurità, esperti nazionali e stranieri<sup>6</sup>) che in fase di progettazione si era pensato dovessero informare il successivo lavoro di predisposizione degli strumenti di rilevazione, sono state realizzate utilizzando strumenti audio-visuali. Il corpus di video-interviste che ne è scaturito è parso fin da subito così ricco e interessante, da indurre a trasformarlo in prodotti montati con la partecipazione degli stessi protagonisti. Le video-narrazioni così co-prodotte sono state utilizzate a fini divulgativi, andando a comporre la rubrica "ParWelB racconta" del sito di progetto (anche di questo si dà più diffusamente conto nel successivo capitolo 8).

### **3. L'approccio partecipativo: il coinvolgimento dei genitori**

Come detto, l'evento del parto prematuro sconvolge la quotidianità dei genitori in maniera più significativa rispetto alla genitorialità fisiologica dal

<sup>5</sup> L'etnografia video-riflessiva è una tecnica che appartiene alla metodologia collaborativa e che si avvale della raccolta di dati visuali, e in particolare della ripresa audio-video, per capire, interpretare e in certi casi ottimizzare le pratiche esperienziali e lavorative messe in atto quotidianamente dagli attori sociali in un dato contesto (Iedema, Mesman e Carroll, 2013; Decataldo e Russo, 2022).

<sup>6</sup> Come, per esempio, la video-intervista alla professoressa Jessica Mesman dell'Università di Maastricht, esperta di Science and Technology Studies (STS), con una specifica expertise sugli ambienti ospedalieri più critici, incluse le TIN.

momento che rappresenta un evento altamente stressante. Gli ambienti della TIN sono caratterizzati dalla presenza di culle termiche e numerosi macchinari che, tramite allarmi sonori e visivi, possono segnalare l'aggravamento dello stato di salute dei neonati. Tali elementi, da un lato, rassicurano i genitori perché sono in grado di cogliere qualsiasi irregolarità nei parametri vitali del bambino, ma, dall'altro lato, creano negli stessi genitori uno stato di allerta e il timore di vedere il proprio bambino oggetto di interventi emergenziali. Anche le dimissioni, quando il bambino non è più in pericolo di vita e si è adattato alla vita extra-uterina, possono rappresentare un nuovo momento di crisi: le maggiori responsabilità presso il domicilio costituiscono per i genitori una sfida e possono causare sfiducia nella propria competenza genitoriale di fronte alle necessità specifiche di accudimento di un neonato pretermine (Jefferies e Canadian Paediatric Society, Fetus e Newborn Committee, 2014).

Nella progettazione di ParWelB ci si è posti l'obiettivo di "dare voce alle esperienze dei genitori" attraverso l'utilizzo di tecniche in vario modo ricondotte all'approccio partecipativo che ha come scopo principale di porre la ricerca al servizio della comunità, attraverso l'attivazione di pratiche partecipative ai fini del mutamento sociale. La ricerca con approccio partecipativo è considerata una strategia non convenzionale per la ricerca sociale (Aldridge, 2015; Decataldo e Russo, 2022), che parte dal riconoscimento del valore del sapere esperienziale delle persone. Al ricercatore spetta il compito di facilitare momenti di riflessione attraverso un costante lavoro di gruppo. In questo modo si ottiene, sin dalle fasi iniziali, una conoscenza più approfondita del fenomeno in analisi, ma anche un interessamento e un coinvolgimento maggiori da parte dei partecipanti. La co-produzione di conoscenza potenzia l'efficienza della ricerca, rendendola più rispondente alle preferenze e ai bisogni dei partecipanti stessi.

Questo tipo di ricerca adotta la pratica di restituire alle persone i "frutti" della propria partecipazione (Frisina, 2006) attraverso un processo in cui si combinano diversi tipi di attività interconnesse. Anche all'interno di ParWelB, le attività più strettamente di ricerca hanno rappresentato da un lato un modo per ingaggiare i genitori, dall'altro una strategia per raccogliere informazioni sulle quali istruire le attività di supporto, informazione e formazione rivolta sia ai genitori stessi, sia al personale sanitario e alla più ampia comunità locale<sup>7</sup>.

<sup>7</sup> Si è già detto, infatti, che la nascita pretermine ha delle importanti ricadute sociali ed economiche, tali per cui è considerata una delle principali questioni di salute pubblica (Chawanpaiboon *et al.*, 2019).



Queste attività sono state realizzate in diverse forme (individuali e di gruppo, in presenza e da remoto, in modo sincrono e asincrono, con l'utilizzo di strumenti digitali e senza) con l'obiettivo principale di evidenziare l'importanza della comunicazione della/nella prematurità e sostenere il dialogo multidisciplinare tra gli operatori e con le famiglie. Già altre ricerche mostrano, infatti, come nodo cruciale la mancanza di una comunicazione multidisciplinare a fronte del primato della comunicazione di carattere esclusivamente sanitario (Carroll, Iedema e Kerridge, 2008).

All'inizio del primo paragrafo si è detto che la ricercatrice/madre era "ricoverata", ma questo non è corretto: in questi reparti a volte (non tutti gli ospedali ne sono dotati) alle madri (ma solo a esse e, frequentemente, a condizione che allattino al seno) è permesso di restare in una camera attigua alla TIN così da poter accedere al reparto in qualsiasi momento, anche di notte<sup>8</sup>. I genitori in TIN vestono, quindi, dei panni ambigui: non sono oggetto di intervento clinico dal momento che non sono gli effettivi pazienti, ma non sono neanche visitatori dal momento che, di fatto, sono chiamati a prendere parte al processo di cura del proprio neonato e necessiterebbero di un supporto clinico e psicologico specifico. Tuttavia, a volte, il personale sanitario percepisce i genitori come un ostacolo poiché spesso è necessario agire con celerità e in modo invasivo quando si affrontano urgenze sanitarie del neonato. I genitori di bambini nati prematuri incarnano un'ibridità specifica che modella la loro natura di non pazienti/non visitatori (Erikainen *et al.*, 2019), e le caratteristiche della loro partecipazione alla relazione medico-paziente.

Proprio per questo all'interno di ParWelB i genitori non sono immaginati come soggetti da studiare, ma come beneficiari delle azioni progettate. In primo luogo, infatti, l'uso delle scale validate utilizzate sia nel corso dell'intervista con questionario sia durante l'anno di monitoraggio post-dimissione attraverso la web app, ha permesso di individuare i genitori maggiormente bisognosi di un supporto psicologico. Il counseling psicologico a favore di questi genitori è stato attivato nel caso delle interviste a partire dalla valutazione diretta delle psicologhe/intervistatrici dei due ospedali, nel caso della web app dalla segnalazione alert. L'andamento del processo è stato monitorato attraverso la compilazione di una scheda da parte delle stesse psicologhe. Tale scheda si compone di due sezioni; la prima pone l'attenzione su: a)

<sup>8</sup> Sebbene, come evidenziato nei primi due capitoli, non sia una pratica uniformemente applicata sul territorio nazionale, in TIN ai padri dovrebbe essere garantito l'accesso al reparto per l'intero arco della giornata. I padri si sono dimostrati nel corso dello studio più difficili da ingaggiare rispetto alle madri, coerentemente con quanto riportato dalla letteratura in merito alla loro difficoltà nel percepirsi protagonisti dell'esperienza della nascita del proprio figlio (Matricardi *et al.*, 2013; Michałowska *et al.*, 2020).

il tempo trascorso dalla segnalazione dell'alert al primo contatto telefonico; b) se dal contatto telefonico è scaturita una presa in carico psicologica e se è stata elaborata una diagnosi; c) le modalità di attivazione del counseling psicologico (in presenza o da remoto). La seconda, compilata al termine del percorso psicologico, descrive complessivamente l'intervento realizzato a favore dei genitori, rilevando: d) durata del percorso; e) principali tematiche affrontate; f) motivazioni che hanno portato alla chiusura del percorso.

Per tutti i genitori (anche quelli che non hanno aderito alle attività di ricerca di ParWelB) è stata progettata un'offerta per promuovere al massimo la partecipazione dei genitori e degli altri potenziali stakeholder; per questo, ParWelB ha tra i suoi punti focali l'attenzione alla comunicazione. Tra le modalità partecipative all'interno del progetto sono stati utilizzati gli open workshop, gli open meeting<sup>9</sup>, gli interventi all'interno dei corsi pre-parto, gli incontri sulla prematurità, i gruppi psico-educativi per i genitori di neonati in degenza in TIN e sub-TIN, e i gruppi peer-to-peer per genitori pretermine post-dimissioni<sup>10</sup>. Al fine di monitorare l'andamento delle attività, è stata strutturata una scheda, da compilare a cura del componente del consorzio ParWelB incaricato di coordinare quella specifica attività (per esempio, nel caso dei corsi pre-parto, la neonatologa), volta a rilevare informazioni relative a: a) tipo di attività; b) ente coinvolto; c) numero di persone partecipanti; d) durata dell'incontro; e) temi trattati; f) clima prevalente dell'incontro.

Le attività comunicative del progetto sono state sviluppate accanto a quelle di disseminazione propriamente scientifica e seguendo l'approccio della Citizen Science e della Scienza aperta (Open Science) (Veeckman *et al.*, 2019), dedicando molta attenzione a veicolare informazioni e formazione attraverso diversi canali comunicativi digitali (il sito web, i social media, la newsletter) e tradizionali (come le brochure e il posizionamento nelle riviste divulgative). Sono due le principali direzioni comunicative usate sui social network: da un lato la pubblicazione di contenuti originali (o ripubblicazione, come nel caso della *Frequently asked Questions* – FaQ, che vengono dapprima pubblicate sul sito web e in seguito riadattate graficamente per i social) ha lo scopo di comunicare evidenze empiriche emerse dalle attività di ricerca in modalità accessibili e comprensibili anche per un pubblico di

<sup>9</sup> Sia gli open workshop sia gli open meeting sono stati trasmessi in streaming attraverso la pagina Facebook di ParWelB così da permettere ai genitori di neonati pretermine, ma anche ai professionisti impegnati nei propri servizi, di seguire da remoto, anche se impossibilitati a presenziare.

<sup>10</sup> A queste attività bisogna aggiungere la predisposizione da parte della TIN dell'Ospedale Niguarda di un protocollo operativo modulare (in accordo con il reparto di Ostetricia e Ginecologia) per la gestione del counseling rivolto a donne a rischio elevato di parto pretermine.

non specialisti; dall'altro lato, l'interazione con i contenuti di altre realtà di interesse per il progetto ha lo scopo di creare rete<sup>11</sup>. I soggetti beneficiari di queste comunicazioni sono in primo luogo i genitori coinvolti nel progetto ParWelB, ma anche enti e individui, che volontariamente hanno deciso di essere coinvolti, si sono iscritti oppure hanno dato la loro disponibilità a essere iscritti, per esempio, alla newsletter di ParWelB (le questioni relative alla comunicazione sono trattate approfonditamente nel capitolo 9).

## Riferimenti bibliografici

- Aldridge J. (2015), *Participatory Research. Working with vulnerable groups in research and practice*, Policy Press, Bristol.
- Barnes C.R., Adamson-Macedo E.N. (2007), "Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (PMP S-E) tool: development and validation with mothers of hospitalized preterm neonates", *Journal of Advanced Nursing*, 60 (5), pp. 550-560.
- Behar R. (1996), *The Vulnerable Observer: Anthropology That Breaks Your Heart*, Beacon Press, Boston.
- Benvenuti P., Ferrara M., Niccolai C., Valoriani V., Cox J.L. (1999), "The Edinburgh Postnatal Depression Scale: validation for an Italian sample", *Journal of Affect Disorders*, 53 (2), pp. 137-141.
- Bhattacharya H. (2008), "New critical collaborative ethnography", in S.N. Hesse-Biber, P. Leavy (eds.), *Handbook of Emergent Methods*, Guilford Press, New York, pp. 303-322.
- Carroll K., Iedema R., Kerridge R. (2008), "Reshaping ICU ward round practices using video-reflexive ethnography", *Qualitative Health Research*, 18 (3), pp. 380-390.
- Cena L., Imbasciati A. (2010), *La relazione genitore-bambino. Dalla psicoanalisi infantile a nuove prospettive evoluzionistiche dell'attaccamento*, Springer, Berlino.
- Chawanpaiboon S., Vogel J.P., Moller A.B., Lumbiganon P., Petzold M., Hogan D., Landoulsi S., Jampathong N., Kongwattanakul K., Laopaiboon M., Lewis C., Rattanakanokchai S., Teng D.N., Thinkhamrop I., Watananirun K., Zhang J., Zhou W., Gülmezoglu M. (2019), "Global, Regional, and National Estimates of Levels of Preterm Birth in 2014: A Systematic Review and Modelling Analysis", *Lancet Glob. Health*, 7 (1), pp. 37-46.
- Cox J., Holden J., Sagovsky R. (1987), "Detection of Postnatal Depression: Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale", *The British Journal of Psychiatry*, 150 (6), pp. 782-786.
- Davies M., Devlin M. (2007), *Interdisciplinary higher education: Implications for teaching and learning*, Center for the Study of Higher Education, Melbourne.

<sup>11</sup> Nel corso del progetto si sono potute sviluppare numerose collaborazioni con diversi soggetti operanti nel campo della prematurità e del sostegno ai genitori pretermine, come le associazioni impegnate a fornire supporto dentro i reparti e sul territorio.

- de Jong M., Verhoeven M., Lasham C.A., Meijssen C.B., van Baar A.L. (2015), “Behaviour and development in 24-month-old moderately preterm toddlers”, *Archives of Disease in Childhood*, 100 (6), pp. 548-553.
- Decataldo A., Russo C. (2022), *Metodologia e tecniche partecipative. La ricerca sociologica nel tempo della complessità*, Pearson, Milano-Torino.
- Decataldo A., Russo C. (2023), “Etnografia video-riflessiva: l’applicabilità di una tecnica creativa e collaborativa in un reparto di Terapia Intensiva Neonatale”, *Salute e Società*, 22 (2), pp. 40-53.
- DeMier R.L., Hynan M.T., Hatfield R.F., Varner M.W., Harris H.B., Manniello R.L. (2000), “A measurement model of perinatal stressors: Identifying risk for postnatal emotional distress in mothers of high-risk infants”, *Journal of Clinical Psychology*, 56 (1), pp. 89-100.
- Erikainen S., Pickersgill M., Cunningham-Burley S., Chan S. (2019), “Patienthood and participation in the digital era”, *Digital Health*, 5, pp. 1-10.
- Frisina A. (2006), “Back-talk Focus Groups as a Follow-Up Tool in Qualitative Migration Research: The Missing Link?”, *Forum: Qualitative Social Research*, 7 (3), pp. 1-9.
- Gouldner A. (1970), *The Coming Crisis of Western Sociology*, Basic Books, New York; trad. it. *La crisi della sociologia*, il Mulino, Bologna, 1980.
- Iedema R., Carroll K. (2011), “The ‘clinicalist’: Institutionalizing reflexive space to realize safety and flexible systematization in health care”, *Journal of Organizational Change Management*, 24, pp. 175-190.
- Iedema R., Mesman J., Carroll K. (2013), *Visualising health care practice improvement: Innovation from within*, Radcliffe Publishing, London.
- Ionio C., Colombo C., Brazzoduro V., Mascheroni E., Confalonieri E., Castoldi F., Lista G. (2016), “Mothers and fathers in NICU: the impact of preterm birth on parental distress”, *Europe’s Journal of Psychology*, 12 (4), pp. 604-621.
- Ionio C., Mascheroni E., Banfi A., Olivari M.G., Colombo C., Confalonieri E., Lista G. (2019), “The impact of paternal feelings and stress on mother–child interactions and on the development of the preterm new-born”, *Early Child Development and Care*, 190 (7), pp. 1005-1016.
- Jefferies A.L., Canadian Paediatric Society, Fetus and Newborn Committee (2014), “Going home: Facilitating discharge of the preterm infant”, *Paediatr. Child Health*, 19 (1), pp. 31-42.
- Matricardi S., Agostino R., Fedeli C., Montirosso R. (2013), “Mothers are not fathers: differences between parents in the reduction of stress levels after a parental intervention in a NICU”, *Acta Paediatrica*, 102, pp. 8-14.
- Mesman J. (2008), *Uncertainty in medical innovation: experienced pioneers in neonatal care*, Palgrave Macmillan, New York.
- Mesman J. (2015), “Boundary-spanning engagements on a neonatal ward: Reflections on a collaborative entanglement between clinicians and a researcher”, in B. Penders, N. Vermeulen, J. Parker (eds.), *Collaboration across Health Research and Medical Care: Healthy Collaboration*, Ashgate, Surry, pp. 171-194.

- Michałowska S., Janik-Fuks I., Samochowiec A. (2022), “Can a man also be afraid? Partner communication, anxiety and hope in parents of premature infants”, *Journal of Family Studies*, 28 (2), pp. 733-744.
- Miles M.S., Carter M.C. (1983), “Assessing parental stress in intensive care units”, *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 8 (5), pp. 354-359.
- Miles M.S., Funk S.G., Carlson J. (1993), “Parental Stressor Scale: neonatal intensive care unit”, *Nursing Research*, 42 (3), pp. 148-152.
- Montirosso R., Provenzi L., Calciolari G., Borgatti R., Neo-Acqua Study Group (2012), “Measuring maternal stress and perceived support in 25 Italian NICUs”, *Acta Paediatrica*, 101 (2), pp. 136-142.
- Pedrini L., Ferrari C., Ghilardi A. (2019), “Psychometric Properties of the Italian Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (PMP S-E)”, *Journal of Clinical Psychological Medical Settings*, 26 (2), pp. 173-182.
- Redshaw M.E. (1997), “Mothers of babies requiring special care: Attitudes and experiences”, *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 15 (2), pp. 109-120.
- Russo C., Decataldo A. (2023), “Narrare la nascita prematura: riflessività, interdisciplinarietà e tecniche visuali a confronto”, in A. Giorgi, M. Pizzolati, E. Vaccelli (a cura di), *Metodi creativi in pratica. Un laboratorio aperto*, Università degli Studi di Bergamo, Bergamo, pp. 219-226, <https://aisberg.unibg.it/handle/10446/260771>.
- Russo C., Decataldo A., Fiore B. (2023), “The sociodemographic determinants of stress level among the parents of preterm infants”, *International Journal of Sociology and Social Policy*, 43 (13/14), pp. 307-322, <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/IJSSP-08-2023-0180/full/html>.
- Treyvaud K. (2014), “Parent and family outcomes following very preterm or very low birth weight birth: a review”, *Semin. Fetal Neonatal Med.*, 19, pp. 131-135.
- Treyvaud K., Spittle A., Anderson P.J., O’Brien K. (2019), “A multilayered approach is needed in the NICU to support parents after the preterm birth of their infant”, *Early Human Development*, 139 (104838).
- van Zuuren F.J., van Manen E. (2006), “Moral dilemmas in neonatology as experienced by health care practitioners: A qualitative approach. Medicine”, *Health Care and Philosophy*, 9, pp. 339-347.
- Veeckman C., Talboom S., Gijssels L., Devoghel H., Duerinckx A. (2019), *Communication in Citizen Science. A practical guide to communication and engagement in citizen science*, <https://eu-citizen.science/resource/52>.
- WHO – World Health Organization (2018), *Survive and thrive: transforming care for every small and sick newborn. Keyfindings*, Geneva, <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/276655/WHO-FWC-MCA-18.11-eng.pdf?ua=1>.
- Zimet G.D., Dahlem N.W., Zimet S.G., Farley G.K. (1988), “The Multidimensional Scale of Perceived Social Support”, *Journal of Personality Assessment*, 52 (1), pp. 30-41.

## 5. Genitori prematuri: accompagnare al benessere

di Valeria Gaia Brazzoduro, Alessandra Puzzeni\*

### Introduzione

Questo capitolo si pone l'obiettivo di descrivere la nascita pretermine da un punto di vista psicologico e l'impatto che essa ha sulla vita delle famiglie che la sperimentano nel periodo perinatale.

Verrà data la definizione di nascita prima del tempo e proposta una breve presentazione del ruolo dello psicologo in TIN nei contesti internazionali e nazionali.

Ci si soffermerà, infine, sulla descrizione del progetto ParWelB focalizzandosi sugli interventi proposti per sostenere il benessere psicologico dei caregiver e favorire l'elaborazione dell'esperienza della prematurità.

### 1. La nascita pretermine da un punto di vista psicologico

La nascita pretermine e la conseguente degenza in una TIN rappresentano un'esperienza stressante e potenzialmente traumatica per i genitori che la sperimentano (Givrad *et al.*, 2021). La nascita prima del tempo costituisce una brusca interruzione non solo per lo sviluppo del neonato, ma anche per i genitori che sperimentano vissuti di forte preoccupazione, stress, perdita di controllo, impotenza e, nei casi più gravi, angoscia di morte (Pecini e Brizzolara, 2021).

La prematurità porta con sé una brusca interruzione sia dei processi di crescita e sviluppo del feto sia dei processi psichici sottostanti alla transizione

\* Il capitolo è frutto del lavoro congiunto delle autrici; nonostante ciò, Valeria Brazzoduro è autrice dei paragrafi 1 e 4, nonché del sottoparagrafo 4.2, mentre Alessandra Puzzeni ha scritto i paragrafi 2, 3 e il sottoparagrafo 4.1. Introduzione e conclusioni sono da attribuire a entrambe le autrici.

alla genitorialità, caratterizzati da continue trasformazioni emotive e psicologiche che portano a un'elaborazione di nuove rappresentazioni mentali relative alla costruzione del ruolo genitoriale: improvvisamente si blocca quell'insieme di fantasie, aspettative, speranze e rappresentazioni che aveva iniziato a prendere forma nella psiche di entrambi i genitori (Stern *et al.*, 2000).

La nascita prima del tempo è un evento del tutto imprevisto e scioccante che destabilizza l'equilibrio psicofisico dei genitori e mina le sicurezze di accudimento degli stessi: l'im maturità del bambino per affrontare la vita extra-uterina (si veda il capitolo 1 di questo volume), l'aspetto che non corrisponde all'immaginario costruitosi nella mente dei genitori e la necessaria separazione dagli stessi rappresentano un'esperienza fortemente stressante (Flacking *et al.*, 2012).

Nel 1969 la World Health Organization (d'ora in avanti, WHO) sostituì il termine "prematuro" con "pretermine" evidenziando così non solo che in questi bambini vi è una mancata maturazione, ma sottolineando anche l'importanza del tempo necessario per la gestazione (NHMRC, 2000). I nove mesi di gravidanza propri degli esseri umani assolvono a funzioni sia fisiologiche che psicologiche: sono il tempo essenziale e necessario per la creazione del montido mentale materno e paterno per l'avvio di quel processo che porta allo sviluppo delle competenze e funzioni genitoriali (Plunkett e Muglia, 2008). Non portare a "termine" la gravidanza suscita sentimenti di auto-colpevolizzazione, paura e distress, minando, a volte, la relazione di attaccamento, le competenze individuali dei caregiver e spesso la relazione di coppia (Izuca, 2013).

Bellucci *et al.* (2011) nella descrizione di questo processo, delineano sensazione e sentimenti che caratterizzano e accumulano i vissuti della maggior parte dei genitori di bambini pretermine e in particolare le madri: confusione, senso di colpa, disorientamento, ansia e depressione. Di conseguenza, la percezione di un'incapacità nell'affrontare i bisogni del bambino e quindi un senso di inadeguatezza percepito caratterizza il trauma della nascita prematura.

In quest'ottica si sottolinea come anche nei padri si registrano maggiori livelli di ansia e depressione, in relazione al grado di prematurità e alle condizioni mediche del figlio (Pecini e Brizzolara, 2021).

La natura stressante della TIN è ben documentata da molti anni (Holditch-Davis *et al.*, 2009). L'ambiente fisico è la maggiore fonte di stress per i genitori: le luci molto forti e chiare, i rumori dei macchinari di monitoraggio e supporto alla vita, così come l'odore dei medicinali hanno un impatto negativo sui genitori. La TIN viene quindi vissuta come una barriera per l'interazione con il proprio figlio.

Generalmente durante il terzo trimestre di gravidanza i genitori possiedono una rappresentazione mentale molto dettagliata e chiara del proprio bambino,



influenzata dalla precoce relazione di attaccamento determinata, per esempio, da dati come l'attività fetale del bambino (Brazelton e Cramer, 1990). La nascita del proprio figlio rivela il “bambino reale” e le rappresentazioni del “bambino ideale” si modificano di conseguenza; nella nascita pretermine questo processo adattativo dei genitori viene interrotto prima che essi siano psicologicamente pronti ad accogliere un figlio diverso dall'immaginario, ossia fragile, piccolo e, spesso, a rischio di sopravvivenza (Redshaw, 1997).

Le mamme in particolar modo si ritrovano a vivere un distacco forzato e improvviso, sperimentano un post-partum completamente diverso dall'ideale a partire da una separazione immediata che sembrerebbe avere come effetto nel vissuto materno sentimenti di intenso dolore, paura e senso di colpa (Goncalvez *et al.*, 2020).

La nascita prematura è, dunque, vissuta come un evento altamente impattante e potenzialmente traumatico che irrompe nel percorso di gestazione della donna e viene percepita come stressante dalla coppia genitoriale stessa (Penny, Friedman e Halstead, 2015). Le numerose ricerche condotte in ambito psicologico concordano sul bisogno di un supporto psicologico per tutti i genitori che sperimentano la TIN, così come di un accompagnamento al riconoscimento dei bisogni di cura e accudimento del proprio bambino (Kazak, 2006); ove possibile, il supporto dovrebbe essere previsto ante-partum (Hynan *et al.*, 2015).

In questa prospettiva la capacità empatica nella comunicazione da parte degli operatori, la chiarezza e la trasparenza sulle condizioni del bambino, il favorire da subito le prime seppur esigue interazioni e attimi di contatti con il neonato, il supporto familiare e sociale, possono aumentare il senso percepito di autoefficacia dei genitori a cui è stato sottratto quel tempo necessario, i nove mesi, fondamentale per lo sviluppo di un primo attaccamento sicuro e per concretizzare le precoci proiezioni sul bambino stesso (*ibid.*).

È così che questi genitori, a causa della disillusione del parto “perfetto” e del bambino “perfetto”, tentano di far fronte a un evento scioccante, facendo ricorso a quel concetto di resilienza (Petrilli *et al.*, 2010) che appartiene all'essere umano e che lo protegge dall'impossibilità di superare momenti di sconforto, angoscia e impotenza.

Il termine *parenting* viene utilizzato per indicare un processo dinamico e progressivo, in divenire, che si sviluppa lungo il corso delle fasi di ciclo di vita di una madre e di un padre (Imbasciati e Cena, 2010). Le prime settimane di vita del neonato pretermine sono quelle più critiche, in cui il rischio di morte è più elevato e per questo i neonatologi non riescono e non possono fare previsioni certe circa il futuro del piccolo; è qui che si verifica un ritardo nel processo di identificazione del genitore con la propria funzione genitoria-



le. I genitori, dovendo sospendere la funzione di cura perché sostituita dalle “macchine” e dal personale sanitario, sperimentano sentimenti di inadeguatezza e impotenza (*ibid.*). La nascita pretermine è quindi vissuta come un evento altamente stressante che fa leva sul senso di perdita di controllo dei genitori, tanto da portare allo sviluppo di una crisi emozionale nella diade genitoriale (Sansavini e Faldella, 2013; Roque *et al.*, 2017).

Negli anni Sessanta, Mason e Kaplan (1960) hanno definito quattro compiti fondamentali cui i genitori dei nati pretermine devono rispondere:

- nei giorni immediatamente successivi alla nascita il genitore deve essere in grado di bilanciare il bisogno di continuare a sperare e il sentimento di “lutto anticipato” per la possibile perdita del bambino (la speranza e l’ottimismo si mescolano con l’ansia e la paura);
- la mamma, in particolare, deve cercare di superare il senso di colpa e fallimento per aver dato alla luce così prematuramente suo figlio, che risulta tanto più forte quanto l’età gestazionale è rischiosa, poiché incide negativamente sull’interazione col bimbo e sullo sviluppo della rappresentazione del Sé materno (Shah *et al.*, 2011) e può essere fattore di rischio per lo sviluppo del Disturbo Post-Traumatico da Stress (*Post Traumatic Stress Disorder*, PTSD) o depressione post-partum (Hynan *et al.*, 2015);
- con il passare del tempo, solitamente, aumentano anche le previsioni sul futuro del bambino, in particolare per quanto riguarda la sopravvivenza; è in questa fase che i genitori possono cercare di acquisire un ruolo più attivo nell’accudimento del piccolo, provando a re-instaurare il rapporto interrotto bruscamente con il parto anticipato;
- infine, è necessario per i genitori, cercare di capire e rispondere adeguatamente ai pattern di comportamento di un bambino prematuro individuando quali siano quei “bisogni speciali” che può presentare rispetto ai bambini nati a termine.

Questi compiti, ritenuti ancora attuali dalla letteratura, cercano di portare al superamento della lontananza fisica ed emozionale che caratterizza queste “famiglie pretermine”. L’incertezza delle cure e il possibile lutto perinatale rimandano infatti l’investimento psichico dei genitori sul bambino: la madre e il padre cercano di rinviare questo investimento per “proteggere” se stessi dalla possibile perdita del piccolo neonato (Zaramella e Zorzi, 1992). Questa modalità risulta funzionale per affrontare il dolore immediatamente dopo la nascita, ma patologica quando si prolunga troppo nel tempo, in quanto rende più difficile una sintonizzazione empatica con il bambino (Cena, Imbasciati e Dabrassi, 2007).

L’impatto della nascita prematura sulla psiche dei genitori può comportare conseguenze sulle prime interazioni con i propri figli e sulla capacità

di sintonizzazione verso i loro bisogni, rimandando ad automatismi disfunzionali quali anticipazione negativa, ansia generalizzata verso tutto ciò che potrebbe sviluppare o non sviluppare il bambino, pensiero catastrofico o distacco emotivo come difesa dalla sofferenza.

Rispetto all'interazione diadica, Florita (2020) riporta uno studio del gruppo francese promosso da Anne-Cecile Petit – condotto su 100 diadi di madri pretermine e loro bambini – a distanza di 12 mesi dalla nascita. In questo studio emerge come la condizione affettiva della madre a distanza di dodici mesi possa influenzare la prognosi da un punto di vista neurologico del bambino, più di quanto lo stato del neonato alla nascita influenzi la risposta affettiva della madre (fanno eccezione, ovviamente, bambini con maggiori compromissioni neurologiche). Diventa quindi ancor più importante aiutare i genitori e il bambino a transitare le difficoltà del momento nascita.

Elaborare il trauma della nascita pretermine non significa dimenticare: integrare questa esperienza nella propria vita considerandola un punto di forza familiare è l'obiettivo. Per far sì che ciò avvenga, tutte le risorse devono essere attivate, supportate, capitalizzate e sviluppate. Per risorse intendiamo non solamente quelle individuali attraverso il supporto degli operatori medici, infermieri, psicologi, ma anche quelle di coppia e sociali (Sansavini e Faldella, 2021).

I caregiver rimangono la base sicura dello sviluppo del bambino: quanto più la coppia, insieme, riesce a esprimere e affrontare le paure, la rabbia, l'impotenza e il lutto, tanto più riuscirà a generare resilienza. Ancor più se la coppia riceve supporto attivo dall'ambiente esterno: la famiglia d'origine si rivela una fonte insostituibile di aiuto, sostegno e condivisione. Quando per svariati motivi i genitori mancano di questo supporto, spesso si affidano ad amici, colleghi o altri membri della comunità in cui vivono (Benzies *et al.*, 2013).

Inoltre, per tutte le famiglie che sperimentano la nascita pretermine, vengono riportate difficoltà nel saper affrontare il primo processo di separazione-individuazione (Pecini e Brizzolara, 2021), reso difficile dalla fatica che i genitori hanno a distinguere e scindere aspetti che riguardano i propri vissuti da quelli del bambino, agendo in alcuni casi comportamenti iper-protettivi nei confronti del figlio. Per esempio, le rappresentazioni mentali dei genitori potrebbero continuare ad avere del proprio bambino come fragile e bisognoso di protezione anche nello sviluppo a lungo termine potrebbero influenzare lo stile di attaccamento, lo sviluppo di sintomi ansiosi nel bambino o difficoltà relazionali con i caregiver e il gruppo di coetanei (Meijessen *et al.*, 2011).

I programmi di intervento in TIN, come quello di ParwelB, offrono quindi un intervento precoce per rilevare, trattare, accompagnare e supportare tutte quelle famiglie che attraversano il lungo viaggio della nascita pretermine

sia in reparto sia nel post-dimissione, valorizzando le risorse mediche, psicologiche, educative, comunicative e sociali che si pongono come fattore di protezione per lo sviluppo di disturbi da stress acuto, depressione post-partum, PTSD (Givrad *et al.*, 2021). Ancor più, questo progetto, in linea con la letteratura (*ibid.*), si avvale del crescente uso della telemedicina, favorendo la possibilità di raggiungere tutti i caregiver i quali possono richiedere colloqui psicologici individuali o di coppia, partecipazione a gruppi peer e counselling prenatale.

## **2. L'attenzione alla salute mentale nell'esperienza della prematurità**

L'importanza del ruolo della salute mentale in TIN è andata sempre più affermandosi nel panorama internazionale degli ultimi anni. L'incidenza della psicopatologia evidenziata unanimemente dalla letteratura ha determinato una sempre maggior attenzione alla possibilità che i genitori che vivono l'esperienza della TIN vengano clinicamente supportati (Givrad *et al.*, 2021), soprattutto nell'esperienza della nascita pretermine. Quello che infatti è oggi sempre più chiaro è che i problemi di salute mentale dei genitori possono influenzare lo sviluppo dei bambini (O'Hara e McCabe, 2013), così come diversi sono gli studi (Hynan e Hall, 2015) che suggeriscono che il miglioramento della salute mentale dei genitori in TIN possa migliorare i risultati di sviluppo neurofisiologico per i bambini nati pretermine.

Negli ultimi anni gli studi si sono focalizzati non solo sul benessere della madre, ma anche sulla coppia genitoriale e sulla triade, con uno sguardo clinico attento a riconoscere i segnali della psicopatologia – sia materna sia paterna – che possono svilupparsi nell'esperienza della prematurità. Si sta andando nella direzione di comprendere, e quindi coinvolgere nelle attività di screening e di supporto, entrambe le figure genitoriali (Treyvaud *et al.*, 2019). In questo modo si interviene anche rispetto ai vissuti emotivi paterni, padre che, come sottolineano Baldoni e colleghi (2020), viene coinvolto attivamente sin dalle primissime fasi di vita ed è chiamato a svolgere diversi compiti (interfacciarsi con i medici, prendere decisioni, comunicare con i familiari, avere i primi contatti con il bambino), dato che la madre è spesso costretta a letto per rimettersi da un parto frequentemente caratterizzato da complicanze.

Oltre agli interventi focalizzati sulla salute materna e paterna, sempre più attenzione è data alla cura del legame neonato-genitore, proprio sottolineando il beneficio che tutti ne traggono dal potenziamento delle loro interazioni: sia per i genitori in termini di minor incidenza di depressione e ansia, che per i bambini in termine di miglior sviluppo neurologico (Segre e Hall, 2018).

La direzione ultimamente intrapresa è quella della *Zero separation*, campagna promossa dall'European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI), sostenuta dalla Società Italiana di Neonatologia (SIN) e internazionalmente, anche in epoca COVID, che mira a non allontanare i caregiver dai propri neonati (Kostenzer *et al.*, 2021).

Quello che poi insegna la pratica clinica è che ogni coppia genitoriale, ogni famiglia, è a suo modo unica, e dunque va approcciata in un modo differente, tenendo conto anche che nell'esperienza della prematurità non sempre i genitori sono biologicamente legati ai figli, così come le famiglie possono includere uno o più genitori, e genitori dello stesso o di differente genere (Treyvaud *et al.*, 2019).

## ***2.1. Gli interventi sulla salute mentale nell'esperienza della prematurità: quali indicazioni nella letteratura***

Nel 2015 su un numero speciale del *Journal of Perinatology* vengono presentate le linee guida sviluppate dalla National Perinatal Association (NPA) statunitense rispetto al supporto psico-sociale dei genitori con figli in TIN (Hynan e Hall, 2015). Si tratta di raccomandazioni messe a punto da un gruppo di lavoro composto da genitori di bambini ricoverati e da un team multidisciplinare di medici, e come osservano Segre e Hall (2018), seppure si basino su una prospettiva statunitense, si ritiene che possano poi essere esaminate e utilizzate con flessibilità dai diversi professionisti in differenti parti del mondo, ovviamente considerando le specificità del proprio sistema di cura e la situazione delle proprie realtà. Tra queste linee guida si trovano le raccomandazioni per i professionisti della salute mentale in TIN (Hynan *et al.*, 2015), review che valorizza fortemente la presenza e la continuità dell'intervento dello psicologo – affiancato dall'assistente sociale e dallo psichiatra – all'interno di questo reparto.

In queste raccomandazioni emerge la necessità di rendere il personale dedicato alla salute mentale parte dell'équipe: le TIN con almeno 20 letti dovrebbero avere a disposizione uno psicologo dedicato (part time o full time) e valutare il coinvolgimento dello psichiatra e anche di infermieri psichiatrici.

Allo stesso tempo, il contatto tra questi operatori e i genitori dovrebbe avvenire sin dai primi giorni del ricovero, anche per normalizzare il distress emozionale che questi stanno vivendo. I tipi di intervento pensati vanno nella direzione di un approccio a più livelli. Dal supporto sistematico e dall'educazione/affiancamento di cui possono fruire tutti questi genitori – rispetto ai bisogni dei propri figli – alla strutturazione di interventi volti all'individua-

zione precoce del rischio di sviluppo di psicopatologia in queste esperienze, così come all'implementazione e realizzazione di veri e propri trattamenti clinici. La review presenta suggerimenti su come condurre lo screening e inoltre, rispetto al lavoro di continuità suggerito nell'affiancare psicologicamente i genitori, valorizza gli interventi di telemedicina che possono essere altamente funzionali rispetto agli specifici bisogni di queste famiglie, che spesso usano i social media per cercare sia conforto che informazioni.

Nel 2019 vengono invece presentate le linee guida redatte rispetto alla specifica esperienza della nascita pretermine, nel lavoro di Treyvaud, Spittle, Anderson e O'Brien. Citando il lavoro della NPA gli autori si focalizzano sul supporto psico-sociale individuale, sul supporto peer to peer, e su un approccio che coinvolge l'intero sistema familiare, aprendo una riflessione sul supporto ai padri. Il punto di partenza evidenziato è la necessità di uno screening psicologico per tutti i genitori dei bambini pretermine ammessi in TIN, in modo che sia normalizzato l'intervento dei professionisti della salute mentale. La possibilità di accedere a una consultazione specialistica non è necessariamente legata alla presenza di una storia psichiatrica, e appare importante che possano esserci disponibili in TIN le diverse figure: psicologi, psichiatri e assistenti sociali. È anche raccomandata l'integrazione con il sistema sanitario per l'invio dei genitori per valutazioni specialistiche e il supporto psicologico anche dopo la dimissione. Nelle linee guida viene inoltre previsto anche un supporto peer-to-peer che sia però integrato, monitorato e supportato da e nella TIN. Infine, si raccomanda un più ampio approccio di FCC, che promuova la realizzazione di un supporto psico-sociale personalizzato per i genitori e che incoraggi entrambi i genitori a partecipare alla cura del bambino, con una forte valorizzazione di interventi che facilitino gli aspetti relazionali caregiver-figlio.

Un intervento "di cornice" che mira al benessere genitoriale e dell'intero sistema familiare è l'apertura dei reparti TIN 24 ore su 24 (Cavicchioli e Battajon, 2022). Si tratta di un presupposto strutturale ben evidenziato negli standard organizzativi per l'assistenza perinatale, documento redatto dalla SIN nel 2021. Come già osservato, la possibilità di esserci in reparto comporta benefici sia sul livello di stress percepito, con un aumento della fiducia in se stessi, una riduzione del rischio di psicopatologia e un aumento di soddisfazione rispetto al processo comunicativo col proprio bambino.

Entrando più nel vivo della pratica clinica, tra gli interventi atti alla diminuzione di sintomatologia ansiosa e depressiva presenti in letteratura si ritrovano la musicoterapia, e pratiche come lo skin-to-skin e il massaggio infantile.

In uno studio condotto da Ribeiro e colleghi nel 2018 si è dimostrato che sessioni di musicoterapia dedicate a madri di nati pretermine, della durata di

30-45 minuti, hanno poi comportato una riduzione di ansia e depressione e una mitigazione dei fattori di rischio per lo sviluppo di malattie cardiovascolari nelle madri dei bambini pretermine. Riportano anche come il massaggio infantile, effettuato a casa, oltre allo skin-to-skin contact, aiuti a migliorare la depressione (Feijo *et al.*, 2006) e l'ansia nelle madri di neonati prematuri (Afand *et al.*, 2017). A tal proposito gli autori si soffermano sull'importanza della stimolazione tattile come promotrice di salute mentale sia dei neonati che delle madri: il contatto può avere effetti psicologici e fisiologici (sull'umore e sui livelli di ossitocina) con una riduzione della sintomatologia depressiva materna (Dombrowski *et al.*, 2001). Rispetto alla pratica dello skin-to-skin, come riportano Segre e Hall (2018), il contatto pelle a pelle è probabilmente il modo migliore per facilitare l'attaccamento genitori-figli. Si sono rilevati vissuti estremamente positivi nelle madri rispetto all'utilizzo di tale pratica: le donne coinvolte hanno riconosciuto di "sentirsi necessarie" e di "sentirsi a loro agio" con i figli, indipendentemente dal loro stato di salute. Sempre gli autori presentano, tra gli interventi che appaiono particolarmente adatti per i genitori della TIN, le *listening visits* (visite di ascolto) e l'*Acceptance and Commitment Therapy* (ACT, terapia dell'accettazione e dell'impegno) (Segre e Hall, 2018).

I primi consistono in un supporto post-natale mediato da infermieri domiciliari offerto alle madri con sintomi depressivi da lievi a moderati. Cardini di questo lavoro sono l'empatia e il non giudizio. Il secondo consiste in un intervento basato su prove di efficacia per depressione, ansia e stress, rivolto alla popolazione generale che permette di accettare e vivere pienamente i sentimenti difficili e i pensieri che derivano da circostanze di vita incontrollabili, come il ricovero di un neonato.

Le linee guida della NPA – rispetto a interventi di trattamento psicologico – citano la terapia interpersonale, l'approccio dinamico breve, la terapia cognitiva e quella comportamentale, la terapia di coppia e familiare, la mindfulness e un intervento focalizzato sulla salute mentale del bambino. All'interno dell'approccio cognitivo comportamentale, una metodologia che risulta particolarmente positiva nell'esperienza in TIN è la Terapia di Video Intervento (VIT) (Downing e Brighi, 2013). In questo approccio c'è la possibilità di filmare le interazioni caregiver-bambino e di guardarle poi con il terapeuta, facilitando una maggior riflessione sugli scambi interattivi caregiver-neonato pretermine.

### **3. Ruolo e competenze dello psicologo in TIN rispetto all'esperienza della prematurità**

Diversi autori (Trombini, 2013; Mallardi, Monti e Chieffa, 2022), in linea con le considerazioni presenti nella brochure pubblicata dall'Ordine Psicologi della Lombardia (OPL) a cura di Marcello Florita (2020), sottolineano come la figura dello psicologo sia centrale rispetto all'esperienza della prematurità, in un contesto in cui è necessaria l'appropriazione di una genitorialità in una situazione preta di angosce di morte da elaborare e lutti reali o fantasmatici (la perdita del figlio immaginato a discapito del neonato sofferente in TIN). Importante è il supporto clinico rispetto all'esperienza del trauma nella nascita pretermine e ai possibili vissuti, in una condizione di aumentato rischio di psicopatologia. L'ascolto e la condivisione della nascita pretermine, il sostegno di strategie adattative per gestire il momento di vita, l'affiancamento a un processo di costruzione di un legame con il bambino "reale", sono tutti aspetti su cui lo psicologo ha da soffermarsi nel lavoro clinico. La presenza dello psicologo, che dovrebbe essere integrato nello staff multidisciplinare delle TIN, può aiutare a elaborare i vissuti dei diversi membri della famiglia rispettando i tempi dei singoli e aiutando a prevenire eventuali problematiche future che impattano sul singolo, sul figlio a vari livelli – neurologico e psicologico – e sul benessere familiare. Come da linee guida della NPA (2015) e per esperienza sul campo diventa fondamentale per il clinico potersi confrontare con le altre figure professionali che si prendono cura della famiglia in TIN: personale infermieristico e ostetrico, neonatologi e ginecologi, psichiatra e assistente sociale.

L'intervento dello psicologo dovrebbe essere auspicabilmente continuativo, dal momento nascita fino alla dimissione; in realtà sarebbe importante potesse proseguire, anche una volta a casa: il passaggio al territorio si rivela infatti spesso un momento carico di ambivalenze per i genitori, "sospesi" tra il desiderio di lasciare l'ospedale e una nuova condizione meno protetta, tutta da costruire, non priva di preoccupazioni spesso legate alle condizioni cliniche dei figli che andranno sottoposti a follow-up. È oltremodo importante che possano esserci aspetti di continuità di cura, anche psicologica, della famiglia. In tal senso, anche rispetto all'esperienza clinica di chi scrive, il monitoraggio post-dimissioni delle condizioni cliniche dei genitori in una condizione di rischio o con già in corso una sintomatologia psichica, il lavoro di network con le strutture consultoriali e i Centri Psico-Sociali (CPS) territoriali, sono cuore dell'attività dello psicologo ospedaliero, importanti tanto quanto i percorsi avviati in degenza.

Se spesso la degenza esita nelle dimissioni, non vanno comunque dimenticati i percorsi di quei neonati e delle loro famiglie che, soprattutto quando



la prematurità è importante e le condizioni cliniche sono molto complesse o lo diventano nel corso della degenza, vivono invece l'esperienza del lutto perinatale. Non è qui luogo specifico di trattazione dell'argomento ma, anche in linea con la letteratura (Hynan e Hall, 2015), è sicuramente imprescindibile poter garantire un intervento di supporto al lutto alla famiglia perché possa essere sostenuta sia nel vivere che nell'elaborare la perdita.

Oltre al supporto clinico dei genitori e della loro esperienza, l'altra area di impegno dello psicologo in TIN, come osservano anche Mallardi, Monti e Chieffo (2022), è quella di aiutare gli operatori sanitari che possono facilmente vivere carichi di stress elevati in un ambiente permeato dal dolore: la condivisione e la comunicazione possono essere strumenti importanti di sostegno ai vissuti del personale.

Se quindi ci si sofferma a pensare quali "attrezzi" debba possedere uno psicologo che lavora in TIN, in uno studio del 2020 di Saxton e colleghi (2020), vengono delineate le competenze degli psicologi che lavorano in un ambiente di TIN, partendo dall'assunto che abbiano bisogno di una formazione specializzata. Nelle raccomandazioni proposte, l'attenzione è verso sei aree specifiche di competenze: 1) la preparazione scientifica sulla relazione e sulle dinamiche di attaccamento neonato-caregiver, particolarmente complesse in un ambiente come quella della TIN; 2) la conoscenza della struttura organizzativa del reparto e la capacità di integrarsi nella realtà specifica ospedaliera; 3) l'aggiornamento rispetto alle implicazioni etiche che ci si trova ad affrontare in una TIN, con una valorizzazione della cura di sé per gestire il peso emotivo delle situazioni che si prendono in carico; 4) la capacità di mantenere la propria identità professionale, pur lavorando in team in un ambiente medico-ospedaliero; 5) le competenze necessarie per condurre screening e valutazioni dei genitori rispetto al rischio di sviluppare depressioni post-partum o disturbi d'ansia, per valutare la relazione nella diade neonato-caregiver, per intervenire nei casi necessari; 6) la capacità di fare formazione.

### ***3.1. Il contesto italiano***

Rispetto agli interventi dedicati al benessere psicologico in TIN c'è una grande variabilità nelle proposte delle diverse realtà ospedaliere e, ancora oggi, la presenza dello psicologo, per quanto sempre più caldeggiata e sostenuta, non è sempre così strutturata e definita nel panorama nazionale, come emerge anche nelle considerazioni presentate dall'OPL in un opuscolo già citato, specificamente dedicato al periodo perinatale. In un'indagine promossa dalla SIN rispetto alla realtà italiana (2019), il dato che si ritrova è che nel



71,9% delle TIN è presente la possibilità di un intervento psicologico in modalità consulenziale; in realtà si evidenzia come disponga di tale servizio il 91% delle TIN al Nord, il 75% di quelle nel Centro, il 53% di quelle del Sud.

Anche per quanto riguarda l'apertura del reparto 24 ore su 24, considerata una premessa del benessere del sistema familiare in TIN, nel report si evidenzia che in realtà, a livello nazionale, questo accade solo nel 63% dei casi. Sono tutti dati che devono fare riflettere sulla discrepanza ancora oggi presente tra il raccomandato e il realizzato, considerando che il COVID ha ulteriormente complessificato le dinamiche nelle TIN, spesso portando a restrizioni ulteriori (Cena, 2021).

#### **4. Il ruolo dello psicologo nel progetto ParWelB**

ParWelB è un progetto che si pone l'obiettivo di sostenere e accogliere l'esperienza della prematurità accompagnando i genitori lungo un viaggio di incertezza, cercando di donare, ripristinare e creare il massimo benessere in un così delicato momento di transizione. Il valore di questo progetto è l'integrazione delle discipline per cui ogni operatore è voce singola che lavora all'unisono con le altre per un fine ultimo chiaro e importante: il paziente e la sua famiglia. Tutti gli interventi sono stati pensati e cuciti su misura su quelli che sono i bisogni delle famiglie pretermine affinché la medicalizzazione della nascita possa essere sempre meno invasiva e traumatica.

In quest'ottica le attività psicologiche proposte in questi due anni tentano di intercettare i bisogni dei caregiver e delle loro famiglie che sperimentano la nascita pretermine attraverso la compilazione del questionario alle dimissioni, la partecipazione all'attività di monitoraggio annuale tramite web app (descritti nel capitolo 7), i gruppi di informazione e supporto pre-parto, durante la degenza e post-dimissione, gli open meeting e i workshop.

Un ruolo fondamentale nel progetto è stato assunto dalla telemedicina: tutte le attività sono state proposte sia in presenza che a distanza, cercando di ridurre la lontananza fisica e di abbattere gli ostacoli del peri-partum (organizzazione familiare, difficoltà di spostamenti e routine del bambino, per esempio). Questa modalità ha favorito la (seppur sempre esigua) partecipazione ai gruppi e aumentato la possibilità di effettuare colloqui psicologici individuali e di coppia, superando le difficoltà di gestione quotidiana dei propri piccoli.

Di seguito verranno illustrate più nello specifico le attività svolte nell'ambito del progetto ParWelB presso ognuna delle Unità Operative Neonatali coinvolte.

#### ***4.1. L'esperienza dell'Ospedale Niguarda***

È ormai più che decennale la collaborazione tra il Dipartimento di Salute Mentale e delle Dipendenze e il Dipartimento Materno Infantile all'interno dell'Ospedale Niguarda. Risale al 2009, infatti, il primo Programma Innovativo Regionale (allora TR 36), attualmente Programma Prevenzione e Cura dei Disturbi Psicici del Periodo Perinatale (TR112). Rientrano negli interventi del progetto l'attività consulenziale in TIN e la partecipazione all'organizzazione e alla conduzione di incontri settimanali di presentazione del reparto rivolti ai genitori. Questa ultima attività è cogestita dalla Coordinatrice Sanitaria, da un medico e da una psicologa consulente.

Per quanto riguarda l'attività consulenziale questa può essere richiesta dai genitori o dal personale. Spesso, nei casi di rischio di parto pretermine, è già dal reparto di Ostetricia e Ginecologia che viene attivata una consultazione psicologica, quando ancora la donna è in gravidanza. Altrimenti può essere richiesta dall'équipe medico-infermieristica del reparto di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, per un'eventuale presa in carico dei genitori alla nascita e/o nella successiva degenza.

Negli incontri settimanali vengono date informazioni che riguardano aspetti organizzativi e strutturali del reparto: si tratta di informazioni che i genitori hanno già ricevuto nei primissimi momenti della degenza ospedaliera, ma, in tale occasione, vengono ripresi e ulteriormente condivisi perché sia possibile una maggior comprensione e appropriazione del processo di cura, da cui, a volte, i genitori possono sentirsi esclusi. Gli incontri diventano anche occasione di socializzazione tra i genitori e di ulteriore contatto con il personale e con lo psicologo, che viene così più concretamente percepito come parte dell'équipe.

Dal 2021 la Struttura Complessa di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale è partner del Progetto ParWelB, focalizzato sulla nascita pretermine e sul benessere genitoriale rispetto all'esperienza della prematurità. La TIN dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda è una Struttura Complessa all'interno della quale vengono accolti neonati di tutte le età gestazionali. Nel corso del biennio appena trascorso una neonatologa e una psicologa sono state impegnate nelle diverse attività progettuali: da subito si è cercato di valorizzare l'ottica multidisciplinare che caratterizza ParWelB, provando a rafforzare sinergie sia interne all'ospedale (con il personale dell'Ostetricia e Ginecologia) che con le realtà territoriali (i consultori familiari integrati). Per tutto il primo anno di progetto si è proceduto con la somministrazione dei questionari al momento della dimissione; durante tutto il biennio si sono realizzati gli approfondimenti psicologici rispetto all'attività di compilazione

dei questionari; a partire dalla fine del primo anno si sono iniziati a proporre e a realizzare tre tipi di incontri, dedicati ai genitori: incontri a carattere psico-educativo co-condotti dalla psicologa e dalla neonatologa durante la degenza; incontri dedicati a donne ancora in gravidanza, sempre co-condotti, informativi rispetto alla prematurità; incontri di confronto tra pari affiancati dalla psicologa (in collaborazione con la collega dell'Ospedale di Rho), pensati, rispetto al “dopo ospedale”, come “luogo” di condivisione dei vissuti legati all’esperienza nascita e all’essere a casa con il proprio figlio, nato pretermine.

L’attività di monitoraggio clinico svolta per due anni ha portato a intercettare 37 genitori, ai quali è stato fatto un approfondimento delle condizioni cliniche con proposta eventualmente di un iter terapeutico. I genitori sono stati intercettati o al momento della dimissione o perché hanno generato degli alert al momento della compilazione delle domande proposte tramite la web app (si veda capitolo 7). La possibilità di essere “accompagnati” tramite web app è stata sempre caldeggiata sia in fase iniziale di conoscenza che poi nei colloqui successivi.

14 genitori hanno aderito alla possibilità di un supporto psicologico, di questi 4 genitori hanno segnalato di essere già seguiti clinicamente (2 presso l’ambulatorio interno all’ospedale dedicato alla Salute Mentale Perinatale, 2 presso diversi professionisti). Un altro genitore, conosciuto durante le attività svoltesi in degenza all’interno del progetto ParWelB, è stato intercettato e poi indirizzato all’interno del sopracitato ambulatorio per una tematica di lutto, per la perdita della propria neonata. I percorsi clinici attivati sono stati interventi individuali e un percorso di coppia, laddove, a seguito di una proposta di allargamento dello spazio terapeutico al partner, si è concordemente deciso di affrontare un percorso insieme. La durata massima stabilita per gli interventi psicologici, anche se gestita poi con la sensibilità clinica necessaria per garantire una chiusura coerente delle prese in carico, è stata definita internamente alla Struttura Semplice Dipartimentale di Psicologia Clinica in un anno dalla nascita dei bambini, tenendo però conto dell’età “corretta” dei medesimi (quella, cioè, che si conta a partire dalla data prevista del parto e non dalla nascita effettiva).

Le tematiche che si sono affrontate e rispetto alle quali si è focalizzato il lavoro clinico sono state di volta in volta identificate con il genitore, ma allo stesso tempo hanno tenuto conto di alcuni punti “cardine” nel lavoro con i vissuti dei genitori nell’esperienza della prematurità: lo stress per le condizioni cliniche del figlio e la paura del dolore e della perdita, l’ambiente altamente tecnologico e poco familiare delle TIN (Garel *et al.*, 2007); l’alterazione del proprio ruolo genitoriale (Montirosso *et al.*, 2012). Se infatti in letteratura (Gonçalves *et al.*, 2020) vengono sottolineate l’estrema sofferen-

za che vivono i genitori dei bambini con una grave prematurità e un'attitudine alle preoccupazioni rispetto all'accudimento del figlio sviluppabile nel tempo, è vero che anche i genitori dei "pretermine tradivi" (34-36 settimane) presentano notevoli rischi di disagio emotivo (ansia e depressione) (Brandon *et al.*, 2011). Ci sono dei vissuti ricorrenti nelle storie dei genitori che vivono l'esperienza della TIN: la paura della morte, la ferita narcisistica, le colpevolizzazioni, la perdita del bambino immaginario e le difficoltà di "contatto" con il bambino, la separazione dal neonato e il possibile senso di estraneità (Negri, 1994). Nelle storie dei genitori incontrati all'interno del progetto ci sono parole che ricorrono: *stanchezza, preoccupazione, inadeguatezza, impreparazione, senso di colpa, impotenza*. Queste parole vanno accolte e sostenute. L'esperienza di ciascun genitore va sempre poi considerata alla luce della storia personale e familiare, così come sono variabili importanti la storia di gravidanza e l'esperienza del parto. Anche il periodo storico dell'emergenza sanitaria COVID-19 ha inciso sulle percezioni e le narrazioni dei genitori (come si avrà modo di approfondire nel capitolo 8 di questo volume). Per quanto il reparto sia rimasto aperto sempre e i genitori abbiano potuto accedervi senza limitazioni orarie, sono emerse delle difficoltà: la possibile positività al COVID con il forzato allontanamento del reparto (anche per madri ricoverate in Ostetricia e Ginecologia). Anche per ovviare a tali difficoltà e in linea con le evidenze rispetto alla bontà clinica degli interventi da remoto (Seuling *et al.*, 2023), molti colloqui si sono svolti con tale modalità, che nel concreto ha permesso anche una continuità terapeutica in alcuni momenti spesso delicati, come può essere l'immediato rientro a casa.

Oltre ai colloqui clinici, i genitori hanno potuto accedere a momenti di confronto di gruppo proposti durante la degenza dei figli. Gli incontri sono stati proposti a partire dalla fine del primo anno di progetto, pensati come un intervento congiunto medico-psicologo, a cicli di tre incontri ripetuti nel tempo. In queste occasioni sono state date informazioni di stampo medico specificamente focalizzate sulla nascita pretermine e sullo sviluppo dei bambini nati pretermine – con la consapevolezza di quanto possa essere importante per questi genitori essere informati, ma anche trattati con sensibilità. In linea con la letteratura che evidenzia lo stress che i genitori possono sperimentare all'interno della TIN, si è dato voce al processo relazionale caregiver-neonato, permettendo ai genitori di descrivere i propri vissuti nelle interazioni col proprio figlio, le prime impressioni, anche visive e tattili, le modalità che ciascuno portava per andare "oltre le barriere", quelle tangibili come il vetro dell'incubatrice, i fili e le strumentazioni mediche, e quelle meno visibili, come le paure e i vissuti legati ai processi di separazione spesso veri e propri *strappi* dal proprio figlio. Sono state pianificate 20 date nel

corso di poco più di un anno (giugno 2022-agosto 2023), e effettuati 13 incontri con una variabilità di partecipazione da 1 a 4 genitori.

Sono poi stati organizzati 8 incontri dedicati alla prematurità proposti a genitori seguiti a livello ospedaliero sia ambulatorialmente che degenti: alla proposta hanno aderito 11 persone, di cui 7 donne in gravidanza e 4 accompagnatori (di cui 3 partner e un familiare). Delle donne 6 erano degenti, in una condizione di rischio di parto pretermine, e solo una era tornata in ospedale per l'incontro dopo aver vissuto una condizione di minaccia di parto pretermine poi rientrata (al momento del colloquio la signora era ormai a 39 settimane). L'età gestazionale riportata dalle altre donne andava dalle 27 alle 33 settimane. Una necessità emersa e condivisa dai partecipanti è stata quella di avere informazioni dai professionisti, mediando una ricerca in internet che spesso viene vissuta con ambivalenza: utile rispetto al bisogno di informazioni spesso espresso dai genitori, ma faticosa e fuorviante se non correttamente indirizzata (Aite, 2006). Rispetto al piano emotivo, i partecipanti si sono mostrati disponibili a condividere preoccupazioni e timori. Per le diversità delle storie personali e delle condizioni cliniche dei feti, resta da capire se, in questo frangente di vita, possa essere più funzionale un setting individuale di counselling dove le persone possano avere uno spazio dedicato.

Infine, sono stati pensati e proposti gruppi on line, dedicati ai genitori dimessi dai reparti dei due ospedali coinvolti nel progetto, accompagnati dalle due psicologhe di riferimento. Gli incontri, svolti a partire da fine 2022 (con la frequenza di circa due date al mese), hanno avuto una partecipazione molto limitata. Pur tuttavia nei limiti delle esperienze fatte, si è riscontrato un alto coinvolgimento emotivo e una chiara disponibilità a parlare di sé: i partecipanti hanno esplicitato come il potersi riconoscere nell'esperienza dell'altro fosse uno strumento molto "potente" per sentire meno vissuti di solitudine e isolamento.

Nel corso dei due anni l'Ospedale Niguarda ha collaborato anche alla realizzazione di attività aperte alla popolazione e a specialisti interessati al tema della prematurità, partecipando, ma anche organizzando presso l'ospedale stesso uno dei workshop previsti e un open meeting. Entrambi gli eventi sono pensati come occasioni per presentare "a porte aperte" l'esperienza della prematurità per come è vissuta e sostenuta nel contesto ospedaliero e per come possa essere poi supportata nell'incontro ospedale-territorio.

#### ***4.2. L'esperienza dell'Ospedale di Rho***

ParwelB ha rappresentato per l'Unità di Rho l'opportunità di supporto, monitoraggio, dialogo con le famiglie e con tutti gli operatori in maniera

autentica e costruttiva. Il progetto si è inserito in una realtà in cui i pazienti rappresentano la popolazione dei low preterm, ossia, come si è visto nei precedenti capitoli, i neonati tra la trentaduesima e la trentaseiesima settimana di gestazione.

Seppur questa popolazione nella maggior parte dei casi abbia la certezza della sopravvivenza con decorsi più o meno “tipici”, l’evento della prematurità colpisce la psiche dei genitori generando stress acuto, senso di inadeguatezza e paura nell’accudimento. La nascita prima del tempo non permette anche in questi casi di concludere il processo psichico di preparazione alla genitorialità tipico dei nove mesi di gravidanza: la mamma in particolare, potrebbe sentire di aver fallito nel primo atto di cura e di custodia del nascituro (Holditch-Davis *et al.*, 2015). Ecco che da qui spesso scaturiscono sensi di colpa, inadeguatezza, distress e ansia generalizzata per tutto ciò che riguarda le prime interazioni con un bambino reale lontano dal bambino ideale immaginato (*ibid.*).

Fortunatamente la degenza di questi bambini tra le 32 e le 36+6 settimane di gestazione risulta generalmente più breve rispetto agli *Extremely Low Birth Weight*, ma allo stesso tempo accorcia i tempi per instaurare una relazione sicura con i propri piccoli all’interno del reparto di neonatologia guidati dagli operatori che rinforzano le competenze dei genitori prima di rientrare a casa da soli (Goncalves *et al.*, 2020).

In quest’ottica ParWelB ha dato l’opportunità a tutti i caregiver di avere punti riferimento non solo durante la degenza, ma anche dopo la dimissione, a breve o a lungo termine.

In particolare, presso l’Unità Operativa di Neonatologia di Rho sono stati reclutati 22 genitori, 9 dei quali sono stati ricontattati dalla psicologa dopo la dimissione. In particolare, 5 su 22 genitori hanno avuto un percorso di supporto psicologico e una coppia ha richiesto 3 incontri di sostegno alla genitorialità.

Per ogni coppia o gruppo di genitori ricoverati la psicologa, insieme alla neonatologa, ha creato incontri gruppali o individuali (a seconda del numero di degenti in quel momento) sulla prematurità, mirati a dare informazioni ai genitori sulle caratteristiche dei neonati prematuri, sulla conoscenza dei loro bisogni e ad accogliere paure, ansie o domande che possono generare stress nei caregiver.

Questi incontri sono stati apprezzati e hanno portato alla possibilità di condivisione di emozioni, nozioni e strategie pratiche di accudimento, creando schemi di riferimento per l’instaurarsi della relazione con i propri figli.

I genitori in qualsiasi momento dopo la dimissione hanno potuto richiedere consulenze psicologiche e/o neonatologiche, incontri di coppia o parteci-

pazione a gruppi peer tra i genitori; tutti gli interventi si sono svolti perlopiù in telemedicina per ovviare a problemi di spostamenti, malanni, positività al COVID e fratelli/sorelle da accudire, con l'intento di non lasciare soli i genitori e lavorare in ottica preventiva secondo le linee guida più attuali (Seuling *et al.*, 2023).

In questo gruppo di genitori di bambini nati pretermine si è riscontrata la tendenza a non richiedere subito un supporto psicologico, ma post-dimissione e, in particolare, durante i colloqui è emersa la paura che qualcosa di negativo potesse nuovamente intervenire e interrompere il regolare sviluppo dei propri figli, sottolineando la fatica di interpretare segnali di malessere dei propri piccoli e l'iper-allerta rispetto alla loro salute.

Tra le iniziative proposte ha avuto molta rilevanza l'inserimento di un momento dedicato all'informazione su cosa sia la nascita pretermine, il neonatologo e il reparto di Terapia Intensiva Neonatale negli incontri di accompagnamento al parto che si svolgono regolarmente 2 volte al mese e vedono una partecipazione di circa 13-15 gravide. L'idea nasce dal fatto che spesso le donne si trovano impreparate ad affrontare un parto prima del tempo o una nascita che richiede per il loro bambino un reparto differente dal nido in cui fronteggerà una cura più intensiva. Questo confronto informativo è stato accolto con piacere e curiosità dalle partecipanti e ha destato domande sia di natura medica che psicologica.

Sono stati proposti poi gruppi informativi in collaborazione con la neonatologa, a tutte le mamme afferenti all'ambulatorio di Patologia della gravidanza, con cadenza quindicinale. Questa collaborazione, seppur iniziale e ancora in fase di definizione, ha portato a sottolineare come l'importanza del counselling pre-parto in questa popolazione di donne possa ridurre i fattori di stress dati dall'imprevedibilità del decorso gravidico. Purtroppo, a oggi gli incontri hanno avuto una sola partecipante.

Tutti gli interventi citati hanno avuto come centro l'obiettivo di messa in sicurezza dei pazienti e delle loro famiglie cercando di ridurre i fattori di rischio per lo sviluppo di psicopatologie o dinamiche relazionali disfunzionali che impatterebbero negativamente sullo sviluppo del neonato pretermine.

Nel corso dei due anni, l'Ospedale di Rho ha collaborato anche alla realizzazione di attività aperte alla popolazione e a tutti gli specialisti coinvolti direttamente o indirettamente nell'esperienza della prematurità, organizzando presso l'ospedale il secondo workshop previsto dal progetto in cui non solo si sono raccolte le esperienze di genitori di bimbi nati pretermine, ma si è affrontato il tema del "...e dopo?", ossia come l'esperienza della prematurità influenza le scelte future di genitori, di come si è vissuta la crescita di un bambino nato prima del tempo e di come si è integrata quell'esperienza

nella propria vita. Anche questi temi sono stati affrontati in un'ottica multidisciplinare integrata.

## Conclusioni

Questo progetto ricopre in ambito neonatologico sicuramente una svolta per l'accompagnamento delle famiglie in un'esperienza che si potrebbe installare come traumatica e dunque avere conseguenze a lungo termine sul benessere del bambino e dei suoi genitori.

La collaborazione tra i professionisti e la spinta all'accompagnamento medico/infermieristico/psicologico e sociale ha permesso di ritagliare gli interventi sui reali bisogni dei pazienti, favorendo una comunicazione d'insieme che accoglie e dà sicurezza in un momento in cui le certezze vengono distrutte.

Dal punto di vista della ricerca vi sono nuovi obiettivi da raggiungere soprattutto per quanto riguarda la partecipazione delle famiglie alle attività di prevenzione e condivisione post-dimissione; da un punto di vista clinico si tenterà di perfezionare la sensibilità degli strumenti di raccolta delle informazioni e delle modalità di somministrazione al fine di cogliere segnali e sintomi di distress tempestivamente.

## Riferimenti bibliografici

- Afand N., Keshavarz M., Fatemi Naiemeh S., Montazeri A. (2017), "Effects of infant massage on state anxiety in mothers of preterm infants prior to hospital discharge", *Journal of Clinical Nursing*, 26 (13-14), pp. 1887-1892.
- Aite L. (2006), *Culla di parole*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Ashford M.T., Olander E.K., Ayers S. (2016), "Computer- or web-based interventions for perinatal mental health: A systematic review", *Journal of Affective Disorders*, 197, pp. 134-146.
- Baldoni F., Giannotti M., Facondini E., Cena L., Dilorenzo M., Ancora G., Chirico G. (2020), "L'influenza del padre sullo sviluppo psicomotorio del bambino nato pretermine", in A. Imbasciati, L. Cena (a cura di), *Psicologia clinica perinatale babycentered*, FrancoAngeli, Milano.
- Bergström J., Andersson G., Ljótsson B., Rück C., Andréewitch S., Karlsson A., Carlbring P., Andersson E., Lindfors N. (2010), "Internet-versus group-administered cognitive behaviour therapy for panic disorder in a psychiatric setting: a randomised trial", *BMC Psychiatry*, 10 (54), <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-244X-10-54>.



- Biaggi A., Conroy S., Pawlby S., Pariante C.M. (2016), “Identifying the women at risk of antenatal anxiety and depression: A systematic review”, *Journal of Affective Disorder*, 191, pp. 62-77.
- Brandon D.H., Tully K.P., Silva S.G., Malcolm W.F., Murtha A.P., Turner B.S., Holditch-Davis D. (2011), “Emotional responses of mothers of late-preterm and term infants”, *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 40, 6, pp. 719-731.
- Cavicchioli P., Battajon N. (2022), “Care della famiglia”, in F. Gallini, M. Fumagalli, D.M. Romeo (a cura di), *Il follow-up del neonato pretermine*, IdeaCpa Editore, Roma.
- Cena L., Biban P., Janas J., Lavelli M., Lengfus J., Tsai A., Youngstrom E.A., Stefana A. (2021), “The collateral Impact of COVID-19 Emergency on Neonatal Intensive Care Units and Family-Centered Care: Challenges and Opportunities”, *Front. Psychol.*, 24, February, 12, <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2021.630594/full>.
- Conforto C., Trabucco L. (2014), *Nati prematuri*, FrancoAngeli, Milano.
- Davidson J.E., Aslakson R.A., Long A.C. et al. (2017), “Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU”, *Crit. Care Med.*, 45 (1), pp. 103-128.
- Dombrowski M., Anderson G., Santori C., Burkhammer M. (2001), “Kangaroo (skin-to-skin) care with a postpartum woman who felt depressed”, *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 26, pp. 214-216.
- Downing G., Brighi A. (2013), “La terapia di video-intervento (VIT) per le famiglie con bambini pretermine”, in A. Sansavini, G. Faldella (a cura di), *Lo sviluppo dei nati pretermine*, FrancoAngeli, Milano.
- Feijo L., Hernandez-Reif M., Field T., Burns W., Valley-Gray S., Simco E. (2006), “Mothers’ depressed mood and anxiety levels are reduced after massaging their preterm infants”, *Infant Behavior and Development*, 29, pp. 476-480.
- Florita M. (a cura di) (2020), *Benessere e cura nell’esperienza perinatale*, Ordine degli Psicologi della Lombardia (brochure), <https://www.opl.it/public/files/14546-COP+IMP-Brochure-web-affiancate.pdf>.
- Garel M., Dardennes M., Blondel B. (2007), “Mothers’ psychological distress 1 year after very preterm childbirth. Results of the EPIpage qualitative study”, *Child: Care, Health & Development*, 33, pp. 137-143.
- Givrad S. et al. (2021), “Promoting infant mental health in the Soudabeh Givrad et al. Promoting infant mental health in the neonatal intensive care unit (NICU): A review of nurturing factors and interventions for NICU infant-parent relationships”, *Early Human Development*, Mar., <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33229068/>.
- Goncalves J.L., Fuentes M., Joao Alves M., Antunes S., Almeida A.R., Casimiro R. e Santos M. (2020), “Maternal pre and perinatal experiences with their full-term, preterm and very preterm newborns”, *BMC Pregnancy and Childbirth*, 20, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32375667/>.
- Holditch-Davis D., Santos H., Levy J., White-Traut R., O’Shea T.M., Geraldo V. et al. (2015), “Patterns of psychological distress in mothers of preterm infants”, *Infant Behav. Dev.*, Nov., 41, pp. 154-163.

- Hynan M.T., Hall S.L. (2015), “Psychosocial program standards for NICU parents”, *Journal of Perinatology*, 35, pp. 1-4.
- Hynan M.T., Steinberg Z., Baker L., Cicco R., Geller P.A., Lassen S., Milford C., Mounts K.O., Patterson C., Saxton S., Segre L., Stuebe A. (2015), “Recommendations for mental health professionals in the NICU”, *Journal of Perinatology*, 35, pp. 14-18.
- Imbasciati A., Cena L. (2020), *Psicologia clinica perinatale babycentered*, Franco-Angeli, Milano.
- Ionio C., Lista G., Mascheroni E., Olivari M.G., Confalonieri E., Mastrangelo M., Brazzoduro V., Balestrieri M.A., Banfi A., Bonanoni A., Bova S., Castoldi, F., Colombo C., Introvini P., Scelsa B. (2017), “Premature birth: complexities and difficulties in building the mother-child relationship”, *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 35 (5), pp. 509-523.
- Ionio C., Mascheroni E., Banfi A., Olivari M.G., Colombo C., Confalonieri E., Lista G. (2018), “The impact of paternal feelings and stress on mother-child interaction and on the development of the preterm newborn”, *Early Child Development and Care*, 190, pp. 1-12.
- Jotzo M., Poets C.F. (2005), “Helping Parents Cope With the Trauma of Premature Birth: An Evaluation of a Trauma-Preventive Psychological Intervention”, *Pediatrics*, 115 (4), pp. 915-919.
- Kaplan D.M., Mason E.A. (1960), “Maternal Reactions to Premature Birth Viewed as an Acute Emotional Disorder”, *American Journal of Orthopsychiatry*, 30, pp. 539-552.
- Konstenzer J., Zimmermann L.J.I., Mader S., EFCNI COVID-19 Zero Separation Collaborative Group (2022), “Zero Separation: Infant and Family-centered Developmental Care in Times of COVID-19”, *Lancet Child Adolesc Health*, testo disponibile al sito <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9764501/>.
- Mallardi M., Monti L., Chieffo D. (2022), “Il supporto psicologico alla famiglia ‘prematura’: triade madre-padre-bambino”, in F. Gallini, M. Fumagalli, D.M. Romeo (a cura di), *Il follow-up del neonato pretermine*, IdeaCpa Editore, Roma.
- Meijssen D. *et al.* (2011), “Maternal attachment representations after very preterm birth and the effect of early intervention”, *Infant Behaviour*, 34 (1), pp. 72-80.
- Montiroso R., Provenzi L., Calciolari G., Borgatti R. (2012), “NEO-ACQUA Study Group. Measuring maternal stress and perceived support in 25 Italian NICUs”, *Acta Paediatrica*, 3, pp. 99-116.
- National Health and Medical Research Council (2000), *Clinical practice guidelines. Care around preterm birth*, Commonwealth Australia.
- Negri R. (2012), *Il neonato in terapia intensiva*, Raffaello Cortina, Milano.
- O’Hara M.W., McCabe J.E. (2013), “Post Partum Depression: Current Status and Future Directions”, *Annual Review of Clinical Psychology*, 7, pp. 546-556.
- Penny K.A., Friedman S.H., Halstead G.M. (2015), “Psychiatric Support for Mothers in the Neonatal Intensive Care Unit”, *Journal of Perinatology*, 35, pp. 451-457.
- Petit A.-C., Eutrope J., Thierry A., Bednarek N., Aupetit L., Saad S. *et al.* (2016), “Mother’s Emotional and Posttraumatic Reactions after a Preterm Birth: The

- Mother-Infant Interaction is at Stake 12 Months after Birth”, *PLoS One*, Mar. 29, 11 (3).
- Petrilli G., Anniverno R., Ferrari V., Mencacci C. (2010), “Stress e ansia in gravidanza: conseguenze e implicazioni”, *Facts News & Views*, 10 (1), pp. 14-17.
- Provenzi L., Montirosso R. (2015), “‘Epigenethics’ in the neonatal intensive care unit: conveying complexity in health care for preterm children”, *JAMA Pediatr.*, 169 (7), pp. 617-618.
- Ribeiro M.K.A. Alcantara-Silva T.R.M., Oliveira J.C.M., Sousa R.B., Rebelo A.C.S. (2018), “Music therapy intervention in cardiac autonomic modulation, anxiety and depression in mothers of preterms: randomized controlled trial”, *BMC Psychology*, 6 (1), pp. 57-65.
- Roque A.T.F., Lasiuk G.C., Radünz V., Hegadoren K (2017), “Scoping Review of the Mental Health of Parents of Infants in the NICU”, *Journal Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing*, 46 (4), pp. 567-587.
- Saxton S., Dempsey A.G., Willis T., Baughcum A.E., Chavis L., Hoffman C., Fulco C.J., Milford C.A. e Steinberg Z. (2020), “Essential Knowledge and Competencies for Psychologists Working in Neonatal Intensive Care Units”, *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 27 (4), pp. 830-841.
- Segre S., Hall S.L. (2018), “Il ricovero in terapia intensiva neonatale: le esperienze emotive dei genitori”, in R.M. Quatraro, P. Grossu (a cura di), *Psicologia clinica perinatale*, Centro Studi Erickson, Trento.
- Sharma V., Doobay M., Baczynski C. (2017), “Bipolar postpartum depression: An update and recommendations”, *Journal of Affective Disorders*, 219, pp. 105-111.
- Seuling P.D., Fendel J.C., Spille L., Goritz A.S., Schmidt S. (2023), “Therapeutic Alliance in videoconferencing psychotherapy compared to psychotherapy in person: A systematic review and meta-analysis”, *Journal of Telemedicine and Telecare*, 0 (0), preprint, <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1357633X231161774>.
- Treyvaud K., Spittle A., Anderson P.J., O’Brien K. (2019) “A multilayered approach is needed in the Nicu to support parents after the preterm birth of their infant”, *Early Human Development*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31471000/>.
- Trombini E. (2013), “Lo psicologo clinico e l’intervento di sostegno a genitori e bambini prematuri”, in A. Sansavini, G. Faldella (a cura di), *Lo sviluppo dei nati pretermine*, FrancoAngeli, Milano.
- Vancea A.J., Panc W., Malcolmd W.H., Brandonc D.H. (2020), “Development of parenting self-efficacy in mothers of high-risk infants”, *Early Human Development Faldella*, 31, pp. 141-154.

## *6. Indagare il benessere dei genitori al momento delle dimissioni: una riflessione sui risultati del questionario*

di Concetta Russo, Marco Terraneo\*

### **Introduzione**

Questo capitolo presenta le caratteristiche del gruppo di genitori che hanno partecipato al progetto ParWelB, esaminando quanto emerso dai questionari somministrati al momento delle dimissioni del neonato. Ci si concentrerà in particolare sulle scale validate scelte per fotografare la situazione psico-sociale dei genitori al momento delle dimissioni, per stabilire se e in che misura alcune caratteristiche socio-economiche dei nuclei familiari siano associate alle differenze osservate negli esiti di benessere. Il capitolo introdurrà brevemente l'importanza dell'indagare le caratteristiche socio-demografiche dei genitori di bambini prematuri come fattori che possono moderare o esacerbare gli outcome psicologici della prematurità. In seguito si andrà a presentar la popolazione di riferimento: il gruppo di genitori che ha partecipato alla somministrazione del questionario e la struttura dello stesso. Infine, si discuteranno i risultati ottenuti attraverso l'analisi dei dati raccolti.

### **1. Diseguaglianze sociali e condizioni psico-sociali dei genitori**

Le caratteristiche socio-economiche dei nuclei familiari, come l'istruzione, la classe sociale, la precarietà del lavoro, lo stato occupazionale e la nazionalità, sono state esaminate come fattori di rischio per il parto pretermine (Dolatian *et al.*, 2012; Weightman *et al.*, 2012). Tuttavia, la loro associazione con il livello di stress, di depressione e percezione di autoefficacia dei geni-

\* Il capitolo è frutto del lavoro congiunto dei due autori; nonostante ciò, Concetta Russo è autrice dei paragrafi 1, 3, 6 e delle Conclusioni, mentre Marco Terraneo ha scritto i paragrafi 2, 4 e 5.

tori pretermine è stata raramente studiata in relazione alla complessità dell'esperienza di ricovero in una TIN (Dudek-Shriber, 2004; Ballantyne *et al.*, 2013; Stevenson, 2021).

Considerando che la nascita pretermine e il successivo ricovero del neonato in TIN influiscono notevolmente sui livelli di stress e di depressione dei genitori e sulla loro autoefficacia percepita, sembra rilevante indagare se vi siano predittori indipendenti che potrebbero moderare/aggravare gli esiti di stress/depressione/autoefficacia dei genitori di neonati prematuri. La letteratura sui livelli di stress/depressione/autoefficacia dei genitori pretermine si concentra principalmente su due serie di fattori come variabili moderatrici: a) le pratiche neonatali, come la comunicazione genitori-personale, e la partecipazione dei genitori al percorso terapeutico del neonato (come per esempio l'effetto della KMC) (Browne e Talmi, 2005); b) le condizioni cliniche del prematuro, come il peso alla nascita, l'età gestazionale e la durata del ricovero (Chiejina *et al.*, 2012).

Le disuguaglianze sociali sono state associate a esiti perinatali avversi, come parto pretermine e basso peso alla nascita (Fairley e Leyland, 2006; Dolatian *et al.*, 2012; Weightman *et al.*, 2012), tuttavia, i determinanti sociali di salute (come l'istruzione, la classe sociale, la precarietà del lavoro, la condizione occupazionale e la nazionalità) sono stati raramente studiati come fattori indipendenti (Dudek-Shriber, 2004; Ballantyne *et al.*, 2013; Stevenson, 2021). Inoltre, mentre il nostro approccio si focalizza sull'intera unità familiare, la scarsa letteratura prodotta sull'analisi dell'impatto delle caratteristiche socio-demografiche dei genitori sulla loro condizione di stress/depressione/autoefficacia si concentra sulla diade madre-bambino o sul padre nel suo ruolo di principale sostentamento economico della famiglia. Per esempio, Candelaria e colleghi (2006) hanno riscontrato che fattori come il livello di istruzione, il reddito, la dimensione della famiglia e lo status migratorio in correlazione con lo stress materno e la mancanza di supporto sociale siano fattori predittivi significativi di punteggi inferiori di sviluppo cognitivo e linguistico dei neonati prematuri. Dutta *et al.* (2016), indagando il ruolo di alcuni predittori di stress tra una popolazione di 80 padri di neonati pretermine ricoverati in TIN in India, hanno scoperto che le difficoltà finanziarie aumentavano i livelli di stress dei padri. Infine, tra i fattori demografici, l'età materna è stata studiata come moderatore dei livelli di stress delle madri pretermine, a causa della correlazione positiva tra l'aumento dell'età materna e gli esiti perinatali avversi (Pichler-Statchl *et al.*, 2019).

## 2. Le dimensioni indagate

Sulla base degli obiettivi esplorativi di questo capitolo, volti a descrivere la percezione dei genitori rispetto ad alcune dimensioni legate alla nascita prematura del proprio figlio, è stata condotta un'analisi di eterogeneità su quattro scale presenti nel questionario somministrato ai genitori alla dimissione del bambino dalla TIN.

Per le scale EPDS, PMP S-E e MSPSS (per una loro descrizione si rinvia al capitolo 4), i punteggi sono stati costruiti come semplice somma dei valori ottenuti sui singoli item che compongono la specifica scala. Per la scala EPDS, composta da 10 item, i valori di ogni item possono variare tra 0 e 3, con 0 che indica una condizione molto positiva (non depresso) e 3 una condizione molto negativa (molto depresso). Il range di variazione della scala è dunque compreso tra 0 e 30, con punteggi più alti che segnano un livello più elevato di depressione.

La scala PMP S-E, volta a valutare la percezione di autoefficacia dei genitori, è composta da 20 item, i cui valori possono variare tra quattro modalità, da “Fortemente in disaccordo” a “Concordo fortemente” (valori compresi tra -2 e +2). Il range di variazione è compreso tra -40 e +40, con i punteggi più elevati che indicano una maggiore autoefficacia percepita.

Infine, la scala MSPSS, volta a valutare il sostegno sociale percepito, comprende 12 item con sette modalità di risposta, da “Moltissimo in disaccordo”, valore -3, a “Moltissimo d'accordo”, valore +3, con il valore 0 come modalità neutrale. Il range di variazione è dunque compreso tra -36 e +36, con i punteggi più alti che rivelano la percezione di poter contare su un maggiore sostegno.

La procedura di costruzione del punteggio è stata leggermente diversa per la scala PSS: NICU. La motivazione di tale differenza è dovuta alla quota di valori mancanti non trascurabile su alcuni item per diversi rispondenti. La scala PSS: NICU, si ricorda, è composta da quattro sotto-scale che guardano alle seguenti dimensioni ritenute fonte di stress per i genitori: gli stimoli visivi e i rumori; l'aspetto del bambino; il ruolo dei genitori nel rapporto con il proprio figlio e ciò che lo circonda; il comportamento e la relazione con lo staff. La strategia adottata è stata la seguente. In primo luogo, è stato calcolato il punteggio delle singole sotto-scale come somma dei valori dei diversi item che afferiscono alla sotto-scala di riferimento. Le modalità, per tutte le sotto-scale, sono comprese tra “Per niente stressante”, valore 1, a “Estremamente stressante”, valore 5. La prima sottoscala, “Stimoli”, comprende 5 item (range di variazione da 0 a 25); la seconda, “Aspetto”, 19 item (range di variazione tra 0 e 95); la terza, “Ruolo dei genitori”, 10 item (da 0 a 50); infine, l'ultima sotto-scala, “Staff”, include 11 item (range da 0 a 55). Poiché come detto, non tutti i genitori hanno dato risposta su tutti gli item, il

punteggio della sotto-scala è stato ottenuto dividendo il punteggio derivato dalla somma dei valori sugli item appartenenti alla sotto-scala per il totale del numero di risposte per la specifica sotto-scala. Infine, è stato calcolato anche un punteggio complessivo per la scala PSS: NICU, come somma dei punteggi delle quattro sotto-scale. Per tutte le sotto-scale e per il punteggio totale, valori più elevati indicano un livello più alto di stress percepito.

### 3. Le caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti

Dei 104 genitori che hanno partecipato e portato a termine questa fase del progetto il 56,7% erano donne: 58 erano partorienti e 46 partner (45 uomini e 1 donna), 11 padri si sono rifiutati di partecipare e 1 madre è morta durante il ricovero. L'età dei genitori variava dai 23 ai 53 anni, la metà di loro (53,4%) aveva meno di 35 anni, soglia considerata cruciale a livello nazionale per due motivi principali. Da un lato, secondo il Sistema Sanitario Nazionale italiano, le gravidanze che si verificano oltre questa soglia di età sono considerate *geriatriche* e sottoposte a un diverso processo di screening e monitoraggio. Sul fronte dell'occupazione, la soglia di 35 anni rappresenta una delle barriere di età più comuni per l'accesso ai sussidi per i giovani. Si è dunque deciso di dicotomizzare la variabile età in due classi: da 23 a 34 anni e da 35 a 53 anni.

La letteratura ha dimostrato che le differenze di nazionalità e lo status migratorio potrebbero avere un impatto sul benessere delle persone (Omosehin e Smith, 2019; Ramírez-Adrados, 2021). Per tenere conto dell'impatto della migrazione sulle traiettorie del corso di vita individuale, di è deciso di utilizzare la variabile "cittadinanza". Tuttavia, a causa dell'esiguo numero di partecipanti nati all'estero (il 76,9% dei partecipanti allo studio è nato in Italia), è stato necessario dicotomizzare la cittadinanza in "italiana" e "straniera". I livelli di istruzione dei genitori rappresentati sono l'istruzione primaria (11,5%), l'istruzione secondaria (51,9%) e l'istruzione terziaria (36,6%); a causa dei numeri esigui della popolazione di riferimento, anche l'istruzione è stata dicotomizzata in medio-bassa (MB, istruzione primaria e secondaria) e alta (A, istruzione terziaria). Per quanto riguarda l'occupazione, l'86,4% dei genitori era occupato (97,8% degli uomini e 77,6% delle donne). A causa del basso numero dei partecipanti, le sei classi socio-occupazionali della classificazione standard<sup>1</sup> sono state ridotte a due ampie classi (Artazcoz *et al.*,

<sup>1</sup> La *Standard Occupational Classification* (SOC) è una classificazione comunemente utilizzata in letteratura ed elaborata nel Regno Unito, per questo è anche nota come "classificazione britannica" (Artazcoz *et al.*, 2005).



2005): lavoratori non manuali (73,3%) (che include: personale manageriale, del terziario avanzato e liberi professionisti; occupati di livello intermedio e dirigenti nel commercio) e lavoratori manuali (26,7%) (che comprende: operai specializzati e semi specializzati; e operai non specializzati).

#### 4. Analisi dei dati

Le statistiche descrittive per le quattro scale (e le quattro sotto-scale della scala PSS NICU): sono riportate in tabella 1.

*Tab. 1 – Statistiche descrittive delle scale e sotto-scale oggetto di analisi*

		<i>N</i>	<i>Media</i>	<i>Dev. std.</i>	<i>Mediana</i>	<i>Minimo</i>	<i>Massimo</i>
PSS NICU	Stimoli	95	2,0	0,8	2,0	1,0	4,0
	Aspetto	102	2,3	0,9	2,1	1,0	4,7
	Ruolo genitori	101	2,5	0,9	2,5	1,0	4,4
	Staff	98	1,0	0,9	1,0	0,0	3,7
	Totale	90	8,0	2,5	7,8	3,4	14,5
EPDS		104	7,5	5,4	6,5	0,0	20,0
PMP S-E		101	21,9	11,2	22,0	-9,0	43,0
MPSS		104	26,7	10,5	28,0	0,0	60,0

Le variabili utilizzate per l'analisi di eterogeneità sono sette. Dato che la popolazione disponibile è esigua, 104 casi, è stato deciso che le variabili in oggetto assumessero una forma dicotomica, per evitare che la distribuzione dei casi tra numerose modalità rendesse i risultati ottenuti poco attendibili (visto che necessariamente in presenza di numerose modalità alcune di esse avrebbero raccolto un numero molto ridotto di casi). Le sette variabili sono le seguenti: età; sesso; istruzione (bassa/media, diploma o inferiore; alta, laurea o superiore); cittadinanza, italiana o straniera; occupazione, manuale o non manuale; gravità della prematurità sulla base del numero di settimane alla nascita del bambino, estremamente grave o moderatamente grave; infine, gravità della prematurità sulla base del peso alla nascita del bambino, estremamente grave o moderatamente grave.

La tabella 2 mostra le statistiche descrittive di queste variabili.



Tab. 2 – Statistiche descrittive delle variabili utilizzate per l’analisi di eterogeneità

		N	%
Età (in classi)	23-34 anni	44	42,7
	35-53 anni	59	57,3
	Totale	103	100,0
Sesso	Donne	59	56,7
	Uomini	45	43,3
	Totale	104	100,0
Istruzione	Basso/medio	66	64,1
	Laurea o più	37	35,9
	Totale	103	100,0
Cittadinanza	Italiana	85	81,7
	Straniera	19	18,3
	Totale	104	100,0
Occupazione	Manuale	24	26,7
	Non manuale	66	73,3
	Totale	90	100,0
Gravità – 1	Estrema/molto alta	36	34,6
	Moderata/lieve	68	65,4
	Totale	104	100,0
Gravità – 2	Estrema/molto alta	44	42,3
	Moderata/lieve	60	57,7
	Totale	104	100,0

Per stabilire se le differenze tra le modalità delle variabili utilizzate nell’analisi siano statisticamente significative, è stato applicato il test di Wilcoxon, noto anche come test di Mann-Whitney. Si tratta di un test statistico non parametrico utilizzato per confrontare due campioni indipendenti, che si basa sui ranghi e può essere utilizzato in tutti quei casi nei quali non è consigliabile effettuare un confronto tra medie. È impiegato quando i dati non soddisfano i requisiti per l’applicazione del test t di Student per campioni indipendenti, in particolare quando i dati non sono distribuiti normalmente o quando le deviazioni dalla normalità non possono essere corrette tramite trasformazioni, nonché le dimensioni campionarie sono ridotte ( $n < 30$  casi in almeno un campione).

Se il *p-value* che restituisce il test è inferiore al livello di significatività prefissato (è stato scelto lo 0,1), allora è possibile rifiutare l’ipotesi nulla e concludere che ci sono differenze significative tra i due gruppi.

## 5. Risultati

La tabella 3 riporta i risultati dell'analisi di eterogeneità condotta sulle scale (e sotto-scale) considerate in questo lavoro. Sono riportati i valori medi e la statistica  $z$  solo per le relazioni che risultano statisticamente significative secondo il test di Wilcoxon (si ricorda,  $p\text{-value} < 0,1$ ).

Si parte dalla PSS: NICU e dalle sue sotto-scale (Russo, Decataldo e Fiore, 2023). Come si osserva, sono due le variabili associate a variazioni statisticamente significative nei punteggi per tutte le sotto-scale (con l'eccezione di quella relativa allo staff) e al punteggio totale: il sesso e l'occupazione. Le madri mostrano livelli di stress più elevati, come forse ci si poteva attendere (Matricardi *et al.*, 2013), rispetto ai padri (punteggio medio delle donne sulla scala complessiva pari a 9,04, per gli uomini 6,54); d'altra parte, per coloro che svolgono un'attività manuale si registrano valori medi di stress più elevati di chi invece è impegnato in un'attività non manuale (sul punteggio totale della scala, per i lavoratori manuali si registra un valore di 8,22, per i non manuali di 6,42). Né in relazione alla gravità delle condizioni del figlio (sia in termini di numero di settimane alla nascita sia come peso alla nascita), né alla cittadinanza emergono differenze statisticamente significative. Si osservano solo due altre relazioni degne di nota: l'associazione tra l'età e la sotto-scala "Ruoli genitoriali", con i soggetti più giovani leggermente più stressati di quelli con 35 anni o più (punteggio rispettivamente di 2,61 e 2,36); l'istruzione per la sotto-scala "Stimoli", con gli individui più istruiti che dichiarano livelli di stress più elevati dei meno istruiti (punteggio medio di 2,19 contro 1,88 rispettivamente), anche se comunque bassi nel complesso.

Si passa ora a vedere quali associazioni emergono tra le variabili socio-demografiche dei genitori e il livello di gravità del prematuro con le altre tre scale considerate, EPDS, PMP S-E e MSPSS (tab. 4).

Per quanto riguarda la scala EPDS, che misura il grado di depressione dei genitori, le differenze statisticamente significative che emergono dall'analisi sono quattro. I soggetti più giovani (23/34 anni) mostrano punteggi medi più elevati – dunque mostrano sintomi di depressione più elevati – di quelli con età più alta (35 anni o più), punteggi rispettivamente di 8,23 contro 6,80. Le madri si dichiarano decisamente più depresse dei padri, con le prime che fanno segnare un punteggio medio doppio rispetto ai secondi (9,56 contro 4,73). Infine, per questa scala, la gravità della prematurità, sia in termini di settimane alla nascita che di peso alla nascita, è associata a un diverso (e statisticamente significativo) grado di depressione. Forse, però, contrariamente alle attese, livelli di depressione più elevati si osservano tra i genitori con figli con prematurità moderatamente grave rispetto a quelli i cui nascituri si trovavano in una situazione molto più critica (per Gravità 1, 5,81, contro 8,35; per Gravità 2, 5,86 contro 8,65).

Tab. 3 – *Analisi di eterogeneità per la scala, e le sue sotto-scale, PSS: NICU*

PSS: NICU					
	Stimoli	Aspetto	Ruolo genitori	Staff	Totale
<i>Età</i>			Media		
23-34 anni (23/34) vs 35-53 anni (35/53)			23/34 = 2,61 35/53 = 2,36 Wilcoxon ranksum test z = 1,616 (0,1062)		
<i> Sesso</i>			Media		Media
Donne (D) vs uomini (U)			D = 2,23 U = 1,69 Wilcoxon ranksum test z = 3,558 (0,0004)	D = 2,81 U = 1,96 Wilcoxon ranksum test z = 4,861 (0,0000)	D = 9,04 U = 6,54 Wilcoxon ranksum test z = 4,666 (0,0000)
<i>Istruzione</i>			Media		
Medio-bassa (MB) vs alta (A)			MB = 1,88 A = 2,19 Wilcoxon ranksum test z = -2,198 (0,0279)		
<i>Cittadinanza</i>					
italiana (I) vs straniera (S)			Media		Media
			M = 1,55 NM = 2,06 Wilcoxon ranksum test z = -2,879 (0,0040)	M = 0,66 NM = 1,16 Wilcoxon ranksum test z = -2,362 (0,0182)	M = 6,42 NM = 8,22 Wilcoxon ranksum test z = -2,642 (0,0082)
<i>Occupazione</i>			Media		Media
Manuale (M) vs non manuale (NM)			M = 1,90 NM = 2,36 Wilcoxon ranksum test z = -1,903 (0,0571)		
<i>Gravità 1 – settimanale</i>					
Estrema (E) vs moderata (M)					
<i>Gravità 2 – peso</i>					
Estrema (E) vs moderata (M)					

Tab. 4 – *Analisi di eterogeneità per le scale EPDS, PMP S-E e MSPSS*

	EPDS	PMP S-E	MSPSS
<i>Età</i> 23-34 anni (23/34) vs 35-53 anni (35/53)	Media 23/34 = 8,23 35/53 = 6,80 Wilcoxon ranksum test z = 1,688 (0,0915)	Media D = 25,13 U = 17,31 Wilcoxon ranksum test z = 3,429 (0,0006)	Media D = 29,15 U = 23,47 Wilcoxon ranksum test z = 3,130 (0,0017)
<i> Sesso</i> Donne (D) vs uomini (U)	Media D = 9,56 U = 4,73 Wilcoxon ranksum test z = 4,702 (0,0000)	Media D = 25,13 U = 17,31 Wilcoxon ranksum test z = 3,429 (0,0006)	Media D = 29,15 U = 23,47 Wilcoxon ranksum test z = 3,130 (0,0017)
<i>Istruzione</i> Medio-bassa (MB) vs alta (A)			
<i>Cittadinanza</i> Italiana (I) vs straniera (S)			Media I = 27,33 S = 23,84 Wilcoxon ranksum test z = 1,743 (0,0813)
<i>Occupazione</i> Manuale (M) vs non manuale (NM)			
<i>Gravità 1 – settimane</i> Estrema (E) vs moderata (M)	Media E = 5,81 M = 8,35 Wilcoxon ranksum test z = -2,301 (0,0241)	Media E = 24,72 M = 20,31 Wilcoxon ranksum test z = 1,725 (0,0844)	
<i>Gravità 2 – peso</i> Estrema (E) vs moderata (M)	Media E = 5,86 M = 8,65 Wilcoxon ranksum test z = -2,421 (0,0155)	Media E = 24,28 M = 20,10 Wilcoxon ranksum test z = 2,012 (0,0442)	

Nota: le tabelle riportano, per le scale e sotto-scale analizzate, i punteggi medi e la statistica del Wilcoxon ranksum test (valore z e p-value) per le sole variabili le cui differenze tra le modalità risultano statisticamente significative (Wilcoxon ranksum test p-value < 0,1).

Se si guarda ora all'autoefficacia percepita (scala PMP S-E), si osserva che le madri, pur più depresse, come emerge dall'analisi precedente, mostrano livelli medi di autoefficacia decisamente più elevati di quelli dei padri (25,13 e 17,31 rispettivamente). D'altra parte, in linea con quanto appena discusso rispetto alla gravità della condizione del prematuro, l'autoefficacia risulta maggiore per i genitori con figli in condizioni più gravi (Gravità 1, 20,31 contro 24,72; Gravità 2, 20,10 contro 24,28). La spiegazione delle relazioni – forse – inattese tra gravità e depressione e gravità e autoefficacia meritano certamente una riflessione, per la quale si rimanda al paragrafo della discussione.

Infine, l'ultima scala su cui è stata condotta l'analisi di eterogeneità è quella intesa a valutare il sostegno sociale ricevuto dai genitori (scala MSPSS). Solo due variabili risultano associate in modo statisticamente significativo a questa scala. Ancora una volta il sesso, con la componente femminile che fa registrare punteggi più elevati e dunque la percezione di un maggiore sostegno (punteggio di 29,15 contro il valore di 23,47 dei padri) e la cittadinanza dei rispondenti, con i genitori di origine straniera che dichiarano – anche in questo caso non sorprendentemente – di poter contare meno sull'aiuto e il supporto di altri rispetto ai cittadini italiani (23,84 contro 27,33).

## 6. Discussione

Quando si riflette sull'impatto che la nascita di un bambino prematuro (e la sua successiva ospedalizzazione nei reparti di terapia intensiva e sub-intensiva) ha sui suoi genitori, si è facilmente portati a credere che i livelli di stress e depressione e la percezione di essere (o no) preparati ad affrontare la genitorialità dipendano quasi esclusivamente dal quadro clinico del neonato. Ci si aspetta, per esempio, che a una più grave prematurità del neonato (in termini di età gestazionale e di peso alla nascita) corrisponda un aggravarsi delle condizioni psicologiche dei suoi genitori, e al contrario che una prematurità meno grave sia affrontata dai genitori del neonato con una maggiore serenità di spirito.

Nonostante queste aspettative dettate dal senso comune non siano necessariamente completamente errate (si veda per esempio lo studio di Chiejina *et al.*, 2012), sono però insufficienti a comprendere la complessità dei fattori che giocano un ruolo nel moderare/aggravare l'impatto dell'esperienza della TIN sul benessere della triade madre/padre/bambino. In questo capitolo si è cercato di mettere a fuoco in particolare il modo in cui le caratteristiche socio-demografiche di ciascun nucleo familiare possano agire come predittori indipendenti di stress, depressione e autoefficacia.

Nello studio si è potuto osservare come, per quanto concerne la valutazione dei livelli di stress dei genitori al momento delle dimissioni, la gravità delle condizioni del neonato (misurata in settimane di gestazione e peso alla nascita) non sembri avere alcun peso nel determinare quanto stressante sia stato per i genitori il periodo del ricovero, in nessuno dei suoi aspetti. In sede quantitativa è difficile attribuire una spiegazione a questo risultato basandosi sulla letteratura esistente – che individua nella gravità della prematurità un solido predittore dei livelli di stress genitoriale (Dudek-Shriber, 2004; Carter *et al.*, 2007; Chiejina *et al.*, 2012) – ma nel capitolo 8, in cui saranno esplorati i risultati delle interviste in profondità, si proverà ad avanzare qualche ipotesi. Per ora ci si limita a sottolineare come la sociologia della salute – e in particolare la *Narrative Based Medicine* (Bury, 2005) – abbia insegnato che l’oggettività del quadro clinico (*disease*) non necessariamente coincide con l’esperienza soggettiva della malattia (*illness*) (Giarelli, 2009).

Complessivamente, coerentemente con la letteratura (Matricardi *et al.*, 2013), in questo studio le madri hanno registrato livelli di stress maggiori di quelli dei loro consorti. Per interpretare questo risultato, è necessario considerare che l’adesione a modelli stereotipati e tradizionali – che vedono le donne impegnate nel lavoro di cura e gli uomini principali produttori di reddito – è ancora comune in Italia (Manzo e Minello, 2020). Inoltre, sebbene la maggior parte delle TIN in diversi paesi europei abbia abbracciato una politica di assistenza neonatale che incoraggia i genitori a prendere parte alla cura dei loro bambini, il coinvolgimento dei padri è ancora generalmente limitato in Italia (Ionio *et al.*, 2016 e 2019a). Pertanto, anche senza conoscere la frequenza delle visite alla TIN dei partecipanti allo studio, è coerente supporre che i padri siano solitamente meno coinvolti delle madri nelle pratiche e nelle attività di formazione alla cura dei neonati come il contatto pelle a pelle e la KMC, e che tendano a rimandare la costruzione di una relazione di cura con i loro bambini all’avvenuta dimissione (Matricardi *et al.*, 2013; Ionio *et al.*, 2016). Sebbene la differenza nei livelli di stress registrati tra i genitori potrebbe dunque essere influenzata dall’abitudine dei padri di essere meno coinvolti nel processo di ricovero dei neonati (Dutta *et al.*, 2006; Ionio *et al.*, 2019b), è necessario anche considerare che lo studio è stato condotto mentre erano ancora in vigore le regole di contingentamento degli accessi di visita ai reparti ospedalieri implementate per contenere la diffusione del COVID-19, che hanno comportato un accesso limitato ai reparti per il gruppo di padri con bambini ricoverati in terapia sub-intensiva (N = 13)<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> È necessario specificare che lo studio ha coinvolto due reparti che hanno preso decisioni diverse in termini di adesione alle norme riguardanti il contenimento della pandemia. Il re-

Tra le caratteristiche socio-demografiche indagate, i risultati suggeriscono che sia la condizione occupazionale ad avere il maggiore impatto sui livelli di stress dei genitori, e in particolare che i genitori che svolgono attività manuali risultino più stressati dei genitori che svolgono attività non manuali. Per comprendere questo possiamo partire dal considerare che le misure di svantaggio sociale (come la condizione occupazionale e il reddito familiare) aumentino sia il rischio di parto prematuro che quello di basso peso alla nascita (Dolatian *et al.*, 2012; Weightman *et al.*, 2012; Stevenson, 2021). Tuttavia, sono ancora pochi gli studi che hanno indagato l'impatto di tali caratteristiche sul livello di stress dei genitori dopo il parto (Dudek-Shriber, 2004; Carter *et al.*, 2007; Ballantyne *et al.*, 2013). Una possibile spiegazione potrebbe essere che i lavoratori non manuali abbiano una maggiore probabilità di avere migliori condizioni di lavoro (per esempio un orario lavorativo non sviluppato su turni, con i weekend liberi) e che questo abbia comportato la possibilità di trascorrere più tempo con i loro bambini in TIN rispetto ai lavoratori manuali. Trascorrendo più tempo in TIN, i lavoratori non manuali avrebbero potuto avere maggiore accesso ai momenti di formazione e di attenzione psicologica dedicati ai genitori dal personale di reparto rispetto ai lavoratori manuali, con un effetto positivo sui loro livelli di stress.

Infine, ci si sofferma brevemente su due risultati significativi ma limitati a due specifiche sotto-scale, l'impatto dell'età genitoriale nella sotto-scala "Ruolo dei genitori" e l'impatto dell'istruzione nella sotto-scala "Stimoli". In questo studio, l'aumento dell'età dei genitori appare un fattore di moderazione, con i genitori under 35 che mostrano dei livelli di stress leggermente più alti, probabilmente, visto il focus della sotto-scala, per via di una maggiore incertezza legata allo sviluppo del loro ruolo genitoriale correlata a una più giovane età. Più complesso da spiegare è l'impatto aggravante dell'istruzione sui livelli di stress misurati dalla sotto-scala "Stimoli", che guarda allo stress indotto dagli stimoli uditivi e visivi prodotti dai macchinari utilizzati per la cura dei neonati. Si può dunque solo ipotizzare che a un maggior livello di istruzione corrisponda una maggiore competenza nella lettura dei valori riportati dai monitor e che questo causi un aumento del livello di stress correlato.

Si passa ora a commentare i risultati della misurazione dei livelli di depressione e di autoefficacia dei genitori al momento della dimissione del neo-

parto di TIN dell'Ospedale Niguarda ha deciso di non contingentare gli accessi dei genitori, mentre il reparto di sub-TIN dell'Ospedale di Rho ha concesso per alcuni mesi l'accesso libero a un solo genitore, mentre il secondo genitore (solitamente il padre) aveva possibilità di accedere un solo giorno alla settimana.

nato. Anche in queste scale è possibile apprezzare il solo parziale impatto del quadro clinico del neonato sui livelli di depressione dei genitori e sulla loro autoefficacia percepita, i risultati suggeriscono infatti che i genitori di neonati con una prematurità moderatamente grave abbiano mediamente livelli di depressione più alti dei genitori i cui neonati versano in situazioni più critiche. Inoltre, anche i livelli di efficacia risultano maggiori fra i genitori con neonati in condizioni di maggiore gravità. Anche in questo caso è difficile commentare questo risultato, ma è necessario considerare alcuni fattori. Per quanto riguarda i livelli di depressione, è opportuno tenere in conto che la nascita prematura più grave è spesso anticipata da una gravidanza a rischio, o comunque problematica (Chodorow, 2003), il che potrebbe in qualche modo “preparare” i genitori al parto prematuro o a esiti peggiori (come la morte perinatale), con il conseguente effetto di alleggerire l’impatto della prematurità una volta accertato lo stato di superato pericolo di morte del neonato<sup>3</sup>. Invece, per quanto concerne l’autoefficacia percepita, è ragionevole pensare che i genitori con neonati con una prematurità più grave abbiano ricevuto maggiori attenzioni dallo staff ospedaliero rispetto a quelli con bambini con prematurità meno grave, sia in ragione della loro appunto maggiore gravità, sia a causa di una conseguente più lunga degenza in reparto, e che questo abbia portato a un maggiore sviluppo di consapevolezza delle pratiche neonatali e di conseguenza a una maggiore autoefficacia percepita.

È stato dimostrato che il parto pretermine influisce negativamente sul benessere psicologico delle madri, causando sintomi che vanno da ansia e depressione al PTSD (Dillard, 2013; Ionio e Di Blasio, 2014). Anche per quanto concerne i livelli di depressione, così come per i livelli di stress nel nostro studio, coerentemente con la letteratura citata, le madri hanno mostrato livelli di depressione molto più alti di quelli dei padri. Fra le cause di questo discrimine la letteratura invita a considerare la difficoltà per le madri di bambini prematuri di avviare l’allattamento al seno. In effetti, gli studiosi hanno scoperto che non avere la possibilità di allattare mette alla prova il senso materno delle donne (Bernaix *et al.*, 2006), incidendo sullo stress e sui livelli di depressione (Park *et al.*, 2016; Ericson *et al.*, 2021). Rimane a ogni modo valido quanto espresso in merito ai livelli di stress: un maggiore coinvolgimento nelle attività di cura del neonato prematuro potrebbe incidere negativamente sul benessere psicologico delle madri, ed essere invece la causa di un maggiore senso di autoefficacia (come sembrano indicare i risultati dello studio). Mentre i padri potrebbero mostrare livelli più elevati

<sup>3</sup> Si avrà modo di approfondire questa ipotesi nel capitolo 8 in cui verranno analizzate le interviste in profondità.



di depressione e di stress nei mesi successivi alla dimissione (Alexopoulou *et al.*, 2018), ma proprio a causa del loro minore coinvolgimento mostrano livelli minori di autoefficacia percepita.

In ultimo, i risultati relativi al sostegno socio-familiare percepito, registrano solo due dati significativi. Le madri percepiscono di ricevere un maggiore sostegno rispetto ai padri, secondo quanto emerge in letteratura (Kim, 2018). Questo potrebbe essere dovuto al fatto che i padri cercano primariamente di ricevere supporto dagli operatori sanitari, dalle loro partner e quando il ricovero in TIN è particolarmente lungo da altri padri di neonati prematuri. Al contrario le madri riescono a estendere le loro richieste di supporto fuori dalle reti ospedaliere e fanno affidamento sulla famiglia e secondariamente sugli amici. Il secondo e ultimo dato significativo riguarda invece la cittadinanza dei rispondenti. I genitori non italiani dichiarano di ricevere minore sostegno socio-familiare, come conseguenza della maggiore difficoltà di ricevere supporto da familiari e amici che potrebbero non vivere sul territorio nazionale.

## Conclusioni

Le principali limitazioni dello studio qui presentato sono quattro. Innanzitutto, la dimensione del gruppo dei partecipanti è piccola e questo può portare a stime distorte. In secondo luogo, per ragioni etiche, non c'è stata una somministrazione anticipata del questionario che catturasse la fase acuta dello stress, subito dopo il parto (Ionio *et al.*, 2019b); pertanto, non possiamo stabilire in che modo lo stress correlato alla TIN degli intervistati sia cambiato durante l'ospedalizzazione. In terzo luogo, sempre per ragioni etiche, i bambini con prognosi incerta non sono stati inclusi nello studio. Avere diversi tipi di gravità della prognosi avrebbe reso possibile un confronto degli esiti dello stress e della depressione da una prospettiva diversa, e avrebbe magari modificato l'impatto rilevato della gravità della prematurità. Infine, per ragioni riguardanti l'articolazione dello studio come funzionale al monitoraggio e alla presa in carico dei genitori che necessitavano supporto psicologico, la popolazione include solo genitori che parlano fluentemente in italiano o in inglese. Quest'ultima caratteristica, restringendo la platea degli intervistati appartenenti a minoranze etniche, potrebbe potenzialmente rappresentare una fonte di bias nella valutazione dell'impatto della variabile cittadinanza.

Nonostante i suddetti limiti, questo studio promuove il dibattito sulla nascita pretermine e sul suo impatto sugli esiti dello stress, della depressione e dell'autoefficacia percepita dei genitori e potrebbe essere utile nell'elaborazione di misure di contenimento del danno per i responsabili politici e

gli operatori sanitari. Per esempio, considerare che le caratteristiche socio-demografiche dei genitori agiscono come fattori di stress indipendenti, e in particolare che il sesso, la condizione occupazionale e l'età giocano un ruolo nei livelli di stress e di depressione dei genitori di bambini ospedalizzati può essere utile al personale sanitario per elaborare migliori e più repentine strategie di presa in carico o per l'attivazione di un supporto mirato al benessere psicologico per i genitori pretermine. Sostenere i genitori di bambini nati pretermine è importante se si vuole ridurre l'impatto della nascita pretermine sulla salute mentale dei genitori, sullo sviluppo dei loro figli e sui costi che questi ultimi hanno per la società nel suo complesso.

## Riferimenti bibliografici

- Alexopoulou P., Evagelou E., Mpakoula-Tzoumaka C., Kyritsi-Koukoulari E. (2018), "Assessing anxiety and depression in parents of preterm infants", *Journal of Neonatal Nursing*, 24 (5), pp. 273-276.
- Artazcoz L., Benach J., Borrell C., Cortès I. (2005), "Social inequalities in the impact of flexible employment on different domains of psychosocial health", *Journal of Epidemiology & Community Health*, 59 (9), pp. 761-767.
- Ballantyne M., Benzies K.M., Trute B. (2013), "Depressive symptoms among immigrant and Canadian born mothers of preterm infants at neonatal intensive care discharge: a cross sectional study", *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13, pp. 1-10.
- Barnes C.R., Adamson-Macedo E.N. (2007), "Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (PMP S-E) tool: development and validation with mothers of hospitalized preterm neonates", *Journal of Advanced Nursing*, 60 (5), pp. 550-560.
- Bernaix L.W., Schmidt C.A., Jamerson P.A., Seiter L., Smith J. (2006), "The NICU experience of lactation and its relationship to family management style", *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 31 (2), pp. 95-100.
- 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), pp. 667-677.
- Bury M. (2005), *Health and illness*, John Wiley & Sons, Hoboken.
- Candelaria M., Teti D.M., Black M.M. (2011), "Multi-risk infants: Predicting attachment security from sociodemographic, psychosocial, and health risk among African-American preterm infants", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52 (8), pp. 870-877.
- Carter J.D., Mulder R.T., Darlow B.A. (2007), "Parental stress in the NICU: The influence of personality, psychological, pregnancy and family factors", *Personality and Mental Health*, 1 (1), pp. 40-50.
- CeDAP (2017), Certificato di assistenza al parto (CeDAP), Analisi dell'evento nascita – Anno 2017, Direzione generale della digitalizzazione del Sistema Infor-

- mativo Sanitario e della Statistica, disponibile al sito [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2931\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2931_allegato.pdf).
- Chiejina E., Ebenebe R., Odira C. (2012), "Relationships between stress experienced by parents of hospitalized infants in NICU and the infants' characteristics", *International Journal of Science and Research (IJSR)*, 3 (7), pp. 1340-1344.
- Chodorow N.J. (2003), "'Too late': Ambivalence about motherhood, choice, and time", *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 51 (4), pp. 1181-1198.
- de Jong M., Verhoeven M., Lasham C.A., Meijssen C.B., van Baar A.L. (2015), "Behaviour and development in 24-month-old moderately preterm toddlers", *Archives of Disease in Childhood*, 100 (6), pp. 548-553.
- DeMier R.L., Hynan M.T., Hatfield R.F., Varner M.W., Harris H.B., Manniello R.L. (2000), "A measurement model of perinatal stressors: Identifying risk for postnatal emotional distress in mothers of high-risk infants", *Journal of Clinical Psychology*, 56 (1), pp. 89-100.
- Dillard D.M. (2013), "Post-traumatic stress disorder and neonatal intensive care", *International Journal of Childbirth Education*, 28 (3), pp. 23-29.
- Dolatian M., Mirabzadeh A., Forouzan A.S., Sajjadi H., Alavi Majd H., Moafi F. (2012), "Preterm delivery and psycho-social determinants of health based on World Health Organization model in Iran: a narrative review", *Glob. J. Health Sci.*, Nov., 4, 5 (1), pp. 52-64.
- Dudek-Shriber L. (2004), "Parent stress in the neonatal intensive care unit and the influence of parent and infant characteristics", *American Journal of Occupational Therapy*, 58, pp. 509-520.
- Dutta S., Mahajan R., Agrawal S.K., Nehra R., Narang A. (2016), "Stress in fathers of premature newborns admitted in a neonatal intensive care unit", *Indian Pediatrics*, 53, pp. 311-313.
- Ericson J., Lampa E., Flacking R. (2021), "Breastfeeding satisfaction post hospital discharge and associated factors. A longitudinal cohort study of mothers of preterm infants", *International Breastfeeding Journal*, 16, pp. 1-9.
- Jiang S., Warre R., Qiu X., O'Brien K., Lee S.K. (2014), "Parents as practitioners in preterm care", *Early Human Development*, 90 (11), pp. 781-785.
- Kim H.N. (2018), "Social support provision: perspective of fathers with preterm infants", *Journal of Pediatric Nursing*, 39, pp. 44-48.
- Fairley L., Leyland A.H. (2006), "Social class inequalities in perinatal outcomes: Scotland 1980-2000", *Journal of Epidemiology & Community Health*, 60 (1), pp. 31-36.
- Frey H.A., Klebanoff M.A. (2016, April), "The epidemiology, etiology, and costs of preterm birth", *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 21 (2), pp. 68-73.
- Giarelli G. (2009), "Evidence-based Medicine-Narrative based Medicine: l'integrazione possibile", in A.E. Gentile, I. Luzi, S. Razeto, D. Taruscio (eds.), *Medicina narrativa e malattie rare*, Rapporti Istituzionali, Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare, Roma, vol. 9/50, pp. 50-60.
- Ionio C., Colombo C., Brazzoduro V., Mascheroni E., Confalonieri E., Castoldi F., Lista G. (2016), "Mothers and fathers in NICU: the impact of preterm birth on parental distress", *Europe's Journal of Psychology*, 12 (4), pp. 604-621.

- Ionio C., Di Blasio P. (2014), “Post-traumatic stress symptoms after childbirth and early mother-child interactions: an exploratory study”, *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 32 (2), pp. 163-181.
- Ionio C., Mascheroni E., Banfi A., Olivari M.G., Colombo C., Confalonieri E., Lista G. (2019a), “The impact of paternal feelings and stress on mother-child interactions and on the development of the preterm new-born”, *Early Child Development and Care*, 190 (7), pp. 1005-1016.
- Ionio C., Mascheroni E., Colombo C., Castoldi F., Lista G. (2019b), “Stress and feelings in mothers and fathers in NICU: Identifying risk factors for early interventions”, *Primary Health Care Research & Development*, 20, e81.
- Magnusson D. (1984), “On the situational context in psychological research”, *Advances in Psychology*, 18, pp. 95-105.
- Marmot M., Wilkinson R. (eds.) (2005), *Social Determinants of Health*, Oxford University Press, Oxford.
- Matricardi S., Agostino R., Fedeli C., Montiroso R. (2013), “Mothers are not fathers: differences between parents in the reduction of stress levels after a parental intervention in a NICU”, *Acta Paediatr.*, 102, pp. 8-14.
- McGowan E.C., Abdulla L.S., Hawes K.K., Tucker R., Vohr B.R. (2019), “Maternal immigrant status and readiness to transition to home from the NICU”, *Pediatrics*, 143 (5), pp. 2018-2657.
- Mesman J. (2008), *Uncertainty in medical innovation: experienced pioneers in neonatal care*, Palgrave Macmillan, New York.
- Miles M.S., Carter M.C. (1983), “Assessing parental stress in intensive care units”, *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 8 (5), pp. 354-359.
- Miles M.S., Funk S.G., Carlson J. (1993), “Parental Stressor Scale: neonatal intensive care unit”, *Nursing Research*, 42 (3), pp. 148-152.
- Montiroso R., Provenzi L., Calciolari G., Borgatti R., Neo-Acqua Study Group (2012), “Measuring maternal stress and perceived support in 25 Italian NICUs”, *Acta Paediatrica*, 101 (2), pp. 136-142.
- Omoshein O., Smith A.P. (2019), “Nationality, Ethnicity and the Well-Being Process in Occupational Samples”, *Open Journal of Social Sciences*, 7, pp. 133-142.
- Park J., Thoyre S., Estrem H., Pados B.F., Knafl G.J., Brandon D. (2016), “Mothers’ psychological distress and feeding of their preterm infants. MCN”, *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 41 (4), pp. 221-229.
- Pichler-Stachl E., Urlesberger P., Mattersberger C., Baik-Schneditz N., Schwabegger B., Urlesberger B., Pichler G. (2019), “Parental stress experience and age of mothers and fathers after preterm birth and admission of their neonate to neonatal intensive care unit; a prospective observational pilot study”, *Frontiers in Pediatrics*, 7, pp. 439-445.
- Ramírez-Adrados A., Martínez-Pascual B., Gonzalez-de-Ramos C., Fernández-Martínez S., Fernández-Eliás V.E., Clemente-Suárez V.J. (2021), “The Impact of Nationality on the Psychophysiological Stress Response and Academic Fulfilment in the Final Degree Dissertation”, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18 (8), pp. 4035-4043.

- Reid A.M., Brown J.M., Smith J.M. *et al.* (2018), “Ethical dilemmas and reflexivity in qualitative research”, *Perspect. Med. Educ.*, 7, pp. 69-75.
- Russo C., Decataldo A., Fiore B. (2023), “The sociodemographic determinants of stress level among the parents of preterm infants”, *International Journal of Sociology and Social Policy*, 43 (13/14), pp. 307-322, <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/IJSSP-08-2023-0180/full/html>.
- Schappin R., Wijnroks L., Uniken Venema M.M., Jongmans M.J. (2013), “Rethinking stress in parents of preterm infants: a meta-analysis”, *PLoS ONE*, 8, e54992.
- Skafida V. (2009), “The relative importance of social class and maternal education for breast-feeding initiation”, *Public Health Nutrition*, 12 (12), pp. 2285-2292.
- Spinelli M., Frigerio A., Montali L., Fasolo M., Spada M.S., Mangili G. (2016), “‘I still have difficulties feeling like a mother’: The transition to motherhood of preterm infants’ mothers”, *Psychol. Health*, 31 (2), pp. 184-204.
- Stevenson D.K., Aghaeepour N., Maric I., Angst M.S., Darmstadt G.L., Druzin M.L., Wong R.J. (2021, June), “Understanding how biologic and social determinants affect disparities in preterm birth and outcomes of preterm infants in the NICU”, *Seminars in Perinatology*, 45 (4), pp. 151-408.
- Treyvaud K. (2014), “Parent and family outcomes following very preterm or very low birth weight birth: a review”, *Semin. Fetal Neonatal Med.*, 19, pp. 131-135.
- Treyvaud K., Spittle A., Anderson P.J., O’Brien K. (2019), “A multilayered approach is needed in the NICU to support parents after the preterm birth of their infant”, *Early Human Development*, 139 (104838).
- van Zuuren F.J., van Manen E. (2006), “Moral dilemmas in neonatology as experienced by health care practitioners: A qualitative approach”, *Medicine, Health Care and Philosophy*, 9, pp. 339-347.
- Weightman A.L., Morgan H.E., Shepherd M.A., Kitcher H., Roberts C., Dunstan F.D. (2012), “Social inequality and infant health in the UK: systematic review and meta-analyses”, *BMJ open*, 2 (3), e000964.
- World Health Organization (2018), *Survive and thrive: transforming care for every small and sick newborn. Keyfindings*, Geneva, <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/276655/WHO-FWC-MCA-18.11-eng.pdf?ua=1>.

## *7. Le sfide dell'e-healthcare: ricchezze e limiti del monitoraggio digitale*

di Brunella Fiore, Paola Enrica Limongelli\*

### **Introduzione**

In questo capitolo si approfondiranno gli aspetti legati al monitoraggio digitale del benessere dei genitori svolto dopo le dimissioni del proprio bambino pretermine. Il monitoraggio nasce con lo scopo di valutare il benessere dei genitori dimessi dalla TIN nell'arco di un anno con l'idea, come sottolineato nel capitolo 4, che le condizioni di salute anche di lungo termine del bambino, lo stress, l'ansia e i sentimenti negativi dei genitori siano indissolubilmente legati e capaci di influenzarsi reciprocamente: la richiesta di rispondere mensilmente alla web app ha definito gli intervalli di riferimento del monitoraggio. Il contributo intende offrire uno sguardo critico di valutazione dell'esperienza di follow-up declinato per caratteristiche dei rispondenti, modalità di risposta/non risposta, aspetti emersi di problematicità ed eventuali punti di forza dell'esperienza.

A partire dalla definizione di "monitoraggio digitale" all'interno del più ampio campo disciplinare dell'e-healthcare, si andrà a presentare l'esperienza di utilizzo della web app all'interno del progetto ParWelB. Nello specifico, si presenteranno i principali dati sulla partecipazione in termini di risposta mensile alle domande proposte dalla web app declinati per sesso, istruzione, permanenza in TIN e/o sub-TIN. Si offriranno, poi, alcune riflessioni sui punti di forza e di debolezza dell'esperienza con indicazioni e suggerimenti rispetto a un'eventuale implementazione di questo tipo di strumenti nell'accompagnamento dei genitori pretermine e nell'analisi delle loro condizioni di benessere/malessere psico-sociale. L'approccio interdisciplinare adottato

\* Il capitolo è frutto del lavoro congiunto delle autrici; nonostante ciò, Brunella Fiore è autrice dei paragrafi Introduzione, 1, 2 e 4, mentre Paola Limongelli ha scritto il paragrafo 3. Il paragrafo conclusivo è da attribuire a entrambe le autrici.

dal progetto nel promuovere l'utilizzo dell'e-health da parte dei genitori di bambini prematuri punta a valorizzare il dialogo tra scienza (sanità e conoscenze mediche) e società (prospettive delle famiglie) sul tema della nascita pretermine, attraverso l'ausilio della tecnologia digitale (Berg *et al.*, 2003).

## 1. L'e-healthcare tra rischi e opportunità

L'e-healthcare (abbreviazione di electronic healthcare) è un campo interdisciplinare che utilizza le tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC o ICT nella versione inglese) per migliorare l'efficienza, l'efficacia, la qualità e l'accessibilità dei servizi sanitari e dell'assistenza sanitaria. Questo approccio si basa sulla digitalizzazione, l'automazione di processi, la rapida archiviazione e gestione dei dati clinici promuovendo la condivisione di informazioni tra i vari attori del settore sanitario.

L'e-healthcare trova una prima collocazione negli anni Sessanta e Settanta del secolo scorso, quando iniziarono a emergere le prime applicazioni informatiche nei settori medico e sanitario. Tuttavia, il concetto moderno di e-healthcare è stato ampiamente influenzato dalla diffusione di internet e delle tecnologie digitali nel corso degli anni Novanta. Nel 2005, la WHO ha definito ufficialmente l'e-healthcare come l'uso efficace e sicuro delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC) per sostenere e migliorare la salute e l'assistenza sanitaria, inclusa la fornitura di servizi sanitari e la formazione medica continua (UNDP, 2018).

Tra gli obiettivi principali dell'e-healthcare vi sono innanzitutto la necessità di implementare l'accessibilità ai servizi sanitari anche in aree remote o meno servite, attraverso la telemedicina e la teleassistenza. L'implementazione di sistemi informatizzati sempre più raffinati consente la possibilità di fornire informazioni cliniche in tempo reale, ridurre gli errori medici, migliorare la diagnosi e la gestione delle malattie. L'e-healthcare può superare le barriere geografiche, consentendo l'accesso a servizi medici e specializzati anche in aree remote o sotto-servite attraverso la telemedicina e la teleassistenza, migliorando quindi l'accesso ai servizi sanitari. Ottimizzare la gestione dei dati sanitari, ridurre i costi amministrativi e semplificare i processi sanitari attraverso l'automazione è una delle ulteriori potenzialità messe a disposizione dall'e-healthcare.

Se questi aspetti risultano strettamente legati al miglioramento in termini logistici/economici e amministrativi, l'e-healthcare consente, dal lato dei pazienti, l'empowerment degli stessi attraverso l'accesso facilitato ai loro dati medici, il telemonitoraggio e la possibilità di formazione sanitaria online.



I pazienti possono essere coinvolti attivamente nella gestione della propria salute attraverso applicazioni e strumenti online che forniscono informazioni personalizzate, monitoraggio a distanza e risorse educative.

La ricerca, in questi ultimi anni, ha fortemente sostenuto l'implementazione dell'e-healthcare: una grande accelerazione in questo senso è dovuta al periodo di emergenza pandemica di COVID-19 (Rolf, 2020; Lu *et al.*, 2023). La possibilità di raccogliere dati su larga scala e di analizzare grandi quantità di informazioni sanitarie ha allargato le potenzialità della ricerca medica, accelerando la scoperta di nuovi trattamenti e terapie (Kaufmann e Peil, 2019). La raccolta e l'analisi di grandi quantità di dati sanitari consentono, infatti, l'identificazione di tendenze, la previsione di epidemie e, più in generale, il miglioramento della ricerca medica. Inoltre, l'uso di dati genetici e altre informazioni personali aprono le porte a modelli di medicina personalizzata in grado di adattare i piani di trattamento in base alle esigenze individuali. La raccolta e l'analisi di dati in tempo reale possono migliorare la diagnosi, la gestione delle malattie e la prevenzione degli errori medici, contribuendo a una migliore qualità dell'assistenza.

Tra gli sviluppi offerti dall'e-healthcare e maggiormente noti è possibile includere: a) la Carta sanitaria elettronica (*Electronic Health Records*, EHR), che consente la digitalizzazione dei dati dei pazienti; b) l'uso di videoconferenze e altre tecnologie per la consulenza medica a distanza che trovano spazio nell'ambito della telemedicina; c) le applicazioni mobili per la salute (come la web app di ParWelB che verrà presentata a breve), che consentono ai pazienti di monitorare la propria salute e ai medici di comunicare con i pazienti.

L'e-healthcare è, dunque, una disciplina in costante evoluzione che può modificare notevolmente il settore sanitario attraverso l'uso delle tecnologie dell'informazione. Il suo livello di sviluppo varia in base ai contesti economici e sociali, ma il suo potenziale per migliorare l'assistenza sanitaria è ampio e sempre più diffuso. Obiettivo dichiarato è quello di fornire cure più efficienti, efficaci ed equamente accessibili a livello globale (Javaid e Haleem, 2019).

Sebbene l'avanzamento dell'e-healthcare sia molto evidente e promosso dagli stakeholder decisionali, la letteratura sta mettendo in luce anche una serie di limitazioni oltre che potenzialità e vantaggi.

Il livello di sviluppo dell'e-healthcare non è omogeneo tra le diverse aree territoriali, ma varia da paese a paese e da regione a regione. Come già evidenziato nel capitolo 1, la diffusione delle stesse TIN sul territorio nazionale non appare omogeneo: sono 118 i punti nascita dotati di TIN, di cui 44 (37%) al Nord, 21 (18%) al Centro e 53 (45%) nel Sud e Isole (Mosca, Orfeo e Dani, 2020). Diversa appare la capacità dei centri di saper implementare procedure complesse o di rispondere a questioni non prettamente legate alla pra-



tica medica. Un'omogenea diffusione di punti TIN, con livelli di prestazioni equamente elevati, rappresenta una premessa allo sviluppo delle potenzialità dell'e-healthcare anche in questo ambito specifico di terapia intensiva.

I territori con i sistemi sanitari più complessi hanno raggiunto livelli avanzati di implementazione delle tecnologie dell'informazione nella sanità, mentre altre regioni, possono avere un accesso limitato a queste risorse. L'implementazione di sistemi e-healthcare richiede investimenti iniziali significativi e la formazione del personale sanitario per utilizzare efficacemente le nuove tecnologie: sistemi sanitari già in difficoltà da un punto di vista economico/organizzativo incontrano circuiti a spirale che sommano le difficoltà iniziali a quelle che si creano in itinere; per contro, le aree che hanno la possibilità di fare investimenti iniziali importanti contano sulla possibilità di offrire miglioramenti significativi ai propri pazienti. I miglioramenti non interessano però solo i pazienti: l'automazione dei processi amministrativi e la gestione digitale dei dati possono ridurre i costi operativi e migliorare l'efficienza delle strutture sanitarie.

Il divario digitale, inteso come diverso accesso alle risorse tecnologiche in funzione di età, status sociale, economico e culturale, può creare importanti disparità di accesso a internet o alle tecnologie digitali e, conseguentemente, di accesso all'e-healthcare (NTIA, 1999; Di Maggio e Hargittai, 2001).

Sempre all'interno del divario digitale, l'affidabilità delle tecnologie digitali rappresenta un importante fattore di funzionamento in termini di efficacia ed efficienza dell'e-healthcare: guasti hardware o interruzioni del servizio possono avere gravi conseguenze sulla fornitura di assistenza sanitaria soprattutto nel momento in cui i singoli pazienti o i sistemi sanitari fanno crescente affidamento sull'e-healthcare in una prevedibile riduzione dell'offerta tradizionale in presenza. Il passaggio dall'offerta tradizionale alle modalità online pone l'attenzione su un ulteriore fattore di cambiamento: l'attività svolta tra medico e paziente o all'interno di ambienti fisici circoscritti consentiva un maggiore controllo sulla riservatezza delle informazioni. La trasposizione on line aumenta il rischio di violazioni e di accessi non autorizzati ai dati sensibili dei pazienti. Per questa ragione la sicurezza e la privacy dei dati sanitari sono parte integrante della realizzazione e dello svolgimento delle pratiche legate all'e-healthcare dove tali aspetti sono sempre normati dalla legislazione relativa ai sistemi sanitari. Le normative e la conformità alle leggi sulla privacy variano, tuttavia, da paese a paese, rendendo complesso il quadro per la gestione dei dati sanitari e un diverso accesso ai propri cittadini.

## 2. Il monitoraggio digitale nell'e-healthcare

Nel contesto dell'e-healthcare, il “monitoraggio digitale” rappresenta una componente essenziale e altamente tecnologica delle pratiche di assistenza sanitaria contemporanea. Questo concetto si riferisce alla raccolta, all'analisi e all'interpretazione sistematica dei dati relativi alla salute di un individuo utilizzando dispositivi e tecnologie digitali. Tale monitoraggio è finalizzato a fornire una visione dettagliata e in tempo reale dello stato di salute di un paziente, consentendo così una gestione più accurata delle condizioni mediche e un'assistenza personalizzata (Boase e Humphreys, 2018; Sugie, 2018).

Il monitoraggio digitale nell'e-healthcare coinvolge l'uso di una vasta gamma di dispositivi e sensori, come monitor cardiaci, sensori di glucosio nel sangue, dispositivi di tracciamento dell'attività fisica e altro ancora (Christensen e Hickie, 2010). Il monitoraggio digitale permette di raccogliere, costantemente, dati sulla salute del paziente, consentendo una gestione proattiva delle sue condizioni mediche. Un ulteriore elemento positivo introdotto dal monitoraggio digitale è la possibilità di individuare segni precoci di problemi di salute o di peggioramenti delle condizioni, permettendo un intervento tempestivo e la prevenzione di complicanze. I dati raccolti consentono, inoltre, la personalizzazione dei piani di trattamento, adattandoli alle esigenze individuali dei pazienti, migliorando così l'efficacia delle cure (Hollis *et al.*, 2015). Questi strumenti generano dati che vengono trasmessi in modalità wireless o attraverso connessioni Internet a sistemi centralizzati o a dispositivi personali degli utenti. I dati raccolti possono includere parametri vitali, informazioni sullo stile di vita, dati clinici e altro ancora.

Uno degli obiettivi principali del monitoraggio digitale è consentire un'assistenza sanitaria basata sull'evidenza, in cui le decisioni cliniche sono informate da dati oggettivi e accurati (Kaye, Monk e Hamlin, 2018). Ciò è particolarmente importante nella gestione delle malattie croniche, nella riabilitazione post-operatoria, nella prevenzione delle malattie e in molte altre aree della medicina. Inoltre, il monitoraggio digitale può migliorare l'efficienza del sistema sanitario, consentendo la telemedicina e la gestione a distanza dei pazienti. Le limitazioni nell'uso del monitoraggio digitale sono già quelli indicati per l'e-healthcare ossia, tra le principali, il problema delle opportunità di accesso per differenti categorie di cittadini; tali disparità possono tradursi, se non opportunamente compensate da una corretta informazione o dall'uso di metodi più tradizionali, in vere e proprie disuguaglianze. Inoltre, il mancato contatto “fisico” medico-paziente, in alcuni casi, può essere considerato un elemento di depotenziamento dello strumento stesso da parte sia dei pazienti sia del personale medico.

Il monitoraggio digitale nell'e-healthcare offre numerosi vantaggi, tra cui l'osservazione continua e la personalizzazione delle cure, ma richiede attenzione per le sfide relative all'accesso, alla privacy, alla sicurezza dei dati e all'affidabilità delle tecnologie.

### 3. La web app del progetto ParWelB

Uno degli obiettivi del progetto ParWelB è offrire alle famiglie un'opportunità di monitoraggio del proprio benessere a seguito della grave condizione di stress conseguente alla nascita prematura (capitolo 4). Il progetto si è posto innanzitutto l'obiettivo di pensare a interventi di sostegno mirati a migliorare gli outcome psicologici della prematurità (come lo stress, la depressione e l'insorgere di sentimenti negativi, si veda in tal proposito il capitolo 5 di questo volume). Poter, dunque, contare su maggiori informazioni sulla condizione dei genitori di neonati pretermine anche dopo la dimissione del loro bambino ha permesso, da un lato, di identificare i genitori il cui benessere psico-sociale risultava particolarmente a rischio e, dall'altro, di pianificare interventi per soddisfare le loro esigenze e promuovere il funzionamento della famiglia (Lebel *et al.*, 2021; Lindkvist *et al.*, 2021).

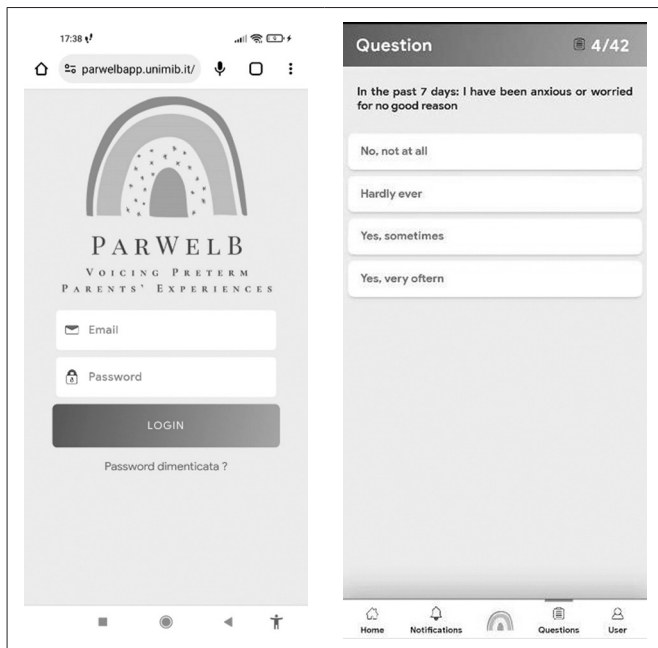
Il progetto ha previsto la progettazione e l'implementazione di una web app (fig. 1). Le web app sono siti web dinamici combinati con programmazione che forniscono funzionalità come l'interazione con gli utenti, la connessione a database lato server e la generazione di risultati per i browser.

La possibilità di inserire una web app di monitoraggio ha avuto una doppia finalità rispetto al progetto: da un lato creare uno strumento in grado di raccogliere informazioni sul benessere dei genitori a uso del personale sanitario e dei ricercatori per identificare e focalizzare meglio le azioni di supporto; dall'altro lato, ha consentito di offrire una valutazione sull'efficacia del processo di monitoraggio della web app sui singoli partecipanti.

La costruzione grafica e logistica della web app è stata affidata a una società specializzata in servizi di sviluppo software e soluzioni di comunicazione digitale.

Con l'ausilio della web app si è puntato a realizzare un monitoraggio annuale (con cadenza mensile) del benessere dei genitori pretermine che hanno aderito al progetto ParWelB. Sono state informatizzate alcune delle scale validate già utilizzate nel questionario somministrato al momento delle dimissioni: EPDS (Benvenuti *et al.*, 1999; Cox, Holden e Sagovsky, 1987), PMP S-E (Barnes e Adamson-Macedo, 2007; Pedrini, Ferrari e Ghilardi, 2019) e MSPSS (Zimet *et al.*, 1998) (si vedano i capitoli 4 e 6).

Fig. 1 – Aspetto grafico della web app



L'informatizzazione ha permesso di implementare un algoritmo in grado di attivare una serie di alert sulla base del raggiungimento o del superamento di un punteggio soglia per ogni scala. In caso di superamento da parte dei rispondenti di uno dei valori dei quattro punteggi soglia individuati, è stata prevista l'attivazione di alert sui cellulari delle componenti dell'équipe di ricerca. Ciò ha permesso di offrire ai genitori un supporto psicologico e, nei casi più gravi, un indirizzamento ai servizi più opportuni (per il supporto psicologico si rinvia al capitolo 5). In particolare, tali punteggi sono stati i seguenti:

- come già illustrato nel capitolo 4, la scala EPDS (Benvenuti *et al.*, 1999) si compone di 10 item che dispongono di 4 modalità di risposte ai quali corrispondono punteggi che vanno da 0 a 3. Il punteggio medio conseguito su questa scala risulta essere a 0,37 con una deviazione standard pari a 0,47. Tali punteggi indicano un disagio contenuto per la maggior parte degli intervistati in risposta agli item che hanno indagato il senso di colpa, l'ineadeguatezza o l'infelicità personale nella particolare situazione che stavano vivendo. L'alert di questa scala è doppio: la soglia viene raggiunta con un punteggio maggiore di 9. Inoltre, all'interno di questa scala è presente un item (10) che indica la frequenza di pensieri suicidari. Per tale item è stato inserito un ulteriore alert corrispondente a ogni risposta diversa da "mai".

I valori rilevati sulla scala EPDS risultano, dunque, bassi, evidenziando lo stato di benessere complessivo dichiarato dai rispondenti. In contraddizione con questo, su 87 partecipanti che hanno risposto almeno una volta alle domande della web app, risulta che l'item suicidario è scattato per 16 donne e 6 uomini. Come indicato sopra, il superamento di un punteggio superiore a 9 sulla scala complessiva ha portato alla generazione dell'alert: ciò è avvenuto 35 volte in relazione a 24 persone, di cui 18 donne e 6 uomini. Per 9 delle 18 donne è scattato simultaneamente anche l'alert suicidario;

- la scala PMP S-E (Barnes e Adamson-Macedo, 2007) è strutturata in 20 item composti da quattro sub-scale. I rispondenti hanno a disposizione una scala Likert avente quattro modalità di risposta, cui sono stati attribuiti i seguenti punteggi: 1) discordo fortemente (-2); 2) discordo (-1); 3) concordo (1) e 4) concordo fortemente (2). I punteggi raggiungibili sono stati divisi in quartili, così da fissare il cut off sul quartile più basso (peggiore percezione di self efficacy, punteggio compreso fra -40 e -20). Il punteggio medio rilevato su questa scala risulta essere pari a 1,59 e deviazione standard pari a 0,45. Questi valori lasciano trasparire nel complesso un buon livello di confidenza rispetto alle proprie capacità nella cura del bambino. L'alert su questa scala risulta non essere mai scattato;
- la scala MSPSS (Zimet *et al.*, 1998) è articolata in tre sub-scale e composta da 12 item con 7 gradi di accordo con l'item: 1) moltissimo in disaccordo (-3); 2) molto in disaccordo (-2); 3) un po' in disaccordo (-1); 4) neutrale (0); 5) un po' d'accordo (1); 6) molto d'accordo (2); 7) moltissimo d'accordo (3). Anche in questo caso i punteggi raggiungibili sono stati divisi in quartili così da fissare il cut off sul quartile più basso (punteggio compreso fra -36 e -18). Il punteggio medio rilevato sulla scala MSPSS (2,16 con deviazione standard pari a 0,81) evidenzia una buona tenuta della rete di appoggio del genitore che compila il questionario. Nel caso della scala MSPSS l'alert è scattato solo una volta per un uomo che ha scelto di non proseguire con la consulenza psicologica.

Come nel caso del questionario somministrato al momento delle dimissioni, anche la web app è stata resa disponibile sia in italiano sia in inglese.

La web app è progettata per durare nel tempo con la possibilità di implementazione anche dopo il completamento del progetto: a oggi, il progetto è stato rifinanziato dal Ministero dell'Università e della Ricerca scientifica e la web app potrà essere migliorata prevedendo funzioni aggiuntive. Inoltre, è strettamente monitorato l'obiettivo di agevolare quanto più possibile le famiglie con basse competenze informatiche e/o linguistiche; le famiglie con provenienza non autoctona che, in accordo con la letteratura, osservano una

maggior presenza di nascite premature rispetto alle famiglie autoctone (Balanlyne, Benzies e Trute 2013; McGowan *et al.*, 2019).

Il contenuto numero di famiglie coinvolte nel progetto ha permesso di controllare molto attentamente la gestione della privacy: la partecipazione al progetto, infatti, è stata su invito e l'adesione al monitoraggio è stata volontaria. La web app è riservata, infatti, esclusivamente ai 104 genitori che hanno aderito alla sperimentazione e ciò ha garantito la piena protezione dei loro dati.

L'applicazione è stata ottimizzata per una visualizzazione e una navigazione con i browser più popolari (Explorer, FireFox, Chrome, Safari) sui dispositivi mobili.

Come anticipato nel capitolo 4, a causa delle limitazioni all'ingresso in reparto imposte, oltre che dalle condizioni cliniche dei piccoli pazienti, dalle strategie per contenere la diffusione del COVID-19, l'équipe di ricerca di ParWelB ha dovuto delegare allo staff ospedaliero (psicologa e neonatologa) sia la raccolta dei dati attraverso l'intervista con questionario (capitolo 6) sia le comunicazioni relative al monitoraggio annuale tramite web app in termini di importanza per la ricerca e beneficio per i partecipanti. Il personale sanitario ha dovuto, quindi, al momento delle dimissioni del neonato pretermine, dopo l'intervista con questionario e la firma delle informative e delle liberatorie, supportare i genitori (singolarmente) nella registrazione alla web app. Una volta effettuata la registrazione sulla web app sono state spiegate loro anche le modalità di partecipazione e la necessità di essere costanti nella compilazione mensile delle domande.

Come già detto nel capitolo 4, il reclutamento dei padri e delle madri è iniziato il 1° ottobre 2021 e si è concluso il 30 settembre 2022. Dopo 30 giorni dalla registrazione sulla web app avvenuta in ospedale, ciascun genitore ha ricevuto una notifica per poter procedere con la compilazione della prima somministrazione mensile delle domande. Un sistema di notifiche, SMS e e-mail è stato implementato per avvisare i genitori in merito alla possibilità di accedere alle domande (Sala, Respi e Decataldo, 2018). Dopo 10 giorni di mancata risposta una componente del team di ricerca ha proceduto con il contatto telefonico al fine di sollecitare o comprendere le motivazioni della mancata risposta. I rispondenti hanno potuto contare sul supporto tecnico dello staff di ricerca in caso di malfunzionamento della web app.

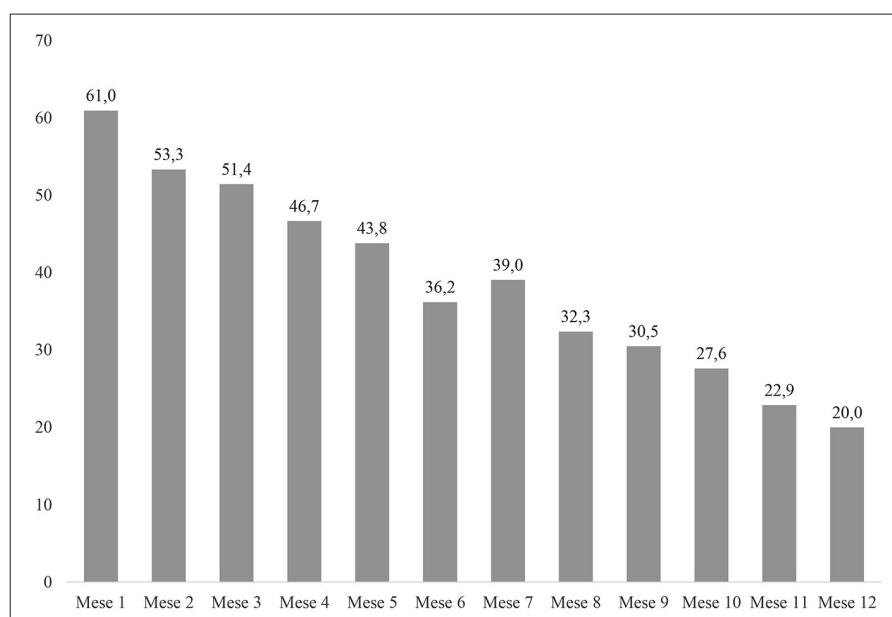
Il tutto si è ripetuto per 12 volte (frequenza di una volta al mese) per ciascun partecipante con un reclutamento iniziato il 1° ottobre 2021 e concluso il 30 settembre 2022 con, conseguentemente, l'ultima mensilità di risposta nel settembre 2023.

## 4. L'andamento del processo di monitoraggio

In questo paragrafo si offrirà una descrizione del processo di monitoraggio declinate per caratteristiche dei soggetti intervistati per sesso, istruzione, tempo di permanenza in reparto.

La figura 2 consente di osservare la percentuale di rispondenti per ciascuna delle 12 mensilità di compilazione. Sul totale dei 104 rispondenti al questionario al momento della dimissione, in 87 hanno risposto almeno una volta alle domande della web app. Se al mese 1 la percentuale di risposta si attesta intorno al 61%, nei mesi a seguire si ha una “caduta” di risposta tra un massimo di 7,7 punti percentuali tra il mese 6 e il mese 5, e 1,9 tra il mese 8 il mese 9; al mese 12 il tasso di rispondenti si attesta intorno al 20%.

Fig. 2 – Tasso di risposta per mensilità di compilazione



Al fine di comprendere le caratteristiche di coloro più (o meno) propensi nel rispondere, sono stati identificati alcune tipologie di rispondenti sulla base dell'andamento delle risposte. È stato così possibile identificare 5 diversi tipi di rispondenti: il primo gruppo si compone di chi non ha mai risposto: circa 1 intervistato su 5 rientra in questo tipo. Vi sono coloro che sono stati definiti abbandoni precoci, ossia coloro che hanno smesso di rispondere entro i primi 3 mesi (26,9%). Gli altalenanti sono coloro che hanno risposto oc-

casionalmente, anche in forma non continuativa (26%). Il tipo dei frequenti è rappresentato da chi ha risposto un numero di volte compreso tra 8 e 10 (20,2%). Infine, sono stati considerati sempre rispondenti coloro che hanno risposto per almeno 11 o per tutte le 12 mensilità (6,7%).

Gli uomini reclutati nel monitoraggio hanno propensioni di risposta caratterizzate da maggiore eterogeneità nei comportamenti: più frequentemente delle donne sono tra coloro che rispondono sempre (8,9% contro il 5,1%), ma sono anche più numerosi tra coloro che non hanno risposto mai (22,2% contro il 18,6%) e tra gli abbandoni precoci (28,9% vs 25,4%). Le donne sono maggiormente presenti tra coloro che hanno un andamento di risposta altalenante (28,8% contro il 22,2%) o più frequente (22% contro 17,8%) (tab. 1).

*Tab. 1 – Tipologia dei rispondenti per sesso*

	<i>Donne</i>	<i>Uomini</i>
Mai risposto	18,6%	22,2%
Abbandono precoci	25,4%	28,9%
Altalenanti	28,8%	22,2%
Frequenti	22,0%	17,8%
Sempre	5,1%	8,9%
Totale	100,0%	100,0%
N	59	45

La tabella 2 consente di osservare l'associazione tra percentuali di risposta e titolo di studio. Tra coloro in possesso di un'istruzione di base (fino alla licenza media) prevale chi non ha mai risposto e gli altalenanti (rispettivamente 33,3%), chi abbandona precocemente (25%) mentre sono una quota minoritaria coloro che rispondono con assiduità (8,3%). Tra i diplomati prevalgono gli abbandoni precoci (35,2%), a seguire coloro che non hanno mai risposto (20,4%) e gli altalenanti (18,5%); aumenta, tra i diplomati, la quota dei rispondenti frequenti (18,5%) o assidui (5,6%). I laureati si suddividono in prevalenza, al 29,6%, tra altalenanti e frequenti, mentre sono rispettivamente il 18,5% e il 14,8% i laureati che non hanno mai risposto o che hanno abbandonato precocemente. Tra coloro che sono in possesso di un titolo post-laurea si trovano quanti rispondono con maggiore sistematicità (20%) ma, al contempo, è maggiormente rappresentata la quota degli altalenanti (40%).



Tab. 2 – Tipologia dei rispondenti per istruzione

	<i>Base</i>	<i>Diploma</i>	<i>Laurea</i>	<i>Post-laurea</i>
Mai risposto	33,3%	20,4%	18,5%	10,0%
Abbandono precoci	25,0%	35,2%	14,8%	20,0%
Altalenanti	33,3%	18,5%	29,6%	40,0%
Frequenti	8,3%	18,5%	29,6%	10,0%
Sempre		5,6%	7,4%	20,0%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
N	12	54	27	10

La tabella 3 permette di osservare la relazione tra tipologia di rispondenti e tempo di ricovero del loro bambino all'interno del reparto.

Tab. 3 – Tipologia dei rispondenti per tempo di ricovero

	<i>Meno di 2 settimane</i>	<i>Tra due settimane e un mese</i>	<i>Più di un mese</i>
Mai risposto	29,6%	14,6%	19,4%
Abbandono precoci	44,4%	22,0%	19,4%
Altalenanti	12,0%	36,6%	25,0%
Frequenti	11,1%	19,5%	25,0%
Sempre	14,8%	7,3%	11,1%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%
N	27	41	36

La maggiore permanenza in reparto appare associata con l'assiduità della compilazione nel corso delle mensilità. Risulta rispondere frequentemente o sempre rispettivamente il 25% e l'11,1% di coloro che sono rimasti in reparto con il proprio bambino per più di un mese. Queste percentuali scendono rispettivamente al 19,5% e al 7,3% tra coloro che sono stati in reparto tra due settimane e un mese; passano all'11,1% e 14,8% tra coloro con permanenza inferiore alle due settimane.

Per contro, è tra coloro che sono rimasti in reparto per meno di due settimane che troviamo i maggiori abbandoni precoci (44,4%) e coloro che non hanno mai risposto (29,6%); questo stesso dato è pari rispettivamente al 22% e al 14,6% tra coloro che sono stati in reparto tra le due settimane e il mese ed è pari al 19,4% tra chi è rimasto più di un mese. Gli altalenanti si concentrano soprattutto tra chi è rimasto tra due settimane e un mese (36,6%), mentre rappresentano il 25% tra chi è rimasto per più di un mese e il 12% di chi è stato in reparto meno di due settimane.

#### *4.1. Alcune considerazioni sull'andamento del monitoraggio*

È possibile offrire una serie di elementi utili per l'interpretazione dei dati presentati nel paragrafo precedente. Si è potuto osservare come una quota rilevante di padri e madri che hanno inizialmente accettato di prendere parte all'indagine, abbia poi abbandonato precocemente o, addirittura, non abbia mai risposto. Come è possibile spiegare questo apparente paradosso? I partecipanti sono stati coinvolti e motivati ad aderire al progetto attraverso quel personale medico che già avevano incontrato nel corso dei giorni di permanenza in reparto, ossia in giornate molto intense dal punto di vista emotivo: tra personale sanitario e paziente si è creato uno stretto rapporto di fiducia in un momento estremamente stressante, doloroso e impattante. È, quindi, verosimile ipotizzare che molti genitori abbiano aderito, almeno in un momento iniziale, per senso di gratitudine verso il personale sanitario più che per una reale convinzione e desiderio di essere monitorato. Sempre per sentimenti di gratitudine, i genitori hanno probabilmente fatto fatica a comunicare che avrebbero preferito ritirarsi dalla ricerca anche quando dimostravano scarsa disponibilità. Queste persone sono state le più difficili da rimotivare e hanno faticato a partecipare mensilmente al monitoraggio, nonostante durante il contatto telefonico segnalassero la propria volontà di proseguire con l'indagine. Oltre alle notifiche generate dalla web app, questo gruppo di utenti veniva sollecitato mensilmente attraverso chiamate, a cui seguivano messaggi con link per accedere alla web app allo scopo di facilitare la loro partecipazione.

Tra le motivazioni che hanno portato alla mancata assiduità di risposte, gli intervistati stessi hanno indicato la lunghezza delle domande e la frequenza della compilazione. Sebbene il gruppo di ricerca abbia cercato di limitare il più possibile il numero di domande in fase di progettazione e implementazione della web app, questo è stato comunque percepito come troppo lungo da molti genitori. A complicare il tutto si sono verificati alcuni occasionali problemi tecnici sul funzionamento della web app che hanno verosimilmente demotivato ulteriormente chi già non era fortemente orientato alla partecipazione.

Lo stralcio di intervista che segue ben evidenzia la complessità delle situazioni vissute da alcuni intervistati che a fronte del desiderio di voler rispondere, al contempo, hanno dovuto fronteggiare una grande fatica fisica e mentale data dalla condizione di prematurità. Dalle interviste qualitative, emerge trasversalmente la percezione di utilità della web app come strumento per la riflessione e l'autoanalisi:

No, noioso, no. Utile sicuramente. Perché comunque ci sono delle domande che... Cioè delle cose che ti fanno un po' pensare, riflettere. E comunque è un attimo per...

Come dicevamo... che ci hanno chiamato. Come mai non avete risposto così alle domande. Ancora, però è stata... Poi uno è impegnato, poi... Ma comunque sia, ci dicevano sempre prenditi un attimo di tempo anche per, per te, nel senso mettiti lì e rispondi con calma. Quindi è stato uno dei momenti un po' tranquilli per, per noi rispondere a quelle domande che sicuramente sono servite (Adania, settimane di gestazione 32+0).

Per dire che magari, cioè comunque, ci tengo perché io ci credo in questo tipo di progetto, nel senso che... io comunque di base sono un chimico, quindi per me è importante. Capisco l'importanza di fare letteratura. Ecco, cioè di avere dati. Ci tengo comunque a partecipare, però per me è stato utile soprattutto perché mi dava la possibilità di farmi anche un'autoanalisi di quello che stava succedendo, di come mi potevo sentire, mese dopo mese. Quindi... cioè sicuramente ci saranno state delle variazioni nelle mie risposte rispetto all'inizio e ad adesso. Ecco, quindi sì, io lo trovo utile (Dorothy, settimane di gestazione 32+0).

Ancora, sempre trasversalmente, emerge la percezione di ripetitività delle domande implicando, quindi, che la riduzione delle stesse o l'eterogeneità dei contenuti dovrebbe essere maggiormente oggetto di attenzione in una fase di revisione della proposta della web app:

Diciamo che riguardando il progetto, secondo me dopo un tot di mesi andrebbero cambiate le domande. Più che altro per vedere altre situazioni. Di approccio con il bimbo, la bimba che sia (Rick, settimane di gestazione 27+5).

Ma noi lo completiamo chiaramente tutti i mesi. Eh no. Nel senso da genitore dico sono domande chiaramente giuste, sensate, pertinenti, No, Perché poi una cosa quando sei lì, una cosa, quando sei a casa, quindi? Quando sei a casa sei da solo, quindi devi capire certe cose. Beh. Devo dire che noi. Non lo trovo, lo trovo sensato. Forse magari quando, essendo le domande sempre praticamente le stesse, magari delle dinamiche, diciamo che impari quando sei a casa. E passano poi tanti mesi. E alcune domande magari sono già ripetitive (Marco, settimane di gestazione 25+0).

Anche le risposte rischiano di essere sempre le medesime di fronte a domande percepite come molto simili:

E poi l'ho detto, ma alla fine hai fatto il questionario. E quello del mese scorso? Mi fa: "Guarda, no, mi secca stare lì a rispondere è sempre lo stesso, anche perché io non ho vissuto *in primis* e tutto quanto. Per me è una cosa che comunque sono le stesse risposte" (Alba, settimane di gestazione 25+0).

Fino a chi, pur apprezzando il supporto della web app, ha avuto modo di indicare come un'intervista faccia a faccia risulti più efficace:

Una cosa utile che comunque potrebbe far emergere magari delle cose che abbiamo dentro di noi, che magari non riusciamo a... Però secondo me sarebbe... C'è questa intervista che abbiamo fatto, l'ho trovata la cosa più utile di quest'esperienza. Questo mi sarebbe piaciuto, magari che ci fossero stati più momenti di confronto proprio faccia a faccia, oltre al questionario che ok, per carità (Annalena, settimane di gestazione 27+5).

È possibile ipotizzare che, a fronte di una reale volontà di aderire, molti genitori si siano scontrati con la sottovalutazione della fatica nella gestione quotidiana di un bambino nato pretermine: tale fatica potrebbe aver fatto passare in secondo piano l'urgenza di rispondere alle domande. Inoltre, molti riferivano, nel corso del ricontatto telefonico, che il rientro al lavoro e la gestione della nuova quotidianità li portava a non rispondere assiduamente al monitoraggio, fino a giungere all'abbandono. In ogni caso il legame di fiducia che si è creato preventivamente tra genitore e personale sanitario coinvolto nel reclutamento ha rappresentato un indubbio elemento di vantaggio nell'individuazione di futuri partecipanti che in buona parte hanno poi risposto molto frequentemente. In questi casi, la sollecitazione telefonica a seguito di un ritardo, ha immediatamente riattivato il legame e la conseguente risposta al questionario.

In generale, non tutti i genitori hanno ritenuto sufficientemente motivante la possibilità di vedere monitorata il proprio benessere attraverso l'offerta del counselling psicologico gratuito in caso di superamento delle soglie di alert. Le differenze che emergono dall'analisi delle caratteristiche dei rispondenti suggeriscono che la percezione dell'utilità del monitoraggio è influenzata dal sesso e dal livello di istruzione, oltre che dal periodo di permanenza in reparto. Per esempio, è stato rilevato in letteratura come gli uomini siano meno predisposti ad accettare l'aiuto esterno e a chiedere aiuto (Dowling, Lloyd e Suchet-Pearson, 2016).

## **5. Criticità e punti di miglioramento**

Alla luce delle analisi svolte e delle considerazioni fatte, è possibile avanzare alcune indicazioni e suggerimenti per ottenere percentuali di risposta più elevate da parte dei rispondenti. L'elevato tasso di abbandono, anche precoce, sembrerebbe suggerire, innanzitutto, di valutare un periodo di monitoraggio più breve o un impegno più dilazionato nel tempo sia in termini frequenza di risposta sia in merito al numero delle domande da sottoporre, pur nel rispetto dei vincoli dati dalle scale validate. Si potrebbe ipotizzare un modello per cui la rilevazione sulla web app prosegua solo per chi evidenzia problemi di

scarso benessere in un arco di tempo più ristretto (3 mesi per esempio), proponendo loro un prolungamento del monitoraggio in caso di necessità.

Una delle finalità principali del progetto è stata quella di riconnettere la dimensione sociale con l'esperienza clinica anche attraverso il supporto e l'utilizzo delle tecnologie. Per questo le tecnologie sono considerate uno strumento per ridefinire e rinforzare la pratica medica e per riconnetterla alla dimensione socio-relazionale. La web app di ParWelB rappresenta, come ben evidenziato dai numerosi alert scattati, un valido strumento di monitoraggio per molti aspetti psicologici (in particolare quelli legati alla depressione). Si tratta di un esempio di tecnologia-nella-pratica (Timmermans e Berg, 2003): con la web app si generano alert per i genitori che hanno necessità di supporto psicologico. La tecnologia digitale, con la web app di ParWelB, è diventata uno strumento per ridefinire e rafforzare la pratica clinica e psicologica e per riconnettere gli aspetti socio-relazionali a quelli della pratica medica.

Il sopraggiungere dell'emergenza COVID-19 ha modificato in parte la pianificazione delle attività previste, compreso l'uso della web app. Nel progetto originario, infatti, l'équipe di ricerca avrebbe dovuto affiancare lo staff ospedaliero nella conduzione delle interviste con questionario, nella registrazione dei genitori alla web app e nel motivarne la partecipazione. Per far fronte alle stringenti norme applicate dai reparti ospedalieri per fronteggiare l'emergenza COVID-19 (si veda in proposito il capitolo 8) e la conseguente impossibilità per l'équipe di ricerca di accedere fisicamente ai reparti ad agire direttamente come agenti di cambiamento (come discusso nel capitolo 4), sono venute meno alcune forme di controllo metodologico da parte dei ricercatori in merito alle modalità di presentazione e motivazione rispetto alla compilazione della web app da parte dei genitori. Inoltre, le analisi mostrano come il tasso di partecipazione sia più basso di circa il 10% per i genitori reclutati negli ultimi sei mesi rispetto a quelli reclutati nei primi sei mesi e che, al contempo, si registri un lieve aumento di coloro che non hanno mai risposto e un leggero decremento dei sempre rispondenti. È ipotizzabile che la capacità persuasiva e l'entusiasmo iniziale del personale sanitario siano andati un po' scemando nel tempo: la presenza dello staff accademico avrebbe forse contribuito a tenere accesa l'attenzione sull'importanza della partecipazione, richiamando l'importanza del non trascurare la cura della raccolta del dato e l'importanza del motivare alla partecipazione. Per contro si ipotizza che molti soggetti reclutati hanno accettato di essere parte dell'indagine proprio per il legame speciale che si è creato con il personale sanitario e per il rapporto di fiducia instauratosi prima della proposta di partecipare alla ricerca.

Da un lato, quindi, l'emergenza COVID-19 ha certamente complicato e creato stress nell'équipe di ricerca per la necessità di riprogrammare le fasi

del progetto ParWelB. Dall'altro, i cambiamenti intervenuti a seguito della pandemia hanno creato maggiori possibilità di interdisciplinarietà e collaborazione che andranno meglio esplorate in futuro.

## Riferimenti bibliografici

- Ballantyne M., Benzie K.M., Trute B. (2013), "Depressive symptoms among immigrant and Canadian born mothers of preterm infants at neonatal intensive care discharge: a cross sectional study", *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13, pp. 1-10.
- Barnes C.R., Adamson-Macedo E.N. (2007), "Perceived maternal parenting self-efficacy (PMP S-E) tool: Development and validation with mothers of hospitalized preterm neonates", *Journal of Advanced Nursing*, 60 (5), pp. 550-560.
- Benvenuti P., Ferrara M., Niccolai C., Valoriani V., Cox J.L. (1999), "The Edinburgh postnatal depression scale: validation for an Italian sample", *Journal of Affective Disorders*, 53 (2), pp. 137-141.
- Berg M. et al. (2003), "ICT in Health Care: Sociotechnical Approaches", *Methods Inf. Med.*, 42 (4), pp. 297-301.
- Boase J., Humphreys L. (2018), "Mobile methods: Explorations, innovations, and reflections", *Mobile Media & Communication*, 6 (2), pp. 153-162.
- Christensen H., Hickie I.B. (2010), "Using e-health applications to deliver new mental health services", *Medical Journal of Australia*, 192, pp. 53-56.
- Cox J., Holden J., Sagovsky R. (1987), "Detection of Postnatal Depression: Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale", *The British Journal of Psychiatry*, 150 (6), pp. 782-786.
- Dowling R., Lloyd K., Suchet-Pearson S. (2016), "Qualitative methods 1: Enriching the interview", *Progress in Human Geography*, 40 (5), pp. 679-686.
- DiMaggio P., Hargittai E. (2001), *From the "digital divide" to "digital inequality": Studying Internet use as penetration increases*, Center for Arts and Cultural Policy Studies, Woodrow Wilson School, Princeton University, [https://digitalinclusion.typepad.com/digital\\_inclusion/documentos/digitalequality.pdf](https://digitalinclusion.typepad.com/digital_inclusion/documentos/digitalequality.pdf).
- Hollis C., Morriss R., Martin J., Amani S., Cotton R., Denis M., Lewis S. (2015), "Technological innovations in mental healthcare: harnessing the digital revolution", *The British Journal of Psychiatry*, 206 (4), pp. 263-265.
- Kaufmann K., Peil C. (2019), "The mobile instant messaging interview (MIMI): Using WhatsApp to enhance self-reporting and explore media usage in situ", *Mobile Media & Communication*, online first, pp. 1-18.
- Kaye L.K., Monk R.L., Hamlin I. (2018), "Feeling appy? Using app-based methodology to explore contextual effects on real-time cognitions, affect and behaviours", in C. Costa, J. Condie (eds.), *Doing research in and on the digital. Research methods across fields of inquiry*, Routledge, Abingdon (UK) and New York, pp. 11-30.

- Lebel V., Héon M., Juneau A.L., Collette K., Feeley N. (2021), “The development of a digital educational program with parents of preterm infants and neonatal nurses to meet parents educational needs”, *Journal of Neonatal Nursing*, 27 (1), pp. 52-57.
- Lindkvist R.M., Sjöström-Strand A., Landgren K., Johnsson B.A., Stenström P., Hallström I.K. (2021), “In a Way We Took the Hospital Home. A Descriptive Mixed-Methods Study of Parents’ Usage and Experiences of eHealth for Self-Management after Hospital Discharge Due to Pediatric Surgery or Preterm Birth”, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18 (12), <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/12/6480>.
- Lu H.H., Lin W.S., Raphael C., Wen M.J. (2023), “A study investigating user adoptive behavior and the continuance intention to use mobile health applications during the COVID-19 pandemic era: Evidence from the telemedicine applications utilized in Indonesia”, *Asia Pacific Management Review*, 28 (1), pp. 52-59.
- Javid M., Haleem A. (2019), “Industry 4.0 applications in medical field: A brief review”, *Current Medicine Research and Practice*, 9 (3), pp. 102-109.
- McGowan E.C., Abdulla L.S., Hawes K.K., Tucker R., Vohr B.R (2019), “Maternal immigrant status and readiness to transition to home from the NICU”, *Pediatrics*, 143 (5), pp. 2018-2657.
- Mosca F., Orfeo L., Dani C. (2020), *Libro bianco della neonantologia 2019. Indagine sull’organizzazione delle unità operative di neonatologia e terapia intensive neonatale italiane*, <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato2881855.pdf> (consultazione 8 settembre 2023).
- NTIA – National Telecommunications and Information Administration (1999), *Falling through the net: Defining the digital divide*, National Telecommunications and Information Administration, United States Department of Commerce, <https://www.ntia.doc.gov/legacy/ntiahome/fttn99/contents.html>.
- Pedrini L., Ferrari C., Ghilardi A. (2019), “Psychometric Properties of the Italian Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (PMP S-E)”, *Journal of Clinical Psychological Medical Settings*, 26 (2), pp. 173-182.
- Rolf W.Y. (2020), “E-health in Norway before and during the initial phase of the COVID-19 pandemic”, *Studies in Health Technology and Informatic*, 272, pp. 9-12.
- Sala E., Respi C., Decataldo A. (2018), “Non response in web surveys. The role of SMS reminders”, *Rassegna italiana di Sociologia*, 1, pp. 5-24.
- Sugie N.F. (2018), “Utilizing Smartphones to Study Disadvantaged and Hard-to-Reach Groups”, *Sociological Methods & Research*, 47 (3), pp. 458-491.
- UNDP – United Nations Development Programme (2018), *UNDP Innovation ‘Speak up via WhatsApp’ Project-Bar Elias Final Report*, <https://data2.unhcr.org/en/documents/details/67579> (consultato l’11 settembre 2023).
- Timmermans S., Berg M. (2003), “The practice of medical technology”, *Sociology of Health & Illness*, 25 (3), pp. 97-114.
- Zimet G.D., Dahlem N.W., Zimet S.G., Farley G.K. (1988), “The Multidimensional Scale of Perceived Social Support”, *Journal of Personality Assessment*, 52, pp. 30-41.



## 8. *Narrare la prematurità: interviste in profondità e video-narrazioni*

di Concetta Russo

### 1. **La narrazione della prematurità: la prospettiva degli attori sociali**

Come si è potuto vedere nel capitolo 6, l'utilizzo del questionario ha permesso di cogliere alcuni aspetti della condizione socio-economica dei genitori che hanno partecipato al progetto e di ragionare sull'impatto di tali aspetti sul benessere mentale di questo stessi genitori durante il ricovero dei loro bambini in TIN. Si è visto però anche i limiti esplicativi che tale approccio ha nel dire qualcosa sulle esperienze specifiche dei genitori. In particolare, quando i risultati eludono anche una serie di aspettative sull'impatto psicologico della prematurità, per esempio come mai la severità della prematurità del neonato non possa essere considerata in questo contesto un predittore affidabile del livello di stress, depressione e sentimenti negativi dei suoi genitori (Dudek-Shriber, 2004; Alexopoulou *et al.*, 2018).

Questo capitolo si pone a complemento del 6 illustrando come l'utilizzo delle interviste narrative che hanno coinvolto una parte dei genitori partecipanti possa aiutare a comprendere la complessità dell'esperienza vissuta dagli interlocutori (genitori).

Dopo una breve presentazione della struttura delle interviste e delle caratteristiche demografiche dei genitori ingaggiati, si andranno a illustrare i punti di ricchezza e quelli di criticità incontrati nello svolgimento delle stesse. Si illustreranno quindi i risultati ottenuti dalle analisi delle narrazioni raccolte. Un paragrafo sarà poi dedicato alle video-narrazioni partecipative costruite con i testimoni privilegiati. Anche in questo caso verranno fatte riflessioni sulle tecniche visuali impiegate e successivamente sui contenuti prodotti in questa fase del progetto.



## 2. L'incontro con i genitori e la struttura dell'intervista

Le interviste narrative hanno coinvolto 16 dei 104 genitori che hanno partecipato al progetto. Può sembrare un numero molto piccolo di adesioni, ma è necessario tenere conto che la partecipazione a qualsiasi fase del progetto è avvenuta su base volontaria e che un'intervista narrativa richiede che il genitore metta a disposizione circa un'ora del suo tempo in una fase, com'è quella del primo anno di vita di un figlio e in particolare di un figlio prematuro, in cui spesso i genitori sono già sovraccaricati dall'impegno di cura e dalla ripresa delle attività lavorative e domestiche. Oltre alla richiesta di tempo, un'intervista narrativa stimola i genitori a tornare con la memoria e per certi versi con la propria emotività all'esperienza di nascita e successiva ospedalizzazione del proprio bambino, esperienza che non solo non è necessariamente semplice da raccontare a una persona terza, che non sia parte delle reti sociali personali o che non sia un professionista sanitario, ma che può essere perfino dolorosa da ricordare e verbalizzare per chi l'ha vissuta (Capone *et al.*, 2012). Sono queste, dunque, le principali ragioni per cui il gruppo di genitori intervistati è molto più piccolo di quello dei partecipanti al progetto, ciononostante l'intervista in profondità consente di ragionare su alcuni aspetti dell'esperienza del genitore prematuro che rimangono, come si è avuto modo di illustrare nel capitolo 6, dubbi nella sola analisi quantitativa dei dati ottenuti tramite la somministrazione dei questionari (Alastra, 2016; Alastra, Bronzini e Ingrosso, 2022).

Paul Atkinson (1998) sostiene che, come soggetti, si diventa completamente coscienti delle proprie vite quando le si trasforma in storie. Raccontare delle storie mette in condizione di essere ascoltati, riconosciuti e visti dagli altri (*ibid.*). Stimolando i soggetti a produrre delle narrazioni biografiche, si entra in contatto con i partecipanti alla ricerca come soggetti impegnati in un processo di auto-interpretazione (Miller, 2005). Dunque, le narrazioni dei genitori che verranno affrontate in questo capitolo, seppur ben lontane dal poter essere considerate rappresentative dal punto di vista statistico, possono essere considerate rappresentative da un punto di vista sostantivo, sociologico (Denzin, 1989; Corbetta, 2003).

Le interviste sono state condotte tra l'ottobre del 2022 e l'aprile del 2023, completamente registrate e trascritte, e successivamente codificate con il programma NVivo per preservare l'intersoggettività dell'analisi. Hanno avuto una durata compresa tra 45 e 90 minuti e si sono svolte su una piattaforma per video-conferenze (Webex). La decisione di incontrare i partecipanti online aveva lo scopo di disinnescare le tensioni, i vincoli e le aspettative che caratterizzano l'intervista face-to-face (Illingworth, 2006; Russo, 2022) e di

limitare il più possibile la richiesta di tempo e di impegno nei confronti dei neo-genitori partecipanti al progetto.

Per proteggere l'anonimato dei partecipanti, ciascuno di loro verrà citato con un nome di finzione, accompagnato dalle settimane di gestazione al momento del parto nella forma in cui vengono riportate nel contesto clinico (numero settimane + numero giorni).

Per esplorare le esperienze dei partecipanti stimolando la produzione di narrazioni, è stata costruita una scaletta di aree tematiche che individuavano gli argomenti di interesse rispetto alle domande di ricerca. Le aree di interesse erano le seguenti: 1) l'esperienza di ricovero in TIN/sub-TIN e il rapporto con il personale ospedaliero; 2) aspettative e difficoltà del rientro a casa post-ricovero; 3) sospensione e ripresa della vita lavorativa dopo la nascita prematura; 4) commento sulla partecipazione al progetto ParWelB e alle sue attività. Le interviste prendevano il via quasi sempre dal racconto dell'esperienza del parto prematuro (e in alcuni casi dal racconto del periodo di gestazione) attraverso la semplice domanda stimolo "Come siete arrivati al ricovero in TIN/sub-TIN?". Lo scopo di questa domanda aperta e per certi versi vaga era quello di stimolare una narrazione discorsiva e di mettere a proprio agio i partecipanti (Miller, 2005).

Durante l'analisi del materiale empirico, infine, sono state prese in considerazione le parole scelte dai genitori per descrivere le loro esperienze di ricovero infantile, il modo in cui si adattano alla routine quotidiana degli ambulatori neonatologici, il rapporto che hanno sviluppato con il personale medico e le sfide che hanno vissuto dopo essere tornati a casa con il loro bambino pretermine. Quindi, nel processo di codifica, sono state scelte le categorie in base ai risultati del materiale empirico analizzato (Atkinson, 1998).

### **3. Le caratteristiche dei genitori intervistati**

Tra i 16 genitori che hanno partecipato alle interviste narrative, 10 erano madri naturali<sup>1</sup> (su 58 madri naturali partecipanti allo studio) e 6 erano padri (su 45 padri che hanno partecipato allo studio). I padri si sono dimostrati nel corso del nostro studio più difficili da ingaggiare rispetto alle madri, coerentemente con quanto riportato dalla letteratura sulla prematurità, perché in molti casi svolgono la funzione di principale breadwinner della famiglia, ma anche a causa di una maggiore difficoltà nel percepirsi protago-

<sup>1</sup> Si intendono qui per madri naturali le partorienti, per distinguerle dalle madri partner di partorienti e/o adottive.

nisti dell'esperienza della nascita del proprio figlio (Matricardi *et al.*, 2013; Michałowska *et al.*, 2020).

L'età media era di 34,6 anni per le madri e di 36,1 anni per i padri. Quasi tutti gli intervistati (15 su 16) avevano un'istruzione superiore (dal diploma alla laurea) e 3 su 16 erano nati all'estero e avevano un background migratorio. Le caratteristiche dei figli dei partecipanti allo studio variavano in base all'età gestazionale, al peso alla nascita e alla patologia riscontrata al momento della dimissione ospedaliera. Tra i 60 bambini coinvolti nello studio (46 ricoverati in TIN e 14 in sub-TIN, con un'età di gestazione compresa tra 25,0 e meno di 34,0 settimane), 12 (10 neonati singoli e una coppia di gemelli) hanno avuto almeno un genitore coinvolto nelle interviste narrative. L'età gestazionale media dei neonati era di 31,5 settimane per la TIN e di 34,1 settimane per la sub-TIN.

#### **4. L'esperienza di ricovero in TIN tra paure e speranze**

I genitori spesso descrivono la nascita prematura e il successivo ricovero in TIN come una “giostra di emozioni” (Stacey *et al.*, 2015), un “trauma”, “un evento dirompente e inaspettato” (Yaari *et al.*, 2019). L'aspetto del bambino, le sue dimensioni e la sua dipendenza dai macchinari sembrano mettere particolarmente alla prova i genitori, soprattutto nei primi giorni di ricovero in TIN:

I primi giorni è stata dura... entrare e vederlo così piccolo con tutti quei tubicini è stata dura. Io non sono riuscita. Ho dovuto aspettare il secondo giorno mio marito perché non riuscivo ad andare da sola. Ho avuto un po' una crisi, poi dopo fortunatamente sono passata davanti alle difficoltà, reagendo e quindi piano piano abbiamo imparato a conoscere tutti i rumorini e tutte le varie cose che venivano fatte al bimbo e quindi abbiamo imparato a vivere giorno per giorno, a guardare le cose, soprattutto le cose positive che succedevano (Joanna, settimane di gestazione 29+5).

L'inserimento di un neonato prematuro in una TIN, un ambiente altamente medicalizzato e strettamente controllato, si discosta completamente dalle aspettative dei genitori riguardo al parto e in generale all'ingresso del nuovo nato nelle loro vite. Oltre a rappresentare un tradimento delle aspettative dei genitori in termini di come dovrebbe apparire un neonato, la nascita pretermine e il successivo ricovero ospedaliero mettono in discussione il ruolo genitoriale nel modo in cui i futuri genitori tendono a rappresentarlo durante la gravidanza (Michałowska *et al.*, 2020):

Il genitore immagina: partorisci e poi stai in ospedale tre giorni, quattro, poi torni a casa, ti strapazzi di coccole il tuo bambino. Invece qua, oltre al discorso di questo imprevisto che è stato quel ricovero, dovevi far conto degli orari [dell'ingresso in sub-TIN] (Anna, settimane di gestazione 33+3).

L'ambiente è pesante. Perché intanto tu vedi il tuo bimbo, appunto, in un contesto, magari non lo puoi toccare neanche i primi giorni, quindi non puoi toccare, lo puoi solo guardare. Lo vedi comunque con i fili, vedi che gli fanno continuamente cose, ovviamente con delicatezza. E perché io non ho mai avuto niente da ridire. Però insomma, è pesante. È pesante sentire i monitor. Questa cosa qua dei monitor, me la sono portata dietro per parecchio tempo, lo ammetto. Al minimo rumore vai subito a vedere se è il tuo bambino, ti guardi intorno, le mamme terrorizzate o i papà... veramente pesante. Quando poi, soprattutto, magari suona anche più forte... quindi tutti i medici corrono lì, e vedono... (Annalena, settimane di gestazione 27+5).

La separazione genitore-bambino, fisica nello spazio della TIN e temporale poiché per ragioni di spazio nella maggior parte dei casi le partorienti vengono dimesse mentre i loro neonati sono ancora ricoverati, rappresenta una fonte di stress per i genitori (Franck, McNulty e Alderdice, 2017). Alcune delle madri confessano di provare un senso di colpa per non aver portato a termine la gravidanza, e per non poter portare a casa con loro il bambino dopo la nascita:

Perché poi te lo immaginavi lì, sì, c'erano le infermiere e i dottori. Sicuramente lo accudivano. Però dal punto di vista di calore materno e paterno che poteva ricevere in quel momento ne ha avuto meno. Qui per me era quello il mio cruccio. Era come se l'avessi abbandonato. Ecco. Però giustamente anch'io ho bisogno di dormire, di recuperare, di rilassarmi un attimo (Anna, settimane di gestazione 33+3).

Poi tornare a casa è stato traumatico perché torni a casa non ce l'hai, non c'è il bimbo, la casa è vuota mentre tutti immaginavamo tutt'altro (Annalena, settimane di gestazione 27+5).

Anche la difficoltà ad avviare l'allattamento può divenire fonte di stress e far insorgere sentimenti di colpa nelle le madri (Bernaix *et al.*, 2006; Park *et al.*, 2016; Ericson *et al.*, 2021):

Allora all'inizio ho provato tanto per farmi venire il latte, mi usciva poco e la mia tristezza, angoscia era ancora di più, perché mia figlia più grande l'ho allattata per due anni per volere mio e piacere anche di mia figlia. Mentre con i gemelli è stato molto difficile. Io piangevo anche perché non mi veniva latte. Poi ho parlato anche con una psicologa e lei mi ha detto: signora, deve stare tranquilla perché il latte viene, viene piano piano, e se non viene non ti preoccupare, perché comunque

c'è il latte artificiale e anche lì sono stata un po' tranquillizzata. Però anche a casa io piangevo e dicevo "no... come mai non posso dare da mangiare ai miei figli? Non posso dare il mio latte". È stato duro (Alba, settimane di gestazione 32+2).

Alcuni genitori descrivono invece un senso di impotenza legato alla paura di non poter proteggere il proprio figlio (Ionio *et al.*, 2016a):

L'ansia prende il sopravvento. Secondo me l'ansia e le paure di non essere all'altezza di tutto. Non so, io l'unica esperienza che ho avuto adesso è di un bimbo prematuro e ho sempre questa paura. Adesso un po' di meno. Però i primi tempi, dicevo, potrebbe succedere qualcosa... Come se fosse un bambino più esposto a rischi rispetto a un bimbo nato a termine (Annalena, settimane di gestazione 27+5).

Alla fine sì, tu eri dentro [la TIN], ma di fatto non potevi neanche toccarlo. Quindi lo vedevi sempre dentro l'incubatrice e non potevi fare niente. E quindi era un'attesa snervante. Perché ti dici "Ma porca miseria, ma io sono qui dentro, lo vedo, ma non posso neanche aiutarlo" [...] Diciamo lì che ti affidi chiaramente ai medici e gli infermieri. E però da lì diciamo che è un po' dopo è cambiato perché poi dopo cominci ad acquistare sempre più fiducia. Poi, ovvio che è un reparto dove può succedere di tutto, anche nel giro di pochi minuti. Quindi che devi essere un pochettino cauto. No, in quello in quello che fai, ma in quello che spero, insomma, perché poi, ripeto, è un reparto talmente delicato che veramente magari oggi va bene, domani va male (Marco, settimane di gestazione 25+0).

L'incertezza legata alla possibilità di non portare il neonato a casa con sé e la paura di trovarsi ad affrontare un lutto nei primi mesi dopo il parto spinge alcuni genitori a non preparare la casa per l'arrivo del proprio figlio (Boni *et al.*, 2022). I genitori descrivono così il periodo del ricovero in TIN come un tempo sospeso, in cui perfino l'acquisto di un fasciatoio o di un passeggino si fanno simbolo di una speranza che il genitore tentenna a fare propria:

I primi mesi, dicembre, gennaio, eravamo molto nell'incertezza. Non sapevamo se saremmo riusciti a portarlo a casa con noi oppure no. Invece dai primi di febbraio abbiamo cominciato a essere un po' più positivi, a comprare le cose perché io non avevo comprato nulla così presto. Non sapevo neanche come sarebbe andata a finire. Quindi ho detto: aspettiamo, tanto fino a quando tornerà a casa con noi ne passerà di tempo. Abbiamo tutto il tempo per comprare le cose. Diciamo che abbiamo cominciato poi dai primi di febbraio a dire "dai, comincio a comprare il fasciatoio, a comprare questo, quello" (Sherry, settimane di gestazione 25+0).

Per alcuni però il ricovero rappresenta anche un'esperienza con ricadute positive, dal punto di vista dell'apprendimento: una sorta di scuola della genitorialità.

Avere mia figlia ricoverata in TIN mi ha insegnato tanto non solo come genitore, ma anche come medico (Roberto, settimane di gestazione 34+0).

Io la TIN lo chiamo il primo asilo di mia figlia, io entravo alle 8.30 e uscivo alle 21, tutto era scandito meccanicamente e lei doveva... doveva crescere [...] quando ci hanno dimessi e siamo tornati a casa con lei per la prima volta ho pensato: non abbiamo mai trascorso una notte con lei (Judith, settimane di gestazione 33+0).

In conclusione, il reparto si configura nel racconto dei genitori come una realtà inattesa e carica di timori, ma anche come un'occasione per imparare a prendersi cura del proprio neonato. Lo scarto fra queste due prospettive è determinato dalla situazione specifica dell'infante (le sue condizioni cliniche, il suo aspetto), e, come si vedrà, dal tipo di rapporto che il genitore riesce a instaurare con il personale sanitario.

## 5. La relazione fra genitori e personale sanitario

Uno dei risultati più interessanti del nostro studio, riguarda il modo in cui la costruzione di una buona relazione comunicativa tra i genitori/caregiver e il personale sanitario possa avere un impatto nella moderazione dello stress e della depressione genitoriale (Cheng *et al.*, 2021). Si è visto nel capitolo 6 come le aspettative del senso comune (per esempio l'idea che a una più grave prematurità del neonato debba corrispondere un maggior livello di stress e depressione genitoriale) siano state falsificate dai dati (si veda il capitolo 6 e in particolare i paragrafi che raccolgono i risultati e le discussioni).

Durante le interviste qualitative è emerso che il personale di reparto tende, per ovvio dovere di clinica, a dedicare una maggiore attenzione ai casi di prematurità più grave e come la più lunga durata del ricovero dei neonati nati tra le 25 e le 30 settimane di gestazione finisca per creare maggiori occasioni di partecipazione per i genitori:

Io mi ricordo di una volta, ero da solo dentro alla terapia intensiva, ero l'unico genitore dentro e c'era una dottoressa ed è stata lei a dirmi "papà, noi stiamo ragionando su una cosa e la rendo partecipe". Era un dubbio. Un confronto, fra di loro [i medici] su quale poteva essere la situazione migliore per mio figlio per risolvere il problema del dotto di Botallo e quindi io mi ricordo che c'era questa cosa... se fare la chirurgia, se fare l'intervento di emodinamica anche se era troppo piccolo, troppo fragile [...]. E quindi mi ha reso partecipe anche di quello che potevano essere i vari scenari. Ecco, è stato bello perché era della vita di mio figlio che si parlava, ma anche perché lì ho capito effettivamente anche loro. Quando diciamo che tipo di lavoro fanno, quanto è delicato, quanto è difficile prendere delle

decisioni a volte che non puoi sapere come possano andare (Marco, settimane di gestazione 25+0).

Capire il processo decisionale ed essere coinvolti in un momento delicato come la scelta di operare in una condizione di particolare fragilità hanno permesso a Marco di sentirsi vicino al suo bambino e di comprendere meglio la sfida professionale che i neonatologi si trovano ad affrontare quotidianamente (Mesman, 2008). Fa da contrappunto a questa esperienza quella di Dorothy:

Io di solito andavo in reparto la mattina verso le 07:30 per riuscire a dare quasi tutti, coprire quasi tutti i pasti di mia figlia, per essere il più possibile vicino a lei. E quindi ero lì, nella stanza con mia figlia, è arrivata questa infermiera, io la stavo facendo mangiare, che in quel periodo era proprio molto lenta. Infatti l'unica cosa che ci tratteneva nella sub-TIN era che lei non... Non si alimentava bene, nel senso che era molto lenta e non prendeva peso e mi ricordo che io stavo provando a farla mangiare e questa infermiera mi ha letteralmente preso la bambina dalle braccia e ha iniziato a farla mangiare lei in maniera abbastanza importante, nel senso che cercava in tutti i modi di, non scuoterla, però comunque la prendeva là, metteva da un lato, le toccava i piedi, Diana invece voleva dormire quel giorno e lì mi ricordo che mi ha particolarmente provato questa cosa, perché io... Io non sono stata in grado di dire a lei di darmi mia figlia perché volevo farla mangiare io, volevo provarci io, e dall'altro lato lei andava di fretta come se la bambina dovesse mangiare nel tempo stabilito [...] mi è sembrato un modo di fare poco consono alla situazione. Cioè capisci anche che cioè, ci sono io in quel momento, c'è la mamma, cioè abbi un po' più di tatto, non mi togliere la bambina dalle braccia, ecco (Dorothy, settimane di gestazione 34+0).

Come si è visto nel paragrafo precedente, esiste una consolidata letteratura su come la difficoltà nell'avviare l'allattamento o il trovarsi nella condizione di non poter allattare il proprio bambino al seno costituiscano un motivo di stress per le madri dei bambini prematuri (Bernaix *et al.*, 2006; Park *et al.*, 2016; Ericson *et al.*, 2021), nel frammento dell'intervista presentato emerge come il ritmo della vita di reparto possa costituire un elemento di difficoltà per il genitore per il quale nutrire il proprio bambino non è solo un gesto necessario alla crescita di quest'ultimo, ma anche centrale nella creazione di un legame parentale in una situazione delicata com'è quella della lungodegenza in un reparto di terapia intensiva o sub-intensiva.

I genitori di bambini nati pretermine incarnano un ibridismo specifico che modella la loro “natura di pazientità” (Erikainen *et al.*, 2019), e cioè la natura della loro partecipazione alla relazione medico-paziente (Good e Good, 2000). Non sono propriamente “pazienti” poiché non sono oggetto di intervento cli-

nico, eppure, come si è avuto modo di vedere nel capitolo 5 di questo volume, necessitano di un supporto clinico specifico da parte degli operatori sanitari che si prendono cura dei loro neonati. Nel raccontare la loro relazione con il personale sanitario, quando questa è stata particolarmente positiva, i genitori tendono a utilizzare parole appartenenti al lessico dei rapporti personali più che a quelli strettamente professionali, come “accoglienza”, “coccole” e “affetto”:

Io mi sono trovata molto bene all'interno della TIN e siamo stati accolti e coccolati sin da subito. Ed è stata un'esperienza particolare, comunque, perché è un ambiente dove si vive un'esperienza secondo me molto particolare, anche poco conosciuta da tanti (Judith, settimane di gestazione 33+0).

Io in TIN ho ricevuto tanto affetto. Ecco, questa parola qua la voglio dire perché sia da parte delle ginecologhe che subito [dopo il parto] mi hanno fatto vedere la foto, perché ovviamente io non ho potuto vedere. Ho aspettato poi per vedere le altre foto, mio marito che venisse, che andasse dal bimbo e quindi mi ha fatto vedere la foto, mi ha detto che comunque il bimbo stava bene, respirava, e che ci voleva solo tanta, tanta pazienza che comunque poi sarebbe andato tutto bene e anzi che si erano anche loro stessi, insomma, stupiti. Perché per la prematurità di mio figlio, insomma, era stato veramente un miracolo (Sherry, settimane di gestazione 25+0).

Penso che insomma mi abbia dato una mano nel momento proprio... In cui forse ce n'era più bisogno. Lo staff dell'ospedale sono stati tutti molto... Sempre carini, comprensivi. Ci hanno coccolato, sono stati bravi, non tutti... chiaramente, però la maggior parte e quelli che l'hanno fatto l'hanno fatto tanto (Gerda, settimane di gestazione 26+6).

Il modo in cui si costituisce la relazione fra genitori e personale sanitario è cruciale poiché, mentre medici e infermieri si prendono cura della salute dei loro bambini, le famiglie vengono profondamente plasmate dalla complessa interazione di difficoltà e dilemmi associati alle esperienze personali dell'ambiente di terapia intensiva neonatale (Mesman, 2009; Stacey *et al.*, 2015). Tuttavia, a volte, il personale sanitario percepisce i genitori come un ostacolo poiché spesso è necessario agire con decisione quando si affrontano attività sanitarie urgenti e invasive:

Ho vissuto due giorni di angoscia perché c'era un'infermiera che... Che era dura, l'ho vista che lei non si apriva e mi parlava così... Tutto sì/no... “Questa informazione non posso dargliela” mi parlava così. Io ho detto ma questa qui cos'ha? (Alba, settimane di gestazione 32+2).

A volte c'erano delle incomprensioni [con il personale sanitario], alla fine sono persone, anche loro hanno i loro alti e bassi all'interno di una dinamica lavorativa



che non è tanto facile. Quindi poi, magari sbagliando, scaricano questa frustrazione sui genitori (Antonio, settimane di gestazione 34+0).

Nel complesso i genitori intervistati hanno valutato positivamente la loro esperienza di ricovero in reparto, tuttavia, come si è avuto modo di illustrare in questo paragrafo, è interessante notare come il livello di coinvolgimento dei genitori nelle pratiche di cura (Mesman, 2009; Cheng *et al.*, 2021) e l'attenzione umana da loro percepita da parte del personale sanitario (Alastra, Bronzini e Ingrosso, 2022) abbiano mostrato di essere considerati nelle loro narrazioni parimenti rilevanti – e in certi casi più rilevanti – nel determinare il loro benessere delle stesse condizioni cliniche del loro neonato.

## **6. L'impatto delle misure di contenimento della pandemia sull'esperienza del ricovero**

Un aspetto importante dello studio riguarda il contesto pandemico in cui questo si è svolto. Infatti, l'ospedalizzazione dei neonati dei genitori coinvolti si è svolta durante la pandemia di COVID-19, ciò significa che le famiglie, mentre imparavano a conoscere il proprio bambino e a configurare il loro ruolo genitoriale mediato dall'esperienza del ricovero, hanno dovuto anche sostenere le restrizioni implementate dai reparti ospedalieri per contenere il contagio (Giarelli e Vicarelli, 2020). Ciò ha avuto un peso soprattutto nell'esperienza dei padri che, in uno dei due ospedali coinvolti nel progetto, hanno avuto la possibilità di vedere i loro neonati solo su base settimanale, a differenza delle partorienti che hanno conservato l'accesso senza limiti di orario al reparto.

Recentemente alcuni studiosi europei hanno iniziato a indagare il fenomeno del *father ban* (letteralmente l'esclusione dei padri) dalle sale parto durante la pandemia e come questo abbia avuto un impatto sia sul benessere delle madri sia sull'aumento dei casi di violenza ostetrica (Kynø *et al.*, 2021; Eri *et al.*, 2022). In Italia, soprattutto durante la pandemia di COVID-19, molti ospedali hanno applicato restrizioni sulla frequenza e sugli orari di accesso dei genitori in TIN, e in particolare, in alcuni casi, è stato negato l'accesso ai padri. In questa ricerca, in uno dei due ospedali coinvolti i genitori avevano accesso completo alla TIN, anche se era richiesto loro di alternarsi:

Noi potevamo andare quanto e quando volevamo in TIN, quindi per quello è andato bene, l'unica cosa che è stata un po' difficile era che si poteva andare solo uno alla volta. Ci hanno concesso di entrare in due per un paio di giorni perché

io ero sulla sedia a rotelle [a seguito di complicazioni del cesareo] ed era appena successo che avevamo perso la piccola X [gemella deceduta], quindi ce l'hanno concesso per due giorni. Ma poi, insomma, dovevamo entrare una alla volta. E questo è stato sicuramente un punto negativo dell'esperienza (Gerda, settimane di gestazione 26+6).

Mentre nell'altro reparto, un solo genitore aveva la possibilità di accesso quotidiano (ne hanno beneficiato in particolare le madri, secondo i dati da noi raccolti), mentre il secondo genitore poteva accedervi solo settimanalmente:

L'unica cosa brutta è stata quella di non poter avere libertà del tutto di poterlo vedere. Per me una libertà sì, ma a mio marito è stato dato un tempo limitato. Quello era stato brutto. Mio marito lo poteva vedere solo una volta a settimana, una volta a settimana (Anna, settimane di gestazione 33+3).

L'accesso contingentato per i padri si è trasformato in alcuni casi in accesso completamente negato, vista l'incompatibilità dei ristretti orari di visita con gli impegni lavorativi soprattutto dei lavoratori manuali<sup>2</sup>:

I gemelli erano in sub-intensiva neonatale e mio marito non poteva entrare. Quindi l'unico contatto era attraverso di me. Sono stata lì, mi hanno tenuto in ospedale solo tre giorni dopo il parto e dopo dovevo uscire perché ovviamente non avevano il posto letto per tenermi. Ogni giorno dovevo andare e venire. E lui, ovviamente, era uno che usciva dal lavoro tardi. Quindi mi portava alle 20:00 in ospedale per portare il latte ai bambini, quello che riuscivo a tirarmi. E stare con loro 2 ore e poi mi portava a casa. Quindi lui non c'era... I gemelli glieli ho fatti vedere solo per foto, a volte anche nascoste, perché dicevano "non si possono accendere apparecchi qua, non si possono tenere apparecchi in infermeria". Benedetta qualcuna [infermiera] che mi diceva "dai ti lascio fare una foto così li fai vedere a tuo marito o fai una chiamata velocissima, così lui riesce a vederli". [...] Certo che mio marito non poteva non andare a lavorare, essendo l'unico che lavora in famiglia (Alba, settimane di gestazione 32+2).

È inoltre necessario sottolineare che in entrambi gli ospedali i padri non abbiano avuto libero accesso alla sala parto né ai reparti di maternità dove le partorienti sono state ricoverate nei giorni immediatamente successivi al parto. Ciò ha creato nei padri un senso di estromissione da un momento critico come quello del parto prematuro e da parte delle madri la percezione di non poter godere del sostegno affettivo dei propri partner (Kynø *et al.*, 2021; Eri *et al.*, 2022):

<sup>2</sup> Sul rapporto fra classe occupazionale ed esperienza di ricovero in TIN si veda il capitolo 6.

Quando è nato mio figlio i medici hanno spiegato tutto a mia moglie, non a me, perché io, non potendo entrare, non sapevo nulla di cosa stava succedendo all'interno [del reparto di ginecologia] [...]. Sono rimasto lì da solo, poi una volta che è finito tutto è venuta l'infermiera fuori dicendo che era andato tutto bene, che stavano bene tutti due e che poi sarebbe venuto il dottore a prendermi per farmi vedere mio figlio in TIN (Rick, settimane di gestazione 27+5).

Devo dire che infatti rispetto al primo figlio è stato duro il fatto di non poter avere il papà anche quando ero ricoverata. Ci poteva venire solo un paio d'ore. Devo dire che rispetto al primo parto è stato duro quell'aspetto, ma giusto per avere un po' di conforto, diciamo (Joanna, gestazione 29+5).

Ma le misure di restrizione implementate dagli ospedali non sono state le uniche ricadute della pandemia sul comportamento dei genitori. La paura del contagio e le eventuali complicazioni che questo avrebbe potuto causare al proprio neonato ricoverato in TIN hanno portato molti genitori a isolarsi e a rinunciare al supporto della famiglia allargata e delle reti amicali:

Ecco, noi ci siamo un pochino isolati perché era il periodo in cui c'era molto COVID in giro, avevamo il terrore di prenderlo, perché era il periodo dopo gennaio che anche con la terza dose un sacco di gente si ammalava. Quindi noi avevamo l'ansia di ammalarci e poi non poter più entrare a vedere il bambino. Questa cosa ci mandava un po' in panico e col timore di non potere avvicinarsi, anche perché abbiamo visto diversi genitori in videochiamata, perché avevano il COVID loro e non volevamo rischiare che lo prendesse il loro bambino (Sherry, settimane di gestazione 25).

In generale, è possibile affermare che le misure per il controllo della pandemia hanno avuto un impatto diverso sulle madri e sui padri dei bambini prematuri. Per i padri che non sono potuti entrare in sub-TIN hanno causato un ritardo nella creazione del legame parentale, mentre le madri in quei casi si sono trovate a fronteggiare la vita di reparto senza il supporto dei loro partner. Infine, per tutti i genitori, data la fragilità specifica dei propri neonati, ha comportato un momentaneo indebolimento quando non una vera e propria sospensione delle relazioni amicali e familiari allargate (Favretto *et al.*, 2021).

## **7. La co-costruzione della narrazione della prematurità: l'esperienza delle video-interviste**

Quest'ultimo paragrafo è dedicato a un lavoro di raccolta e di analisi di materiale visuale che non era stato pianificato durante la scrittura del progetto ma che poi, con quel gradiente di serendipità che caratterizza ogni ricerca

che voglia svilupparsi come partecipativa e collaborativa (Decataldo e Russo, 2022), si è costituito come filone a sé stante ma per certi versi trasversale a tutto il lavoro svolto. Poiché ParWelB, come delineato nel capitolo 4 di questo volume, è una ricerca-azione, ossia una ricerca che non solo si propone di arricchire la conoscenza sociologica dell'esperienza della prematurità, ma anche di propiziare buone pratiche nell'ambito dell'assistenza ospedaliera e psicologica alla triade madre-padre-bambino e di promuovere una maggiore conoscenza della prematurità fra il grande pubblico, durante il disegno della ricerca era stata prevista la realizzazione di materiale audio-video a scopo divulgativo.

Ma, complice anche in questo caso, la necessità di adattare plasticamente le tecniche di ricerca alle regole di contenimento imposte dalla pandemia di COVID-19, le interviste ai testimoni privilegiati che dovevano servire come materiale per costruire la traccia e la base di analisi delle interviste qualitative, sono state svolte utilizzando tecniche di ripresa audio-visuali andando così a costituire un *corpus* piuttosto ricco di materiali audio-visivi. Dal montaggio partecipato di queste interviste è nata la rubrica “ParWelB racconta”<sup>3</sup>, una collezione di video-narrazioni sul tema della prematurità dalla prospettiva degli attori sociali coinvolti<sup>4</sup>. Prima di proseguire nel raccordare questo passaggio della ricerca qualitativa a quello esposto nei paragrafi precedenti è necessaria una precisazione di carattere metodologico. In questo saggio verrà considerata “video-intervista” la registrazione audio-video dell'intervista nella sua interezza, e “video-narrazione” l'artefatto digitale esito di un montaggio (e quindi di una selezione di frammenti di intervista) costruito in maniera collaborativa con i soggetti intervistati.

I testimoni privilegiati che sono stati selezionati per le video interviste sono: a) neonatologi; b) personale infermieristico; c) rappresentanti di associazioni locali e nazionali che si occupano di prematurità; d) genitori che possono essere considerati “esperti” perché hanno prima vissuto e poi avuto modo di elaborare nel corso degli anni la nascita prematura dei loro bambini. Tutti i testimoni sono stati intervistati con la tecnica dell'intervista semi-strutturata, il tema è stato la loro esperienza nell'ambito della prematurità e per ciascun tipo di testimone privilegiato sono state individuate delle sotto-tematiche da affrontare, ma a ciascuno di loro è stata offerta la libertà di scegliere quali aspetti approfondire all'interno di questi macro-temi.

<sup>3</sup> L'intera raccolta “ParWelB racconta” è visibile all'indirizzo [https://www.youtube.com/playlist?list=PLLSS9QYPr97t0uPd7V2gY\\_pKgUeAKw\\_8b](https://www.youtube.com/playlist?list=PLLSS9QYPr97t0uPd7V2gY_pKgUeAKw_8b).

<sup>4</sup> In questo paragrafo sono analizzate solo 9 delle video-narrazioni prodotte, la rubrica ParWelB racconta ha continuato ad arricchirsi anche dopo la composizione di questo capitolo.

Con il personale sanitario (neonatologi e infermieri) abbiamo affrontato due sotto-tematiche: la prima riguarda l'organizzazione delle pratiche neonatali rispettivamente nella TIN e nella sub-TIN<sup>5</sup> e la seconda la comunicazione fra genitori e neonatologi all'interno dei reparti durante la degenza dei neonati. Il primo tema era necessario all'équipe di ricerca per elaborare in maniera appropriata le domande da porre ai genitori rispetto all'esperienza di ricovero dei loro figli: una familiarità con il lessico neonatologico di base e con le pratiche che caratterizzano la vita della terapia intensiva e sub-intensiva neonatale costituivano una condizione necessaria per comprendere i nostri interlocutori. Costruire un montaggio collaborativo del materiale video raccolto (Kennelly, 2018) nell'esplorazione di queste tematiche ha permesso inoltre di cementificare il rapporto di fiducia con i partner di progetto e di entrare in un dialogo negoziale e collaborativo con medici e infermieri considerandoli a pieno titolo una comunità epistemica (Decataldo e Russo, 2022; Decataldo e Russo, 2023; Russo, 2023).

Con le rappresentanti delle associazioni locali e nazionali sulla prematurità è stato affrontato il tema del rapporto fra esperienza della genitorialità in TIN e advocacy. Questa prospettiva ha aiutato a comprendere la dimensione dello spaesamento e del senso di impotenza raccontata dai genitori nelle interviste e di prestare maggiore attenzione alle relazioni di sostegno informale che si creano tra genitori all'interno dei reparti. Ne sono inoltre nate due video-narrazioni che hanno affrontato il tema della peer-education e del peer-support, e che hanno permesso di estendere il network del progetto fuori dalle mura dell'accademia e dei servizi sanitari (si veda in merito il capitolo 4).

Infine, con i genitori esperti sono stati affrontati sia il tema dell'esperienza del ricovero che quello del rientro a casa in due situazioni di particolare complessità: il rientro a casa con dispositivi medici e il rientro a casa con un bambino nato da parto gemellare dopo aver affrontato il lutto perinatale. Affrontare queste due tematiche complesse, ma che fanno comunque parte dell'esperienza del parto prematuro, ha permesso da una parte di prepararsi, come ricercatori, ad affrontare questi argomenti nella realizzazione delle interviste ai partecipanti e dall'altra di discutere il perimetro etico all'interno del quale ci si è impegnati a svolgere il lavoro di raccolta di esperienze di prematurità (Bronzini, 2017). Infatti, tra i 104 genitori ingaggiati nel progetto, è stato affrontato anche il tema della dimissione con dispositivi e del lutto perinatale, seppure con bassissima incidenza poiché si è deciso di rendere le

<sup>5</sup> A partire da questa macro-tematica sono state sviluppate due video-narrazioni che, attraverso un'esperienza di etnografia video-riflessiva (Decataldo e Russo, 2023) hanno cercato di raccontare le pratiche neonatali dei due reparti ospedalieri partner del progetto.

condizioni di salute non critiche del neonato dimesso criterio di inclusione (si veda in merito il capitolo 4). Inoltre, le scelte narrative operate dai genitori nel riportare la loro esperienza hanno portato ad approfondire attraverso un'analisi della letteratura le tematiche dell'avvio all'allattamento e quella degli effetti della prematurità sulla decisione di avere altri figli, che hanno poi trovato spazio nella fase di analisi delle interviste narrative. L'analisi di tutti questi fattori ha portato infine a considerare che ogni genitore pretermine ha un'esperienza unica e una diversa percezione della prognosi, dello stato e della condizione del proprio bambino (Mesman, 2005). Da queste interviste sono nate alcune delle video-narrazioni che sono state poi utilizzate nei workshop per riflettere assieme ai partecipanti al progetto e al pubblico generalista sulle diverse esperienze connaturate nella dimensione del parto prematuro.

## Conclusioni

Accogliendo il suggerimento di una veterana della ricerca sociale nella terapia intensiva neonatale, Jessica Mesman, la sfida che si è voluto raccogliere con il progetto ParWelB e in particolare con la parte qualitativa del lavoro di ricerca, è quella di applicare una strategia metodologica “basata sul desiderio” piuttosto che “basata sul danno” (Gallagher, 2018). Ciò significa supportare gli attori sociali nell'immaginare pratiche di cura migliori piuttosto che concentrarsi semplicemente su ciò che non funziona. In questo modo, utilizzare l'intervista narrativa può aiutare i genitori a dare un senso alle loro esperienze, dando loro l'opportunità di raccontare la loro versione dei fatti in un contesto dove spesso l'azione clinica non lascia molto spazio alla riflessione interpersonale. Utilizzare l'intervista narrativa può inoltre aiutare a far comprendere al personale sanitario la complessità dell'esperienza dei genitori e la natura ibrida della loro “pazientità”, poiché questi si trovano a giocare il ruolo di caregiver, ma in un contesto in cui il paziente non può, essendo un neonato, esprimere alcun tipo di sentimento o decisione.

## Riferimenti bibliografici

- Alastra V. (2016), *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*, FrancoAngeli, Milano.
- Alastra V., Bronzini M., Ingrosso M. (2022), *Cambiare le relazioni di cura nelle organizzazioni sanitarie: ricerche, progetti, esperienze*, FrancoAngeli, Milano.

- Alexopoulou P., Evagelou E., Mpakoula-Tzoumaka C., Kyritsi-Koukoulari E. (2018), “Assessing anxiety and depression in parents of preterm infants”, *Journal of Neonatal Nursing*, 24 (5), pp. 273-276.
- Atkinson P. (1998), *The life story interview*, Sage, London.
- Bernaix L.W., Schmidt C.A., Jamerson P.A., Seiter L., Smith J. (2006), “The NICU experience of lactation and its relationship to family management style”, *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 31 (2), pp. 95-100.
- Boni L., Gradellini C., Miari M., Cocconi P., Montorsi A., Capone R., Ghirotto L. (2022), “How parents and health professionals experience prematurity in an Italian neonatal intensive care: A grounded theory study”, *Journal of Pediatric Nursing*, 67, e172-e179.
- Bronzini M. (2017), “Coinvolgimento degli utenti nei processi di cura ed empowerment: una nota di lettura”, *Autonomie locali e servizi sociali, Quadrimestrale di studi e ricerche sul welfare*, 2, pp. 363-380.
- Capone V., Caso D., Donizzetti A.R., Petrillo G. (2012), “La promozione del benessere in ospedale: il punto di vista delle partorienti in interviste narrative sul momento nascita”, *Psicologia della Salute*, 2, pp. 133-140.
- Cheng C., Franck L.S., Ye X.Y., Hutchinson S.A., Lee S.K., O’Brien K. (2021), “Evaluating the effect of Family Integrated Care on maternal stress and anxiety in neonatal intensive care units”, *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 39 (2), pp. 166-179.
- Corbetta P. (2003), *La ricerca sociale: metodologia e tecniche, seconda edizione*, il Mulino, Bologna.
- Decataldo A., Russo C. (2023), “Etnografia video-riflessiva: l’applicabilità di una tecnica creativa e collaborativa in un reparto di Terapia Intensiva Neonatale”, *Salute e Società*, 22 (2), pp. 40-53.
- Decataldo A., Russo C. (2022), *Metodologia e tecniche partecipative. La ricerca sociologica nel tempo della complessità*, Pearson Italia, Milano-Torino.
- Denzin N.K. (1989), *Interpretive biography*, Sage, London.
- Dudek-Shriber L. (2004), “Parent stress in the neonatal intensive care unit and the influence of parent and infant characteristics”, *American Journal of Occupational Therapy*, 58, pp. 509-520.
- Eri T.S., Blix E., Downe S., Vedeler C., Nilsen A.B.V. (2022), “Giving birth and becoming a parent during the COVID-19 pandemic: A qualitative analysis of 806 women’s responses to three open-ended questions in an online survey”, *Midwifery*, 109 (103321).
- Ericson J., Lampa E., Flacking R. (2021), “Breastfeeding satisfaction post hospital discharge and associated factors—a longitudinal cohort study of mothers of preterm infants”, *International Breastfeeding Journal*, 16, pp. 1-9.
- Favretto A.R., Tomelleri S., Maturo A. (2021), *L’impatto sociale del COVID-19*, FrancoAngeli, Milano.
- Franck L.S., McNulty A., Alderdice F. (2017), “The perinatal-neonatal care journey for parents of preterm infants”, *The Journal of Perinatal e Neonatal Nursing*, 31 (3), pp. 244-255.



- Gallagher K. (eds.) (2018), *The methodological dilemma revisited: Creative, critical and collaborative approaches to qualitative research for a new era*, Routledge, Oxon.
- Giarelli G., Vicarelli G. (2020), “Politiche e sistemi sanitari al tempo della pandemia da COVID-19: una lettura sociologica”, *AIS*, 16, pp. 69-86.
- Good M.J.D., Good B.J. (2000), “Clinical narratives and the study of contemporary doctor-patient relationships”, in G.L. Albrecht, S.C. Scrimshaw, Fitzpatrick R. (eds.), *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, Sage, London, pp. 243-258.
- Kennelly J. (2018), “Troubling participatory action research: Institutional constraints, neoliberal individualism, and the limits of social change in participatory filmmaking with homeless youth”, in K. Gallagher (ed.), *The methodological dilemma revisited: Creative, critical and collaborative approaches to qualitative research for a new era*, Routledge, Oxon, pp. 32-50.
- Kynø N.M, Fugelseth D., Knudsen L.M.M., Tandberg B.S. (2021), “Starting parenting in isolation a qualitative user-initiated study of parents’ experiences with hospitalization in Neonatal Intensive Care units during the COVID-19 pandemic”, *PLoS ONE*, 16 (10), e0258358.
- Illingworth N. (2006), “Content, context, reflexivity and the qualitative research encounter: Telling stories in the virtual realm”, *Sociological Research Online*, 11 (1), pp. 62-73.
- Ionio C., Colombo C., Brazzoduro V., Mascheroni E., Confalonieri E., Castoldi F., Lista G. (2016), “Mothers and fathers in NICU: the impact of preterm birth on parental distress”, *Europe’s Journal of Psychology*, 12 (4), pp. 604-621.
- Ionio C., Mascheroni E., Banfi A., Olivari M. G., Colombo C., Confalonieri E., Lista G. (2019a), “The impact of paternal feelings and stress on mother–child interactions and on the development of the preterm new-born”, *Early Child Development and Care*, 190 (7), pp. 1005-1016.
- Ionio C., Mascheroni E., Colombo C., Castoldi F., Lista G. (2019b), “Stress and feelings in mothers and fathers in NICU: Identifying risk factors for early interventions”, *Primary Health Care Research and Development*, 20, e81.
- Matricardi S., Agostino R., Fedeli C., Montirosso R. (2013), “Mothers are not fathers: differences between parents in the reduction of stress levels after a parental intervention in a NICU”, *Acta Paediatr.*, 102, pp. 8-14.
- Mesman J. (2008), *Uncertainty in medical innovation: experienced pioneers in neonatal care*, Palgrave Macmillan, New York.
- Miller T. (2005), *Making sense of motherhood: A narrative approach*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Michałowska S., Janik-Fuks I., Samochowiec A. (2022). “Can a man also be afraid? Partner communication, anxiety and hope in parents of premature infants”, *Journal of Family Studies*, 28 (2), pp. 733-744.
- Park J., Thoyre S., Estrem H., Pados B.F., Knafel G.J., Brandon D. (2016), “Mothers’ psychological distress and feeding of their preterm infants”, *MCN. The American Journal of Maternal Child Nursing*, 41 (4), pp. 221-229.



- Russo C. (2022), “Etnografia a distanza o etnografia digitale? Una riflessione metodologica su uno studio etnografico tra le lavoratrici accademiche italiane mediato dalle ICT”, *Sociologia e Ricerca Sociale*, 43 (127), pp. 133-151.
- Russo C. (2023), “Fare ricerca partecipativa su benessere e salute nella società sindemica”, in G. Giarelli, A. Genova, V. Moretti (a cura di), *Personalizzazione della cura e partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica*, FrancoAngeli, Milano, pp. 158-171.
- Stacey S., Osborn M., Salkovskis P. (2015). “Life is a rollercoaster... What helps parents cope with the Neonatal Intensive Care Unit (NICU)?”, *Journal of Neonatal Nursing*, 21 (4), pp. 136-141.
- Yaari M., Treyvaud K., Lee K.J., Doyle L.W., Anderson P.J. (2019), “Preterm birth and maternal mental health: longitudinal trajectories and predictors”, *Journal of Pediatric Psychology*, 44 (6), pp. 736-747.

## 9. Coinvolgere i genitori e la società civile: la comunicazione del progetto ParWelB

di Noemi Novello

### Introduzione

All'interno di questo capitolo, verrà esplorata in profondità la sinergia tra l'approccio di Citizen Science e il progetto ParWelB, con un focus specifico sulle pratiche partecipative e sulla comunicazione della ricerca scientifica, analizzando l'impatto del progetto di ricerca partecipativa e collaborativa nell'ambito della Scienza aperta. Dopo un'iniziale descrizione del modello della Citizen Science, approccio che si colloca nel più ampio contesto della Scienza Aperta, e un affondo sulle pratiche di comunicazione nella Citizen Science, si passerà alla descrizione delle pratiche di public engagement e di comunicazione applicate nel progetto ParWelB: tra le attività di public engagement all'interno del progetto ParWelB sono descritti gli open workshop, gli open meeting, gli interventi all'interno dei corsi pre-parto, gli incontri sulla prematurità, i gruppi psico-educativi per i genitori di neonati in degenza in TIN e sub-TIN e i gruppi peer-to-peer per genitori pretermine post-dimissioni. Circa le attività comunicative del progetto ParWelB, saranno passati in rassegna i canali comunicativi digitali (il sito web, i social media, la newsletter) e vari contenuti prodotti (la copertura del progetto sulla stampa, le brochure cartacee, i video-racconti della rubrica ParWelB racconta, le *Frequently Asked Questions* – FaQ).

### 1. Il modello della Citizen Science

La Citizen Science è comunemente collocata all'interno del contesto della Scienza aperta (Open Science) come una delle tendenze emergenti, insieme a pratiche quali l'open coding, l'accesso aperto ai dati, l'open access, la

peer-review aperta, e altre ancora (Vicente-Saez e Martinez-Fuentes, 2018; ECSA, 2020). Attraverso una rigorosa revisione della letteratura sulla Scienza aperta, pubblicata in un arco di tempo di oltre trent'anni, Vicente-Saez e Martinez-Fuentes (2018) propongono di definirla come “conoscenza trasparente e accessibile che viene condivisa e sviluppata attraverso reti collaborative” (p. 7, traduzione di chi scrive). Definiscono la conoscenza come il *genus* delle definizioni esistenti sulla Scienza aperta e rivelano un insieme di *differentias* che delimitano la Scienza aperta rispetto ad altre conoscenze generiche. Una conoscenza che è “trasparente”, “accessibile”, “condivisa” e “sviluppata in modo collaborativo” (Vicente-Saez e Martinez-Fuentes, 2018, p. 4, traduzione di chi scrive).

La Scienza aperta è quindi caratterizzata da cambiamenti socio-culturali e tecnologici che promuovono apertura, connettività e trasformazione nel processo di ricerca. Un fenomeno dirompente particolarmente nel contesto europeo, che accoglie la Citizen Science impegnandosi a rispettare la condivisione dei dati aperti, la pubblicazione in accesso aperto e la piena trasparenza della proprietà dei dati (ECSA, 2020). A tal proposito, Veeckman e colleghi (2019) propongono una definizione di Citizen Science utile per differenziarla da altre tendenze emergenti nella Scienza aperta, sostenendo che la Citizen Science rappresenta “un lavoro scientifico svolto interamente o parzialmente dai membri della società civile, spesso in collaborazione con o sotto la direzione di scienziati professionisti. I cittadini possono agire come contribuenti o collaboratori nel progetto e offrire nuove conoscenze e comprensione” (p. 6, traduzione di chi scrive).

Nel tentativo di individuare alcuni dei principi che sostengono la Citizen Science, l'European Citizen Science Association (ECSA) ha identificato le seguenti buone pratiche che coinvolgono diversi aspetti e fasi dei progetti di Citizen Science: coinvolgimento attivo dei cittadini, ottenimento di risultati scientifici autentici, benefici sia per gli scienziati che per i cittadini, partecipazione dei cittadini in diverse fasi della ricerca, feedback continui che garantiscono trasparenza e responsabilità, riconoscimento di limitazioni e pregiudizi, accesso aperto e condivisione dei dati, riconoscimento dei contributi dei cittadini, e considerazioni legali ed etiche durante tutto il progetto (ECSA, 2015). In questi termini, il parallelismo con l'approccio di ricerca partecipativo e collaborativo risulta immediato: entrambi si fondano sul coinvolgimento attivo delle persone in diverse fasi della ricerca, promuovendo la trasparenza, la responsabilità e il riconoscimento dei contributi. Inoltre, entrambe le tradizioni cercano di promuovere l'inclusione sociale attraverso il coinvolgimento diretto della comunità, garantendo così una rappresentazione più completa e raccontata dalle persone direttamente interessate dai

fenomeni studiati, le cui esperienze e conoscenze diventano fondamentali per la co-costruzione di sapere (Aldrige, 2015; Rose e Kalathil, 2019; Decataldo e Russo, 2022). Tuttavia, mentre la Citizen Science si concentra sull'interazione tra i cittadini e la scienza in generale, l'approccio di ricerca partecipativo e collaborativo si applica specificamente alla collaborazione tra ricercatori e membri della comunità, che lavorano insieme per definire le domande di ricerca, raccogliere dati e interpretare i risultati. Entrambi questi approcci, inoltre, pongono l'accento sulla condivisione dei benefici della ricerca tra tutti i partecipanti e sulla promozione della conoscenza scientifica accessibile e inclusiva.

Come descritto nel quarto capitolo di questo volume, il progetto ParWelB è costruito come una ricerca-azione, ponendosi in un'ottica di accrescimento di conoscenza sociologica e interdisciplinare, ma prevedendo altresì interventi di supporto alle famiglie che vivono l'esperienza della prematurità, con l'obiettivo di delineare buone pratiche per il sostegno alla genitorialità, ma anche di sensibilizzare la società civile sui temi principali della ricerca, attraverso strategie di public engagement. Da questo punto di vista, è possibile notare che, oltre a essere condotto secondo i principi di un approccio partecipativo e collaborativo (Decataldo e Russo, 2022), ParWelB procede anche seguendo la strada della Citizen Science, secondo il modello qui descritto e in particolare con riferimento alle pratiche di public engagement e di comunicazione della ricerca al pubblico. ParWelB incorpora inoltre i valori della sociologia pubblica di Burawoy (2005), considerando come le pratica sociologica – e interdisciplinare nel caso di ParWelB – si inserisca criticamente nei dibattiti che animano la società contemporanea.

Delineando un quadro per la pratica della Citizen Science, l'ECSA (2020) si basa sui principi precedentemente citati e, raccogliendo contributi da ricercatori, professionisti, funzionari pubblici e il pubblico più ampio, elabora caratteristiche relative a diverse dimensioni dei progetti di Citizen Science. In primo luogo, si sostiene che le pratiche di Citizen Science abbracciano una vasta gamma di attività, comprese le ricerche scientifiche in vari campi. Sottolineano anche l'importanza degli intenti e del framework di riferimento, distinguendo le attività di Citizen Science dalle pratiche di ricerca tradizionali e mettendo in evidenza i diversi ruoli e responsabilità dei cittadini scienziati e degli altri soggetti interessati nei progetti. Pertanto, si sottolinea la necessità di trasparenza e consapevolezza nel processo. In secondo luogo, viene riconosciuta l'applicabilità della Citizen Science in varie discipline scientifiche, ma è da notare la necessità di considerare le differenze nelle pratiche metodologiche, specialmente quando si lavora in discipline scientifiche e tecniche diverse come le arti e le discipline umanistiche, le scienze sociali,

le scienze mediche e di salute. In terzo luogo, i progetti di Citizen Science tendono ad avere risultati educativi, poiché gli obiettivi di apprendimento per i partecipanti sono previsti in varie fasi del processo di ricerca. Per esempio, “il coinvolgimento dei cittadini nella produzione e interpretazione dei dati raccolti localmente dai membri della comunità, per sensibilizzare e promuovere azioni locali, è un modello comune di Citizen Science” (ivi, pp. 5-6, traduzione di chi scrive). In quarto luogo, i progetti di Citizen Science tendono a cercare sostegno finanziario da una varietà di fonti, tra cui organizzazioni di ricerca, sovvenzioni, sponsorizzazioni, crowdfunding, collaborazioni con enti no-profit e ONG (Organizzazioni Non Governative) e collaborazioni con attività commerciali. Pertanto, si sottolinea l’importanza di comunicare chiaramente gli obiettivi del progetto, mantenere la trasparenza e aderire alle pratiche etiche. Infine, gli autori riconoscono il potenziale per la produzione e condivisione di conoscenze da parte dei cittadini, riconoscendo il ruolo importante degli strumenti di raccolta di dati nel processo di ricerca e sottolineando la necessità di aderire a standard disciplinari, come la revisione peer-to-peer, al fine di produrre conoscenze affidabili.

## **2. La comunicazione nella Citizen Science**

Per quanto riguarda la produzione e la condivisione delle conoscenze, una comunicazione efficace, trasparente e continua risulta cruciale per i progetti di Citizen Science. A tal proposito, Veeckman e colleghi (2019) sostengono che “la comunicazione è un aspetto vitale della Citizen Science. È una parte necessaria del processo di reclutamento, coinvolgimento e mantenimento della motivazione dei partecipanti. Ed è un mezzo necessario per annunciare i risultati della ricerca (disseminazione) e trasmettere sapere ai partecipanti riguardo agli obiettivi del progetto e al processo scientifico (educazione)” (p. 6, traduzione di chi scrive). In altre parole, la comunicazione dovrebbe essere una pratica continua durante l’intera durata di un progetto che aderisce all’approccio della Citizen Science, garantendo apertura, trasparenza e coinvolgimento dei partecipanti in ogni fase del processo.

La comunicazione riguarda tutti coloro che sono coinvolti nel progetto di Citizen Science. Pertanto, è consigliabile sviluppare un piano di comunicazione e una strategia di coinvolgimento, in cui vengano delineate le responsabilità dei membri del progetto, le strategie per garantire il coinvolgimento continuo dei partecipanti e gli strumenti per valutare la comunicazione complessiva del progetto. Nella loro pubblicazione “Communication in Citizen Science. A practical guide to communication and engagement in Citi-

zen Science”, Veeckman e colleghi (2019) forniscono una guida dettagliata per creare un piano di comunicazione, oltre ad alcune strategie pratiche di comunicazione per migliorare il coinvolgimento dei cittadini, che vengono riassunte come segue:

- utilizzare strumenti di comunicazione tradizionali come comunicati stampa, newsletter, mailing list, volantini, eventi, fiere, siti web del progetto e blog per attirare e reclutare cittadini scienziati. All’interno del progetto ParWelB sono state previste diverse tra queste strategie comunicative, come verrà messo in luce nei paragrafi successivi;
- creare una comunità virtuale attraverso piattaforme di social media, consentendo un’interazione attiva tra scienziati e cittadini scienziati e migliorando il coinvolgimento nella ricerca;
- identificare e coinvolgersi in reti e comunità esistenti per connettersi efficacemente con il pubblico target;
- organizzare attività volte a creare esperienze piacevoli per soddisfare le motivazioni sociali dei partecipanti, per esempio incorporando elementi di gamification o game-design per rendere le attività più divertenti: utilizzando elementi di gioco, come punti, sfide, competizioni e ricompense, è possibile infatti incoraggiare una partecipazione continua e massimizzare il contributo dei cittadini alla ricerca scientifica, integrando principi di gioco con obiettivi di ricerca e apprendimento;
- utilizzare tecniche di storytelling, come il digital storytelling, per coltivare un senso di appartenenza tra i cittadini scienziati, incoraggiare le persone coinvolte a condividere le loro esperienze e testimonianze sul loro coinvolgimento nel progetto;
- incorporare ambasciatori, persone che sono state coinvolte nel progetto fin dalla sua concezione e che possiedono sufficiente conoscenza sull’argomento di ricerca in modo da poter coinvolgere facilmente potenziali cittadini scienziati e contribuire a promuovere il lavoro.

Infine, gli stessi autori approfondiscono alcune preziose intuizioni per una comunicazione di successo. In primo luogo, enfatizzano la rilevanza di definire un’identità di progetto chiara e coesa, in particolare quando si utilizzano piattaforme di social media, per garantire che la comunicazione rimanga specifica. Da questo punto di vista, all’interno di ParWelB è stato sviluppato un logo e una palette di colori consistente per la costruzione del materiale grafico. In secondo luogo, sottolineano l’importanza di mantenere la coerenza negli sforzi di comunicazione concentrandosi su due o tre messaggi principali. Si consiglia inoltre di mantenere una comunicazione regolare con i partecipanti attraverso vari canali come newsletter, aggiornamenti sui social media, lezioni e workshop. Infine, gli autori evidenziano la ne-

cessità di essere informati sugli avvenimenti attuali e stabilire collegamenti tra questi eventi e gli aspetti chiave del progetto, eventualmente utilizzando piattaforme di Citizen Science esistenti per ampliare la portata e migliorare la sua visibilità (Veeckman *et al.*, 2019).

### **3. Le attività di public engagement all'interno del progetto ParWelB**

L'intersezione tra la Citizen Science e l'ambito della Scienza aperta trova un'esemplificazione eloquente nel progetto di ricerca partecipativa e collaborativa ParWelB. Questo progetto costituisce un esempio tangibile di come l'innovativa filosofia della Scienza Aperta si coniughi con l'impegno attivo di chi partecipa alla ricerca. Il progetto ParWelB è costruito coinvolgendo direttamente i partecipanti, che diventano cittadini scienziati, nel processo di ricerca. In questo contesto, l'opera di Vicente-Saez e Martinez-Fuentes (2018) e le linee guida fornite dall'ECISA (2020) appaiono ancor più rilevanti, poiché gettano luce sulle tendenze emergenti di cui ParWelB si fa promotore. Come si è visto nei paragrafi precedenti, all'interno del modello della Citizen Science, è fondamentale la condivisione delle conoscenze e la partecipazione ai processi di produzione delle conoscenze stesse. La scelta di implementare una comunicazione partecipativa e inclusiva si innesta nella trama dell'approccio aperto e di public engagement proprio della Citizen Science, offrendo una prospettiva unica per avvicinare le dinamiche della ricerca ai destinatari finali e agli attori coinvolti. Nei prossimi paragrafi, verranno esplorate le azioni partecipative e comunicative all'interno del progetto ParWelB, tenendo a mente come la filosofia della Citizen Science si traduca nella realtà concreta delle attività portate avanti dal progetto. In tale ottica, nell'ambito del progetto ParWelB sono state progettate diverse azioni volte al public engagement e al coinvolgimento delle famiglie così come del personale sanitario e socio-sanitario. I paragrafi successivi sono volti a descrivere brevemente una per una le attività previste dal progetto ParWelB.

#### ***3.1. Gli open workshop***

Pensati come momento di condivisione verso determinati target di audience delle conoscenze prodotte e degli avanzamenti del progetto i quattro open workshop di ParWelB sono stati costruiti prestando attenzione a tematiche di interesse per il progetto, strutturando ogni incontro per un pubblico specifico. Il primo workshop di lancio del progetto si è tenuto il 27

novembre 2021 presso l'Università degli Studi di Milano-Bicocca, capofila di ParWelB, con un programma incentrato sulla presentazione del progetto, nei suoi obiettivi interdisciplinari, mostrandone i vari aspetti salienti. Il primo workshop ha inoltre visto la partecipazione di alcuni genitori con il racconto delle loro esperienze in TIN e sub-TIN e, tramite video-intervista, della studiosa Jessica Mesman, esperta di Science and Technology Studies (STS) con particolare focus sull'area sanitaria, che ha potuto restituire un inquadramento teorico e metodologico sottolineando la rilevanza di un progetto come ParWelB.

Il secondo workshop, intitolato “L'esperienza della prematurità nel contesto ospedaliero” si è tenuto il 21 maggio 2022 presso l'Ospedale Niguarda. In questo caso il programma è stato pensato con interventi di personale medico e socio-sanitario (in particolare portando l'esperienza delle TIN e sub-TIN e dei consultori familiari) e di psicologi (con un focus sul sostegno ai genitori e alla genitorialità nell'esperienza della prematurità). Inoltre, sono stati proiettati i video “La TIN dell'Ospedale Niguarda”, “Nascere prematuri” (artefatto realizzato dagli stessi neonatologi del reparto) e “La nascita di Luis”, tutti entrati a far parte della rubrica “ParWelB racconta” già introdotta nel precedente capitolo di questo volume e che verrà ulteriormente approfondita nei paragrafi che seguono.

Il 19 novembre 2022 si è tenuto il terzo workshop, intitolato “L'esperienza della prematurità: a piccoli passi verso il futuro” presso l'Ospedale di Rho. Questa volta il tema dei lavori ha riguardato il post-dimissioni e il programma ha visto l'intervento del personale medico e socio-sanitario, con un focus sulle dimissioni e sul follow-up, anche da un punto di vista del pediatra di libera scelta. Anche in questa occasione sono stati proiettati 3 video-racconti, intitolati “La sub-TIN dell'Ospedale di Rho”, “Tornare a casa con Beatrice” e “Imparare a prendersi cura di Filippo”, anche questi parte della rubrica “ParWelB racconta”.

Il quarto e ultimo workshop del progetto si è svolto il 28 ottobre 2023 presso l'Università di Milano-Bicocca. Le protagoniste dell'incontro sono state le associazioni di genitori che si spendono per il benessere delle famiglie in TIN e sub-TIN e dopo le dimissioni. Con il titolo “L'associazionismo tra ospedale e territorio”, durante il workshop è stato proposto un ricco programma con le relazioni di varie figure della realtà associativa, ma anche di psicologi e pediatra di libera scelta, includendo, anche in questo caso, le testimonianze dei genitori, in particolare con i video-racconti intitolati “Dialogo e sostegno tra genitori in reparto” e “Home Visit: il sostegno domiciliare”.



### ***3.2. Gli open meeting***

Pensati per coinvolgere diversi stakeholder potenzialmente interessati alle tematiche portate avanti dal progetto ParWelB, gli open meeting sono strutturati in cinque incontri, con interventi da parte delle diverse realtà che ruotano attorno a ParWelB e target di partecipanti specifici per ogni incontro. Il primo incontro, intitolato “Nati prima del tempo”, programmato in data 7 ottobre 2023, è stato organizzato presso il consultorio privato GEPO (Gruppo educazione Pediatrica Ostetrica) di Milano, che organizza corsi in gravidanza e fino ai primi anni dell’infanzia e mette a disposizione i suoi professionisti per una vasta serie di servizi, visite e consulenze specialistiche. Il primo open meeting è, quindi, stato rivolto alle famiglie di nati pretermine, ma anche a operatori del settore, con l’obiettivo di portare avanti un dialogo sulla prematurità, divenendo un punto riferimento sul territorio con esperti che sappiano cosa significhi vivere l’esperienza della TIN e della sub-TIN. L’idea è quella di aprire un dialogo di conoscenza e condivisione, favorendo l’integrazione tra mamme e papà pretermine e fisiologiche, passando nello specifico dal tema dell’allattamento. È importante sottolineare che i consultori, sia pubblici sia privati, spesso rappresentano luoghi poco transitati dalle famiglie con esperienze di nascita prematura, motivo per cui questa iniziativa mira a colmare il divario esistente, promuovendo la creazione di una rete di supporto e scambio di conoscenze che possa aiutare le famiglie a superare le sfide legate alla prematurità e promuovere una migliore comprensione delle loro esigenze specifiche all’interno della comunità.

Il secondo e il terzo open meeting, intitolati “Grandi passi per piccoli pulcini”, sono stati realizzati il 18 e il 19 ottobre 2023 e organizzati in collaborazione con l’Associazione Pulcino, che si occupa di supporto ai genitori di prematuri e sensibilizzazione sul tema della prematurità. I due incontri sono stati organizzati in modalità webinar e sono stati rivolti a insegnanti ed educatori che fanno parte della Scuola Bambini Bicocca (asilo nido e scuola dell’infanzia progettati e gestiti dall’Università degli Studi di Milano-Bicocca) e ai tutor di tirocinio del corso di laurea in Scienze della Formazione Primaria della stessa università (per il primo incontro), e agli insegnanti delle oltre 700 scuole lombarde che aderiscono al progetto Rete Bicocca (secondo incontro). Con attività formative tenute dall’Associazione Pulcino, l’obiettivo è stato quello di favorire una comprensione delle implicazioni legate alla nascita prematura, per trasferire strategie comportamentali e relazionali rispetto ai genitori e ai bambini nel contesto scolastico e educativo.

Il quarto incontro è intitolato “Dialoghi nella prematurità” ed è stato realizzato il 9 novembre 2023, presso il consultorio familiare dell’ASST Gran-

de Ospedale Metropolitano Niguarda. L'open meeting è rivolto ai professionisti interessati al tema della prematurità e ai genitori proprio perché mira ad avvicinare professionisti sanitari e genitori al tema della prematurità e a come questa possa essere accolta in un lavoro di rete tra ospedale e territorio. In una prima parte dell'incontro si è aperto un dialogo con gli operatori della TIN e sub-TIN e del consultorio sulla nascita prematura, offrendo quindi informazioni sia sulla gestione ospedaliera della medesima che sui servizi consultoriali disponibili dopo la dimissione. In una seconda parte i partecipanti sono stati accompagnati in un'esperienza di lettura – in collaborazione con la Biblioteca Comunale di zona – in cui è stato valorizzato l'uso della voce come strumento di relazione nella prematurità, sin dai primi momenti di vita dei neonati.

Il quinto e ultimo incontro, dal titolo “Il ruolo delle associazioni di genitori pretermine”, è programmato per il 27 gennaio 2024 presso l'Università degli Studi di Milano-Bicocca. Organizzato insieme all'Associazione Pulcino e rivolto alle associazioni dell'ambito della prematurità, l'open meeting si propone di coinvolgere varie associazioni di supporto alle famiglie con bambini nati prematuri per un confronto sul lavoro svolto. Più in dettaglio, il ruolo di tali associazioni, oltre al sostegno per i bambini e le loro famiglie, è quello di portare a una più ampia conoscenza le problematiche correlate a una nascita a rischio e di sensibilizzare le istituzioni pubbliche a dare maggiore attenzione al tema. Punto di forza delle associazioni è poi la possibilità per i genitori di supportarsi vicendevolmente, di dare voce alle proprie esperienze in un'ottica di condivisione anche delle competenze. Si tratta di luoghi importanti in cui socializzare, in un confronto alla pari, che diventa fondamentale per contrastare la paura di sentirsi inadeguati e il senso di solitudine che potrebbe colpire i genitori una volta tornati a casa.

### ***3.3. Gli interventi all'interno dei corsi pre-parto***

Presso l'Ospedale di Rho sono stati previsti alcuni incontri all'interno dei regolari corsi di accompagnamento al parto. Nonostante i corsi siano rivolti a donne in gravidanza fisiologica, è utile portare un intervento sulla nascita pretermine, considerato che la disponibilità di informazioni – l'accessibilità a esse – circa l'esperienza della nascita prematura risulta limitata. In questo modo, anche chi affronta una gravidanza fisiologica, ma potrebbe trovarsi a rischio di nascita pretermine in una fase successiva, può entrare in contatto con l'esperienza della prematurità. Inoltre, risulta importante il lavoro di sensibilizzazione verso tutte le famiglie, anche solo in quanto appartenenti

alla società civile. Tali interventi sono stati condotti dalla neonatologa della sub-TIN e dalla psicologa che offre supporto ai genitori nei casi di bisogno.

### ***3.4. Gli incontri sulla prematurità***

Pensati per informare sulla nascita pretermine le coppie che ne abbiano la necessità (per esempio, a causa di una gravidanza patologica), questi incontri favoriscono la divulgazione dei vari aspetti che riguardano la prematurità. Vi è infatti una carenza di informazioni in ambito sanitario relativo alla gravidanza circa l'esperienza della prematurità, aggravando la situazione dei genitori che si trovano a vivere una nascita pretermine senza essere a conoscenza di cosa essa comporti. Gli incontri sono stati tenuti in presenza o, laddove richiesto, in modalità online, da entrambi gli ospedali e condotti dai neonatologi dei reparti di TIN e sub-TIN e dalle psicologhe che operano in supporto ai genitori. Per un approfondimento, si rimanda al capitolo 5 del presente volume.

### ***3.5. I gruppi psico-educativi per i genitori di neonati in degenza e i gruppi peer-to-peer per genitori pretermine post-dimissioni***

Come viene presentato nel capitolo 5 del presente volume, in merito ai momenti di sostegno alla genitorialità, i gruppi psico-educativi, volti a formare e discutere su aspetti centrali della cura del neonato, hanno visto la partecipazione di quei genitori che, avendo bambini nati prematuri in degenza, vivono l'ambiente della TIN o sub-TIN quotidianamente. Tali incontri di gruppo intendono essere una guida e un supporto per i genitori che si trovano di fronte alle sfide che riguardano la cura del neonato. I gruppi sono stati svolti in presenza sia nella TIN dell'Ospedale Niguarda, che nella sub-TIN dell'Ospedale di Rho. Inoltre, i gruppi peer-to-peer, svolti principalmente online da entrambi gli ospedali, sono stati dedicati ai genitori di bambini nati prematuri nella fase successiva alle dimissioni, quando la famiglia è ormai tornata a casa. I gruppi sono pensati come forma di supporto per i genitori, che possono trovare uno spazio di confronto e condivisione sia di pratiche di cura per i bambini sia di forme di supporto al benessere delle famiglie. I gruppi vedono la facilitazione di una o due psicologhe, ma i veri protagonisti sono gli stessi genitori e talvolta anche genitori "esperti", ossia coloro che hanno già vissuto l'esperienza della prematurità in passato e possono fornire consigli ai neo-genitori. Per un approfondimento sia sui gruppi psico-educativi che sui gruppi peer-to-peer, si rimanda ancora al capitolo 5 del presente volume.

## **4. La comunicazione del progetto ParWelB**

Nell'ambito del progetto ParWelB, l'integrazione tra i principi fondamentali della Citizen Science e la comunicazione delle attività di ricerca rivela un'architettura sinergica che va oltre il tradizionale schema di diffusione dei risultati scientifici. È necessario considerare in particolare come l'apertura, la trasparenza e il coinvolgimento costituiscano l'essenza della comunicazione del progetto, amplificando la sua portata e il suo impatto attraverso strategie comunicative innovative. Il progetto ParWelB incarna quindi i principi della Citizen Science, trasformando la comunicazione scientifica da un semplice veicolo di informazione in un motore di interazione, partecipazione e mutuo apprendimento. A tal proposito, i paragrafi che seguono descrivono le pratiche comunicative, con un focus sui canali comunicativi digitali e sui contenuti prodotti per la comunicazione del progetto.

### ***4.1. I canali comunicativi digitali***

Nel contesto della sociologia digitale, come proposto da Deborah Lupton (2014), si sottolinea l'importanza di considerare vari aspetti dell'ambiente digitale, esaminando le questioni etiche, le dinamiche di controllo e sorveglianza, oltre alle opportunità di partecipazione e collaborazione. Tale ambito costituisce un campo di studio essenziale per comprendere le complesse interazioni tra la società e il digitale, spingendo la sociologia a esplorare i mutamenti sociali e culturali nell'era digitale e a riflettere sulle sfide e le opportunità che essi comportano. A partire dalle proposte della sociologia digitale e in linea con l'approccio partecipativo e collaborativo del progetto ParWelB, è da sottolineare quindi l'importanza per il progetto di sfruttare le tecnologie digitali per creare una comunità virtuale in cui tutti, dai genitori alle figure professionali e agli stakeholder, siano coinvolti nella costruzione di significati, nella condivisione delle esperienze e nella promozione della consapevolezza sulla prematurità. Questa interazione digitale non solo rappresenta un veicolo per la diffusione delle conoscenze, ma anche un mezzo per rafforzare la connessione tra i membri della comunità, costruendo un ponte tra le storie individuali e la comprensione collettiva della prematurità e delle sue implicazioni.

Per la comunicazione di ParWelB è stato progettato il sito web <https://parwelb.unimib.it/> con dominio "unimib" afferente all'Università degli Studi di Milano Bicocca. Il sito è considerato come canale comunicativo principale del progetto, ossia come contenitore di tutte le informazioni, le attività, e le

risorse costruite – e co-costruite – nell’ambito di ParWelB. Offre ai visitatori una visione chiara dei principali aspetti del progetto, sottolineando l’approccio partecipativo, l’interdisciplinarietà e, in particolare, il punto di vista dei genitori, che rappresenta un elemento fondamentale nel contesto del progetto. A tal proposito, il sito si apre su una home che descrive gli aspetti principali del progetto con rimando ai relativi approfondimenti: l’approccio partecipativo, un progetto interdisciplinare, il punto di vista dei genitori. La struttura del sito è stata progettata con cura per garantire una navigazione intuitiva e agevole. Oltre alla homepage, il sito web di ParWelB offre una navigazione intuitiva per esplorare ulteriormente il progetto. Alcune delle sezioni chiave del sito web includono:

- *Chi siamo*: questa sezione offre informazioni dettagliate su capofila e partner del progetto, così come sul team di ricerca di ParWelB, inclusi i ricercatori e i collaboratori. Elencando i partner e le organizzazioni coinvolte nel progetto ParWelB, risulta visibile il network di collaborazioni e le connessioni del progetto con la comunità scientifica e la società civile;
- *Le nostre attività*: qui sono approfondite tutte le attività svolte nel contesto di ParWelB, compresi gli open workshop, gli open meeting, gli incontri sulla prematurità e i gruppi psico-educativi. Ogni attività è descritta in modo dettagliato, spiegandone le funzioni e riportando gli appuntamenti. Inoltre, la sezione *Le nostre FaQ* contiene una raccolta di tutte le FaQ pubblicate, mentre nella più volte citata sezione *ParWelB racconta* sono elencati tutti i video-racconti dell’omonima rubrica e l’*Archivio Newsletter* contiene tutte le newsletter inviate nell’ambito del progetto;
- *La ricerca*: è dedicata agli aggiornamenti circa la condivisione dei risultati della ricerca. Include relazioni, pubblicazioni scientifiche, video o qualsiasi altra forma di output della ricerca. La sezione, in particolare, è suddivisa nelle sotto-sezioni *Partecipazione a convegni* e *Pubblicazioni scientifiche*. Inoltre, è presente la sezione *Privacy* contenente i vari documenti relativi alla privacy (scaricabili);
- *Web app*: contiene una descrizione dei vari aspetti relativi alla web app ParWelB (di cui si è già trattato nei capitoli 4 e 7), pensata per monitorare il benessere dei genitori e attivare forme di supporto in caso di necessità. Nella pagina è presente un pulsante che rimanda al link di apertura della web app, che tuttavia è apribile soltanto da device mobili (smartphone e tablet), dal momento che lo strumento è pensato per essere compilato in modalità “smart” e non tramite, per esempio, un browser utilizzato su personal computer;
- *Novità*: una sezione di notizie regolarmente aggiornata fornisce un modo per condividere le attività più recenti, storie di successo, riflessioni dei partecipanti e altre informazioni pertinenti;

- *Contatti*: fornisce le informazioni di contatto, consentendo al pubblico di raggiungere i membri del team di ParWelB che si occupano di gestire la comunicazione del progetto.

Un aspetto critico per il successo del sito web è la sua accessibilità e l'usabilità. Il sito è stato progettato per essere facilmente navigabile su diverse piattaforme, compresi dispositivi mobili, e per seguire le migliori pratiche di accessibilità web, garantendo a tutte le persone, comprese quelle con disabilità, l'accesso ai contenuti del sito. Inoltre, è importante mantenere il sito web costantemente aggiornato con informazioni nuove e pertinenti per coinvolgere il pubblico e mantenere viva l'attenzione sulle attività di ParWelB. Con una comunicazione efficace tramite il sito web, ParWelB si pone l'obiettivo di raggiungere un pubblico più ampio e coinvolgere attivamente i genitori, i professionisti e la società civile.

Passando agli altri canali comunicativi digitali nel contesto del progetto ParWelB, è necessario notare come la comunicazione tramite social media rappresenti un elemento cruciale per raggiungere e coinvolgere una vasta gamma di stakeholder, inclusi i genitori, i professionisti del settore medico e sociale, e la società civile in generale. L'uso efficace dei social media è in sintonia con i principi della Citizen Science e contribuisce a creare un dialogo aperto e continuo con il pubblico. Di seguito, si esamina come questi principi vengono messi in pratica attraverso i canali di comunicazione sui social media di ParWelB.

- *Facebook*: la pagina di ParWelB svolge un ruolo chiave nell'interazione con il pubblico. Viene utilizzata per condividere aggiornamenti sul progetto, eventi futuri, storie di successo e informazioni utili. La pagina offre anche uno spazio per il coinvolgimento diretto dei genitori e degli altri partecipanti, incoraggiandoli a condividere le proprie esperienze e riflessioni. È un luogo dove i commenti, le domande e le condivisioni vengono incoraggiate per promuovere un dialogo attivo, soprattutto durante gli eventi come workshop e open meeting trasmessi in diretta Facebook in concomitanza con lo svolgimento in presenza;
- *Instagram*: il profilo di ParWelB offre un approccio visuale alla comunicazione. Le immagini e le storie possono essere utilizzate per condividere momenti significativi del progetto, come eventi, incontri e attività. Gli hashtag rilevanti vengono utilizzati per aumentare la visibilità del progetto tra le comunità interessate;
- *Twitter*: è un canale ideale per condividere notizie in tempo reale, eventi futuri e collegamenti a risorse pertinenti. È possibile utilizzare gli hashtag per partecipare a conversazioni più ampie sulla prematurità e coinvolgere un pubblico più vasto di professionisti della salute, ricercatori e genitori;

- *YouTube*: il canale di ParWelB è prezioso per condividere video-racconti, presentazioni di workshop e incontri, così come interviste con i genitori e i professionisti coinvolti nel progetto. Questi video offrono un’opportunità unica di coinvolgere il pubblico attraverso esperienze visive e storie personali.

Inoltre, su tutti i canali social media, è importante adottare un tono che rispetti le persone coinvolte nel progetto, riconoscendo il valore delle voci dei genitori e degli altri partecipanti. Rispondere tempestivamente ai commenti e alle domande, e incoraggiare il coinvolgimento attivo, crea un senso di comunità intorno al progetto e favorisce la condivisione delle informazioni. Il coinvolgimento attivo dei genitori e degli altri partecipanti attraverso i social media può contribuire a creare un legame più forte tra il progetto ParWelB e la comunità interessata. La trasparenza, l’apertura e l’approccio partecipativo alla comunicazione sui social media riflettono i principi della Citizen Science e aiutano a promuovere la comprensione e il sostegno per la ricerca sul benessere dei genitori di bambini nati pretermine.

Infine, nell’ambito del progetto ParWelB è stata ideata una newsletter, inviata a una lista di spedizione composta da genitori, professionisti del settore sanitario e sociale e vari stakeholder. Al momento della scrittura di questo capitolo sono stati inviati sette numeri della newsletter ParWelB (il 19 gennaio 2022, il 9 maggio 2022, il 26 settembre 2022, il 10 novembre 2022, il 14 febbraio 2023, il 22 maggio 2023 e il 27 settembre 2023). Sono inoltre in programma altri due numeri della newsletter ed è importante ricordare che tutti i numeri sono consultabili nell’archivio newsletter dal sito web di ParWelB. Gli obiettivi della newsletter sono i seguenti:

- *informare sul progetto*: la newsletter fornisce agli iscritti un quadro completo del progetto ParWelB, compresi gli scopi, gli obiettivi e i progressi recenti. Questo aiuta a stabilire una base di conoscenza per i cittadini partecipanti;
- *coinvolgere la comunità*: un obiettivo chiave della Citizen Science è coinvolgere il pubblico nel processo di ricerca. La newsletter invita attivamente i cittadini a partecipare alle attività del progetto;
- *fornire risultati*: la newsletter condivide i risultati del progetto in un formato accessibile. Questo aiuta i partecipanti a vedere il valore del loro contributo e a sentirsi coinvolti nel progresso della ricerca;
- *educare e informare*: la comunicazione della Citizen science dovrebbe educare il pubblico sulla scienza e sulla ricerca, spiegando concetti chiave in modo chiaro e accessibile. La newsletter può includere spiegazioni dettagliate, per esempio tramite le FaQ;
- *promuovere la condivisione delle esperienze*: incoraggiare i partecipanti a condividere le loro esperienze e le loro storie di coinvolgimento con il progetto. Questo può ispirare altri a unirsi e creare un senso di comunità;



- *aggiornamenti regolari*: fornire aggiornamenti regolari per mantenere il pubblico informato sulle attività del progetto. Questo avviene tramite la pianificazione trimestrale di invio delle newsletter di ParWelB;
- *promuovere eventi e opportunità di coinvolgimento*: se ci sono eventi, workshop, webinar o opportunità di coinvolgimento, questi sono messi in evidenza nella newsletter.

In sintesi, la newsletter di ParWelB mira a coinvolgere, informare ed educare il pubblico mentre lo incoraggia a partecipare attivamente al progetto. Inoltre, la newsletter promuove la collaborazione tra genitori interessati, professionisti socio-sanitari, scienziati sociali e cittadini.

## **5. I contenuti della comunicazione**

Mentre il precedente paragrafo è stato utile per descrivere i diversi canali digitali utilizzati per comunicare nell’ambito del progetto ParWelB, con i paragrafi che seguono si entrerà nel merito dei contenuti prodotti nel contesto della comunicazione, in particolare presentando la copertura del progetto sulla stampa – e in particolare il comunicato stampa di lancio del progetto – le brochure cartacee, le video-narrazioni e le FaQ.

### ***5.1. La copertura del progetto sulla stampa***

ParWelB ha visto una discreta copertura da parte della stampa, adeguata per un progetto di ricerca che coinvolge principalmente il territorio dell’Area Metropolitana di Milano. Il comunicato stampa di lancio del progetto, pubblicato il 26 novembre 2021 in concomitanza con il primo workshop ParWelB, è stato redatto con la collaborazione degli uffici stampa dei partner coinvolti nel progetto, tra cui l’Ufficio Stampa dell’Università degli Studi di Milano-Bicocca, l’ente capofila, e gli uffici stampa dell’Ospedale Niguarda e dell’Ospedale di Rho. Questo comunicato aveva un duplice scopo: oltre a promuovere il primo workshop, mirava a catturare l’attenzione dei media, dei potenziali partecipanti e del pubblico in generale. Fondamentale per presentare il progetto ParWelB, forniva una panoramica chiara e concisa sugli obiettivi, lo scopo e il contesto scientifico del progetto. Per quanto riguarda il workshop, il comunicato forniva tutti i dettagli rilevanti, tra cui data, orario e luogo, creando un senso di urgenza e interesse tra i potenziali partecipanti, con particolare enfasi su genitori, ricercatori e professionisti socio-sanitari. Il comunicato è stato inoltre pubblicato su AdnKronos, permettendo che la no-



tizia dell'avvio del progetto circolasse su un ampio numero di testate, principalmente locali, e su una testata nazionale.

All'interno delle attività di lancio del progetto, ParWelB è poi stato attenzionato da *Bnews*, magazine dell'Università di Milano-Bicocca, con un'intervista alla *Principal investigator*, che ha raccontato l'ideazione del progetto a partire dalla sua esperienza personale con la nascita prematura di sua figlia. Inoltre, ParWelB è stato menzionato più volte da web magazine, mentre nel numero di settembre di 2023 *Marie Claire Enfants* – inserto semestrale della rivista *Marie Claire* – ha pubblicato un articolo sulla prematurità che menziona ParWelB, con interviste ai membri del team del progetto.

## **5.2. Le brochure cartacee**

Le brochure cartacee sono state distribuite principalmente nella TIN e nella sub-TIN coinvolte nel progetto ParWelB. Sono state create due versioni, ognuna con scopi comunicativi distinti. La prima brochure era dedicata al reclutamento di partecipanti per lo studio e si rivolgeva specificamente ai genitori, offrendo dettagli sugli obiettivi dello studio e sulle funzionalità della web app che supporta il monitoraggio del benessere familiare, riportando anche un codice QR per il completamento della registrazione alla web app (a seguito di un primo passaggio curato dal personale socio-sanitario parte del team ParWelB). Inoltre, presentava il consorzio ParWelB e l'apporto di Fondazione Cariplo, ente finanziatore del progetto. Tale brochure è stata redatta in due versioni, in lingua italiana e in lingua inglese, per i genitori non italianofoni. La seconda brochure aveva uno scopo più ampio, rivolgendosi a vari stakeholder interessati alla genitorialità pretermine, tra cui futuri genitori, operatori socio-sanitari ed educatori. Questa versione presentava ParWelB in modo più completo, accennando anche alle attività periodiche del progetto e fornendo informazioni sui canali digitali di comunicazione, includendo un codice QR per l'iscrizione alla newsletter.

## **5.3. I video-racconti della rubrica ParWelB racconta**

Nel contesto dell'ampio scenario delle narrazioni digitali e dell'evoluzione della comunicazione in rete, all'interno del progetto ParWelB, i video-racconti sono stati concepiti e condivisi nella rubrica ParWelB racconta, ospitata sul canale YouTube dedicato al progetto (per un approfondimento sulla costruzione dei video-racconti si rimanda all'ultimo paragrafo del capi-

tolo 8). Questi video-racconti sono testimonianza dell'approccio comunicativo adottato in ParWelB, nel quale le tecnologie digitali svolgono un ruolo centrale, seguendo l'idea di sociologia digitale di Deborah Lupton (2014).

L'obiettivo dei video-racconti è duplice: innanzitutto, narrare storie che ruotano attorno all'esperienza della prematurità e, secondariamente, farlo attraverso le prospettive e i vissuti dei diversi protagonisti coinvolti. I testimoni possono essere genitori "esperti", ossia coloro che hanno affrontato in passato l'esperienza della prematurità e hanno avuto il tempo e lo spazio per elaborare la propria storia, oppure possono essere genitori che al momento dell'intervista si stavano misurando con la prematurità. I bambini stessi, nati pretermine, ma ora diventati adulti, i professionisti sanitari, studiosi, rappresentanti dell'associazionismo. Alcuni video-racconti, inoltre, si concentrano sulla descrizione degli ambienti fisici e umani che caratterizzano le TIN e le sub-TIN.

I video-racconti non rappresentano solamente uno strumento di condivisione delle conoscenze e delle esperienze; essi sottolineano anche l'importanza della sociologia digitale, come proposta da Deborah Lupton (2014), in un contesto di comunicazione per il public engagement. L'uso dei video-racconti, infatti, non è soltanto un mezzo per sensibilizzare e coinvolgere attivamente gli attori chiave coinvolti in ParWelB, ma si propone altresì come uno strumento per raggiungere la società civile nel suo complesso.

#### ***5.4. Le Frequently Asked Questions (FaQ)***

Nel contesto del progetto ParWelB, sono state sviluppate 22 FaQ sulla prematurità, rappresentando un prezioso strumento per fornire chiarezza e precisione alle domande comuni dei genitori che affrontano la nascita pretermine. Queste FaQ sono il risultato di una collaborazione sinergica tra i professionisti coinvolti nel progetto, i quali attingono a una vasta gamma di discipline e vantano competenze specializzate in materia di prematurità.

Le FaQ coprono una serie di argomenti di rilevanza fondamentale, offrendo informazioni accurate, consigli e supporto per i genitori di bambini nati prematuri. Tra gli argomenti trattati si includono:

- *la prematurità in termini medici*: fornendo spiegazioni dettagliate sui fattori che determinano la prematurità, le implicazioni per la salute dei neonati e le terapie disponibili;
- *assistenza neonatale in TIN e sub-TIN*: descrivendo le strutture e i servizi offerti nei reparti di TIN e nelle sub-TIN, nonché il ruolo del personale medico coinvolto;

- *sviluppo e benessere del bambino prematuro*: offrendo una panoramica del processo di sviluppo dei bambini prematuri, con particolare attenzione agli obiettivi da raggiungere e alle sfide che possono sorgere;
- *supporto psicologico per i genitori*: esplorando le emozioni e lo stress che i genitori di neonati prematuri possono sperimentare, e suggerendo strategie per affrontare queste sfide;
- *risorse per le famiglie*: fornendo informazioni su organizzazioni, gruppi di sostegno, e servizi disponibili per le famiglie di neonati prematuri;
- *diritti e responsabilità*: guidando i genitori attraverso le questioni legali e amministrative che possono sorgere durante il percorso di assistenza ai neonati prematuri.

Le FAQ non solo forniscono supporto pratico e informazioni scientificamente accurate ai genitori, ma affrontano anche questioni di interesse per un ampio spettro di stakeholder, contribuendo così alla sensibilizzazione della società sulla prematurità. Queste risorse informativo-educative sono state distribuite tramite varie piattaforme, tra cui il sito web di ParWelB, la newsletter, e i canali social. Inoltre, le FAQ sono accessibili direttamente al pubblico all'indirizzo <https://parwelb.unimib.it/le-nostre-attivita/le-nostre-faq/>, dove sono presentate in un formato accessibile e facilmente consultabile.

## Conclusioni

In questo capitolo è stata esaminata in dettaglio la sinergia tra l'approccio di Citizen Science e il progetto ParWelB, concentrandosi sulla comunicazione della ricerca scientifica e sul coinvolgimento di genitori e della società civile. La Citizen Science è emersa come una tendenza significativa all'interno del contesto più ampio della Scienza aperta, caratterizzata dalla trasparenza, dall'accessibilità e dalla condivisione della conoscenza attraverso reti collaborative. La definizione di Citizen Science come un lavoro scientifico svolto in collaborazione con il pubblico, che contribuisce a nuove conoscenze e forme di comprensione, è stata fondamentale per il lavoro di ParWelB.

Le buone pratiche individuate dall'ECSA hanno chiaramente evidenziato l'importanza del coinvolgimento attivo dei cittadini, della produzione di risultati scientifici autentici e dell'educazione continua come pilastri imprescindibili della Citizen Science. La comunicazione efficace è inoltre emersa come un elemento vitale all'interno della Citizen Science, con l'obiettivo di reclutare, coinvolgere e mantenere motivati i partecipanti, oltre a diffondere i risultati della ricerca in modo comprensibile e accessibile.

Nel contesto del progetto ParWelB, è stata osservata un'implementazione concreta dell'approccio partecipativo e collaborativo della Citizen Science, coinvolgendo direttamente genitori e professionisti nel processo di ricerca. Gli open workshop, gli open meeting, gli interventi nei corsi pre-parto e i gruppi psico-educativi hanno fornito varie opportunità per la condivisione delle conoscenze e l'interazione tra i partecipanti. Questi sforzi hanno contribuito a promuovere una comprensione più profonda dell'esperienza della prematurità e a creare legami più stretti tra genitori, professionisti e la società civile. La comunicazione del progetto ParWelB mira infatti a coinvolgere, informare ed educare il pubblico, promuovendo il coinvolgimento attivo e creando una comunità intorno al progetto, grazie anche ai canali digitali per la comunicazione. La trasparenza e l'approccio partecipativo sono alla base di questa strategia di comunicazione.

In conclusione, il progetto ParWelB rappresenta un esempio eccezionale di come la Citizen Science e la Scienza Aperta possano essere integrate per coinvolgere attivamente il pubblico nella ricerca scientifica e nella diffusione delle conoscenze. È emerso chiaramente che la comunicazione efficace e il coinvolgimento attivo sono fattori critici per il successo di tali progetti, mentre il coinvolgimento di un'ampia gamma di stakeholder contribuisce a creare una visione più completa e inclusiva della ricerca scientifica. Il progetto ParWelB mostra altresì con chiarezza il potenziale e la rilevanza della Citizen Science, aprendo la strada a ulteriori ricerche e applicazioni future non solo nel campo della prematurità e del benessere genitoriale ma anche in altri ambiti.

Tuttavia, è importante riconoscere che l'implementazione di un approccio di ricerca partecipativa e collaborativa non è priva di sfide. Per esempio, la gestione delle aspettative e delle diverse prospettive dei partecipanti può essere complessa. Per affrontare queste criticità, è essenziale promuovere un dialogo aperto e costruttivo tra tutti gli attori coinvolti, in modo da affrontare eventuali problemi e migliorare costantemente le pratiche. Inoltre, è importante garantire la sostenibilità del coinvolgimento dei cittadini nel lungo periodo, attraverso strategie di coinvolgimento mirate e programmi educativi continui.

In sintesi, il progetto ParWelB ha dimostrato l'importanza di adottare un approccio di Citizen Science per affrontare questioni complesse come la prematurità, offrendo una roadmap preziosa per futuri progetti simili e gettando le basi per una collaborazione sempre più stretta tra la ricerca scientifica e la società civile.

## Riferimenti bibliografici

- Aldrige J. (2015), *Participatory Research. Working with vulnerable groups in research and practice*, Policy Press, Bristol.
- Burawoy M. (2005), “For Public Sociology”, *American Sociological Review*, 70 (1), pp. 4-28.
- Decataldo A., Russo C. (2022), *Metodologia e tecniche partecipative. La ricerca sociologica nel tempo della complessità*, Pearson, Milano.
- ECSA – European Citizen Science Association (2015), *Ten Principles of Citizen Science*, Berlin, <http://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>.
- ECSA – European Citizen Science Association (2020), *ECSA’s characteristics of citizen science*, <https://doi.org/10.14324/111.9781787352339>.
- Lupton D. (2015), *Digital Sociology*, Routledge, London; trad. it. *Sociologia digitale*, Pearson, Milano, 2018.
- Rose D., Kalathil J. (2019), “Power, Privilege and Knowledge. The Untenable Promise of Co-Production in Mental ‘Health’”, *Frontiers in Sociology*, 4, <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fsoc.2019.00057/full>.
- Veeckman C., Talboom S., Gijssels L., Devoghel H., Duerinckx A. (2019), *Communication in Citizen Science. A practical guide to communication and engagement in citizen science*, <https://eu-citizen.science/resource/52>.
- Vicente-Saez R., Martinez-Fuentes C. (2018), “Open Science now: A systematic literature review for an integrated definition”, *Journal of Business Research*, 88, pp. 428-436.

## *Conclusioni*

di Alessandra Decataldo, Concetta Russo

Quando è venuto al mondo, dopo 25 settimane di gestazione, D. pesava 675 grammi, non era in grado di nutrirsi né di respirare senza l'ausilio di apparecchiature specifiche. Non era in grado di termoregolarsi, e per questo aveva bisogno di una culla termica. Aveva un altissimo rischio di contrarre delle infezioni, e per questo poteva essere toccato solo da chi indossava appositi guanti sterili. Nel momento in cui, nei concitati istanti che hanno seguito il parto, è stato trasportato in TIN, i suoi genitori non potevano sapere se D. sarebbe sopravvissuto, se sarebbero riusciti a portarlo a casa con loro, come ogni genitore si aspetta di fare pochi giorni dopo la nascita del proprio bambino. Nei successivi 5 mesi di ricovero, i genitori di D. hanno affrontato moltissime sfide: hanno dovuto aspettare quasi 2 mesi prima di poter prendere il loro bambino fra le braccia per la prima volta, hanno dovuto prendere delle decisioni sulla sua vita acconsentendo a delle operazioni chirurgiche ad alto rischio. Mentre trascorrevano gran parte del loro tempo nella TIN e imparavano a leggere i monitor, a dare un significato ai rumori delle macchine, hanno conversato estensivamente con i medici e con tutto il personale sanitario della TIN (e con gli specialisti di altri reparti coinvolti nella cura del loro bambino) per cercare di cogliere ogni piccolo segno di miglioramento e di crescita. Non solo la vita di D. in quei primi delicatissimi mesi, ma anche il loro modo di essere i genitori di D. – di costruire il loro specifico modello di accudimento – sono stati forgiati sull'esperienza di ricovero e sulle pratiche e i discorsi che giravano attorno al concetto di prematurità.

L'esperienza dei genitori di D. è al contempo unica e comune. È unica nella misura in cui ciascuna storia di prematurità, come ciascuna nascita, contiene degli elementi di specificità e di unicità. Ma è anche comune, perché, anche se in condizioni diverse, con altri pesi o altre settimane di gestazione, tutti i 104 genitori che hanno partecipato al progetto ParWeB hanno

attraversato quell'incertezza e quella difficoltà che caratterizzano l'esperienza di genitorialità pretermine all'interno di un reparto ospedaliero.

Questo libro, come la ricerca che lo ha ispirato e sostanziato, nasce da uno sforzo collettivo e interdisciplinare: quello di ragionare sull'esperienza dei genitori di D. e di tanti altri genitori che hanno vissuto un'esperienza di ospedalizzazione in TIN e sub-TIN, non solo raccogliendo le loro narrazioni e le loro caratteristiche psico-sociali con diversi strumenti di rilevazione, ma anche coinvolgendoli nella creazione di uno spazio comune di riflessione sull'esperienza di prematurità e sul modo in cui questa investe la triade madre-padre-bambino.

Un libro, come una casa, deve poggiare su solide fondamenta. Le fondamenta del ragionamento ospitato da queste pagine sono costituite da due pilastri della ricerca sociale: l'interdisciplinarietà e la partecipazione.

La collaborazione interdisciplinare nella ricerca accademica è sempre più dotata di risorse adeguate, poiché gli enti finanziatori della ricerca riconoscono che le complesse sfide sociali contemporanee non possono essere affrontate adeguatamente attraverso approcci disciplinari tradizionali (Lyle, 2017). Eppure, tra i sociologi, l'interdisciplinarietà è spesso lodata come ideale, ma non abbastanza frequentemente abbracciata come pratica (Jacobs e Frickel, 2009). Negli scritti qui raccolti è stata intesa come “un orientamento operativo per promuovere una costruzione condivisa della conoscenza, basata sullo scambio, il confronto, la pluralità di sguardi” (Decataldo e Russo, 2023, p. 4), ma anche come “l'uso combinato di più discipline scientifiche in grado di produrre un cambiamento reciproco fra tali discipline” (Serpa *et al.*, 2017, traduzione nostra). I capitoli di questo libro, infatti, guardando alla prematurità da angolazioni professionali diverse – la sociologia, la psicologia, la neonatologia e la pediatria – indirettamente offrono uno spunto di riflessione sui fenomeni costitutivi dell'interdisciplinarietà, come l'ibridità dello sguardo, la commistione dei saperi, la capacità di produrre connessioni tra discipline accademiche diverse all'interno del medesimo processo di indagine.

Come anticipato nell'introduzione e poi ben illustrato nel capitolo 4 di questo volume, il progetto ParWelB si è configurato fin da subito come una ricerca collaborativa e partecipativa, per questo motivo è possibile individuare nel concetto di partecipazione il secondo pilastro di questo volume. La partecipazione è stata, nel corso degli scritti qui raccolti, caratterizzata da una doppia declinazione. Da una parte, i capitoli che analizzano il lavoro di analisi delle esperienze dei genitori e dei dati raccolti attraverso la web app – rispettivamente i capitoli 8 e 7 – affrontano il tema della partecipazione dei genitori prematuri e del personale sanitario al lavoro di analisi e di costruzione congiunta dei significati. Dall'altra, i capitoli 4 e 9 declinano il tema

della partecipazione prodotta dalle attività di engagement rivolte alla società civile nel suo complesso.

Se queste erano le fondamenta, i pilastri della costruzione discorsiva, una terza parola chiave ha invece costituito il cemento della costruzione, il *fil rouge* che attraversa ciascuno dei testi qui presentato: il benessere dei bambini prematuri e dei loro genitori. Come Howard Becker (1976, p. 239) sostenne più di quarant'anni fa, il dilemma della neutralità del ricercatore rispetto al tema della ricerca “non esiste”, perché non è possibile fare ricerca prescindendo dal proprio posizionamento personale e socio-politico. Data questa impossibilità, sostiene il sociologo americano, la domanda che dobbiamo porci come ricercatori non è se schierarci, ma “da che parte stiamo” (*ibid.*). La domanda di Becker – “da che parte stiamo?” – rimane ancor oggi essenziale per comprendere la capacità emancipatrice della sociologia (Bergold e Thomas, 2012), ed è quella che ha guidato sin dall'inizio l'iter di ricerca del progetto e, conseguentemente, la stesura di questo testo. Tutti gli autori del presente volume nei loro testi argomentano in che modo il loro lavoro, clinico e di ricerca, sia dalla parte delle famiglie e in particolare teso a promuovere il benessere del bambino prematuro e dei suoi genitori, dal momento dell'ingresso in TIN e sub-TIN e poi successivamente nell'accompagnamento al rientro a casa e durante il follow-up e l'attività di monitoraggio. Essendo questo un lavoro interdisciplinare, il termine benessere possiede numerose declinazioni: si parla di benessere nella dimensione della care della famiglia del prematuro nei capitoli 1 e 2, e di benessere psicologico dei genitori nel 6. Infine, si parla di benessere psico-sociale e del modo in cui questo può essere misurato e analizzato nei capitoli 6 e 7.

In conclusione, l'ambizione di questo volume – e del progetto che lo ha ispirato – è quella di offrire al lettore non solo un quadro chiaro e composito dell'esperienza della prematurità e di come questa è affrontata dagli attori sociali che a vario titolo ne sono coinvolti, ma anche quella di restituire ai genitori di D., e a tutti gli altri genitori che come loro hanno attraversato la complessità di questa esperienza, uno spazio condiviso di ascolto e di costruzione comune.

## Riferimenti bibliografici

- Becker H.S. (1976), “Whose side are we on?”, *Social Problems*, 14 (3), pp. 239-247.  
Bergold J., Thomas S. (2012), “Participatory research methods: A methodological approach in motion”, *Historical Social Research/Historische Sozialforschung*, 37, pp. 191-222.



- Decataldo A., Russo C. (2022), *Metodologia e tecniche partecipative. La ricerca sociologica nel tempo della complessità*, Pearson Italia, Milano-Torino.
- Jacobs J.A., Frickel S. (2009), "Interdisciplinarity: A critical assessment", *Annual Review of Sociology*, 35, pp. 43-65.
- Lyle K. (2017), "Shaping the Future of Sociology: The Challenge of Interdisciplinarity beyond the Social Sciences", *Sociology*, 51 (6), pp. 1169-1185.
- Serpa S., Ferreira C.M., Santos A.I. (2017), "Fostering interdisciplinarity: Implications for social sciences", *International Journal of Social Science Studies*, 5 (12), pp. 44-49.

## *Gli autori*

**Salvatore Barberi** ricopre il ruolo di Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Pediatria, Neonatologia e Terapia sub Intensiva Neonatale dell'ASST Rhodense. Esperto in allergologia e immunologia pediatrica, è membro di numerose Società Scientifiche Italiane (SIP, SIAIP, SIPPS).

**Valeria Gaia Brazzoduro** lavora come psicoterapeuta presso l'ASST Fatebenefratelli Sacco PO Buzzi nei reparti di Pediatria e PS. Precedentemente ha svolto incarico come psicoterapeuta presso l'ASST Rhodense nel reparto di Neonatologia e Terapia sub Intensiva Neonatale all'interno del progetto ParWelB.

**Ester Capecchi** lavora come neonatologa presso il reparto di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda a Milano. In quanto specialista in pediatria partecipa alla ricerca multidisciplinare del progetto ParWelB.

**Brunella Fiore** è ricercatrice presso il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Milano-Bicocca, dove insegna Sociologia della Famiglia e Sociologia dell'educazione. I suoi interessi di ricerca si focalizzano, nello specifico, su bambini e adolescenti nelle relazioni con i componenti adulti delle famiglie.

**Chiara Paola Giovanettoni** svolge il ruolo di pediatra neonatologo presso il Presidio Ospedaliero di Rho dell'ASST Rhodense, con particolare interesse nella gestione del neonato ricoverato in Terapia sub Intensiva Neonatale.

**Paola Enrica Limongelli** è assegnista di ricerca presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore, oltre ad essere membro del centro di ricerca "Relational Social Work". La sua esperienza si focalizza nell'ambito del social work, dove attualmente si dedica alla supervisione e formazione delle équipes di operatori sociali.

**Stefano Enrico Martinelli** lavora presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda a Milano nel ruolo di Direttore dell'UO di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale. È docente al Corso di perfezionamento in Neonatologia presso l'Università Statale di Milano e membro del Comitato Percorso Nascita di Regione Lombardia.

**Noemi Novello** è assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Milano-Bicocca. I suoi interessi di ricerca vanno dalla Metodologia delle Scienze Sociali agli Science and Technologies Studies (STS), con focus particolare sui temi connessi alla salute. Ha collaborato al progetto ParWelB in quanto responsabile della comunicazione.

**Alessandra Puzzeni**, psicologa psicoterapeuta, lavora come consulente presso la SSD Psicologia Clinica – all'interno del Dipartimento della Salute Mentale e Dipendenze – dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda a Milano. Ha svolto incarico come psicoterapeuta il reparto di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale dello stesso ospedale all'interno del progetto ParWelB. Lavora, inoltre, in ambito privato svolgendo attività di consulenza, sostegno e psicoterapia.

**Marco Terraneo** è ricercatore presso il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Milano-Bicocca. È membro del Consiglio direttivo della Sezione di Sociologia della salute e della medicina dell' AIS. I suoi principali interessi di ricerca riguardano le disuguaglianze di salute e del sistema sanitario, temi su cui ha pubblicato numerosi contributi nazionali e internazionali.

**Ottavio Vitelli** lavora come neonatologo presso il reparto di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda a Milano. In quanto specialista in pediatria partecipa alla ricerca multidisciplinare del progetto ParWelB.

# Vi aspettiamo su:

**[www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it)**

per scaricare (gratuitamente) i cataloghi delle nostre pubblicazioni

DIVISI PER ARGOMENTI E CENTINAIA DI VOCI: PER FACILITARE  
LE VOSTRE RICERCHE.



Management, finanza,  
marketing, operations, HR

Psicologia e psicoterapia:  
teorie e tecniche

Didattica, scienze  
della formazione

Economia,  
economia aziendale

Sociologia

Antropologia

Comunicazione e media

Medicina, sanità



Architettura, design,  
territorio

Informatica, ingegneria

Scienze

Filosofia, letteratura,  
linguistica, storia

Politica, diritto

Psicologia, benessere,  
autoaiuto

Efficacia personale

Politiche  
e servizi sociali



**FrancoAngeli**

La passione per le conoscenze

Copyright © 2024 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835158851

# FrancoAngeli

## a strong international commitment

Our rich catalogue of publications includes hundreds of English-language monographs, as well as many journals that are published, partially or in whole, in English.

The **FrancoAngeli**, **FrancoAngeli Journals** and **FrancoAngeli Series** websites now offer a completely dual language interface, in Italian and English.

Since 2006, we have been making our content available in digital format, as one of the first partners and contributors to the **Torrossa** platform for the distribution of digital content to Italian and foreign academic institutions. **Torrossa** is a pan-European platform which currently provides access to nearly 400,000 e-books and more than 1,000 e-journals in many languages from academic publishers in Italy and Spain, and, more recently, French, German, Swiss, Belgian, Dutch, and English publishers. It regularly serves more than 3,000 libraries worldwide.

*Ensuring international visibility and discoverability for our authors is of crucial importance to us.*

---

# FrancoAngeli



torrossa  
Online Digital Library

Questo libro nasce dall'esperienza di ricerca sociale partecipativa e collaborativa nelle unità di cura neonatale di due ospedali del Nord Italia. Si ricostruiscono le strategie adottate per coinvolgere i genitori di bambini pretermine e gli altri stakeholder, nonché per promuovere un'effettiva interdisciplinarietà tra la sociologia, la medicina, la psicologia, il servizio sociale e le loro differenti specializzazioni interne. Allo stesso tempo, si dà conto della complessità metodologica che è stato necessario mettere in campo, alternando tecniche di rilevazione delle informazioni tradizionalmente impiegate nell'ambito sociologico ad altre di più recente introduzione, alcune prese in prestito dalla e-healthcare.

La ricerca ha puntato a comprendere gli aspetti tecnici del lavoro clinico, quelli comunicativi e relazionali delle pratiche dell'assistenza sanitaria e gli aspetti esperienziali di tutti gli attori sociali coinvolti.

Tutti gli autori e le autrici nei loro testi argomentano in che modo il loro lavoro, clinico e di ricerca, abbia come principale obiettivo quello di promuovere il benessere del bambino prematuro e dei suoi genitori, dal momento dell'ingresso in TIN e sub-TIN e poi successivamente nell'accompagnamento al rientro a casa e durante gli anni del follow-up. Il benessere dei genitori, elemento centrale di questo lavoro, oltre a essere rilevante per la loro salute, ha anche un impatto sulla salute del bambino. Essendo questo un lavoro interdisciplinare, il termine "benessere" è declinato in maniera diversa: si parla, infatti, di benessere nella dimensione della care, così come di benessere psicologico e di benessere psico-sociale e del modo in cui questo può essere misurato e analizzato.

**Alessandra Decataldo** insegna Metodologia della ricerca sociale all'Università di Milano-Bicocca. Le sue attività di ricerca e le pubblicazioni sono incentrate su questioni di metodologia della ricerca sociale, sulla valutazione dei programmi e delle politiche educative e sullo studio della disuguaglianza sociale (soprattutto nel campo del benessere soggettivo).

**Concetta Russo** lavora presso il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Milano-Bicocca. Ha condotto ricerche a Cuba, in Australia e in Italia nel campo della salute e dell'insicurezza lavorativa, occupandosi dell'impatto dei cambiamenti socioeconomici sulle pratiche di ricerca della salute e sulla produzione di soggettività degli individui. È coautrice del libro *Metodologia e tecniche partecipative. La ricerca sociologica nel tempo della complessità* (Pearson, 2022).