



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia  
e Psicologia Applicata - FISPPA**

**Corso di laurea Magistrale in Psicologia Clinico-Dinamica (LM-51)**

**Tesi di laurea Magistrale**

**L'esperienza della prematurità per la famiglia del bambino e  
il personale sanitario: la valutazione del benessere psicologico  
nell'Unità di Terapia Intensiva Neonatale e la percezione dei  
dispositivi medici sul corpo del neonato prematuro**

The experience of prematurity for the child's family and healthcare personnel: the psychological well-being assessment in the Neonatal Intensive Care Unit and the perception of medical devices on the premature newborn's body

*Relatrice*

**Prof.ssa Paola Rigo**

*Correlatrici*

**Prof.ssa Sabrina Brigadoi**

**Dott.ssa Donata Maria Amato**

***Laureanda: Aurora Brutto***

***Matricola: 2080561***

Anno Accademico 2023/2024



# INDICE

<b>INTRODUZIONE</b> .....	6
<b>CAPITOLO 1. LA NASCITA PRETERMINE</b> .....	<b>9</b>
1.1. Definizione di prematurità.....	9
1.2. Classificazione del soggetto prematuro: dal peso all'età gestazionale.....	10
1.2.1. Il peso.....	10
1.2.2. L'età gestazionale.....	11
1.3. Epidemiologia .....	14
1.4. Cause e fattori di rischio della prematurità.....	15
1.4.1. Cause generali.....	15
1.4.2. Cause locali.....	17
1.4.3. Fattori di rischio dopo la nascita del bambino prematuro.....	18
1.5. Il bambino prematuro nell'Unità di Terapia Intensiva Neonatale (UTIN).....	21
1.6. Fattori di protezione e interventi.....	22
1.6.1. L'ambiente arricchito.....	23
1.6.1.1. Il massaggio infantile e la Kangaroo Mother Care Therapy (KMC).....	23
1.6.1.2. Gli stimoli uditivi.....	25
1.6.1.3. La teoria sinattiva e il NIDCAP di Heidelise Als.....	26
1.6.2. Il follow-up dopo le dimissioni.....	27
1.7. Lo sviluppo psicologico del bambino pretermine.....	27
1.7.1. Il calcolo dell'età corretta.....	27
1.7.2. Le traiettorie di sviluppo .....	28
<b>CAPITOLO 2. LA FAMIGLIA DEL NEONATO PREMATURO</b> .....	<b>31</b>
2.1. La funzione genitoriale.....	31
2.1.1. La teoria dell'attaccamento.....	33
2.1.2. Infant Research.....	36
2.1.3. Funzione genitoriale e neuroscienze.....	37
2.2. La transizione alla genitorialità.....	39
2.3. La transizione alla genitorialità (interrotta) e prematurità.....	42

2.4. L’impatto psicologico sulla famiglia del neonato prematuro.....	45
2.4.1. La sintomatologia ansiosa e i suoi effetti nei genitori prematuri.....	45
2.4.2. La sintomatologia depressiva e suoi effetti nei genitori prematuri.....	48
2.4.3. Lo stress genitoriali e i suoi effetti.....	49
2.5. Conseguenze della prematurità nella relazione con la famiglia.....	51
2.6. La famiglia nell’Unità di Terapia Intensiva Neonatale.....	52

### **CAPITOLO 3. IL PERSONALE SANITARIO NELL’ UNITÀ DI TERAPIA INTENSIVA NEONATALE.....**

3.1. Il personale sanitario.....	55
3.2. I fattori di rischio per il benessere psicologico nell’Unità di Terapia Intensiva Neonatale.....	56
3.2.1. Il dolore e la perdita.....	57
3.2.2. Il “travaglio emotivo” .....	58
3.2.3. L’accesso delle famiglie alla UTIN.....	58
3.2.4. Gli stimoli della TIN.....	58
3.2.5. L’organizzazione ospedaliera.....	59
3.3. L’impatto psicologico della UTIN sul personale sanitario.....	59
3.3.1. Il burnout.....	60
3.3.2. Lo Stress traumatico secondario.....	61
3.3.3. Il disagio morale.....	62
3.4. I fattori di protezione per il benessere del personale sanitario.....	63

### **CAPITOLO 4. LA RICERCA**

4.1. Introduzione al progetto PROMETEUS.....	66
4.2. Obiettivo della presente ricerca di tesi (WP7) .....	68
4.3. Il metodo della ricerca.....	68
4.3.1. Partecipanti.....	68
4.3.2. Procedura dello studio.....	69
4.3.3. Strumenti.....	70
4.3.3.1. Intervista qualitativa ad-hoc per la valutazione del potenziale impatto dei dispositivi PROMETEUS.....	70
4.3.3.2. Intervista qualitativa ad-hoc per la valutazione dell’esperienza in TIN.....	73
4.3.3.3. Questionari per la valutazione dell’esperienza in TIN (genitori).....	75

4.3.3.4. Questionari per la valutazione dell'esperienza in TIN (personale sanitario).....	75
4.3.3.5. Questionari per la valutazione del benessere psicofisico (genitori).....	76
4.3.3.6. Questionari per la valutazione del benessere psicofisico (personale sanitario)..	79
4.3.3.7. Strumenti per la valutazione dello sviluppo del bambino (genitori).....	80
4.3.3.8. Le sessioni narrative.....	80
4.4. Analisi dei dati raccolti .....	83
4.4.1. Analisi delle interviste qualitative ad-hoc e dei questionari del personale sanitario.....	83
4.4.2. Topic Modeling Analysis delle sessioni narrative .....	83
4.5. Risultati.....	84
4.5.1. Risultati della ricerca.....	85
4.5.2. Risultati dello studio pilota.....	91
4.6. Discussione dei risultati.....	93
<b>CAPITOLO 5. CONCLUSIONE</b>	
5.1. Conclusioni.....	98
5.2. Limiti e prospettive future.....	99
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>101</b>
<b>SITOGRAFIA.....</b>	<b>116</b>

## INTRODUZIONE

La prematurità, ovvero la nascita prima delle 37<sup>a</sup> settimana di gestazione con un peso inferiore ai 2500 grammi, è un evento inaspettato e traumatico che colpisce le famiglie e il bambino a livello fisico, sociale e relazionale (Sansavini & Faldella, 2013). Il parto prematuro interessa circa 15 milioni di nascite a livello globale ogni anno (Green & Arck, 2020) ed è una delle principali cause di mortalità neonatale e di morbidità perinatale (Als, 1992; Baldini, 2009). Tuttavia, grazie allo sviluppo di nuove tecnologie mediche, negli ultimi trent'anni c'è stato un forte aumento dei tassi di sopravvivenza dei neonati prematuri, anche di bambini nati tra la 22<sup>a</sup> e 28<sup>a</sup> settimana di gestazione (Blencowe et al., 2012; Galante et al., 2023). Ciononostante, molti di questi neonati sviluppano durante la crescita disabilità fisiche e/o cognitive moderate o gravi (Als, 1992; Baldini, 2009). Al momento della nascita, i neonati prematuri vengono ricoverati nell'Unità di Terapia Intensiva Neonatale (UTIN), detta anche solo Terapia Intensiva Neonatale (TIN). La permanenza in questo ambiente, per quanto necessaria alla loro sopravvivenza, comporta delle conseguenze sullo sviluppo neurologico e psicologico dei neonati. Infatti, i bambini prematuri entrano in contatto con forti stimoli visivi, uditivi e trattamenti sanitari spesso dolorosi, in un momento del loro sviluppo in cui non hanno ancora capacità neurologiche sufficientemente sviluppate per elaborare appieno gli stimoli ambientali (Als, 1992; Galante et al., 2023). Inoltre, la maggioranza dei bambini prematuri vengono ricoverati settimane, o addirittura mesi, subendo una lunga separazione dalla propria famiglia (Baldini, 2009; Tenuta 2007). A causa di tutti questi fattori, i bambini prematuri durante la crescita manifestano un temperamento più difficile, un ritardo nello sviluppo e difficoltà relazionali sia con la propria famiglia che con le persone esterne (ad esempio insegnanti e pari) (Baldini, 2009).

La nascita prematura, non impatta solo lo sviluppo del bambino, ma anche la famiglia stessa. Infatti, il parto prematuro interrompe bruscamente quel processo chiamato transizione alla genitorialità, nel quale i genitori immaginano sé stessi nel loro ruolo genitoriale e fantasticano su come sarà il proprio bambino (Sansavini & Faldella, 2013; Simonelli, 2014). A causa della forte angoscia per il rischio di morte del proprio neonato, del lungo periodo di separazione e dalla visione della sofferenza del proprio bambino, i genitori definiti "prematuro" (Goldberg, 1979) tendono a sviluppare una sintomatologia ansiosa, depressiva, unite al costante stress che nei casi più gravi si manifesta nel disturbo

post-traumatico da stress (PTSD) (Carter et al., 2007; Muller-Nix et al., 2004; Sansavini & Faldella, 2013). Inoltre, durante il ricovero in TIN, i genitori riportano di avere difficoltà nello svolgere la propria funzione genitoriale di cura nei confronti del proprio bambino. Questo accade a causa di diversi fattori, ovvero la percezione di non avere le adeguate competenze per prendersi cura di neonati con esigenze particolari; il confronto con il personale sanitario, soprattutto da parte delle madri; e infine, la poca disponibilità da parte dei reparti di lasciare i genitori svolgere il proprio ruolo (Baldini, 2009; Tenuta, 2007). Tutti questi fattori influenzano, sia durante il ricovero che dopo le dimissioni, la formazione del legame di attaccamento con il bambino (Bowlby, 1969; Ainsworth et al., 1978) incidendo anche sullo sviluppo psicologico del bambino (Singer et al., 1999).

Il parto prematuro, essendo un evento traumatico e complesso, richiede l'intervento di un team sanitario multidisciplinare e specializzato. Infatti, all'interno della TIN il reparto è composto da neonatologi, pediatri, infermieri altamente specializzati e ostetriche che si occupano di tutti i neonati con esigenze mediche specifiche e gravi, tra cui anche i neonati prematuri (Keels et al., 2019). Il personale sanitario in TIN tendenzialmente riporta di essere gratificato da questo lavoro; tuttavia, è un ambiente ricco di sfide emotive, psicologiche e fisiche (Boni et al., 2022). Infatti, in diversi studi presenti in letteratura (Braithwaite, 2008; Favrod et al., 2018; Rodriguez & Goyal, 2020) è emersa la presenza di burnout, disagio morale e di stress traumatico secondario a causa degli eventi presenti in TIN. Ad esempio, i lunghi turni lavorativi, la visione frequente di sofferenza e morte dei neonati, la necessità di supportare le famiglie nella TIN e gli stimoli visivi e uditivi del reparto hanno un forte impatto sul benessere psicologico degli operatori sanitari.

Alla luce di tutte queste evidenze, è nato il progetto di ricerca europeo PROMETEUS, che ha lo scopo di fornire un'innovativa modalità di gestione della dieta dei neonati attraverso un *Nutritional Clinical Advisor* (NCA) con lo scopo di mantenere il cervello dei neonati prematuri "in salute" e prevenire i deficit. Nel presente elaborato verrà esposto uno degli obiettivi di questo progetto (WP7) che, includendo i genitori e il personale sanitario, mira ad indagare il potenziale impatto dei dispositivi PROMETEUS, valutare l'esperienza della nascita prematura, della TIN e dei dispositivi di monitoraggio presenti considerando i fattori contestuali e individuali dei partecipanti al progetto. Infatti, dato questi potrebbero influenzare la percezione dei dispositivi e dell'esperienza in TIN, verrà indagato il benessere psicofisico (benessere generale, ansia, depressione, strategie di coping) dei genitori e personale sanitario attraverso appositi questionari standardizzati.

Nel primo capitolo verrà data una definizione di prematurità, con uno sguardo sulla storia della sua classificazione, verrà descritta l'epidemiologia e saranno illustrate le principali cause generali e locali di questo evento. Segue poi l'approfondimento sui fattori di rischio e di protezione del neonato prematuro dopo la nascita, andando ad analizzare in seguito le possibili traiettorie di sviluppo dei bambini prematuri.

Nel secondo capitolo si prosegue spiegando l'impatto della prematurità sulla famiglia, partendo da cosa sia la funzione genitoriale e le sue diverse teorie come la teoria dell'attaccamento, l'Infant Research e le neuroscienze. Verrà poi descritto il processo della transizione alla genitorialità, illustrando le conseguenze della sua interruzione a causa del parto prematuro. In seguito, verrà approfondito l'impatto psicologico di questo evento sulla famiglia e di come questo influisca sullo sviluppo del bambino e sulla relazione con i genitori. In conclusione a questo capitolo, verrà spiegato il ruolo dei genitori all'interno del reparto TIN e l'esperienza della relazione con il personale sanitario.

Nel terzo capitolo, che conclude la revisione della letteratura, verrà illustrato come è composto il personale sanitario che lavora all'interno della TIN, spiegando il loro ruolo e mansioni. Verranno descritti i principali fattori di rischio che questi operatori affrontano durante il lavoro e come questi impattino psicologicamente sul personale. Infine, verranno esposti i principali interventi e fattori di protezione per sostenere gli operatori sanitari.

Il quarto capitolo invece sarà dedicato alla ricerca, nel quale verrà spiegato l'obiettivo generale del progetto PROMETEUS e i diversi sotto-obiettivi affidati ai partner del progetto. Verrà poi illustrato lo scopo di questa tesi, che riporta uno dei sotto-obiettivi del progetto PROMETEUS, affidato all'Università di Padova e all'Università di Cork. Nel capitolo verranno illustrati quelli che saranno i partecipanti, la procedura e gli strumenti utilizzati per svolgere lo studio. Verranno poi presentate le analisi dei dati attualmente disponibili e quelle dello studio pilota. Infine, verranno presentati e discussi i diversi dati analizzati.

Nel quinto e ultimo capitolo saranno presentate le conclusioni, i limiti e alcune considerazioni sulle prospettive future di questo studio.

# CAPITOLO 1. LA NASCITA PRETERMINE

## 1.1. Definizione di prematurità

“La nascita pretermine costituisce un evento che può contribuire a comprendere la reciproca influenza tra maturazione neurobiologica ed esperienze ambientali, relazionali, sociali e fisiche” (Giovanelli, 1997; Sansavini & Guarini, 2010, cit. in Sansavini & Faldella, 2013, p.28).

Secondo l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la nascita pretermine è definita come la nascita del neonato prima della conclusione della 37<sup>a</sup> settimana di gestazione, o meno di 259 giorni dal primo giorno delle ultime mestruazioni della donna (detta anche età post-mestruale). Inoltre, il peso del bambino prematuro è inferiore ai 2500 grammi (Baldini, 2009; Sansavini & Faldella, 2013; WHO, 2023).

La nascita pretermine causa il 75% della mortalità neonatale e il 50% della morbilità perinatale (Als, 1992; Baldini, 2009; Sansavini & Faldella, 2013), è per di più un evento in forte aumento, in particolare grazie alle nuove pratiche e tecnologie mediche che permettono la sopravvivenza dei bambini nati con un peso alla nascita molto basso (inferiore o uguale a 1000 g) (Als, 1992; Galante et al., 2023).

I primi studi sui neonati si svilupparono a partire dalla fine del 1800, tuttavia, i neonati pretermine non vennero considerati in queste ricerche in quanto ritenuti troppo deboli per sopravvivere. Le pubblicazioni originarie sul parto pretermine risalgono alla prima metà del 1900, in particolare nel 1922 Julius Hess ed Evelyn Lundeen crearono a Chicago il primo centro di cura esclusivamente per i bambini nati pretermine con un peso inferiore ai 2500 grammi (Baldini, 2009).

Gli studi svolti nel XX secolo sulla fisiologia del neonato permisero di comprendere come si adatta alla vita extrauterina il funzionamento del sistema nervoso centrale, gastrointestinale, metabolico, immunitario e respiratorio. Queste scoperte, riferite inizialmente solo ai bambini nati a termine, furono indispensabili nella cura del neonato pretermine, arrivando fino ai giorni nostri dove la sopravvivenza dei nati prematuri è sempre più alta (ibidem).

La nascita pretermine è un evento traumatico non solo per il bambino, ma anche per la famiglia stessa. Difatti, l’età gestazionale e peso bassi del bambino costituiscono le cause più gravi e impattanti per lo sviluppo futuro del neonato (Baldini, 2009; Tenuta, 2007). Il

bambino nato prematuro, date le sue condizioni fisiche e neurologiche, risiederà per le prime settimane o mesi di vita nel reparto di terapia intensiva neonatale (TIN) che implica delle criticità nel corso dello sviluppo (Galante et al., 2023).

Inoltre, come sottolinea Tenuta (2007), “[...] la prematurità non può essere considerata solo come una patologia che riguarda il neonato, ma come una complessa problematica dell’interazione madre-bambino, sia per gli aspetti concreti della mancanza di rapporto precoce tra genitori e figlio pretermine, sia per gli aspetti fantasmatici che pervadono la relazione. Nel caso dei bambini pretermine di peso molto basso, la relazione precoce può essere condizionata dal fatto che i bambini sono all’inizio abbastanza lenti a rapportarsi all’ambiente” (p.53).

## **1.2. Classificazione del soggetto prematuro: dal peso all’età gestazionale**

I criteri per definire il neonato prematuro non sono univoci, ma sono un insieme di fattori, ovvero il peso e l’età gestazionale che insieme permettono di classificare il neonato prematuro. Come verrà approfondito nei seguenti paragrafi, in passato questi fattori sono stati considerati separatamente, risultando però non sufficienti per descrivere la prematurità. Attualmente, infatti, peso ed età gestazionale vengono utilizzati insieme per categorizzare il neonato prematuro (Baldini, 2009; Blencowe et al., 2012; Galante et al., Tenuta, 2007).

### **1.2.1. Il peso**

Storicamente, il bambino veniva definito prematuro basandosi esclusivamente sul suo peso. Infatti, l’American Academy of Pediatrics nel 1935 e, successivamente, l’OMS nel 1949 assunsero come unico criterio il peso del bambino alla nascita inferiore o uguale ai 2500 grammi per definire la prematurità. L’uso esclusivo di questo valore nel tempo si è rivelato inaffidabile. Bambini inclusi nella categoria “immaturi” risultavano disomogenei tra loro nelle condizioni cliniche e negli interventi terapeutici. Inoltre, il peso può essere un dato indipendente dall’età gestazionale. Ora mediante ecografia e parametri di accrescimento (tra cui anche il peso stesso) è possibile identificare adeguatamente l’età post-mestruale (Baldini, 2009; Tenuta 2007).

Un neonato attualmente è identificato tramite il peso come:

- Basso peso (LBW = *Low Birth Weight*): inferiore o uguale a 2500 grammi;

- Peso molto basso (VLBW= *Very Low Birth Weight*): inferiore o uguale a 1500 grammi;
- Peso estremamente basso (ELBW= *Extremely Low Birth Weight*): inferiore o uguale ai 1000 grammi.

Tanner (1978, cit. in Tenuta 2007) evidenzia come il peso fosse considerato, e tutt'ora è, una discriminante per la sopravvivenza del bambino. Viene fatta quindi una distinzione tra:

- Pretermine AGA (*appropriate for gestational age*), ovvero di peso adeguato rispetto alle tabelle di crescita normale;
- Pretermine SGA (*small for gestational age*): di basso peso rispetto alle tabelle di crescita.

### 1.2.2. L'età gestazionale

In seguito, per la necessità di ridefinire chi fosse un soggetto pretermine, è stata inclusa, nella definizione l'età gestazionale (EG) del neonato (Tenuta, 2007). Pertanto, per definire i neonati prematuri senza considerare la variabile del peso, è stato deciso di distinguere i bambini nati con un peso inferiore a 2500 grammi e quelli nati prima del termine (Costabile, 2000, cit. in Tenuta, 2007).

Come spiega Tenuta (2007), negli anni '60 l'OMS riconcettualizzò la "prematività" andando ad includere come criteri di definizione sia il peso che l'età gestazionale. Tuttavia, le pratiche cliniche fino agli '90 hanno utilizzato esclusivamente il peso come criterio per indagare lo stato di salute del bambino pretermine. Fu quindi solo dagli anni '90 in poi che furono usati insieme sia peso che età gestazionale come indicatori di sviluppo del pretermine (Sansavini & Faldella, 2013).

Attualmente il parto pretermine viene considerato racchiuso in un periodo che varia dalle 23 alle 37 settimane di gestazione. La prematurità viene quindi suddivisa secondo questi livelli (Galante et. al; 2023):

- *Extremely preterm*: la nascita avviene sotto le 28 settimane di gestazione;
- *Very preterm*: la nascita avviene tra le 28 e le 32 settimane di gestazione;
- *Moderate to late preterm*: il parto avviene tra/durante le 32 e le 37 settimane di gestazione.

Questa classificazione può essere suddivisa ulteriormente in:

- *Late preterm*: tra le 34 e le 36+6 settimane;
- *Moderately preterm*: tra le 32 e le 33+6 settimane;
- *Very low preterm*: tra le 28 e le 31+6 settimane;
- *Extremely low preterm*: tra le 22 e 27+6 settimane.

La maggioranza dei parti pretermine, ovvero l'85%, appartengono alla fascia *late* o *moderate*, mentre solo una piccola parte risultano della fascia *very low* ed *extremely low*, rispettivamente il 10% e il 5% (Galante et al., 2023).

Attualmente a livello internazionale ci si riferisce ai criteri stabiliti dell'OMS, i quali tengono conto del grado di maturità neurologica del neonato, dell'età gestazionale e del peso alla nascita (che deve essere inferiore o uguale ai 2500 grammi) (Galante et al., 2023; Sansavini & Faldella 2013; Tenuta, 2007).

Largo e colleghi (1989) illustrano come nel gruppo dei bambini pretermine sia stata individuata l'età gestazionale di 32 settimane come un'importante linea di demarcazione che divide i neonati in:

- Piccoli pretermine, se nati al di sotto delle 32 settimane;
- Grandi pretermine, se nati al di sopra.

Stimare l'età gestazionale aiuta a definire i rischi associati; infatti, man mano che decresce l'età gestazionale più aumentano i rischi di mortalità, disabilità e l'intensità delle cure necessarie al neonato (Blencowe et al., 2012).

Non sempre però è nota l'età gestazionale, oppure può essere non attendibile l'informazione posseduta. Per sopperire a ciò è necessario valutare clinicamente il neonato tenendo conto delle sue misure, delle sue caratteristiche morfologiche e infine del suo grado di maturità neurologica (Baldini, 2009). Sono stati creati appositamente degli schemi "a punteggio" per la valutazione morfologica e neurologica dell'età gestazionale. I più comunemente usati sono quelli di Dubowitz, Dubowitz e Goldberg (1970) e di Ballard e colleghi (1991) (Baldini, 2009).

Ogni nazione può scegliere il valore limite di età gestazionale al di sotto del quale un feto può non essere rianimato (Galante et al., 2023). Il cut-off a 37 settimane è stato posto in un qualche modo arbitrariamente, dato che anche bambini nati tra la 37<sup>a</sup> e 38<sup>a</sup> settimana presentano maggiori rischi dei bambini nati alla 40<sup>a</sup> settimana di gestazione. L'International Classification of Disease (ICD) incoraggia il ricovero di tutti i bambini nati vivi, anche quei neonati che secondo discrezione dell'OMS sarebbero definiti come *stillbirth* (nato morto) (Blencowe et al., 2012; Galante et al., 2023). I bambini stillbirth

sono stati descritti secondo due definizioni: la prima definisce il neonato stillbirth quando nasce di sotto della 28<sup>a</sup> settimana di gestazione e presenta un peso al di sotto dei 1000 grammi; la seconda descrive i neonati come stillbirth quando nascono senza manifestare alcun segno di vita. Di conseguenza alcuni Paesi hanno deciso di non fornire trattamenti ai neonati nati al di sotto delle 28 settimane di gestazione, nonostante possano presentare deboli segni di vita, in quanto comunque considerati stillbirth. Altri Paesi invece, segnano come cut-off anche neonati di 22 settimane (ibidem)

In Italia il Comitato Nazionale di Bioetica ha dichiarato che a livello etico e scientifico non si può definire un tempo limite a partire dal quale rifiutare a priori ogni tentativo volto a salvare la vita del neonato (Galante et al., 2023).

In aggiunta a ciò che è stato precedentemente presentato, nel 2000 il *National Health and Medical Research Council* (NHMRC) (cit. in Tenuta, 2007) ha trovato opportuno introdurre un ulteriore sistema di classificazione delle nascite premature di tipo piramidale. Lo scopo è l'individuazione più accurata possibile di rischi associati al parto prematuro sullo sviluppo del bambino. In questo sistema si trova in cima il tipo di gravidanza, che può essere multipla o singola; al secondo posto la presenza o assenza di patologie nella mamma o nel neonato; alla terza posizione la causa della nascita pretermine e della tipologia di parto (ad esempio la rottura prematura della membrana, parto spontaneo dovuto a contrazioni uterine premature, parto cesareo d'urgenza per condizioni di rischio della madre e/o del bambino ecc.).

Diversi fattori incidono nella sopravvivenza dei bambini nati prematuri. I due più importanti e legati tra loro sono le settimane di gestazione e il peso alla nascita, ma indirettamente incidono su sopravvivenza e rischio del danno neurologico anche l'etnia e il genere del bambino. Inoltre, nei Paesi Sviluppati i bambini nati nella categoria *very preterm* hanno un tasso di sopravvivenza molto alto, ovvero il 95% (Blencowe et al., 2012; Galante et al., 2023).

Tuttavia, già, negli anni '70 alcune ricerche che consideravano sia peso che età gestazionale evidenziarono che mortalità e morbosità futura differivano ampiamente nei bambini che avevano lo stesso peso, ma diverse età gestazionali, dimostrando che la crescita corporea successiva risultava diversa nei due gruppi. È stato infatti confermato che esistono due relazioni inversamente proporzionali nella prematurità, la prima tra età gestazionale e peso alla nascita; la seconda tra morbilità e mortalità (Tenuta, 2007). Difatti, Baldini (2009) sottolinea che, se da una parte le nuove tecniche e tecnologie mediche hanno garantito un aumento della sopravvivenza, anche di bambini di età

gestazionale e peso molto bassi, il numero di persone che presentano disabilità, sia gravi che lievi, è aumentato nel tempo a seguito di una crescita di nascite pretermine. Als (1992) riporta che circa il 50% di bambini nati prematuri presenta disabilità lievi tra gli 8 e gli 11 anni, mentre quasi l'11% è affetto da disabilità medio-gravi. Queste percentuali salgono nel caso in cui il bambino sia cresciuto in un contesto familiare povero o con scarsa educazione.

### **1.3. Epidemiologia**

La nascita pretermine interessa circa 15 milioni di nascite globali ogni anno (Green & Arck, 2020). Tucker e McGuire (2005) riportano che nei Paesi più sviluppati la prematurità caratterizza circa il 5-7% delle nascite, mentre Blencowe e colleghi (2012) stimano che in Europa circa il 9% delle nascite fossero premature, mentre nel resto del mondo la stima è di circa 15%.

In Italia sono registrate circa 25.000 nascite pretermine annue, ovvero circa il 5% della popolazione totale (Baldini, 2009). Nel nostro Paese questo numero sembrerebbe associarsi a diversi fenomeni, tra cui l'età materna più avanzata; l'incremento di gravidanze gemellari dovute all'aumento del ricorso a tecniche di procreazione medicalmente assistita (PMA); un'evoluzione delle tecniche di cura per patologie materne e fetali e, infine, la presenza sempre maggiore di donne in gravidanza che migrano in Italia in condizioni di povertà e pericolo (Sansavini & Faldella, 2013)

A livello globale, i dati mostrano che negli anni '60 circa il 50% dei neonati che pesava tra i 2500 e i 1500 grammi riusciva a sopravvivere, ma solo il 30% dei nati tra i 1500 e i 1000 grammi rimaneva in vita. Dagli anni '90 in poi queste percentuali salgono, arrivando alla sopravvivenza del 90% dei bambini nati fra i 2500 e 1500 grammi e il 70% dei nati fra i 750 e i 1000 grammi. Le cure mediche hanno permesso la sopravvivenza anche di infanti nati tra i 500 e i 750 grammi (Whyte et al., 1993, cit. in Baldini, 2009). In Italia in otto centri specializzati nella cura dei neonati gravemente prematuri circa il 60-70% dei nati sotto i 1000 grammi riesce a sopravvivere (Corchia et al., 1997, cit. in Tenuta 2007). Questo aumento della sopravvivenza dei neonati è dovuto ai cambiamenti delle pratiche cliniche, ad esempio l'uso dell'ecografia per stimare l'età gestazionale rispetto alla data dell'ultima mestruazione; l'implementazione di farmaci e l'affiancamento di modalità *care* (di cura), ovvero attenzioni individualizzate ai bisogni del bambino e della famiglia (Sansavini & Faldella, 2013; Tucker & McGuire, 2005). Inoltre, c'è stata una

diminuzione nella registrazione di casi come la perdita del feto, delle *stillbirth* ed infine di morte neonatale prematura. In molti Paesi i bambini nati sotto le 24 settimane di gestazione sono sempre più categorizzati come “nati vivi” (Tucker & McGuire, 2005). Tuttavia, ancora oggi i bambini nati sotto i 1500 grammi rappresentano più del 50% dei decessi neonatali (Baldini, 2009).

Nei Paesi in via di sviluppo raccogliere i dati relativi alle nascite è più complesso e meno affidabile in quanto le informazioni di nascita ed età gestazionale risultano incomplete, in particolare per quanto riguarda le nascite al di fuori degli ospedali. I dati raccolti riguardano maggiormente stime basate sul peso alla nascita. Nonostante ciò, questi dati risultano utili nell'evidenziare che l'incidenza di un basso peso alla nascita è più frequente nei Paesi in via di sviluppo rispetto ai Paesi più sviluppati. La causa sembrerebbe essere collegata ad un ritardo di crescita intrauterino (IUGR) dovuto alla malnutrizione e infezioni croniche delle madri (Tucker & McGuire, 2005).

#### **1.4. Cause e fattori di rischio della prematurità**

Nel caso della prematurità, gli studi hanno individuato cause generali e locali che portano a questa condizione. Nonostante questa distinzione, ad oggi la causa delle nascite pretermine viene solitamente definita “idiopatica”, ovvero non connessa ad alcun processo morboso e quindi di origine sconosciuta (Baldini, 2009). Varie ricerche condotte negli anni sottolineano una complessa interazione tra maturazione neurobiologica e ambiente che ancor prima della nascita conducono ad un parto pretermine (Baldini, 2009; Sansavini & Faldella, 2013).

##### **1.4.1. Cause generali**

Le cause generali della prematurità riguardano le situazioni più ampie che possono influire negativamente sulla gravidanza, ovvero i fattori ambientali, socioeconomici, comportamentali, medici e sociali. Questi fattori, infatti, non sono legati a condizioni mediche individuali della madre o del bambino (Blencowe et al., 2013; Goldenberg et al., 2008) Dato che trovare la causa specifica che porta ad un travaglio anticipato non è sempre immediato, le ricerche sull'argomento hanno cercato di individuare popolazioni tendenzialmente a rischio sia per cause pregravidiche, sia per eventi direttamente associati alla stessa. Età, etnia, condizioni socioeconomiche e stato di nutrizione della madre

apparirebbero essere le cause principali generali che portano a mortalità e morbilità neonatale, tra cui anche il rischio di un parto prematuro. È presente, quindi, un'importante correlazione tra caratteristiche sociodemografiche e i successivi problemi durante la gravidanza, tra cui anche la prematurità. Uno stato socioeconomico basso può costringere le madri a dover svolgere lavori gravosi per sopravvivere e a una nutrizione non adeguata e/o scarsa (Baldini, 2009; Goldenberg et al., 2008). Inoltre, in Paesi come gli USA le persone appartenenti ad uno stato socioeconomico basso non hanno diritto ad un'assicurazione sanitaria e ad una rete sociale sicura a cui poter accedere. Questa disparità è una delle cause di prematurità. In aggiunta, negli Stati Uniti d'America sono registrati più parti prematuri per quanto riguarda le persone afroamericane, di origine asiatica o ispanica, in quanto solitamente appartenenti a categorie sociodemografiche più svantaggiate (Goldenberg et al., 2008).

Baldini (2009) ha illustrato come si è tentato di attribuire dei punteggi per quantificare il rischio di parto pretermine riguardo alle variabili sociodemografiche. Identificare precocemente tali situazioni consente di riconoscere in tempo patologie associate al travaglio anticipato. Le ricerche hanno dimostrato che un basso stato socioeconomico familiare è la condizione più a rischio e che porta agli esiti più gravi. La prematurità in questi casi sembra ricorrere nel 79% dei casi correlata ad un basso peso alla nascita (41%). Lo stress associato a queste condizioni di vita causa nelle madri stati infiammatori che portano poi al parto prematuro (Goldenberg et al., 2008).

Altri fattori di rischio consistono nelle malattie materne (acute o croniche), come ad esempio asma, ipertensione, malattie infettive (come epatite, HIV, sifilide), insufficienza renale cronica, gestosi, cardiopatie e infezioni urinarie (Baldini, 2009).

Altre cause di un travaglio prematuro sono l'abuso di sostanze come alcool o droghe, fumo di sigaretta, farmaci assunti in gravidanza, un BMI (*Body Mass Index*) basso della madre o al contrario una condizione di obesità. Infine, anche l'età della madre incide, tendenzialmente se inferiore ai 16 anni o maggiore di 35 (Baldini 2009; Goldenberg et al., 2008; Sansavini & Faldella, 2013).

Questi fenomeni possono influenzare negativamente l'embriogenesi, la crescita e la maturazione fetale, causando un ritardo nella crescita del feto. Una delle sindromi associate è il ritardo di crescita intrauterino (IUGR) che porta il bambino alla prematurità e anche ad essere classificato come SGA. L'ecografia è il miglior strumento non invasivo per monitorare la crescita intrauterina e lo stato di salute del feto (Baldini, 2009).

Anche la maturità polmonare fetale, analizzata attraverso il prelievo di liquido amniotico, è un indicatore importante della salute del bambino ed è di importanza fondamentale monitorarla durante la gravidanza. Infatti, la Sindrome da Distress Respiratorio (RDS), è una patologia frequente nei neonati prematuri ed è una delle principali cause di morbilità e mortalità neonatale (Ibidem).

Una causa più subdola e al contempo invisibile può essere l'atteggiamento negativo della madre nei confronti della gravidanza. Questo stato è spesso associato ad un rifiuto nel sottoporsi a controlli medici che aumentano il rischio di una nascita pretermine (Baldini, 2009).

#### **1.4.2. Cause locali**

Per cause locali della prematurità si intendono i fattori specifici, legati principalmente a condizioni mediche e anatomiche della madre, o del sistema riproduttivo, che portano al parto pretermine. Le cause locali hanno infatti un impatto diretto e specifico sul processo di gestazione aumentando il rischio del parto prematuro (Goldenberg et al., 2008). Le cause locali più comuni che portano ad un parto pretermine sono riconducibili a problemi di salute della madre e/o del feto e altre condizioni tra cui: gravidanza multipla, polidramnios, placenta previa, infezioni delle vie genitali, rottura prematura delle membrane, fibromatosi, mal-conformazioni uterine, insufficienza cervico-istmica, precedente parto prematuro, interventi ostetrici con parto indotto o cesareo, fecondazione con tecniche di riproduzione assistita. (Baldini, 2009; Goldenberg et al., 2008; Sansavini & Faldella, 2013). Guerra e colleghi (2005) sottolineano che il parto prematuro, nonostante sia dovuto a fattori multipli, nel 40% dei casi è causato da un processo infettivo del tratto genitale. Gli studi dimostrano che se l'infezione è presente già nelle fasi precoci della gravidanza, questo si correla con un aumento dell'incidenza del parto prematuro. Anche altre tipologie di infezioni, come polmoniti o gengiviti possono innescare un travaglio pretermine. L'infezione causa un parto pretermine in quanto, in parole semplici, il bambino stesso risponde attivando i meccanismi responsabili dell'induzione del parto per allontanarsi dall'ambiente ostile configurando la "*Fetal systemic inflammatory response syndrome*" (Galante et al., 2023).

Diversi studi hanno inoltre dimostrato che l'aver avuto due gravidanze a distanza di sei mesi l'una dall'altra aumenti il rischio di incorrere in un parto pretermine nella seconda. La spiegazione data, ma non del tutto accertata, è che l'utero necessita del tempo per

ritornare al suo stato normale, includendo anche la guarigione dallo stato infiammatorio dovuto alla precedente gravidanza. Inoltre durante la gravidanza la madre perde molte vitamine, minerali e amminoacidi essenziali al benessere fisico. Il corpo della madre non ha quindi il tempo di rifocillare questi elementi. Di conseguenza l'aver un altro bambino in tempi così ravvicinati provoca uno stato infiammatorio pericoloso e insostenibile per la mamma e il feto provocando il travaglio pretermine. L'infiammazione intrauterina è molto rischiosa in quanto si può trasformare in un'infezione fetale (Goldenberg et al., 2008).

Come accennato precedentemente, anche l'aver già avuto una gravidanza pretermine aumenta il rischio di un altro parto prematuro. Il rischio è stimato tra il 15 e il 50% ed è correlato all'età gestazionale del precedente travaglio. La causa sembrerebbe essere uno stato infiammatorio intrauterino cronico originato probabilmente da diabete, ipertensione o obesità. Altri studi dimostrano che gestazioni multiple sono un altro fattore di rischio molto comune tra i parti pretermine, con una stima del 15-20% tra quelli registrati. Circa il 60% dei parti gemellari sono prematuri di cui il 40% per travaglio spontaneo (ibidem). Un ultimo fattore riportato dalla letteratura è la depressione clinica ritrovata nel 16% delle donne che hanno poi avuto un travaglio pretermine. Gli studi a riguardo presentano risultati inconsistenti, tuttavia non si smette di ritenerla un fattore incidente. I sintomi depressivi spesso portano all'utilizzo di tabacco, droghe e alcool per questo motivo le ricerche ritengono che la nascita pretermine causata da questi comportamenti sia da ricondursi però alla depressione. Stati d'ansia cronici, traumi e lutti sono invece stati dimostrati di avere un ruolo nell'innescare un travaglio prematuro (Goldenberg & Culhane, 2007; Goldenberg et al., 2008).

### **1.4.3. Fattori di rischio dopo la nascita del bambino prematuro**

Come spiega Tenuta (2007) il neonato pretermine viene considerato a rischio sia da un punto di vista neurobiologico per possibili eventi neurolesivi, sia psicopatologico dovuto alla degenza prolungata, alla separazione protratta dalla madre e alle difficoltà successive che ciò può comportare. In diversi studi (Aucott et al., 2002; Galante et al., 2023; Mento & Bisiacchi, 2013) è stato dimostrato che l'iniziale periodo di complicazioni mediche, l'inusuale stimolazione ambientale, i trattamenti a livello fisico, le difficoltà interattive possono influenzare lo sviluppo dei bambini pretermine e portare ad un ritardo o deficit a livello cognitivo, motorio, linguistico e sociale. Fortunatamente, oggi, questi

esiti sono sempre più limitati grazie alla migliorata qualità dell'assistenza. Inevitabilmente però il bambino pretermine è soggetto alla carenza di cure parentali, di contatto fisico e di *handling*, che sono determinanti per una crescita adeguata. Si ritiene che le iperstimolazioni da un lato, le carenze affettive e fisiche dall'altro, creano nel bambino distorsioni del proprio corpo che saranno all'origine di disturbi anche cognitivi in età successive (Tenuta, 2007).

Un bambino nato a termine fa esperienza del proprio ambiente attraverso gli organi di senso, andando quindi a sviluppare in modo sano organi e sistema nervoso, il sistema sonno-veglia e il sistema motorio. La maggior parte dei neonati pretermine invece subisce un'interruzione di questa crescita, vivendo forti difficoltà a adattarsi alla vita extrauterina. I loro organi e sistema nervoso centrale (SNC) non sono ancora del tutto sviluppati, di conseguenza non ancora idonei per permettere al neonato l'autonomia e l'ambientazione in un contesto artificiale come la UTIN (Unità di Terapia intensiva neonatale), detta anche TIN (Terapia Intensiva Neonatale). Questo è uno dei motivi principali per cui nella TIN i bambini ricevono l'ausilio di un respiratore e sono nutriti tramite soluzioni endovenose, nasali o per bocca tramite dei sondini. Il mancato sviluppo spiega anche come mai i neonati prematuri appaiono rispondere agli stimoli in modo evitante o disorganizzato, in quanto non hanno ancora livelli di autoregolazione sufficienti per gestire stimoli sociali complessi (Baldini, 2009; Sansavini & Faldella 2013; Tenuta, 2007;).

Sansavini e Giovanelli (1995, cit. in Sansavini & Faldella, 2013) sottolineano come “[...] i fattori di rischio associati alla nascita pretermine sono sia biologico-medici, sia ambientali, relazionali e sociali” (p.30).

Le principali patologie fisiche che sviluppa un neonato pretermine consistono in: malattia delle membrane ialine polmonari (MIP); infezioni; crisi d'apnea e danni cerebrali (Baldini, 2009). In particolare, se nato prima delle 28 settimane può subire gravi deficit sensoriali, tra cui cecità e sordità, e deficit motori come paralisi cerebrale (Mento & Bisiacchi, 2013). Queste patologie nel medio e lungo termine, in particolare negli infanti nati sotto le 32 settimane, significano frequenti malattie e una costante ospedalizzazione (frequenza: 25-39% nei VLBW e 64% nei ELBW) che vanno ad impattare negativamente sul loro sviluppo psicologico e sull'attitudine dei genitori nell'accudire i bambini. Questi eventi hanno conseguenze sulla qualità della vita di questi bambini e famiglie nella globalità (Baldini, 2009).

Come verrà meglio approfondito nel paragrafo 1.5, anche la TIN può essere un fattore di rischio da non sottovalutare. Il neonato non ancora adatto alla vita extrauterina riceve molti stimoli dalla TIN che possono deviare lo sviluppo neurologico e le traiettorie evolutive, differenziandosi così dai bambini nati a termine (Mento & Bisiacchi, 2013; Sansavini & Faldella, 2013). I primi momenti di vita, associati con l'esperienza in TIN, aumentano “[...] il rischio di problemi nello sviluppo dell'organizzazione comportamentale, come la regolazione degli stati dell'attenzione e il controllo posturale, soprattutto se associata a specifiche complicazioni mediche, come gravi malattie respiratorie e ritardo di crescita intrauterina. Sono perciò considerati alcuni fattori di rischio che vanno dall'età gestazionale al peso, al tipo di gravidanza, all'indice di Apgar” (Tenuta, 2007, p.54).

Dal punto di vista psicopatologico, la maggior parte dei bambini prematuri sviluppano problemi di organizzazione comportamentale come iperattività, irrequietezza, bassa concentrazione, richiesta di attenzione, temperamento collerico e difficoltà generali di controllo. Questo tipo di disorganizzazione è poi meglio rilevata durante l'età prescolare. I neonati prematuri rischiano, inoltre, di sviluppare nel corso del tempo una bassa motivazione, dipendenza, sviluppo emozionale immaturo, bassa autostima e difficoltà di socializzazione (Aylward, 2009; Baldini, 2009).

Aylward (2009) per introdurre i fattori di rischio di natura sociale e ambientale, spiega che nell'influenzare il percorso evolutivo del bambino incidono variabili di tipo prossimale, ovvero relazionale, e distale, ossia socioeconomico. Della prima categoria appartengono le situazioni difficili che i genitori e il bambino vivono che ostacolano l'instaurazione di una relazione affettiva sin dai primi momenti; alla seconda invece appartengono il livello di istruzione e status socioeconomico dei genitori che possono influire negativamente sullo sviluppo del bambino, ma ciò diventa più evidente a partire dal secondo o terzo anno di vita dell'infante.

Un altro fattore di rischio, meno considerato, riguarda lo stress dei caregiver stessi che colpisce indirettamente il bambino. Esso è correlato alla quantità e qualità dei momenti e pratiche con cui i genitori riescono a prendersi cura del loro bambino. È stato dimostrato che una separazione prolungata dai genitori, in particolare dalla madre, ha effetti negativi sul suo sviluppo futuro (Galante et. al., 2023).

## **1.5. Il bambino prematuro nell'Unità di Terapia intensiva neonatale (UTIN)**

L'Unità di Terapia intensiva neonatale (UTIN) si sviluppò negli anni '60, decennio in cui la neonatologia, ovvero la branca della pediatria rivolta alla cura del neonato sano e di quello patologico, si andava concretizzando. Nella TIN si possono trovare i pretermine più gravi, con un peso tra i 500 e i 1000 grammi, mentre nella Sub-TIN vengono accolti i bambini dai 1500 grammi in su e in condizioni più stabili (Baldini, 2009).

La TIN, descritta da chi l'ha vissuta in quanto genitore, viene vista come un luogo asettico, alienante, quasi soffocante per la sua penombra, ma altrettanto ricco di suoni emanati dai macchinari. I pretermine di circa 500 g risultano "minuscoli" e silenziosi, spesso appaiono come deformati dal respiratore attaccato alla bocca, sono circondati da fili, tubi, aghi e monitor che controllano il loro stato di salute (ibidem). I bambini VLBW sono tipicamente ospedalizzati nella TIN per 4 o più mesi, ma se presente la displasia broncopolmonare (DBP) permangono anche per più di un anno (Als, 1992). I neonati di 1000 g sono un po' più "movimentati", con un aspetto più rilassato e roseo. Nonostante anche per loro siano presenti tubi e fili, la loro posizione raccolta li rende più simili a bambini nati a termine. Nella SubTIN alcuni neonati possono essere trovati fuori dall'incubatrice, hanno un aspetto e comportamento più simile a quello di un bambino nato a termine (Baldini, 2009).

La TIN per quanto sia una risorsa indispensabile alla sopravvivenza di questi individui, non è esima da rischi. Infatti, i primi momenti di vita del neonato in TIN sono fondamentali per il suo sviluppo futuro. Il neonato si ritrova improvvisamente in un ambiente, per quanto predisposto per un feto, ricco di tecnologia per la cura intensiva, invece di essere nell'utero materno dove è protetto (Als, 1992).

La cura di questo ambiente a livello fisico e sociale è indispensabile per promuovere il benessere dell'infante, dato che il bambino si ritrova circondato improvvisamente, e per lunghi periodi, da forti stimoli visivi (luci), uditivi come i suoni costanti dei macchinari, le vibrazioni della culla termica e la costante presenza di personale sanitario. Sono sottoposti a costanti manipolazioni e procedure mediche, spesso dolorose, come l'intubazione o prelievi. Tutti questi fattori impattano profondamente sullo sviluppo comportamentale, cognitivo, neurologico, emotivo e relazionale del bambino. (Als, 1992; Galante et al., 2023; Tenuta, 2007). Als (1992) riporta che i bambini nella TIN hanno difficoltà nello stabilire un ritmo sonno-veglia corretto, in quanto costantemente interrotto o cambiato. Nonostante le buone intenzioni, i bambini sono spesso sottoposti

periodicamente a procedure di controllo dolorose, come esami del sangue o trasfusioni, che non sempre sono strettamente necessarie per prevenire crisi acute (Als, 1992). Questo porta alla paradossale situazione in cui "le stesse procedure volte a curarli, possono trasformarsi nel loro nemico" (Als, 1992, p. 346). Tali interventi, ripetuti nel tempo, provocano nel bambino disagio percettivo e aumentano il rischio di sviluppare disabilità durante la crescita (Lézine, 1977, cit. in Tenuta, 2007).

## **1.6. Fattori di protezione e interventi**

Secondo Guerra e colleghi (2005) gli studi rivolti alla prevenzione del parto prematuro sono piuttosto deludenti. I fattori di rischio identificati hanno uno scarso valore predittivo data la loro complessa interazione o addirittura la loro totale assenza. Non si possono inoltre dimenticare le grandi lacune di conoscenze sulle condizioni materne e fetali riguardo il parto prematuro. Alcuni interventi di prevenzione attuati consistono in campagne di sensibilizzazione per cercare di modificare i fattori di rischio comportamentali e socioeconomici; interventi di monitoraggio intensivo dell'attività contrattile uterina, sia in ambulatorio che nei domicili; la somministrazione di antibiotici e progesterone o farmaci specifici nel caso di un travaglio prematuro già in atto.

Per quanto riguarda il bambino stesso, il primissimo fattore di protezione risale già durante la gravidanza, ovvero il costante monitoraggio attraverso l'ecografia. Nel caso fosse individuata una gravidanza a rischio di travaglio prematuro, sarà necessario mettere in contatto la famiglia con i centri specializzati che si trovano sul territorio nazionale, in modo tale da permettere alla famiglia e al neonato di venir seguiti con i migliori interventi e tecnologie possibili sin dal principio (Baldini 2009, Sansavini & Faldella, 2013).

Come spiega Tenuta (2007) il fattore che più incide per un risvolto positivo nello sviluppo del prematuro è la precocità di attuazione degli interventi. L'intervento precoce è diretto sia all'ambiente fisico della TIN, ovvero agli stimoli visivi e uditivi costanti presenti nei reparti TIN, sia sociale ossia verso i genitori e al bambino (Vicari & Caselli, 2010). Come tutti i neonati, anche quello prematuro è contraddistinto da un'elevata plasticità cerebrale che permette l'efficacia dell'intervento precoce. L'ambiente arricchito è l'intervento precoce protettivo primario (Galante et al., 2023; Tenuta, 2007). Tuttavia, l'obiettivo trasversale a tutte le pratiche che verranno esposte, definibile fattore protettivo primario per eccellenza, il quale è necessario promuovere a tutti i costi, è la relazione con i caregiver e il coinvolgimento della famiglia nella cura del neonato (ibidem).

### **1.6.1. L'ambiente arricchito**

Tenuta (2007) ha spiegato che, a partire dagli anni '80, si è verificato un cambiamento nell'approccio assistenziale: l'attenzione si è spostata dagli interventi diretti sul neonato a una maggiore cura nel creare un ambiente più adatto ai bisogni dei prematuri, come le unità di terapia intensiva neonatale (TIN). L'obiettivo principale è stato quello di ridurre al minimo le stimolazioni stressanti, per favorire uno sviluppo più armonioso del bambino.

Il concetto di ambiente arricchito è stato introdotto per la prima volta da Rosenzweig e colleghi (1978). Esso consiste in un ambiente manipolato e reso favorevole al fine di fornire al bambino un'esperienza sensoriale funzionale al suo sviluppo cognitivo e corporeo. L'ambiente arricchito ha effetti neuroprotettivi, aiuta nell'ostacolare le conseguenze delle patologie cerebrali dovute al parto prematuro e dovrebbe promuovere l'apprendimento motorio, cognitivo, sensoriale e sociale. I neonati pretermine, data la loro immaturità neurologica sottoposta a forti stimoli, sono a rischio di disfunzioni sensoriali come la capacità di integrare informazioni da più canali. L'ambiente arricchito fornisce quindi interventi e stimoli adeguati a migliorare il suo stato di benessere e sviluppo (Galante et al., 2023; Sansavini & Faldella, 2013;). “Le esperienze sensoriali positive, infatti, possono avere implicazioni per tutto l'arco della vita sullo sviluppo fisico, cognitivo, emotivo e mnemonico” (Galante et al., 2023, p.233).

I principali interventi basati sull'ambiente arricchito sono le pratiche di *care* (ovvero comportamenti dell'adulto volti ad accudire e curare il neonato) attuate durante il ricovero in TIN (Als, 1992; Galante et al., 2023; Sansavini & Faldella, 2013). Queste ultime consistono in tecniche finalizzate a creare un ambiente più contenitivo e meno invasivo, agevolando il contatto fisico tra bambino e genitori, quali la *Kangaroo Mother Care Therapy* (KMC), il massaggio infantile, il *Premature Infant Oral Motor Intervention* (PIOMI), la musicoterapia, la stimolazione olfattiva e sensoriale e infine il *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP) (Galante et al., 2023; Sansavini & Faldella, 2013).

#### **1.6.1.1. Il massaggio infantile e la Kangaroo Mother Care Therapy (KMC)**

I neonati prematuri, come detto precedentemente, esperiscono sin dalla loro nascita esperienze tattili stressanti e dolorose legate a procedure mediche, inoltre sono

tendenzialmente manipolati a fini assistenziali (Baldini, 2009; Galante et al., 2023; Tenuta 2007).

Il massaggio infantile, o massoterapia, come spiegato da Kulkarni e colleghi (2010) è una tecnica di intervento volta a far esperire al neonato sensazioni di tatto piacevoli e adatte al suo sviluppo. Consiste nell'applicazione sistematica della stimolazione tattile, tramite diverse tecniche (toccare, accarezzare, sfregare, allungare e comprimere e il movimento passivo delle articolazioni) che provocano la stimolazione di recettori sensoriali. La manipolazione del neonato ha lo scopo di promuovere l'integrazione delle prime esperienze sensoriali con i processi interocettivi (ovvero le percezioni somatiche). Feldman e colleghi (2014) hanno evidenziato che introdurre precocemente interventi di manipolazione tattile ha effetti a lungo termine sulla regolazione fisiologica e comportamentale dei bambini. Oltre a ciò, questa tecnica ha un ruolo nell'agevolare più momenti di interazione tra la madre e il proprio bambino (Galante et al., 2023). Aumentare il contatto fisico tra bambino e caregiver, non ha risvolti positivi solo sullo sviluppo del neonato, ma ha effetti anche sulla relazione stessa, in quanto provoca nei genitori più disponibilità verso l'infante, più sicurezza in sé stessi nell'allevamento, una migliore interazione con lui/lei. I genitori tendenzialmente si sentono meno preoccupati e più competenti nel rispondere ai bisogni (Tenuta, 2007). Come citato precedentemente, il neonato è affetto dallo stress dei genitori, per questo tale tecnica agisce come fattore di protezione.

La *Kangaroo Mother Care Therapy* (KMC), detta marsupio terapia, è un'altra pratica per promuovere il contatto fisico con i caregiver. Nasce negli anni '70 a Bogotá, Colombia a causa di un sovraffollamento degli ospedali che ha costretto le madri a diventare delle "incubatrici umane" (Pacella, 2023; Tenuta, 2007). Questa pratica altro non è che un'azione che le donne nella storia hanno sempre praticato per cercare di far sopravvivere i propri bambini, in particolare i prematuri (Tenuta, 2007). La tecnica è stata poi sistematizzata da Edgar Rey e Martinez (1979, cit. in Pacella, 2023). Essa prende spunto dal mondo in cui i canguri si prendono cura dei propri cuccioli (Pacella, 2023). Durante questo intervento, il bambino è posizionato prono, adeguatamente contenuto da dei tessuti, con un contatto prolungato pelle a pelle sull'addome o petto del genitore. L'OMS consiglia sessioni di almeno 60 minuti al giorno e l'accesso senza restrizione per i genitori, in particolare la madre (Artese et al., 2021). L'OMS addirittura raccomanda che sia somministrata per 8-24 ore al giorno e se la madre non dovesse essere disponibile, anche il padre, partner o altri membri della famiglia possano fornire la KMC. Questa

pratica è un modo efficace per garantire un adattamento migliore della vita extrauterina e per favorire una continuità relazionale con i caregiver (Pacella., 2023). Applicare questo intervento riduce la mortalità dei neonati prematuri del 60%, le infezioni respiratorie del 35% e diminuisce il tempo in TIN necessario per il ricovero, considerando anche le future riammissioni. La KMC migliora la autoregolazione della temperatura, la frequenza cardiaca, l'ossigenazione, la respirazione, riduce la frequenza e la severità dell'apnea neonatale. Promuove il ritmo sonno-veglia, l'aumento del peso, l'allattamento al seno. Infine, migliora la maturazione cerebrale e lo sviluppo neurocomportamentale. È una tecnica vantaggiosa anche in termini economici in quanto le cure per i bambini prematuri durante il ricovero e in seguito poi durante il follow-up sono molto dispendiose per la sanità pubblica. Di conseguenza, si ha un vantaggio dato che si riducono i tempi di ricovero, inoltre dato che con la KMC migliora anche la salute generale del neonato diminuisce il rischio dello sviluppo di disabilità durante la crescita (Artese et. al., 2021). Nonostante tutti questi benefici nelle TIN italiane (ed europee in generale) il protocollo KMC non è sufficientemente praticato. I dati non sono soddisfacenti e solo il 57% dei reparti italiani analizzati da Artese e colleghi (2021) usa i protocolli KMC, ma con tempi molto limitati. Inoltre, solo 11 strutture su 86 permettono anche al padre la partecipazione con la KMC. Questi numeri non raggiungono gli standard raccomandati dall'OMS (Artese et al., 2021).

#### **1.6.1.2. Gli stimoli uditivi**

Come spiegato precedentemente, la TIN è un luogo ricco di suoni artificiali e disturbanti per il bambino. Per compensare a questo problema è necessario regolare l'intensità e frequenza dei suoni dei macchinari. Un'altra tecnica applicata è quella di esporre il neonato alla voce materna. Gli studi hanno dimostrato che l'esposizione alla voce della propria madre nel primo mese di vita migliora lo sviluppo anatomico della corteccia uditiva primaria, promuove la regolazione fisiologica del prematuro, in particolare stabilizzando la frequenza cardiaca, respiratoria, il comportamento e lo sviluppo neurologico (Galante et al., 2023).

### 1.6.1.3. La teoria sinattiva e il NIDCAP di Heidelise Als

Heidelise Als, basandosi sulla teoria dell'intervento precoce che concepisce la plasticità neuronale del neonato prematuro come fattore protettivo, ha proposto nel 1986 un programma di intervento chiamato *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP). Il programma ha lo scopo di minimizzare l'impatto stressante della TIN sullo sviluppo cerebrale. Questo intervento è il più utilizzato nelle terapie intensive neonatali (Als, 1992; Sansavini & Faldella, 2013). Attraverso il NIDCAP, Als (1986) ha proposto una nuova forma di *caregiving* che si focalizza sul rispetto per l'essere umano nel corso dello sviluppo, formulando una teoria di *care* supportiva e centrata sulla famiglia. La teoria prende il nome di "sinattiva". Quest'ultima descrive il neonato come un organismo diviso in sottosistemi interattivi tra loro: neurovegetativo, motorio, comportamentale, attenzione-interazione e autoregolazione. Als (1992) ha quindi sottolineato l'importanza dell'osservazione dei comportamenti del neonato e del coinvolgimento precoce dei genitori nelle cure rivolte al bambino. Diverse ricerche hanno dimostrato che introdurre il prima possibile il programma NIDCAP ha effetti positivi sullo sviluppo neurocomportamentale e cerebrale del bambino già nel primo anno di vita (Als, 2004, cit. in Sansavini & Faldella, 2013).

Questo programma basato sulla cura include diversi interventi focalizzati sull'igiene posturale, sulle attività infermieristiche, sulla modificazione degli stimoli esterni e sull'individualizzazione della cura in funzione delle caratteristiche ed esigenze del singolo bambino. Il neonato viene osservato settimanalmente prima, durante e dopo le procedure di caregiving (ad esempio alimentazione, cambio del pannolino, prelievo del sangue, riposizionamento ecc.). I cambiamenti comportamentali e fisiologici sono osservati ogni due minuti. In seguito, si valuta l'abilità del neonato nell'utilizzo dei cinque sensi e si registrano i segnali di benessere, autoregolazione e segni di stress. Il NIDCAP aiuta i genitori a capire quanto efficacemente riescono a rivelare lo stato del proprio bambino. In conclusione, l'equipe crea un programma di intervento basandosi sulla condizione del neonato, dando indicazioni su come modificare l'ambiente (luci, suoni, incubatrice), su come posizionarlo, come regolare il sonno e su come aiutare i genitori a riconoscere i bisogni del proprio bambino (Als, 1986; Als, 1992).

## **1.6.2. Il follow-up dopo le dimissioni**

Un altro fattore di fondamentale importanza è il follow-up dopo le dimissioni del neonato. È necessario mantenere un contatto con la famiglia anche dopo l'uscita dal reparto. Deve essere offerta alla famiglia una rete costituita dall'Unità di neonatologia, dipartimenti universitari (tra cui Psicologia e neuropsichiatria infantile) in modo tale da consentire al neonato di ricevere le giuste cure e interventi e alleviare la famiglia dall'angoscia di non avere punti di riferimento continuativi nel tempo.

Nello specifico, il monitoraggio dello sviluppo neurologico del bambino e della relazione con la famiglia è essenziale, dato che permette di individuare al più presto ritardi e problematiche evolutive. La diagnosi precoce permette agli specialisti di fornire alle famiglie indicazioni e interventi specifici che favoriscono un più ampio recupero nel bambino (Coscia et al., 2019)

## **1.7. Lo sviluppo psicologico del bambino pretermine**

### **1.7.1. Il calcolo dell'età corretta**

Innanzitutto, quando si parla di sviluppo cognitivo (e non solo) del bambino pretermine, risulta essenziale il calcolo dell'età corretta. In letteratura sono indicati tre tipologie di età del neonato prematuro:

- Età cronologica: calcolata dalla data di nascita;
- Età post-concezionale: calcolata dalla data del concepimento e coincidente con l'età gestazionale;
- Età corretta: calcolata dalla data in cui il neonato pretermine sarebbe dovuto nascere a termine, ovvero la data delle 40 settimane.

L'uso dell'età corretta è utile per l'esame delle capacità cognitive nei primi due anni di vita del bambino, in quanto considera il grado di maturazione del sistema nervoso che spesso presenta dei ritardi. Tuttavia, in letteratura viene evidenziato che l'uso dell'età cronologica fa emergere eccessivamente differenze tra nati pretermine e a termine, mentre l'uso dell'età corretta valuta in modo troppo ottimistico lo sviluppo dei pretermine (Tenuta, 2007; Wilson et al., 2004).

### 1.7.2. Le traiettorie di sviluppo

I primi studi longitudinali sullo sviluppo psicologico del neonato prematuro furono effettuati negli anni '30 (Sunde cit. in Baldini, 2009), quando l'interesse dell'epoca si concentrava nel misurare il quoziente intellettivo dei bambini, tra cui quelli prematuri. Tuttavia, fu constatato che non ci fosse relazione tra peso alla nascita e quoziente intellettivo (ibidem). In seguito, negli anni '40 Benton (cit in. Baldini, 2009) individuò un recupero del ritardo psicomotorio, ma nel medio termine permanevano in buona percentuale deficit intellettivi più o meno gravi e disturbi comportamentali che portavano insuccessi scolastici più frequenti rispetto ai nati a termine.

Successivamente, sono stati effettuati degli studi longitudinali da Drillien (1964 cit. in Baldini, 2009 e Tenuta, 2007) che confermavano l'ipotesi che i bambini pretermine con peso alla nascita superiore ai 2000 g recuperassero lo svantaggio nei primi due anni di vita, ma sviluppavano problemi comportamentali come irrequietezza motoria, disturbi del sonno e dell'alimentazione, instabilità attentiva, eccessiva emotività, insicurezza, apatia, negativismo, rendimento scolastico scadente. Invece, i pretermine che alla nascita avevano un peso inferiore ai 1500 avevano recuperi intellettivi più scadenti e presentavano più spesso disturbi nel controllo comportamentale.

Successivi studi di Berges e Leziné (1969, cit. in Baldini, 2009) hanno confermato quanto individuato da Drillien, elaborando il concetto di "sindrome tardiva del prematuro". Tuttavia, questi studi hanno evidenziato che lo sviluppo del bambino è influenzato in misura maggiore da fattori come lo stato socioeconomico, l'ambiente extrauterino e l'atteggiamento della madre, piuttosto che dalla sola condizione di prematurità, la quale risulta essere meno stabile o prevedibile di quanto si pensasse. Non furono quindi trovate correlazioni tra gli esiti comportamentali e prestazionali e il grado di immaturità alla nascita, ma furono trovate relazioni positive con i fattori ambientali citati sopra.

L'attuale letteratura mostra, per quanto riguarda lo sviluppo cognitivo, motorio e comportamentale del neonato prematuro, un'incredibile eterogeneità nei percorsi evolutivi dovuta in particolar modo dalla disomogeneità di questa categoria (Baldini 2009; Sansavini & Faldella, 2013; Tenuta 2007). Nel percorso di crescita del neonato incidono l'età gestazionale, il peso-in particolar modo se SGA, se è stato affetto da malattie, la presenza e relazione con i genitori, l'ambiente extrauterino pre- e post-dimissioni (Tenuta, 2007). Per questa ragione, la maggior parte degli studi odierni si riferiscono all'approccio teorico neurocostruttivista che "[...] sottolinea come le strutture

neurale che sottendono i comportamenti e le rappresentazioni mentali si formano e si modificano in seguito all'interazione tra molteplici vincoli biologici e ambientali a diversi livelli (geni, corpo, ambiente sociale e fisico). Secondo questo approccio teorico, i disturbi evolutivi dipendono da un adattamento dell'individuo a molteplici vincoli alterati che determinano traiettorie evolutive atipiche [...]” (Sansavini & Faldella, 2013, p.28-29).

Lo sviluppo del neonato pretermine è quindi dovuto a eventi multifattoriali come fattori biologici, fisiologici, metabolici, sociali e ambientali (Baldini 2009; Mento & Bisiacchi 2013; Tenuta, 2007; Sansavini & Faldella 2013;).

L'imaturità del sistema nervoso centrale e degli altri organi con il quale nasce, porta il bambino pretermine a notevoli difficoltà nel percorso adattivo, sviluppandosi in un quadro neuro-comportamentale diverso rispetto a quello del bambino nato a termine (Tenuta, 2007). Infatti, per descrivere il percorso evolutivo del prematuro si parla più di sviluppo irregolare e atipico nei primi anni di vita, piuttosto che di ritardo maturazionale (Mento & Bisiacchi, 2013). Oggi è possibile ricevere molteplici indicazioni e controindicazioni riguardo gli interventi per migliorare la salute e la crescita del bambino prematuro, in particolare grazie allo sviluppo di diversi strumenti psicologici, neurologici e le tecniche di neuroimmagine (ibidem).

Il periodo di vita che va dal concepimento ai primi 4-5 anni di vita è quello definito più sensibile, in quanto i fattori biologici e sociali di rischio e protezione influenzano maggiormente lo sviluppo, rispetto ad un intervento in periodi successivi. Questo è determinato dal fatto che in quel periodo avviene la maturazione del SNC (Tenuta, 2007). Le disabilità più severe neurosensoriali e il ritardo mentale di grado moderato o grave, dovuti a danni neurologici o ad estrema prematurità, sono identificabili già nei primi due anni di vita (Sansavini & Faldella, 2013) Tuttavia, è soprattutto a partire dai 5-6 anni di età che si cominciano a rilevare con più certezza le difficoltà dei processi cognitivi come l'attenzione, delle funzioni esecutive, del linguaggio, della memoria di lavoro, delle abilità visuo-percettive e visuo-motorie (Mento & Bisiacchi, 2013) e comportamentali come la motricità grossolana e fine (Sansavini & Faldella, 2013).

In riferimento al linguaggio, Sansavini e Faldella (2013) sottolineano che, anche in assenza di danni cerebrali, può essere un'area parzialmente compromessa nel bambino nato prematuro. In particolare, sembrerebbero svantaggiati nella competenza recettiva. Gli studi a riguardo, tuttavia, non sono sempre coerenti probabilmente per differenze metodologiche (Sansavini & Faldella, 2013).

Per quanto riguarda il comportamento, i bambini pretermine sviluppano diversi disturbi comportamentali, tra cui ansia, depressione, evitamento sociale, ridotte competenze sociali, disturbi della condotta e aggressività (Baldini, 2009). Questi atteggiamenti sembrerebbero associarsi alle abilità cognitive e ai disturbi dell'apprendimento che influenzano la relazione con le figure importanti nella vita del bambino come genitori, pari, insegnanti. I bambini prematuri sono infatti spesso vittime di bullismo e abusi in famiglia (Baldini, 2009; Goldberg, 1979). Dagli anni '80 in poi, è sorto un grande interesse per le prestazioni scolastiche del bambino prematuro. Gli studi sottolineano che dall'età scolare fino all'adolescenza, una buona percentuale (60-70%) di ELBW richiedono un sostegno nelle attività scolastiche. Nei bambini prematuri con deficit lievi, più a rischio di problemi di apprendimento, il problema principale sembrerebbe una forte demotivazione, data dall'insoddisfazione, stress e fatica, arrivando al rifiuto degli interventi educativi (ibidem).

Il disturbo comportamentale più diffuso tra i bambini pretermine appare essere l'ADHD (*Attention Deficit/Hyperactivity Disorder*, in italiano disturbo da deficit dell'attenzione/ipertattività) con una stima del 35%, in particolar modo nei bambini VLBW e ELBW o nati sotto le 33 settimane di gestazione (Baldini, 2009; Mento & Bisiacchi, 2013).

La correlazione tra prematurità e presenza di depressione durante l'infanzia è stata studiata da una recente metanalisi di Upadhyaya e colleghi (2020, cit in. O'Nions et al., 2021). È stato individuato che tra i prematuri nati tra il 1987 e 2007 c'è stato un incremento di diagnosi di depressione durante l'infanzia, in particolare nelle bambine nate sotto le 28 settimane, ma non nei maschi. Non ci sono però correlazioni evidenti tra depressione e bambini nati tra le 32 e le 37 settimane di gestazione.

Infine, i bambini nati prematuri hanno il 30% probabilità di rischio in più di venire diagnosticati con Disturbo dello spettro autistico (dall'inglese *Autism Spectrum Disorders*, ASD) rispetto ai nati a termine. I fattori di rischio dell'ASD sono il genere maschile, l'età avanzata della madre o del padre e l'esposizione a fattori avversi alla nascita. Non è chiaro però se è la nascita pretermine a causare l'ASD o se questa condizione è dovuta principalmente a fattori genetici (Crump et al., 2021).

I dati riportati in questo paragrafo mostrano un percorso evolutivo piuttosto difficoltoso. Tuttavia, una buona parte di neonati pretermine riesce a condurre una vita soddisfacente, superando le difficoltà iniziali e recuperando i deficit causati dalla prematurità (Baldini, 2009).

## **CAPITOLO 2. LA FAMIGLIA DEL NEONATO PREMATURO**

La nascita prematura è un evento sconvolgente, non solo per il bambino, ma anche per la famiglia. Questo evento interrompe quel naturale processo chiamato transizione alla genitorialità, che permette ai futuri genitori di immaginare il proprio bambino, loro stessi nel ruolo di madre o padre, la trasformazione della propria coppia e affronta le sfide del crescere un neonato. La transizione alla genitorialità, quando interrotta da un evento traumatico come la prematurità, impatta la funzione definita genitoriale che subisce degli aggiustamenti in vista dello sviluppo atipico di un neonato prematuro.

Questo capitolo ha l'obiettivo di spiegare in cosa consiste la funzione genitoriale e il processo di transizione alla genitorialità, con un focus sull'interruzione di essa e delle conseguenze che comporta nella relazione con il proprio bambino. Inoltre, lo sguardo sarà rivolto all'impatto psicologico di questa nascita atipica.

### **2.1. La funzione genitoriale**

Nello studio della psicologia dello sviluppo e delle sue traiettorie atipiche e/o psicopatologiche, un oggetto sempre più al centro di discussione è la funzione genitoriale (Simonelli, 2014; Tambelli, 2017). Da un punto di vista dinamico-evolutivo, essa è definita come “[...] una funzione autonoma e processuale dell'essere umano, preesistente e parzialmente indipendente dalla generatività biologica (ossia dal fatto di avere un figlio) che è soltanto una delle sue espressioni, fondamentale ma non necessaria” (Simonelli, 2014, p.10). Questa funzione ci permette di capire i bisogni dell'altro, di proteggerlo e accudirlo riconoscendo la sua soggettività. Essa si attiva, in particolare, in contesti che richiedono competenze di cura fisiche e affettive-relazionali (Simonelli, 2014). Al contrario di ciò che si può pensare, la funzione genitoriale non si sviluppa nel momento in cui si diventa genitori, bensì è un insieme di competenze affettivo-relazionali che si acquisiscono sin dalla prima infanzia. Infatti, sono osservabili nel comportamento del bambino già alla fine del primo anno di vita (Lavelli, 2007). In questa fase durante gli scambi tra adulto e infante è possibile vedere dei comportamenti di cura nei confronti del caregiver. Questo è possibile grazie al fatto che il bambino inizia ad acquisire delle rappresentazioni di sé, dell'altro e in generale competenze intersoggettive che spingono il bambino a voler comprendere i bisogni nella relazione dell'altro e a soddisfarli (Stern,

1987). Inoltre, la funzione genitoriale non è stabile e continua nel tempo, può, infatti, presentare delle oscillazioni a causa di mancanza di risorse interiori, come un momento di conflitto coniugale che compromette temporaneamente la funzione genitoriale (Simonelli, 2014).

Le caratteristiche fondamentali di questa funzione quindi consistono in autonomia, processualità e intersoggettività (ibidem). Per autonomia si intende che la genitorialità è un ambito autonomo nel funzionamento individuale o affettivo-relazionale, ma non è diviso dagli altri domini. Ciò vuol dire che, nel caso di situazioni di difficoltà o maladattamento, questa competenza rimane integra e preservata. Per esempio, anche in un contesto socioeconomico molto basso, un genitore può mantenere un buon livello di cura e sensibilità verso il proprio figlio (Cramer & Palacio Espasa, 1994). Un'altra caratteristica interessante ricondotta all'autonomia consiste nel fatto che la funzione genitoriale prescinde, almeno parzialmente, dal legame biologico. Un esempio è l'adozione, dove i genitori adottivi mettono in atto un modello di genitorialità autonomo rispetto al legame biologico tra genitori e figli (Simonelli, 2014).

La processualità, invece, si riferisce al fatto che la genitorialità non è una competenza data e valida in ogni contesto relazionale, ma la capacità di cura dell'altro si attiva in base alla propria storia, la recettività e sensibilità di ognuno rispetto alle esperienze personali relazionali (Manzano, Palacio Espasa, Zilkha, 1999).

Infine, Stern (2004) considera la funzione genitoriale come funzione intersoggettiva in quanto essa si struttura e funziona in connessione con i sistemi intersoggettivi degli altri durante l'interazione. Di fatti, le capacità di cura si co-costruiscono costantemente durante le interazioni con il caregiver che deve saper accudire il bambino considerando le sue caratteristiche temperamentali, fisiche, interattive ed evolutive.

Come illustra Tambelli (2017), la funzione genitoriale consiste in:

- Funzione protettiva: consiste nel fornire cure, protezione e confronto al bambino sin dalla nascita. Su questa funzione si struttura il legame di attaccamento con il genitore;
- Funzione affettiva: essa si riferisce in particolare alla relazione diadica con il proprio caregiver, in particolare Stern ha approfondito il tema della qualità dell'interazione che attraverso la sintonizzazione affettiva, *aurusal* (attivazione) e tono vitale creano il ritmo di questa diade.
- Funzione regolativa: questa funzione è stata particolarmente studiata da Trevarthen (cit. in Tambelli, 2017) e consiste nelle costanti rotture e riparazioni

che avvengono nella diade durante gli scambi interattivi. Se questa funzione dovesse essere deficitaria comporterebbe una distonia comunicativa, causando quadri patologici;

- Funzione rappresentativa: in questa funzione avviene il passaggio nella mente dei genitori del proprio bambino, passando da un bambino immaginario a reale, dando vita agli schemi denominati dello “stare con”;
- Funzione fantasmatica/proiettiva: Selma Freiberg (cit. in Tambelli, 2017) dimostrò che i genitori depositano il proprio passato irrisolto sul bambino attraverso il meccanismo di transfert, andando così ad influenzare la relazione genitore-bambino già nelle fasi più precoci;
- Funzione mentalizzante: infine, attraverso l’identificazione proiettiva, la madre struttura la mente del bambino dimostrandogli la capacità di riflettere i propri e altri stati mentali, dando senso ai suoi bisogni e gesti inizialmente casuali. Questa funzione permetterà poi al bambino di cogliere e capire il comportamento, le emozioni, desideri, bisogni ecc. degli altri.

Nei paragrafi seguenti verranno esposte le principali teorie e approcci che direttamente o indirettamente hanno studiato e spiegato la funzione genitoriale: la teoria dell’attaccamento, *l’Infant Research* e le neuroscienze.

### **2.1.1. La teoria dell’attaccamento**

La teoria dell’attaccamento fu postulata per la prima volta da Bowlby (1969) ed in seguito fu approfondita dalla sua studentessa Mary Ainsworth e colleghi (1978). Questa teoria ha fornito un importante contributo allo studio del funzionamento della funzione genitoriale, permettendo una nuova visione sullo sviluppo del legame tra genitori e bambino, interpretando la relazione diadica tra caregiver e bambino nei suoi vari aspetti e concettualizzando le modalità attraverso cui l’individuo costruisce le relazioni partendo dall’infanzia fino all’età adulta (Tambelli, 2017; Venuti, Simonelli, & Rigo, 2018)

Bowlby (1969) parlò di legame di attaccamento, dove per attaccamento intendeva un insieme di comportamenti specie-specifici che conducono ad esiti prevedibili che hanno la funzione di far sopravvivere il bambino. L’attaccamento ha quindi una funzione adattiva che si è evoluta nel tempo al fine di promuovere la sopravvivenza della specie. Durante la prima infanzia il bambino non dispone di sufficienti strumenti per essere autosufficiente, di conseguenza il sistema comportamentale dell’attaccamento ha lo scopo

di ottenere protezione da parte della figura di accudimento attraverso il mantenimento della vicinanza in situazioni di stress o pericolo reali o percepiti.

Il sistema di attaccamento si attiva quando il bambino percepisce pericolo o un bisogno, facendo sì che metta in atto dei comportamenti che richiamano l'attenzione del caregiver, come ad esempio il pianto, il sorriso, la ricerca del contatto fisico. Si disattiva, invece, quando il genitore risponde correttamente ai segnali. Starà poi alla sensibilità e responsabilità del genitore saper riconoscere, interpretare e rispondere ai segnali ricevuti (Bowlby, 1969).

Infatti, secondo i teorici dell'attaccamento la funzione genitoriale è uno specifico sistema comportamentale interconnesso con il sistema dell'attaccamento. La funzione genitoriale ha lo scopo di fornire protezione, portando l'adulto ad attivarsi e a intervenire a livello comportamentale durante le situazioni che sono percepite come pericolose o stressanti per il proprio figlio, come ad esempio la separazione. La sensibilità genitoriale, che consiste nel saper interpretare correttamente e fornire una risposta adeguata ai bisogni, è un elemento fondamentale per lo strutturarsi di un legame di attaccamento sicuro (Venuti et al., 2018).

Quando il genitore mette in atto comportamenti di risposta ai bisogni del figlio, il bambino si crea delle aspettative che gli permettono di organizzare e regolare in modo funzionale l'attivazione del sistema di attaccamento. Queste aspettative vengono chiamate da Bowlby "modelli operativi interni" (MOI). I MOI sono delle rappresentazioni basate sulle aspettative di sé e degli altri e di sé in relazione con l'altro. Queste rappresentazioni organizzano e regolano le informazioni, le emozioni, le idee e i comportamenti salienti per il sistema dell'attaccamento. Una volta adulti, la funzione genitoriale e la possibilità di cogliere e rispondere alle segnalazioni di attaccamento del bambino sono in parte determinate dalle rappresentazioni che il caregiver si è formato nella sua esperienza passata di attaccamento (Bowlby, 1969).

Tutti i bambini creano un legame di attaccamento con chi si prende cura di loro, ma la qualità delle cure ricevute determina il tipo di legame che andrà a formarsi. Mary Ainsworth e colleghi (1978) osservando le madri interagire con i propri bambini durante la *Stranger Situation Procedure* (SSP) si rese conto che stili diversi di attaccamento erano associati a modi diversi della madre di relazionarsi con il proprio figlio, alla sua sensibilità e a come rispondevano al bisogno di sicurezza del bambino che si manifestava durante il comportamento di attaccamento. Dall'uso della SSP la Ainsworth teorizzò tre principali pattern di attaccamento, definiti come un continuum sul quale alle due estremità si

trovano il comportamento di attaccamento e quello di esplorazione. Il comportamento del bambino nei confronti della madre riflette le aspettative che si è creato sull'accessibilità e responsività della madre. Gli stili di attaccamento individuati sono i seguenti (Tambelli, 2017; Venuti et al., 2018)

- Attaccamento sicuro: è lo stile adattivo per eccellenza, in questo caso il bambino manifesta un buon equilibrio tra il bisogno di esplorare e quello di vicinanza. L'aspettativa del bambino è che i suoi bisogni di sicurezza siano accolti, capiti e soddisfatti correttamente quando sono attivati dal sistema di attaccamento. Nel caso di un contesto stressante, quando il bambino riceve le cure adeguate alle sue richieste riesce a calmarsi e regolarsi con l'aiuto dell'altro. Ricevendo continue conferme delle sue aspettative il bambino con attaccamento sicuro arriva a considerare sé stesso come meritevole di cure e a rappresentare l'altro come disposto e capace di fornirglielie;
- Attaccamento insicuro/ambivalente: in questo pattern il bambino manifesta una sproporzione eccessiva verso il polo del sistema dell'attaccamento. Ovvero, quest'ultimo rimane attivato costantemente, anche in contesti dove non sussiste un pericolo reale. Il comportamento di caregiving associato a questo stile viene definito "a intermittenza" ossia cure e protezione sono fornite in modo discontinuo e imprevedibile. Di conseguenza il bambino per aumentare la probabilità di ottenere le risposte di sicurezza, massimizza la quantità di comportamenti di attaccamento. I bambini appaiono inconsolabili e aggressivi quando si cerca di calmarli. Il forte consumo di energie nel mantenere attivo l'attaccamento minimizza le risorse per l'esplorazione.
- Attaccamento insicuro/evitante: al contrario del precedente, in questo pattern c'è uno squilibrio verso il polo dell'esplorazione a scapito dei comportamenti di attaccamento. Questi ultimi sono ridotti al minimo, i bambini non cercano l'altro e appaiono insensibili alla separazione dal genitore. I caregiver mostrano disinteresse e poco investimento nella cura del figlio e le richieste di protezione vengono tipicamente ignorate. La frustrazione costante vissuta a causa della mancata risposta porta il bambino a inibire l'attivazione del sistema di attaccamento, anche nella prospettiva in cui nel caso di grave pericolo reale la richiesta di sicurezza possa essere ascoltata. Questi bambini non sono più autosufficienti dei loro pari, ma hanno appreso che l'altro non è disponibile al

rispondere ai bisogni e di conseguenza potrebbero sviluppare un'idea nel tempo di essere immeritevoli delle cure dell'altro.

In seguito, Main e Solomon (1990) identificarono un quarto pattern di attaccamento:

- Attaccamento insicuro/disorganizzato: consiste nel pattern più disadattivo per lo sviluppo del bambino, spesso associato a quadri psicopatologici sia del bambino che dell'adulto che se ne prende cura. Il bambino non riesce a organizzare delle strategie comportamentali coerenti per rispondere al pericolo. Il bambino richiama il genitore ma allo stesso tempo lo rifiuta in quanto frequentemente il caregiver può essere egli stesso spaventato o spaventante. Infatti, il genitore risulta incapace di fornire cure coerenti, non riesce a fornire sicurezza e di farsi carico delle richieste del bambino.

### **2.1.2. Infant Research**

L'Infant Research è un approccio teorico e di ricerca che ha iniziato a plasmarsi verso la fine degli anni Settanta attingendo dalla psicoanalisi e dalla psicologia dello sviluppo. Le ricerche condotte dagli autori di questo approccio si basano sulla relazione precoce adulto-bambino, con l'obiettivo di comprendere il processo dello sviluppo del Sé e delle relazioni oggettuali. Un ambito di interesse di questo movimento è lo studio degli scambi interattivi e come questi organizzano l'esperienza infantile nei primi mesi di vita. Alcuni autori di fondamentale importanza in questo approccio sono: Beatrice Beebe, Daniel Stern, Frank M. Lachmann, Louis Sander, Robert Emde ed Edward Tronick (Tambelli, 2017; Venuti et al., 2018).

Secondo i teorici dell'Infant Research, la comunicazione affettiva è l'elemento fondamentale dell'interazione tra genitore e bambino, durante la quale entrambi partecipano attivamente e insieme organizzano la struttura della relazione (ibidem).

Tronick (1989) spiega che il genitore e il bambino sono parte di un sistema bidirezionale di comunicazione affettiva, il cui funzionamento - che può essere ottimale o meno - influenza l'esito di sviluppo del bambino. Questo sistema determina come e se l'infante raggiungerà gli obiettivi di sviluppo e la qualità delle emozioni sperimentate durante l'interazione con i caregiver.

Durante le interazioni, questa diade compie un continuo processo di regolazione reciproca, comunicando le proprie intenzioni, emozioni e rispondendo all'altro. Sono dinamiche rapide ed implicite ovvero non consapevoli. Per questo motivo viene chiamato

sistema bidirezionale, in quanto la comunicazione affettiva di ciascun agente influenza e modifica l'esperienza affettiva dell'altro (Tambelli, 2017; Venuti et al., 2018).

Un elemento di innovazione di questo approccio consiste nel fatto che il bambino non è considerato un partecipante passivo nell'interazione con il genitore, ma anche lui contribuisce attivamente negli scambi usando gli strumenti comunicativi che ha a disposizione e impara nel corso della relazione. Allo stesso tempo, l'adulto deve saper cogliere i segnali del bambino, rispondere in maniera adeguata e tramite comportamenti di *parenting* fungere da regolatore esterno, aiutando il bambino a raggiungere i propri obiettivi evolutivi. Ai fini dello sviluppo, ciò che è auspicabile ottenere durante l'interazione è il raggiungimento di una regolazione ottimale dello stato interno, includendo l'attivazione fisiologica e affettiva. Una buona regolazione permette di organizzare in maniera funzionale la propria esperienza e i propri comportamenti risultando poi in interventi efficaci nel mondo. La regolazione è però determinata sia da aspetti individuali che interattivi (ibidem).

Come spiegano gli autori, durante le interazioni può esserci qualche momento di scoordinazione nella diade. A volte le aspettative dell'uno o l'altro possono essere violate o può avvenire qualche variazione improvvisa che porta ad una rottura interattiva. Queste rotture causano stress e affetti negativi, ma il genitore dovrebbe riuscire a ripristinare la coordinazione in modo tale da riparare l'interazione e ricreare uno stato affettivo positivo. Quando è presente questo processo di rottura e riparazione il bambino impara a far fronte ai momenti di stress e a rimanere coinvolto con il mondo esterno (Gianino & Tronick, 1988). La costante rottura, senza poi la possibilità di riparazione determina uno stile prevalentemente di autoregolazione nel bambino e di poco coinvolgimento con il mondo esterno. Lo scopo della funzione genitoriale per l'Infant Research non consiste quindi nel prevenire affetti negativi nel bambino e rotture, ma nella possibilità di esperire una costante riparazione di queste ultime tornando a sperimentare affetti positivi (Venuti et al., 2018).

### **2.1.3. Funzione genitoriale e neuroscienze**

Negli ultimi vent'anni, grazie anche allo sviluppo di nuove tecnologie come il neuroimaging e la risonanza magnetica funzionale, le neuroscienze hanno cominciato ad interessarsi allo studio delle funzioni genitoriali, postulando la teoria che gli aspetti biologici organizzano le risposte dell'adulto ai bisogni infantili. La sensibilità dei genitori

ai segnali dei bambini (come vocalizzazioni e segnali visivi) origina infatti da substrati biologici (Venuti et al., 2018). I primi studi neuroanatomici sulla funzione genitoriale, in particolare di Numan (2006) sono stati condotti su animali, nello specifico sui roditori. Queste ricerche hanno dimostrato sia l'esistenza di strutture cerebrali che regolano e promuovono i comportamenti di accudimento, sia di aree critiche per il mantenimento del comportamento di accudimento nel tempo (Venuti et al., 2018).

Durante questi esperimenti sono state attuate delle manipolazioni a queste strutture. I risultati mostrano che, se avviene una manipolazione prima della formazione del legame tra madre e piccolo, allora potrebbe in seguito non manifestarsi un comportamento genitoriale. Se questa manipolazione dovesse invece avvenire dopo il consolidamento del legame potrebbero manifestarsi tre diversi esiti: il primo consiste in nessun cambiamento; il secondo prevede che si interrompa il comportamento di accudimento; l'ultimo esito si manifesta con un'interferenza del comportamento che risulta di minor qualità ed efficienza (Numan, 2006). Questi modelli animali dimostrano la presenza ed importanza dei circuiti cerebrali specifici che regolano la motivazione alla funzione genitoriale e l'elaborazione dei segnali infantili. Diversi studi seguenti hanno poi dimostrato che le strutture identificate nel modello animale corrispondono alle regioni cerebrali umane (Swain et al., 2007; Venuti et al., 2018).

Swain e colleghi (2007) hanno concettualizzato un potenziale modello del cervello genitoriale (*parental brain*) includendo le varie aree cerebrali che gli studi precedenti hanno individuato come coinvolte nell'elaborazione degli stimoli infantili visivi o uditivi. Secondo il modello di Swain (2010), al segnale del bambino i genitori attuano un'elaborazione sensoriale ed emotiva attivando diversi sistemi corto-limbici automatici. Questi influenzano i processi cognitivi, affettivi e di memoria. I comportamenti di cura che seguono sono il risultato di un sistema integrato che attiva le strutture cerebrali adibite alla cura del bambino. Le regioni cerebrali coinvolte sono modulate da diversi neurotrasmettitori tra cui: l'ossitocina, che regola la motivazione e i processi decisionali; la dopamina, situata nel corpo striato e nel mesencefalo; infine gli ormoni corticoidi che regolano lo stress. Una volta che il disagio del bambino svanisce, “[...] gli adulti percepiscono una sensazione di soddisfazione mediata da strutture cerebrali correlate a sostanze oppioidi endogene, come il cingolo anteriore, la corteccia frontale mediale e la corteccia orbito-frontale” (Venuti et al., 2018, p.25). Attualmente questo modello è un punto di partenza per modelli che tengano conto sia dell'evoluzione della relazione

genitore-bambino, sia dei fattori ambientali, dell'adulto e del bambino stesso che influenzano il legame e le interazioni (Venuti et al., 2018).

## **2.2. La transizione alla genitorialità**

La transizione alla genitorialità è basata su una scelta autonoma e consapevole da parte di una coppia di diventare genitori, che può essere vista come il coronamento della vita di coppia, la quale una volta raggiunto un soggettivo equilibrio si sente pronta ad aprire i propri confini fisici e mentali per accogliere un terzo membro, accettando di assumere un nuovo ruolo, ovvero quello genitoriale. In questo senso la transizione alla genitorialità è vista come un processo, in quanto necessita di una riorganizzazione, riassetto e rielaborazione delle dinamiche interne ed esterne da parte dei membri della coppia. Come sottolinea Kernberg (1993, cit. in Simonelli, 2014), “[...] diventare genitori implica accettare il salto generazionale, accogliere la nuova generazione, condividere la cura sul piano organizzativo e costruire e definire lo stile di parenting; tutto ciò coinvolge le rappresentazioni di sé, degli oggetti primari, della coppia parentale interna e delle organizzazioni delle difese” (Simonelli, 2014, p.38). Uno dei primi processi a cui va incontro la coppia durante la transizione è la decisione riguardo al tipo di coppia genitoriale che desidera essere. In letteratura, per quanto ci sia consapevolezza riguardo la soggettività di ognuno, sono riconosciute due modalità principali attraverso cui i neogenitori affrontano l'esperienza di transizione alla genitorialità (Simonelli, 2014):

- La prima grande linea consiste nell'uniformarsi allo stereotipo tradizionale della figura genitoriale acquisita nella propria vita, dove il padre ha un ruolo più marginale nell'accudimento del figlio a livello pratico e affettivo, mentre la madre al contrario è il caregiver primario;
- Altri neogenitori invece desiderano suddividere in modo egualitario il proprio ruolo, cercando di dividere il tempo in modo equo sia per gestire il bambino che loro stessi. In questa prospettiva di co-genitorialità il padre assume un ruolo centrale sia in termini di presenza affettiva e pratica con il bambino, sia di sostegno alla neomamma diventando il protettore della relazione madre-bambino.

A questa trasformazione, in quanto co-genitori, è connesso il cambiamento della propria relazione coniugale. Il focus non è più nella diade, ma l'obiettivo comune della coppia

diviene l'arrivo del bambino, garantendo un ambiente familiare sano e protettivo. Questo passaggio da coppia a famiglia comporta la riorganizzazione di tempi e spazi - fisici e mentali - per diventare "una triade sufficientemente buona" (Cowan & Cowan, 1992, cit. in Simonelli, 2014). Come sottolinea Simonelli (2014), "[...] il funzionamento e l'evoluzione del sistema famiglia sono strettamente connessi alla capacità dei partner di affrontare la transizione dal sistema coniugale al sistema cogenitoriale" (p.39). La cogenitorialità è vista come il traguardo di un funzionale processo di transizione alla genitorialità.

Un altro processo di cambiamento importante che la coppia vive riguarda i rapporti con la rete sociale di appartenenza. Questo fenomeno riguarda principalmente le donne durante gli ultimi mesi di gravidanza fino ai primi mesi di vita del bambino, in quanto "subiscono" un modificarsi del proprio status sociale. Ad esempio, nella maggioranza dei casi, la donna tende ad allontanarsi dal luogo di lavoro nel caso avesse un impiego e si ritrova ad affrontare un ritiro sociale affidandosi sempre di più al partner come fonte di compagnia e sostegno. Questo esito può portare sentimenti positivi di riavvicinamento con il partner, o negativi come l'instaurarsi di un rapporto simbiotico soffocante (Simonelli, 2014).

Un terzo cambiamento da affrontare durante la transizione alla genitorialità è il riassetto delle relazioni con il proprio ambiente di riferimento, modificando i ruoli nelle relazioni intergenerazionali (nonni, genitori, nipoti). Questo comporta una differenziazione dalla famiglia di origine, ma allo stesso tempo si condivide l'esperienza della genitorialità rielaborando la posizione di figlio (ibidem).

Un ulteriore processo nella transizione alla genitorialità è la rappresentazione di sé nel ruolo di genitori. Conseguono una ristrutturazione personale e individuale della propria identità, della propria vita interiore (cognitiva ed emotiva) del senso di sé e della visione del mondo. Secondo la prospettiva psicodinamica, i partner sperimentano singolarmente delle parziali regressioni alle prime fasi dell'infanzia, riattivando sistemi relazionali esperiti, antichi sentimenti verso i genitori e sé stessi, recuperando antiche fantasie sul concepimento e la nascita. Durante la gravidanza la coppia comincia ad immaginare come sarà il proprio bambino (definito bambino immaginario) e come saranno in quanto genitori e coppia genitoriale (ibidem).

Riguardo alla ristrutturazione della propria identità e del Sé durante il processo di transizione alla genitorialità, non si può non nominare Daniel Stern, psichiatra e psicoanalista statunitense, importante studioso della relazione madre-bambino. In merito

alla transizione alla genitorialità, Stern (1995) ha elaborato il concetto di costellazione materna, ovvero l'organizzazione psicologica che la madre sviluppa a partire dalla gravidanza (in particolare con il primo figlio) che le permette di accogliere adeguatamente l'arrivo del bambino. La costellazione materna diventa l'organizzazione psichica dominante che sovrasta le precedenti organizzazioni di Sé e perdura fino a circa il primo anno di vita del bambino. Essa porta la donna a sperimentare azioni, tendenze, sensibilità, fantasie, paure e desideri mai esperiti prima che creano uno spazio mentale dedicato al neonato. Inoltre, Stern spiegò che durante la gravidanza la donna è caratterizzata da tre preoccupazioni e discorsi specifici che sono espressi sia internamente che esternamente. Questo fenomeno viene chiamato la Triade della maternità. In essa prevalgono (Stern, 1995):

- I discorsi con la propria madre: la donna è come se dialogasse internamente con una rappresentazione della propria madre che diventa la madre in quanto madre di sé come bambina. C'è una minor rappresentazione della propria madre come donna o come moglie. Il proprio padre viene temporaneamente messo da parte nei pensieri della donna in gravidanza, essendoci questo spostamento quasi esclusivo verso la propria madre;
- I discorsi con sé stessa: la donna dialoga internamente pensandosi in questo nuovo ruolo di madre, immaginandosi e fantasticando su di sé in quanto mamma;
- I discorsi con il bambino: le madri durante la gravidanza immaginano di dialogare con quello che è il loro futuro figlio, si creano aspettative e fantasie.

Stern aggiunge inoltre che gli interessi della donna durante la gravidanza la spingono a volersi relazionare principalmente con le altre donne, meno con gli uomini; a preoccuparsi più su tematiche inerenti a crescita e sviluppo e meno verso la propria carriera lavorativa. Il marito viene percepito come padre e contesto per lei e il bambino e meno come uomo e partner sessuale. L'organizzazione psichica della costellazione materna nella nostra cultura occidentale predispone l'emergere di alcuni temi dominanti nella quotidianità della donna in gravidanza e con i propri neonati (Stern, 1995):

- Il tema della vita crescita: la madre si chiede se sarà in grado di provvedere alla vita e alla crescita del bambino, quindi tutti quegli argomenti che si riferiscono alla nutrizione, la cura ecc.;
- Tema della relazionalità primaria: la donna si preoccupa se sarà in grado di coinvolgersi emotivamente con il bambino in maniera autentica. Si chiede se il suo coinvolgimento sarà sufficiente per aiutare il figlio nello sviluppo psichico;

- Tema della matrice di supporto: la madre si domanda se riuscirà a mantenere il sistema di supporto necessario per soddisfare le funzioni precedenti;
- Tema della riorganizzazione dell'identità: la donna si chiede se sarà in grado di trasformare la propria identità personale per agevolare le funzioni precedenti.

In conclusione alla riflessione di Stern, l'organizzazione della costellazione materna quindi porta ad un passaggio dalla triade edipica "madre-padre-bambino" alla triade "madre della madre (nonna)-madre-bambino" (ibidem).

### **2.3. La transizione alla genitorialità (interrotta) e prematurità**

Nel paragrafo precedente è stato spiegato come la transizione alla genitorialità sia un momento in cui la coppia e il singolo partner immaginano il loro bambino, rappresentano loro stessi come genitori, sia da soli che in coppia e le azioni concrete che metteranno in atto una volta che terranno tra le braccia il loro neonato. La nascita prematura interrompe bruscamente questo processo, lasciando i genitori con un misto di sentimenti, tra cui senso di disorientamento, perdita di controllo, lutto, senso di vuoto, angoscia, incompetenza genitoriale e senso di colpa, ma allo stesso tempo è presente una continua oscillazione di questi sentimenti con la speranza e l'ottimismo. La nascita prematura è quindi una vera e propria crisi emozionale per i genitori (Baldini, 2009; Sansavini & Faldella, 2013; Tenuta, 2007).

In particolare, come spiegano Ammaniti e colleghi (1992) il parto prematuro interrompe la gravidanza proprio durante le fasi cruciali per lo sviluppo delle rappresentazioni materne che incrementano tra la 24<sup>a</sup> e la 32<sup>a</sup> settimana di gestazione. Lebovici (1988) approfondisce il tema spiegando che le madri durante la gravidanza entrano in relazione con tre "bambini":

- Il bambino fantasmatico: ovvero l'esito delle elaborazioni dei conflitti inconsci relativi allo sviluppo psicosessuale materno;
- Il bambino immaginario: ossia, quel neonato che ha un posto specifico nel sistema familiare e rappresenta ciò che ci si aspetta di quel bambino e del futuro insieme a lui;
- Il bambino reale: infine, il bambino concreto con cui si entra in relazione che costringe le madri a rapidi aggiustamenti di prospettiva.

Nel caso della nascita prematura, i primi incontri con il bambino sono spesso molto difficili e diversi da quelli fantastici con una nascita a termine, in particolare per la

madre. Il trauma crea un circolo vizioso tra le rappresentazioni danneggiate del Sé genitoriale e del proprio bambino. Questa realtà traumatica causa l'implosione della funzione genitoriale, rendendo dominanti sentimenti di ansia, tristezza, impotenza appresa che impediscono i processi di riparazione e integrazione degli scenari rappresentazionali (Sansavini & Faldella, 2013; Tenuta, 2007). Per questa ragione, in letteratura genitori che vivono questo trauma sono chiamati "genitori prematuri", perché non solo il loro bambino non era pronto alla nascita, ma loro stessi non erano ancora preparati ad affrontare il loro ruolo genitoriale a livello cognitivo, affettivo e biologico; infatti, il benessere materno e l'adattamento alla genitorialità sono particolarmente influenzati da questo evento (Davis et al., 2003; Goldberg, 1979; Monti et al., 2013).

Le "mamme premature" riportano un senso di fallimento nel loro ruolo genitoriale, temono di non riconoscere il proprio bambino e non essere riconosciute in quanto madri. Il parto prematuro causa una ferita narcisistica nella madre (e in generale nella coppia), che si traduce in una percezione negativa di sé e del neonato (Baldini, 2009; Negri, 2012). Le donne riportano l'angoscia di non riuscire a prendersi cura di questo bambino con particolari esigenze e sentono la colpa di non essere state capaci di averlo tenuto al sicuro nel proprio grembo fino al termine della gravidanza. Di frequente è presente anche il timore che non si riesca ad instaurare quel legame tanto fantasticato. In aggiunta, le madri esperiscono forte senso di colpa per il fatto che non riescono a capire le necessità dei loro bambini, mentre vedono le infermiere competenti. Anche l'allattamento e la nutrizione sono temi molto delicati per le mamme in quanto molte non riescono ad allattare sentendo di perdere il loro ruolo materno (Baldini, 2009; Goldberg, 1979; Negri, 2012).

Il neonato prematuro, inoltre, quando è di età gestazionale *very preterm* (VP) o *extremely preterm* (EP), non ha del tutto l'aspetto di un bambino nato a termine, risultando "brutto" e sgradevole causando forti reazioni di rifiuto e di non riconoscimento nei genitori (Baldini, 2009; Negri, 2012; Tenuta, 2007). Tenuta (2007) sottolinea che "l'aspetto del neonato pretermine suscita nella madre fantasie di anormalità alla quale non riesce a dare un limite temporale. Viene visto come poco umano, ha bisogno di una macchina per vivere, è legato ad apparecchiature non conosciute" (p.70). Come spiega Stern (1987) i genitori alla vista del proprio neonato fanno inconsciamente continui confronti tra il bambino immaginario ancora vivido nella mente e il bambino reale, causando quindi anche sofferenza al bambino stesso.

Caplan, Mason e Kaplan (2000) hanno individuato due pattern di risposta che i genitori attivano quando vivono la nascita pretermine: il primo è quello adattivo, che consiste nel

tentativo di affrontare e gestire l'evento, accettando il dolore che questa condizione comporta. Il secondo pattern è di tipo disadattivo che porta i genitori a ricorrere a strategie di diniego ed evitamento che vanno a compromettere il funzionamento globale dell'individuo, comprendendo il piano cognitivo, emotivo e socio-relazionale.

Un ulteriore aspetto che interrompe la transizione alla genitorialità è il tema della morte e del lutto. Con il parto pretermine permane anche questo senso di lutto, sia per la paura della morte stessa del neonato, ma anche un lutto di ciò che avrebbe potuto essere, è come se avvenisse la morte del bambino che sarebbe stato. La perdita del bambino è un'angoscia costante anche dovuta agli stati che la evocano come il dormire, l'immobilità, l'assenza del pianto. Inoltre, anche il senso di incompetenza nel soddisfare i suoi bisogni scatenano questa angoscia di morte (Baldini, 2009; Negri, 2012).

Un importante contributo riguardo i "genitori prematuri" proviene da Kaplan e Mason (1960) che hanno definito quattro compiti fondamentali, tutt'oggi ancora considerati validi, che il genitore deve affrontare. Il primo compito collocato subito dopo il parto, consiste nel saper bilanciare da un lato il bisogno di continuare a sperare che il bambino rimanga in vita, costringendosi allo stesso tempo ad affrontare un sentimento di lutto anticipato per la possibile perdita del bambino. Il secondo compito è rivolto alle madri e riguarda il riconoscere ed affrontare il proprio senso di fallimento, in quanto il costante senso di colpa incide negativamente sul modo di interagire e sulla rappresentazione del Sé materno. Il terzo compito può essere eseguito dal momento in cui le possibilità di sopravvivenza del bambino aumentano, ossia i genitori possono cominciare a svolgere un ruolo più attivo nell'accudire il bambino, iniziando così il compito fondamentale di riallacciare il rapporto che il parto improvviso aveva traumaticamente interrotto. Infine, la sfida finale in questo processo è comprendere quasi sono i "bisogni speciali" e i pattern di sviluppo di un bimbo prematuro (Kaplan & Mason, 1960).

La letteratura mostra principalmente studi riguardanti le madri, tuttavia i padri solitamente svolgono per i primi giorni (o settimane), fino alla ripresa della madre, il ruolo di ponte tra il bambino e la compagna. Questo contesto può causare anche dei conflitti tra i partner andando a ledere la coppia e la cogenitorialità aggiungendo ulteriore stress nei genitori. È di fondamentale importanza la qualità della coppia per poter superare le difficoltà iniziali di questo evento traumatico (Baldini, 2009; Simonelli, 2014).

## **2.4. L'impatto psicologico sulla famiglia del neonato prematuro**

L'elevato grado di sofferenza causata dalla nascita pretermine elicitata nei genitori prematuri forti sentimenti di ansia, depressione e talvolta l'insorgenza del disturbo post-traumatico da stress. Queste condizioni compromettono lo svolgimento delle funzioni genitoriali, influenzando contemporaneamente lo sviluppo del bambino (De Paula Eduardo, 2019; Sansavini & Faldella, 2013; Treyvaud et al; 2019). La maggior parte degli studi in letteratura si è concentrata nel valutare questi sintomi sulle madri, studiando i risvolti che conseguono nella relazione e sviluppo del neonato. Carel (1981 cit. in Kestemberg, 1981) spiegò che la mamma del bambino prematuro attraversa tre stati: confusione, ansia e infine depressione superati con difficoltà solo dopo le dimissioni. Inoltre, Correia e colleghi (2008) spiegano che la psicopatologia materna è associata ad una maggiore presenza di verbalizzazioni negative, sentimenti di rifiuto, diniego e separazione dal bambino, mentre è presente una minore capacità di esprimere tematiche positive come il senso di adattamento, l'accettazione e la resilienza. Per supportare la madre in questo percorso è fondamentale permetterle di vedere e toccare il proprio bambino mentre risiede nella TIN, incrementando l'aiuto al personale medico e infermieristico e favorendo l'intervento di psicologi. Questi interventi riducono i sentimenti di impotenza appresa (Sansavini & Faldella, 2013). Nei racconti dei genitori prematuri, un elemento che spesso emerge è il dolore vissuto dai propri bambini dovuto alla loro condizione e da tutte le procedure mediche a cui sono sottoposti durante la degenza. Questo contesto causa in loro un forte senso di frustrazione e impotenza dato che non possono fornire protezione. La perdita del ruolo genitoriale evoca elevati sentimenti di ansia e stress che perdurano anche oltre le dimissioni del neonato (Baldini, 2009).

### **2.4.1. La sintomatologia ansiosa e i suoi effetti nei genitori prematuri**

Nelle nascite a termine, il periodo post-partum è in generale una condizione generativa di ansia che perdura per i primi mesi di vita del bambino, tuttavia nel caso della nascita prematura l'ansia viene aggravata dalla sensazione di perdita di controllo, dalla paura di perdere il neonato e da una routine compromessa perché soggetta ai ritmi ospedalieri. La sintomatologia ansiosa è presente durante l'ospedalizzazione, ma soprattutto al momento delle dimissioni dato che le madri si ritrovano a doversi prendere

cura di un bambino piccolo e fragile. In aggiunta, visto il contesto ospedaliero e lo stato di salute del neonato, le madri sentono di non aver fatto sufficiente pratica nell'accudire questo bambino. Tuttavia, una volta nella propria abitazione con il neonato, il trascorrere del tempo porta alla maturazione dei neonati prematuri che riescono così a superare le difficoltà iniziali. Questo fattore facilita il processo di adattamento delle madri (Sansavini & Faldella, 2013).

Auslander e colleghi (2003) evidenziano che una madre su quattro presenta livelli di ansia superiori alla soglia. Alcune ricerche hanno studiato il decorso della sintomatologia ansiosa e alcuni dati riportano una tendenza di remissione dei sintomi, mentre altri rilevano il perdurare di questa condizione fino ai due anni di vita del bambino (Carter et al., 2007; Kersting et al., 2004., Singer et al., 1999). Questa differenza sembrerebbe dovuta al fatto che gli studi venissero eseguiti su un campione eterogeneo rispetto alla gravità del rischio (Sansavini & Faldella, 2013). In studi ulteriori di Singer e colleghi (1999) sono stati suddivisi i genitori in due gruppi: il primo con bambini ad alto rischio per peso inferiore ai 1500 grammi e per presenza di displasia broncopolmonare o ossigenoterapia; il secondo gruppo invece era composto da genitori di bambini a basso rischio. Nel primo anno di vita non sono state riscontrate particolari differenze di sintomatologia ansiosa nei due gruppi. In seguito, dai 12 mesi fino ai 3 anni le madri dei bambini a basso rischio tendevano a normalizzare i livelli di ansia, mentre le mamme degli infanti a rischio elevato continuavano a presentare alti livelli d'ansia (Singer et al., 1999).

Altre ricerche si sono concentrate nel valutare la differenza di sintomatologia ansiosa nei padri e nelle madri, rilevando uno stato d'ansia maggiore nelle donne. Questo esito potrebbe essere la conseguenza del fatto che le madri trascorrono molto più tempo con il bambino sia durante l'ospedalizzazione che dopo le dimissioni. Il maggior coinvolgimento nella cura aumenta il senso di responsabilità e ansia di ruolo (Jackson et al., 2007; Ostberg, 1998).

I fattori di rischio dell'ansia si distinguono tra madre e padre. Dagli studi è emerso che, per le donne, uno dei principali fattori rischio è l'età gestazionale del neonato, dato che risulta essere uno dei rischi principali per la sopravvivenza dello stesso. Altri fattori valutati, come il genere del bambino, il peso, o variabili materne come età, status socio-economico, scolarità o parità sono stati esclusi come fattori di rischio della sintomatologia ansiosa materna (Schmüker et al., 2005). Per i padri, invece, sono stati i fattori di rischio individuati includono il genere del bambino, in particolare se maschio, la percezione della

fragilità dello stesso, la presenza di procedure mediche, l'età paterna elevata e una percezione svalutativa del personale sanitario (Auslander et al., 2003; Zelkowitz et al., 2007).

Come accennato precedentemente, la letteratura presenta principalmente studi sulle madri; tuttavia, Carter e colleghi (2007) hanno rilevato che anche i padri presentano maggiori livelli di ansia rispetto ai padri di bambini nati a termine. Sansavini e Faldella (2013) sottolineano che l'ansia del padre va a compromettere la funzione genitoriale paterna volta a fornire sostegno alla relazione madre-bambino, influenzando negativamente l'attaccamento e lo sviluppo psicomotorio infantile. Per quanto riguarda i fattori protettivi per la sintomatologia ansiosa materna, sono stati individuati la qualità del rapporto di coppia e la convivenza con il padre del bambino. Per i padri, invece, un buon supporto sociale e la qualità della vita di coppia sono fattori di protezione importanti (Carter et al., 2007). Miglioramenti dell'ansia paterna sono associati ad una miglior qualità di coppia e un minor numero di ospedalizzazioni del bambino, fattori che contribuiscono essi stessi ad un minor stato d'ansia nelle madri (ibidem).

La sintomatologia ansiosa post-partum ha importanti conseguenze sulla funzione genitoriale, soprattutto nel caso della nascita prematura dato che è un fattore di rischio cumulativo che va ad incidere su diverse aree (Sansavini & Faldella, 2013). In letteratura è evidenziato come l'ansia si associ a stili disfunzionali di parenting, con una riduzione della sensibilità e responsività genitoriale, un eccessivo controllo, un minor grado di calore e maggiori elementi di criticismo (Mertesacker et al., 2003; Nicol-Harper et al., 2006; Weinberg & Tronick, 1998). Inoltre, i bambini figli di una madre ansiosa tendono a piangere di più e a instillare un legame di attaccamento di tipo insicuro (Sansavini & Faldella, 2013).

Durante l'interazione, le madri manifestano maggiormente comportamenti iperprotettivi e difficoltà nel relazionarsi al bambino in modo sensibile e responsivo, allo stesso tempo sono meno disponibili a livello emotivo. A causa della sua immaturità neurologica, durante queste modalità interattive il prematuro subisce un'iperstimolazione, con la conseguenza di sviluppare difficoltà nel rispondere ai segnali emessi dalla madre, mostrando minore responsività facciale e minor coinvolgimento. A sua volta, la risposta deficitaria dell'infante suscita più ansia nella madre, creando quindi un circolo vizioso dove più aumenta l'ansia materna, meno il bambino diventa responsivo e a sua volta l'ansia incrementa ulteriormente (Schmücker et al 2005., Zelkowitz et al., 2007). Uno studio di Zelkowitz e colleghi (2009) ha rilevato che l'ansia misurata durante il ricovero

del neonato il TIN sia un predittore significativo di un minor livello evolutivo, cognitivo e comportamentale del bambino. Inoltre, si associa a una maggiore presenza di comportamenti internalizzanti, come ansia, depressione e ritiro in età scolastica.

#### **2.4.2. La sintomatologia depressiva e i suoi effetti nei genitori prematuri**

Dopo la nascita di un figlio, la depressione post-partum (DPP) interessa circa l'8-20% delle madri nei paesi occidentali (Guedeney & Jeammet, 2001). Questa condizione ha ripercussioni negative sul funzionamento materno, sulla coppia e sullo sviluppo del bambino (De Paula Eduardo et al., 2019). L'insorgenza della DPP viene associata ad una diminuzione del livello di reciprocità, sincronia e coordinazione tra madre e bambino. Infatti, le madri si mostrano più lente nel leggere e rispondere adeguatamente ai segnali del proprio bambino, ma manifestano anche difficoltà nel regolare mutualmente gli stati affettivi nella diade (Gianino e Tronick, 1988). Come per la sintomatologia ansiosa, anche la depressione post-partum comporta la presenza di uno stile di attaccamento insicuro e l'insorgenza di problemi comportamentali nel bambino. Nel caso della prematurità, le madri hanno una probabilità maggiore di sviluppare una sintomatologia depressiva data la natura traumatica di questo evento. Allo stesso tempo, i neonati prematuri sono più sensibili alla patologia materna a causa della loro vulnerabilità (Sansavini & Faldella, 2013). Feldman e colleghi (1999) hanno inoltre individuato che più è lunga la separazione dal neonato a causa del ricovero, più l'ansia nella madre si intensifica andando a sfociare in depressione nei casi più gravi. Quest'ultima è una reazione ad una possibile perdita del bambino facendo sì che la madre attui un disinvestimento materno verso il piccolo. Davis e colleghi (2003) hanno individuato due momenti salienti per il rischio insorgenza di depressione nelle madri dei bambini prematuri: il primo è l'immediato post-partum, il secondo è il momento successivo alle dimissioni. In primo luogo, la degenza in ospedale obbliga la donna ad una lunga separazione dal bambino, in concomitanza alla costante ansia per la sua sopravvivenza, il non poter esercitare la propria funzione materna nella cura, la limitata possibilità di interagire sono tutti fattori che gravano sulle mamme. I fattori di rischio principali per l'insorgenza della PDD nella madre sono: una storia pregressa di salute mentale; presenza di stress; una minor percezione di supporto da parte dello staff infermieristico; l'età gestazionale del bambino se inferiore alle 33 settimane (Davis et al., 2003)

Anche per la sintomatologia depressiva sono stati rilevati livelli significativamente maggiori nelle madri rispetto ai padri. Questi ultimi presentano, ad ogni modo, livelli di sintomi depressivi maggiori rispetto ai padri di bambini nati a termine (Carter et al., 2007). La depressione perinatale compromette la funzione paterna di protezione influenzando la salute della diade e lo sviluppo del bambino (ibidem).

La depressione post-partum ha effetti negativi sui neonati prematuri, che data la loro fragilità rispondono a questa manifestazione materna con una produzione elevata di cortisolo e un minor tono vagale. Di conseguenza vengono compromessi i processi di sintesi e integrazione sensoriali, che invece avrebbero bisogno di un sostegno materno maggiore a causa dell'immaturità neurologica. La vitalità ridotta della madre e del bambino influenzano la qualità dell'interazione. A livello vocale, la madre risulta piatta, lenta ed emotivamente distante quando parla con il suo bambino e non è capace di rispondere e ricambiare i segnali vocali del bambino (Negri, 2012; Sansavini & Faldella, 2013; Tenuta, 2007). La depressione ha quindi la conseguenza di ostacolare ulteriormente le già presenti difficoltà propositive del neonato prematuro, andando ad instaurare pattern interattivi con un basso grado di affiliazione, di coinvolgimento e comunicazione positiva (Sansavini & Faldella, 2013). Inoltre, "le madri depresse esprimono un maggior numero di emozioni negative e conflittuali verso il loro bambino" (Padovani et al., 2008 cit in. Sansavini & Faldella, 2013, p.144-145). Tra gli effetti a lungo termine della depressione materna sullo sviluppo del bambino, è stato dimostrato che le madri tendono a percepire le abilità del proprio bambino come inferiori rispetto a quelle degli altri, in particolare per quanto riguarda le abilità relazionali. Le traiettorie di sviluppo del bambino con madre depressa prevedono: un minor grado di allerta e difficoltà a rispondere durante l'allattamento; la presenza già dai due anni di problemi comportamentali sia di tipo internalizzante che esternalizzante e conseguenze sul piano cognitivo del bambino (Davis et al., 2003; Huhtala et al., 2011)

### **2.4.3. Lo stress genitoriale e i suoi effetti**

Lo stress genitoriale viene definito come la differenza tra le richieste legate al ruolo di genitore e le risorse che la madre e il padre ritengono di avere a disposizione per farvi fronte (Abidin, 1990). La ricerca ha evidenziato che genitori con alti livelli di stress mostrano maggiori difficoltà nel relazionarsi con i propri figli (ibidem), provando meno emozioni positive e avendo una minore capacità di rispondere ai segnali comportamentali

del bambino (Crnic et al., 1983). Nei bambini, lo stress genitoriale è correlato a maggiori difficoltà temperamentali e punteggi cognitivi inferiori (Molfese et al., 2010).

Come espresso precedentemente, la nascita pretermine può avere un forte impatto sui genitori, manifestandosi con sintomi di stress durante la permanenza in ospedale fino ai primi due anni di vita del bambino (Kersting et al., 2004; Huthala et al., 2011; Singer et al., 1999). Tutti gli eventi precedentemente nominati che causano sintomatologia ansiosa e depressiva, concorrono anche nel causare forte stress nella madre (Carter, 2007; Singer et al., 1999). Anche la sintomatologia materna può influire sul livello di stress genitoriale, specialmente se la madre ha sofferto di depressione post-partum: la combinazione di stress e disturbi dell'umore a sei settimane dal parto predice livelli elevati di stress per tutto il primo anno di vita del bambino (Gray et al., 2012; Pritchard et al., 2012). Lo stress genitoriale è legato anche alla percezione delle caratteristiche del bambino e alla percezione del proprio ruolo di madre o padre (Singer et al., 1999). Lo stress può peggiorare a causa di fattori esterni come la necessità di prendersi cura di altri bambini o la mancanza di supporto da parte di amici e familiari (Hughes et al., 1994). Tuttavia, quando presente, il supporto sociale è il fattore protettivo primario nei confronti dello stress genitoriale (Simonelli, 2014).

Le madri di neonati prematuri sperimentano generalmente livelli di stress più elevati rispetto a quelle di bambini nati a termine (Singer et al., 1999), anche se alcuni studi non hanno rilevato differenze significative (Gray et al., 2012). Inoltre, le madri riportano livelli di stress maggiori rispetto ai padri, anche se queste differenze non sempre risultano significative (Jackson et al., 2006). Nei casi più gravi alti livelli di stress materno possono sfociare nel disturbo post-traumatico da stress (PTSD) (Muller-Nix et al., 2004).

Come accennato precedentemente, lo stress genitoriale compromette la capacità di relazionarsi con il proprio bambino, ostacolando la sintonia durante l'interazione (Abidin, 1995). Le madri stressate sono meno responsive, sensibili e controllanti durante il primo anno di vita del prematuro (Muller-Nix et al., 2004). Tuttavia, le madri stressate con bambini prematuri, nel tentativo di compensare la fragilità del loro neonato, cercano di mostrarsi molto coinvolte a livello interattivo, ma risultano iper-stimolanti a causa dallo stress (Holditch-Davis et al., 2007). Nel caso ci fosse una diagnosi di disturbo da stress post-traumatico (PTSD), la dissociazione, l'ottundimento emozionale e l'ipervigilanza dimezzano la capacità di rispondere sensibilmente ai segnali del bambino. I figli di madri che sviluppano PTSD tendono a instaurare un attaccamento insicuro e queste ultime durante l'interazione si mostrano iper-controllanti. I bambini in questo

contesto manifestano pattern compulsivi a partire dai 18 mesi e uno sviluppo cognitivo ridotto (Forcada-Guex et al., 2011; Muller-Nix et al., 2004; Venderbilt & Gleason, 2011).

## **2.5. Conseguenze della prematurità nella relazione con la famiglia**

All'arrivo del neonato prematuro, il primo intervento necessario è il ricovero nella TIN, spesso situata esternamente alla struttura ospedaliera nella quale si partorisce (Baldini, 2009). Per la famiglia, questi primi momenti sono contraddistinti da disorientamento, difficoltà a registrare il tempo che passa, confusione e inadeguata comprensione delle notizie date dai medici (Tenuta, 2007). Solitamente, questi genitori esperiscono una lunga separazione, che è uno dei fattori di rischio principali per la formazione di un buon legame di attaccamento con il bambino. Diventa quindi difficoltoso riuscire a svolgere un'adeguata funzione genitoriale. Per questo motivo, è altamente consigliato cercare di coinvolgere i genitori nell'accudimento del neonato sin dai primi momenti, in modo tale da permettere loro di esercitare la funzione genitoriale e maturare adeguatamente le competenze richieste per l'accudimento del neonato (Baldini, 2009; Sansavini & Faldella 2013; Tenuta, 2007). Durante i primi incontri, che solitamente avvengono tra il terzo e il quinto giorno di degenza in ospedale (Baldini, 2009), i genitori vengono sollecitati ad accudire il proprio bambino; tuttavia, la famiglia incontra molte difficoltà in quanto il bambino viene recepito inizialmente come sgradito. La ferita narcisistica delle madri causata da un'immagine negativa di sé e del bambino rende difficile l'instaurarsi di un buon legame di attaccamento (Tenuta, 2007). Al fine di migliorare l'impatto visivo del primo incontro con il bambino e per evocare sentimenti di tenerezza e protezione nei genitori, il personale medico presenta il neonato avvolto in un lenzuolino colorato e ravvivato da disegni infantili, con cappellino e scarpine. In questo modo, viene camuffata la fragilità del piccolo e la sua dipendenza dai macchinari (Baldini, 2009).

Come spiegato nel primo capitolo, quando il prematuro viene al mondo il suo organismo non è ancora sufficientemente formato per ricevere stimoli e autoregolarsi, per queste ragioni le sue risposte appaiono evitanti e disorganizzate, i segnali emessi sono di difficile decodifica ed ambigui (Goldberg & DiVitto, 2002). A causa di ciò, le madri faticano a riconoscere un'intenzionalità comunicativa nell'infante. Inoltre, quando il genitore mette in atto comportamenti di cura, inizialmente durante il ricovero e poi nella propria casa dopo le dimissioni, il piccolo si adatta lentamente manifestando ritmi

quotidiani imprevedibili. Tutto ciò non permette al familiare di avere un *feedback* sui suoi comportamenti di parenting rendendo difficile la regolazione dei propri interventi (Tenuta, 2007). Infatti, le madri percepiscono il proprio figlio come poco adattabile e già ai 4 mesi gli attribuiscono un temperamento più difficile rispetto a quello di un bambino nato a termine. I genitori incontrano forti difficoltà nel creare pattern alimentari e regolare i cicli sonno-veglia. I bambini vengono descritti di umore prevalentemente negativo con poche manifestazioni di gioia o di comportamenti amichevoli e piacevoli. Inoltre, risultano più irritabili e difficili da consolare rispetto ai bambini nati a termine (Goldberg & DiVitto, 2002; Tenuta, 2007).

Goldberg (1979) ha riportato che il pianto dei neonati prematuri provoca livelli di arousal più alti rispetto al pianto dei neonati a termine. Questo pianto, nonostante avvenga meno di frequente rispetto a quello di un infante a sviluppo tipico, viene percepito più urgente, talvolta scatenando sensazione di avversione ad esso. Unendo anche l'inconsolabilità del bambino, la situazione causa frequentemente nei genitori prematuri una sensazione di impotenza.

Tuttavia, come spiegano gli autori dell'Infant Research, queste modalità interattive non sono dovute solo dalle caratteristiche del singolo, ma anche dalla diade nel suo insieme (Gianino & Tronick, 1988). Infatti, le madri premature durante l'interazione tendono ad essere intrusive, troppo attive e stimolanti, ma allo stesso tempo dal punto di vista emotivo appaiono meno coinvolte, manifestano pochi affetti positivi e sembrano trarre meno soddisfazione dall'interazione con il proprio figlio prematuro rispetto alle madri di bambini nati a termine. Queste differenze sembrerebbero persistere almeno fino ai primi due anni di vita del bambino (Muller-Nix et al., 2004; Tenuta, 2007).

Tuttavia, è stato osservato che, quando le madri hanno una buona sensibilità (in riferimento alla funzione genitoriale), esse tendono a svolgere per un periodo di tempo maggiore comportamenti di *holding*, stimolano maggiormente il bambino durante l'interazione faccia a faccia e nel gioco libero, talvolta anche con più frequenza delle madri con bambini nati a termine (Minde, 1993 cit. in Tenuta, 2007).

## **2.6. La famiglia nell'Unità di Terapia Intensiva Neonatale**

Il primo approccio con la Terapia Intensiva Neonatale è sempre di forte impatto per i genitori prematuri. Per accedervi devono eseguire delle azioni per eliminare il più possibile i fattori esterni che potrebbero nuocere alla salute dei neonati all'interno

dell'unità (come, ad esempio, indossare cuffie per capelli, lavare le mani con meticolosità e rimuovere eventuali accessori vari). I genitori che hanno vissuto questa esperienza riportano di essersi sentiti degli estranei in questo ambiente asettico e rumoroso, "goffi" a causa degli indumenti sanitari da indossare (camice bianco, cuffia, mascherina ecc.) e di essere rimasti colpiti dalla visione dei neonati contenuti nelle varie incubatrici (Als, 1992; Baldini, 2009). L'ambiente della TIN rende complicato ai genitori avvicinarsi al proprio bambino con il quale, data la sua estrema fragilità e poca reattività, cominciano a relazionarsi tramite un monitor e le informazioni dei medici (ibidem). Le madri percepiscono un senso di inadeguatezza quando osservano le infermiere comprendere immediatamente, con un semplice sguardo, le necessità del neonato, mentre loro stesse sentono di non essere ancora in grado di farlo. Infatti, medici e infermieri vengono percepiti dai genitori come gli unici capaci di toccare, accudire e nutrire il loro bambino, mentre loro non sono autorizzati a farlo. Anche se da un lato la madre e il padre sentono il forte desiderio di prendersi cura del figlio, dall'altro sono spaventati, il che contribuisce ad aumentare il senso di inutilità e inadeguatezza, percezione che permane anche dopo la dimissione. Di conseguenza, si instaura un forte senso di competizione misto a conflittualità con il personale sanitario (Baldini, 2009).

Tuttavia, Gale e colleghi (2004) hanno riportato che la maggioranza delle madri riferisce di essersi sentita rassicurata, competente durante le interazioni con il proprio figlio e rilassata quando riceveva dallo staff supporto e informazioni chiare e semplici sulla condizione del neonato. Questi aiuti permettono alle madri di instaurare una relazione madre-bambino più soddisfacente per entrambi.

Tenuta (2007) spiega che una "relazione di cura" da parte dell'equipe medica nei confronti della relazione madre-bambino si dovrebbe articolare in: protezione, supporto e diagnosi. La protezione si attua attraverso l'intervento farmacologico e la relazione che cerca di contenere la crisi emozionale esperita. Il supporto consiste nel sostenere a livello emozionale, nel fornire informazioni che trasmettano un senso di vicinanza al genitore, in modo che si senta contenuto a livello affettivo ed emotivo; infine, nell'aiutare ad orientarlo cognitivamente rispetto all'evento traumatico. L'ultima funzione, ovvero di diagnosi, si realizza attraverso l'intervento psicologico e ha diversi obiettivi: aiutare i genitori a ristrutturare le loro rappresentazioni mentali relative al figlio; adattarsi realisticamente rispetto al vissuto traumatico che stanno esperendo; aiutare i genitori a visualizzare il proprio figlio nel futuro in modo tale da affrontare il percorso di follow-up con più consapevolezza (Tenuta, 2007).

Uno degli aspetti più stressanti della TIN è la lunga separazione dal figlio. Durante gli anni '60 e '70 i genitori potevano vedere il proprio bambino solo attraverso un doppio vetro. Fortunatamente oggi, grazie agli studi sull'attaccamento è stata compresa l'importanza del contatto fisico e la presenza del genitore all'interno della TIN, elementi fondamentali per poter favorire l'instaurarsi di una buona relazione e legame di attaccamento (Baldini 2009). Tuttavia, la realtà concreta è diversa. Infatti, in letteratura è riportato che la maggior parte del personale sanitario si concentra sull'aspetto medico della prematurità, considerando i genitori come un elemento di disturbo (Lombardi & Argese, 1982; Da, 1998). I genitori percepiscono una forte difficoltà nel ritagliarsi uno spazio privato con il loro bambino, sentendosi oppressi dalla supervisione delle infermiere. Ad esempio, le madri devono chiedere sempre il permesso per ogni iniziativa di relazione con il proprio figlio (Baldini, 2009). Lupton e Fenwick (2001) hanno effettuato uno studio sulle difficoltà delle madri nell'assumere il proprio ruolo genitoriale nei reparti della TIN. Da questa ricerca è emerso che gli ostacoli che riscontravano derivavano dalle idee preconcepite delle infermiere. Queste ritenevano che le "buone madri" fossero coloro che si recavano in TIN ad ogni momento disponibile, ma dovevano rivolgersi a loro per sapere come comportarsi con il bambino prematuro in quanto uniche esperte nella cura. Le infermiere con questo approccio didattico impedivano alle madri di assumere un ruolo naturale, etichettandole come "cattive madri" quando non corrispondevano al loro stereotipo. Tale etichettatura influenza uno stato emotivo già di per sé precario. Un'altra conseguenza di questo atteggiamento delle infermiere consiste nel conformare le madri al ruolo che viene previsto per loro, tuttavia questo adattamento alla "buona madre" evoca un senso di estraneità nelle donne, le quali riportavano, nel momento delle dimissioni, di portare a casa un bambino non sentito proprio, alle stregue di un "genitore adottivo" (Lupton & Fenwick, 2001).

Di fronte a tutte queste difficoltà a cui va incontro la famiglia, ciò che risulta fondamentale come fattore protettivo è il sostegno esterno dato da medici, parenti e amici. È di grande supporto e promotore di benessere psicologico ricevere aiuto fisico e sociale, nonché informazioni da parte di professionisti che possano rispondere alle esigenze specifiche del neonato. Caplan, e colleghi (2000) sottolineano inoltre che una buona rete sociale che permetta ai genitori di condividere ed esprimere le proprie emozioni e che sia presente nel caso di necessità, promuove l'adozione del pattern adattivo accennato precedentemente. Inoltre, il supporto sociale abbassa la probabilità dell'insorgenza della sintomatologia depressiva (Tenuta, 2007).

## **CAPITOLO 3. IL PERSONALE SANITARIO NELL' UNITÀ DI TERAPIA INTENSIVA NEONATALE**

### **3.1. Il personale sanitario**

Nell'Unità di Terapia Intensiva Neonatale (UTIN) il personale sanitario si occupa di far sopravvivere e curare sia i neonati prematuri, sia i neonati che presentano gravi condizioni di salute. (Bloomer et al., 2015). A causa della complessità e criticità dei bisogni dei piccoli pazienti in TIN, è necessario un gruppo multidisciplinare composto da neonatologi, pediatri, personale infermieristico altamente specializzato alla cura di neonati e pazienti pediatrici, assistenti medici (ovvero, professionisti sanitari che collaborano e lavorano sotto supervisione dei medici) ed infine da personale ostetrico (Keels et al., 2019). I neonatologi, facenti parte di una sotto specializzazione della pediatria, si occupano di fornire cure ai neonati nei primi 28 giorni di vita che presentano condizioni critiche, come i prematuri o neonati con problematiche che richiedono cure intensive. I pediatri invece, si occupano di curare e monitorare lo sviluppo dei bambini dalla nascita fino all'adolescenza (ibidem). Il personale ostetrico, invece, provvede a fornire cura e assistenza alle donne e ai neonati durante la gravidanza, il parto e il periodo post-partum (Favrod et al., 2018).

Il personale infermieristico nella TIN è tendenzialmente l'addetto alla cura quotidiana dei neonati (Das & Sankar, 2015). Tipicamente, ad ogni infermiere vengono assegnati da uno ad un massimo di tre pazienti, in base alla gravità della condizione di salute del neonato, ma all'interno di questa unità si tende ad adottare un approccio di lavoro in *team* dove il personale si supporta reciprocamente per permettere delle pause quando necessario (Doede et al., 2017; Società Italiana di Neonatologia, 2021).

L'ambiente della TIN è noto per essere un contesto professionale molto stressante che va ad incidere sulla salute mentale di chi ci lavora (Barr, 2023). Infatti, durante i lunghi turni di lavoro, il personale deve frequentemente occuparsi della nascita e del rapido trasferimento dei neonati critici nella TIN, dovendo allo stesso tempo regolare le proprie emozioni e mantenere un alto livello di professionalità (Das & Sankar, 2015). Le infermiere della TIN devono interfacciarsi costantemente con neonati in condizioni instabili, supportando al contempo la genitorialità "normale" all'interno di un ambiente altamente tecnologico e spesso intimidatorio. I neonati di cui si occupano sono sempre a

rischio di sviluppare condizioni che possono limitare la loro qualità di vita e durata. La qualità delle cure fornite dal personale sanitario in questo senso è fondamentale, in quanto può influenzare nel breve e lungo termine lo sviluppo neuropsicologico e fisico di questi bambini (Thomas et al., 2022).

Oltre a ciò, gli infermieri devono costantemente interfacciarsi con un carico di lavoro ingente, una forte pressione nei tempi di esecuzione del lavoro e, talvolta, l'inadeguatezza dei colleghi nel fornire cure rapide ed efficaci o nel gestire le famiglie dei piccoli pazienti. Tutto ciò porta ad una qualità di lavoro ridotta (Doede et al., 2017). Diventa quindi essenziale per questo settore sviluppare delle strategie di *coping* efficaci per far fronte alle situazioni difficili (Barr, 2023).

Una delle principali sfide che il personale sanitario deve affrontare è imparare a gestire le richieste e la disperazione dei genitori; pertanto, diventa parte di questa professione saper interagire efficacemente con le famiglie. Tuttavia, diverse infermiere riportano che comprendono di avere un ruolo essenziale nel confortare sia il bambino sia le famiglie stesse, evidenziando come questa parte della loro professione contribuisca alla loro soddisfazione personale (Das & Sankar, 2015). Le mansioni del personale sanitario prevedono anche il trasporto di macchinari e attrezzature nell'unità; rimanere in piedi moltissime ore, talvolta svolgendo turni lunghi fino a 12 ore, che possono includere la notte. Inoltre, alcuni infermieri seguono frequentemente corsi di formazione, che rendono le ore di lavoro ancora più frenetiche (ibidem).

Come detto precedentemente, la TIN è un luogo dove gli infermieri sperimentano alti livelli di stress fisico e psicologico. Le conseguenze possono essere le più diverse, tra cui *burnout* (esaurimento), ansia, depressione, disagio morale, stress traumatico secondario e *turnover* (ricambio) del personale. Il presente capitolo si propone di illustrare i fattori di rischio per il benessere psicologico, l'impatto psicologico di questa unità sulla salute del personale sanitario e infine i fattori che possono contribuire a contenere e superare tali sfide.

### **3.2. I fattori di rischio per il benessere psicologico nell'Unità di Terapia Intensiva Neonatale**

Lavorare in un ambiente sanitario è riconosciuto come un contesto ad alto rischio per il personale, in quanto ricco di stimoli denominati *stressor*, che incidono sul benessere delle persone sia in qualità di pazienti che di fornitori di cure (Favrod et al., 2018). La

TIN, occupandosi di situazioni gravi e di emergenza in pazienti pediatriche, impatta ancora più profondamente sul benessere del personale sanitario. Infatti, è stato rilevato che molte infermiere, dopo il periodo di prova in questa unità, scelgono di non rimanere, facendo sì che il carico di lavoro ricada principalmente sulle spalle del personale con più anni di esperienza, il che aggiunge ulteriore fatica e senso di responsabilità (Braithwaite, 2008).

### **3.2.1. Il dolore e la perdita**

All'interno delle TIN uno dei fattori di rischio più critici per il personale sanitario è rappresentato dall'esperienza della morte dei piccoli pazienti e, conseguentemente, dal supporto che si cerca di dare alle famiglie. Questo evento causa forte ansia, disagio e senso di fallimento negli infermieri, nonché un senso di lutto personale che può permanere per molto tempo. La morte nelle TIN è purtroppo un evento frequente e, di conseguenza, il personale sanitario deve interfacciarsi costantemente con questo vissuto (Bloomer et al., 2015; Rodriguez & Goyal, 2020). Assistere in continuazione alla morte di neonati prematuri senza ricevere adeguato supporto può causare l'insorgenza di burnout (esaurimento), stress traumatico secondario e *distress* psicologico. Infatti, è stato rilevato che il personale sanitario all'interno delle TIN è più vulnerabile rispetto al lutto rispetto ad altre unità ospedaliere (Rodriguez & Goyal, 2020)

Inoltre, gli infermieri hanno il compito di preparare emotivamente le famiglie a questo evento, ma spesso riportano di sentirsi inadeguati sia a livello emotivo che in termini di conoscenze necessarie per poter affrontare questo ruolo. Il rischio consiste nel fatto che, per superare questi ostacoli, gli infermieri usano determinate strategie di coping, come mantenere un distacco professionale evitando l'intimità con i pazienti e le famiglie, e razionalizzare l'evento della morte (Bloomer et al., 2015; Rodriguez & Goyal, 2020). Quest'ultimo meccanismo è il più complesso da attuare, soprattutto quando ci si interfaccia con la morte di un neonato, che viene percepita come non meritata. Come verrà discusso in seguito nel paragrafo 3.3.1., questi aspetti sono importanti perché vanno ad influenzare i lavori di cura del personale sanitario. Ad esempio, l'uso sistematico di strategie difensive di distacco, razionalizzazione ed evitamento potrebbero nel lungo termine comportare il rischio di sfociare in burnout e inficiare il significato di cura data a neonati e famiglie (Bloomer et al., 2015).

### **3.2.2. Il “travaglio emotivo”**

Das e Sankar (2015) hanno illustrato che uno dei fattori di rischio per l’insorgenza di sintomi come stress, burnout, assenteismo, depressione e - nei casi più gravi - idee suicidarie, è *l’emotional labour*, ovvero il “travaglio emotivo”. Quest’ultimo non solo consiste soltanto nel sopprimere le proprie emozioni di fronte ad eventi traumatici, come la morte o la sofferenza dei neonati di cui si occupano, oppure di fronte alla frustrazione del proprio lavoro con i colleghi, ma implica anche che gli infermieri cerchino di mostrare le proprie emozioni sulla base delle aspettative dei genitori e della società. Il travaglio emotivo viene accentuato quando gli infermieri creano un legame di attaccamento con il neonato pretermine, oppure quando un’infermiera si trova nei primi mesi di gravidanza, in questo caso, interfacciarsi con la TIN provoca stati d’ansia per il proprio bambino non nato che però non possono essere manifestati (Das & Sankar, 2015).

### **3.2.3. L’accesso delle famiglie alla UTIN**

Un altro fattore di rischio per il benessere del personale sanitario riguarda la possibilità per le famiglie di accedere alla TIN 24 ore su 24. Per molti infermieri, questo diritto delle famiglie rappresenta un fattore di stress, nonostante ne riconoscano l’importanza. In diversi studi è riportato che lo spazio insufficiente, la presenza e il coinvolgimento dei genitori in momenti di emergenza, il senso di perdita di potere decisionale nella cura dei neonati, la poca privacy delle famiglie ed infine le barriere linguistico-culturali interferiscano con il loro lavoro (Ghorbani, 2023). Inoltre, nello studio condotto da Ghorbani (2023) sulla la percezione del personale sanitario riguardo la presenza delle famiglie nelle TIN, è emerso che per molti infermieri una barriera alle visite libere è la poca sensibilità e accortezza dei genitori sulle norme igieniche da mantenere in questo luogo.

### **3.2.4. Gli stimoli della TIN**

Nel primo capitolo è stato illustrato come i rumori costanti dei macchinari e le luci presenti all’interno della terapia intensiva neonatale possano inficiare lo sviluppo del neonato prematuro. Questi stimoli rappresentano un fattore di rischio anche per il personale sanitario stesso, poiché suoni forti possono essere nocivi per la loro salute fisica

e psicologica. A seguito di un costante inquinamento acustico, i sintomi che emergono consistono in mal di testa, ipertensione, burnout ed effetti psicologici negativi (Ismail et al., 2023) I forti rumori impattano la comunicazione e la performance durante il lavoro, infatti, aumentando il rischio di errori durante gli interventi terapeutici. Inoltre, il sonno irregolare dei neonati e le loro costanti risposte fisiologiche negative ai rumori causano forte stress negli infermieri, i quali hanno anche il compito di gestire l'ansia e la frustrazione genitoriale dovuta a questo problema (Doede et al., 2017).

### **3.2.5. L'organizzazione ospedaliera**

Un ulteriore stressor collegato alla TIN è l'organizzazione ospedaliera. Attualmente, è stata rilevata una grave mancanza di personale all'interno delle TIN, che comporta un forte stress negli infermieri e nei medici già assunti, in quanto devono coprire i turni scoperti. Di conseguenza, gli infermieri sono obbligati a svolgere molte ore in piedi, con brevi e rare pause, e sono ulteriormente affaticati dai i turni notturni aggiuntivi (Fiske, 2018).

Inoltre, il personale sanitario riporta che per lavorare all'interno della TIN sarebbe necessaria un'educazione e preparazione più specifica, date le tecnologie sempre in evoluzione e la necessità di saper gestire la morte dei neonati sia a livello personale che con i genitori. In aggiunta, è stato dimostrato che un fattore di rischio per il benessere è la mancanza di materiale adeguato all'interno dell'ospedale per permettere le migliori cure. Queste lacune causano ansia e stress negli infermieri (ibidem).

### **3.3. L'impatto psicologico della UTIN sul personale sanitario**

La salute mentale del personale sanitario nelle Unità di Terapia Intensiva Neonatale è un argomento ancora poco studiato in letteratura. Le ricerche si sono principalmente concentrate nel valutare il benessere della famiglia e del bambino. Tuttavia, i diversi studi e le revisioni effettuate hanno individuato svariati risvolti in questa professione, tra cui il burnout, lo stress traumatico secondario e il disagio morale. Questi ultimi possono portare all'insorgenza di sintomi ansiosi e depressivi.

### 3.3.1. Il burnout

Nel 1974, lo psichiatra americano Freudenberger (cit. in Ramirez-Elvira et al., 2021) ha definito il burnout come “uno stato di fatica o frustrazione che appare dopo la dedizione ad una causa, uno stile di vita, o una relazione in cui non viene prodotto lo sforzo aspettato [...]. Il burnout appare come una risposta negativa causata dopo episodi lavorativi cronici di stress. I professionisti con questa sindrome percepiscono un costante disequilibrio tra i loro bisogni, i loro valori e il lavoro che svolgono” (p.1).

Come spiegano Braithwaite (2008) e Ramirez-Elvira e colleghi (2021), il burnout del personale sanitario è contraddistinto da tre componenti:

- Esaurimento emotivo: consiste in una graduale e ingente perdita di energie, che si traduce nell'essere esausti e una sensazione di stanchezza e fatica che possono essere esternalizzati sul piano psicologico, fisico, o entrambi;
- Depersonalizzazione: comportamenti negativi contraddistinti da risposte di indifferenza verso coloro che ricevono cure e nei confronti dei colleghi;
- Bassa realizzazione personale: il personale si sente limitato e non soddisfatto del lavoro svolto.

Il burnout ha gravi conseguenze sul piano fisico, causando lo sviluppo di diversi disturbi, come ad esempio problemi respiratori, cardiaci, dolori muscolari, ipertensione e un sistema immunitario più debole. A livello di salute mentale, può causare l'insorgenza di sintomi depressivi e/o ansiosi; insonnia; sentimenti di rabbia, colpa e vergogna; ridotto appetito e ritiro sociale. Questi sintomi ed emozioni possono condurre a comportamenti compulsivi, come consumo di alcol eccessivo e/o droghe, gioco d'azzardo e, nei casi più gravi, idee suicidarie. Inoltre, il burnout porta all'assenteismo e all'insoddisfazione lavorativa, poiché questa condizione si sviluppa quando un individuo non trova più alcun significato nel proprio lavoro, percependo costantemente un senso di impotenza e disperazione (Braithwaite, 2008; Ramirez-Elvira et al., 2021).

È da non sottovalutare la deprivazione del sonno che molti infermieri vivono a causa dei turni di notte. Non dormire adeguatamente per lunghi periodi di tempo porta a problemi fisici, cognitivi ed emotivi. Alla luce di tutti questi sintomi riportati, il burnout è una delle cause principali di turnover tra il personale ospedaliero (ibidem).

Come spiega Braithwaite (2008), il burnout non colpisce solo l'individuo, ma compromette tutta l'organizzazione ospedaliera. Gli infermieri in burnout manifestano atteggiamenti negativi verso i pazienti, hanno difficoltà ad esprimere empatia e fornire

cure efficaci. Nel complesso, la qualità di cura dei pazienti si deteriora, con un aumento di errori e interventi mediocri, che di conseguenza causa un aumento di morbidità e mortalità nei pazienti (Ramirez-Elvira et al., 2021). Non solo gli errori aumentano di frequenza, ma non vengono nemmeno riportati dagli infermieri, in quanto considerati una perdita di tempo e percepiti come insignificanti per la salute del paziente. Il pensiero alla base è che non verrebbe comunque fatto nulla per risolvere (Bratihwaite, 2008).

Diversi fattori incidono nell'insorgenza di questa sindrome. In particolar modo, la suscettibilità individuale allo stress lavorativo sembrerebbe il primo fattore di rischio di burnout. Anche l'età, esperienze pregresse e l'esposizione a stimoli stressanti sul lavoro sembrerebbero predire lo sviluppo del burnout (ibidem). Molti infermieri a cui è stata valutata la presenza di burnout mostravano anche difficoltà nello scindere lo stress della vita lavorativa da quello della vita privata, portando nella propria famiglia i sentimenti negativi e problemi legati al luogo di lavoro. Accade anche l'opposto, ovvero che lo stress privato venga manifestato anche sul lavoro (ibidem).

È stato stimato che circa il 25-50% del personale sanitario presente nelle TIN sia affetto da burnout (Vittner, Young, & D'Agata, 2022). Infatti, è stato dimostrato in 78 studi che il burnout è prevalente nelle infermiere o infermieri assegnati alle terapie intensive, in particolare quelle neonatali a causa del forte stress legato al monitoraggio intensivo dei pazienti, delle elevate richieste emotive e fisiche, della necessità di prendere decisioni rapide sotto forte pressione (Buckley et al., 2020).

### **3.3.2. Lo Stress traumatico secondario**

Il personale sanitario delle terapie intensive neonatali è spesso colpito dallo Stress traumatico secondario, detto anche “fatica dalla compassione” (*compassion fatigue*), che viene definito come “[...] i comportamenti e le emozioni naturali conseguenti [...] la conoscenza di un evento traumatico vissuto da un altro significativo. Questo stress risulta dall'aiutare o dal voler aiutare una persona traumatizzata o sofferente” (Beck et al., 2017, p.1).

I sintomi di questa sindrome sono simili a quelli del disturbo post-traumatico da stress (PTSD), il quale si sviluppa a seguito dell'esposizione diretta ad un evento estremamente traumatico come, ad esempio, la morte o la minaccia di quest'ultima; ferite gravi; violenza sessuale o l'esperienza indiretta dell'evento assistendovi o sentendone parlare. I sintomi sono categorizzati in quattro categorie: pensieri e ricordi intrusivi, evitamento, attivazione

psicofisiologica (arousal) e alternazioni negative dell'umore e della cognizione. Gli infermieri sperimentano questi stessi sintomi, derivanti dalla cura dei pazienti e dal vivere l'evento traumatico in maniera indiretta. Allo stesso tempo però, l'esposizione al trauma del paziente diventa essa stessa traumatizzante per l'infermiere (Beck et al., 2017).

### **3.3.3. Il disagio morale**

Il *moral distress* (disagio morale) è una risposta psicologica a situazioni moralmente sfidanti (Barr, 2024).

Il personale sanitario esperisce il disagio morale quando è consapevole delle azioni necessarie per fornire le migliori cure, ma le leggi delle istituzioni glielo impediscono. Questo fenomeno è anche definito come l'esperienza di un "evento morale" ovvero un'esperienza che genera stress psicologico e si distingue per la stretta relazione causale tra l'evento stesso e il disagio emotivo che ne deriva (Barr, 2024; Han, Min, & Kim, 2022). In questo caso, il disagio morale è dovuto al conflitto tra la decisione da prendere e i propri valori personali (Han, Min, & Kim, 2022). Nello specifico, il personale sanitario nelle TIN esperisce moral distress quando ritiene che il trattamento di un neonato sia inappropriato o quando i fallimenti sistematici dovuti all'organizzazione ospedaliera compromettono la cura del prematuro (Barr, 2024). Le conseguenze del disagio morale includono alti livelli di esaurimento emotivo, rassegnazione, rabbia, senso di colpa, tristezza, frustrazione, imbarazzo, vergogna, burnout e turnover (ibidem).

I diversi studi hanno evidenziato che questo distress è spesso percepito nel momento in cui si ha che fare con i problemi legati alle cure di fine vita dei pazienti; quindi, nel caso delle terapie intensive neonatali, riguarda la morte dei neonati (Barr, 2024; Han, Min, Kim, 2022; Rezaei, Nematollahi, & Asadi, 2023). Le cure per il fine dovrebbero mirare a fornire dignità e supporto sia al paziente che alle famiglie, ma nonostante ciò, le cure palliative nelle TIN sono poco utilizzate, poiché si tende a prediligere i protocolli terapeutici. Molte infermiere sperimentano disagio morale in quanto prolungare l'uso delle cure di fine vita causa dolore al neonato, che deve subire delle procedure dolorose, e in alcuni casi, non necessarie, portando il personale a percepire di sottoporre i piccoli pazienti a delle sofferenze inutili, quasi come se si trattasse di torture (Rezaei, Nematollahi, & Asadi, 2023).

Il loro disagio è legato a diversi fattori, tra cui: il mancato riconoscimento della loro expertise (competenza) nel momento di prendere decisioni riguardanti la cura dei

pazienti, dato che gli infermieri hanno poca autorità; l'assistere al dolore dei pazienti senza poter intervenire perché le famiglie o i medici desiderano occuparsi della cura ritenendo inutile l'intervento degli infermieri; la mancanza di supporto da parte del sistema sanitario (Han, Min, & Kim, 2022). Nonostante ciò, sono proprio gli infermieri a doversi occupare del fine vita dei neonati nella TIN, ambiente in cui avvengono due terzi delle morti neonatali, causando un costante senso di lutto e ansia della morte. Tutto ciò comporta la costruzione di barriere personali negli infermieri, mostrando minor compassione ai pazienti e le loro famiglie durante gli interventi (ibidem).

### **3.4. I fattori di protezione per il benessere del personale sanitario**

I fattori di protezione per personale sanitario nelle TIN sono ancora poco studiati in letteratura; la maggior parte delle evidenze attuali derivano da dati emersi in maniera indiretta su studi che valutano i fattori di rischio e l'impatto psicologico (Barr, 2023; Bloomer, 2015; Das & Sankar, 2015; Favrod et al, 2018).

Nel caso della morte di neonati prematuri, un fattore di protezione per il personale sanitario è la resilienza, ovvero una strategia di coping che aiuta ad accettare che la morte fa parte del proprio lavoro. Sebbene gli infermieri riportino che i lutti hanno un impatto costante sul loro benessere, il supporto dei colleghi e la razionalizzazione facilitano il processo di accettazione (Bloomer, 2015; Favrod et al, 2018). Rodriguez e Goyal (2020) hanno riportato l'efficacia della spiritualità nel fronteggiare il lutto in TIN. Gli infermieri che si affidano quotidianamente ad una forma di spiritualità manifestano meccanismi di coping più adattivi. Gli stessi autori sottolineano inoltre l'importanza anche di implementare programmi di supporto e un'educazione, forniti dagli infermieri più esperti, per gestire al meglio questo evento.

Per fronteggiare lo stress, è stato rilevato che l'uso di meccanismi di coping con un approccio di *problem-solving* (soluzione al problema) e rivalutazione positiva dell'evento ha effetti positivi sulla salute psicologica degli infermieri (Barr, 2023; Favrod et al., 2018). Infatti, nello studio di Barr (2023) viene evidenziata la potenzialità dell'insegnare metodi di ristrutturazione cognitiva al personale sanitario all'interno delle TIN. Queste pratiche rafforzano la salute mentale del personale e favoriscono l'utilizzo di meccanismi di coping positivi, contribuendo a superare il senso di colpa e ridurre il senso di responsabilità sproporzionato che spesso accompagna la gestione di situazioni critiche (Barr, 2023).

Das e Sankar (2015) evidenziano la necessità che gli ospedali sviluppino risorse per supportare e sostenere gli infermieri di fronte allo stress associato alla loro professione. Nella loro revisione, viene proposto di implementare “momenti di quiete” e l’uso della tecnica di meditazione consapevole, che hanno dimostrato di ridurre lo stress fino al 72% (Das & Sankar, 2015). In linea con queste evidenze, nella ricerca di Ismail e colleghi (2023) è emerso che limitare le conversazioni, eliminare i rumori ambientali e abbassare l’illuminazione per dei brevi periodi di tempo minimizza i livelli di stress sia nel personale, che nei pazienti. Inoltre, Das e Sankar (2015) e Kalia (2008) riportano l’importanza per il personale sanitario di focalizzarsi sul benessere individuale, mantenendo una vita sociale attiva al di fuori della TIN, dormendo a sufficienza, praticando esercizio fisico e coltivando degli hobby gratificanti.

Altri fattori di protezione per migliorare il benessere includono la soddisfazione e la gratificazione lavorativa nelle TIN, che possono contrastare il burnout e il turnover. In uno studio che ha valutato la percezione della prematurità sia dal punto di vista delle famiglie che del personale sanitario è emerso che per quest’ultimo il ruolo di supportare e guidare le famiglie in questa difficile fase è percepito come gratificante e soddisfacente (Boni et al., 2022).

Per quanto concerne l’ambiente della TIN, l’accesso delle famiglie, attraverso il modello della *Family Centered Care* (FCC) (Committee on hospital care and institute for patient-and family-centered care, 2012) può fungere sia da fattore di rischio che di protezione. Gli infermieri spiegano che un ambiente strutturato in modo tale da garantire la privacy alle famiglie, garantendo al contempo lo spazio fisico per loro di svolgere il proprio ruolo, contribuisce a mantenere il benessere del personale. Infatti, la FCC velocizza la stabilizzazione e lo sviluppo dei neonati prematuri, gratificando sia i genitori che il personale sanitario. Inoltre, un ambiente fisico che garantisce la privacy consente agli infermieri di lavorare in un contesto più tranquillo per interagire con le famiglie e un luogo meno stressante in cui fornire adeguatamente le cure (Doede et al., 2017). Riguardo alla FCC, Vittner, Young e D’Agata (2022) sottolineano inoltre le richieste del personale sanitario di ricevere un’adeguata preparazione e aggiornamenti per fornire al meglio le cure ai pazienti e il supporto alle famiglie. Sentirsi adeguatamente istruiti riduce lo stress e il senso di inefficacia nel personale sanitario (Fiske, 2018).

Come fattori di protezione per fronteggiare il burnout nelle TIN, Braithwaite (2008) e Ramirez-Elvira e colleghi (2021) hanno riportato come fondamentali la relazione con i colleghi; il supporto dall’istituzione; lo spirito di squadra; l’aumento salariale che

conseguentemente migliora la soddisfazione lavorativa e la motivazione. Braithwaite (2008) inoltre sottolinea l'importanza di un ambiente in sia possibile anche sperimentare divertimento come misura preventiva contro l'esaurimento emotivo. Infatti, l'autore promuove l'implementazione di attività di svago all'interno delle TIN, in quanto è dimostrato che tali iniziative migliorano la produttività, il benessere, la qualità della cura, il rapporto con i colleghi e riducono l'assenteismo.

In conclusione, Beck e colleghi (2017), nella loro ricerca riguardante il superamento di eventi traumatici, hanno individuato diversi fattori che aiutano il benessere, tra cui il sostegno da parte di *counselor* o uno psichiatra all'interno dell'ospedale; lavorare in un organizzazione che promuove una cultura di cura e sicurezza; sessioni di gruppo in cui discutere gli eventi traumatici e infine ricevere il riconoscimento da parte dell'organizzazione sanitaria e dai colleghi rispetto al proprio lavoro.

## CAPITOLO 4. LA RICERCA

### 4.1. Introduzione al progetto PROMETEUS

Al giorno d'oggi, come premesso nel primo capitolo, grazie alle cure nei reparti di terapia intensiva neonatale i bambini nati pretermine hanno un tasso di sopravvivenza molto più alto. Tuttavia, la maggior parte dei neonati pretermine presenta durante la crescita importanti difficoltà motorie, sensoriali e cognitive durante la crescita. I danni cerebrali che colpiscono i bambini prematuri sono dovuti alla mancanza di ossigeno e alla mancanza di metaboliti essenziali, tra cui il lattato, il glucosio e i corpi chetonici in una fase evolutiva in cui il cervello non è ancora completamente sviluppato. Nonostante durante le cure in TIN i neonati ricevano questi metaboliti per via endovenosa, la quantità ricevuta non è adeguatamente personalizzata. Di conseguenza la mancanza di ossigeno e dei metaboliti essenziali nel lungo termine diventa un rischio per la disabilità. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), alla luce di queste conseguenze, ha prefissato come obiettivo quello di affrontare il costo sociale, economico e psicologico della prematurità, per garantire una vita sana e promuovere benessere durante tutte le fasce d'età di questi infanti. Per rispondere a queste necessità è stato definito il progetto europeo PROMETEUS (*Preterm Brain-Oxygenation and Metabolic EU-Sensing*). L'obiettivo principale del progetto è quello di fornire un'innovativa modalità di gestione della dieta dei neonati attraverso un *Nutritional Clinical Advisor* (NCA) con lo scopo di mantenere il cervello dei neonati prematuri "in salute" e prevenire i deficit. La proposta del progetto è basata su tre pilastri: la costruzione di un modello di interazione tra nutrienti e il cervello condotto sugli studi animali; l'impatto sociale della prematurità e infine la realizzazione delle tecnologie di PROMETEUS sull'uomo. Questi pilastri sono suddivisi in sei obiettivi distribuiti tra i diversi partner aderenti al progetto che sono stati a loro volta assegnati a otto *working packages* (WP). A PROMETEUS partecipano 11 organizzazioni da 6 Paesi differenti. In particolare, sono presenti le università UNIPD, UdG, POLIMI, UCL, UGA, UCC; i centri di ricerca ICFO, INSERM, SMEs (pioNIRS, Dave, QLAB).

### **Obiettivi generali del progetto PROMETEUS:**

Il primo obiettivo del progetto è la realizzazione di una *neo-opticap*, ossia una tecnologia non invasiva basata sulla *brain-imaging* con lo scopo di ottenere marcatori sull'impatto neuropsicologico dello stato metabolico del neonato prematuro. Di questo si occuperà il WP1.

Il secondo obiettivo, a carico del WP2, consiste nel concretizzare un Monitoraggio Metabolico Continuo (*Continuous Metabolic Monitoring*, CMM) attraverso la creazione di un *sensor patch* che verrà collocato sul corpo del neonato. Lo scopo è quello di monitorare nel modo meno invasivo possibile i tre metaboliti essenziali ovvero il glucosio, il lattato e i corpo chetonici.

Il terzo obiettivo, di cui si sta occupando il WP3, consiste nel definire un modello metabolico *in silico avatar* sull'effetto che la nutrizione ha sul cervello e il metabolismo in modo tale da creare un modello per nutrire al meglio il cervello del bambino pretermine. A ciò, si collega il compito del WP4, ovvero quello di sviluppare un Consulente Clinico Nutrizionale (*Nutritional Clinical Advisor*, NCA), ovvero un sistema di controllo che serve a monitorare la quantità di glucosio e i nutrienti specifici per un'ossigenazione cerebrale ottimale.

Il quarto obiettivo, a carico del WP5, prevede la creazione di un'applicazione definita *digital twin*, o gemello digitale del neonato, a cui possono accedere il personale sanitario e i genitori. Questa interfaccia, che riceve informazioni dalla *neo-opticap* e dal CMM, ha lo scopo di guidare il personale sanitario su come nutrire al meglio il neonato e allertarlo nel caso di segnalazione da parte dei dispositivi medici citati precedentemente. L'interfaccia dedicata ai genitori, invece, vuole informarli rispetto al benessere del neonato, gli obiettivi di cura e i progressi fatti; infine, permette loro di avere interazioni remote in tempo reale con il personale sanitario.

Il quinto obiettivo, di cui si occupa il WP6, consiste nel testare per la prima volta sull'essere umano questi dispositivi per valutarne l'efficacia nel migliorare le funzioni cerebrali del neonato prematuro.

Il sesto e ultimo obiettivo, affidato ai partner del WP7, ovvero l'Università di Padova e all'Università di Cork, consiste nel valutare il potenziale impatto dei dispositivi di PROMETEUS in via di sviluppo nelle famiglie e negli operatori sanitari (Ob1) e nel contribuire a una cultura sociale sulla nascita pretermine attraverso la creazione di un archivio che raccolga le testimonianze sulla prematurità (Ob2).

## **4.2. Obiettivo della presente ricerca di tesi (WP7)**

Il presente elaborato si occupa di presentare il primo obiettivo (Ob1) di questo studio.

Lo scopo principale del WP7 è indagare il potenziale impatto dei dispositivi di PROMETEUS in via di sviluppo, valutare l'esperienza della nascita prematura, della TIN e dei dispositivi di monitoraggio presenti in essa, e di indagare il benessere psicologico dei partecipanti, selezionando e sviluppando strumenti di valutazione psicometrici e psicologici.

Per indagare il potenziale impatto dei dispositivi PROMETEUS è stata sviluppata un'intervista qualitativa ad-hoc.

Per indagare l'esperienza della prematurità, dell'ambiente TIN e dei dispositivi presenti in essa, è stato sviluppata un'intervista qualitativa ad-hoc e sono stati selezionati dei questionari standardizzati (percezione degli stressor presenti all'interno della TIN).

Inoltre, per monitorare longitudinalmente questi fattori, sono state sviluppate delle sessioni narrative.

Poiché i fattori individuali e contestuali di ciascun individuo vanno a modificare le esperienze vissute e la percezione di ciò che ci circonda, sono stati selezionati alcuni questionari standardizzati per indagare il benessere psicofisico di tutti i partecipanti (genitori e personale sanitario), che valutano il benessere generale, sintomi depressivi, sintomi ansiosi e strategie di coping. Per quanto riguarda il gruppo dei genitori, sono stati selezionati dei questionari che indagano i sintomi depressivi e post-traumatici da stress legati al periodo post-partum.

Infine, per indagare l'esperienza della nascita prematura nella sua totalità, è previsto un follow-up ad un anno dal parto, durante il quale verrà valutato lo sviluppo del bambino prematuro attraverso due strumenti standardizzati (livello di sviluppo e temperamento). Un elenco dettagliato di ciascun strumento utilizzato è descritto nel paragrafo 4.3.3.

## **4.3. Il metodo della ricerca**

### **4.3.1. Partecipanti**

Per il progetto di ricerca UNIPD e UCC dovranno reclutare in modo indipendente 15 nuclei familiari (coppia di genitori o single) e 5 operatori sanitari, per un totale di 30

famiglie e 10 operatori sanitari che lavorano in TIN. Allo stato attuale sono stati reclutati 3 partecipanti del personale sanitario in Italia (Tabella 1)

I criteri di inclusione per i partecipanti consistono in:

- Per l'operatore sanitario, lavorare nel reparto di terapia intensiva neonatale (TIN);
- Per il neo-genitore, avere un figlio nato pretermine (<32 settimane di gestazione alla nascita);
- Sia genitori che personale sanitario devono avere un'età maggiore di 18 anni;
- Tutti i partecipanti devono parlare fluentemente l'italiano.

Il reclutamento dei partecipanti sta avvenendo tramite volantinaggio e passaparola presso l'Azienda Ospedaliera di Padova. Il medico neonatologo presente all'interno si occupa di fornire sommariamente le caratteristiche dello studio e di fornire alle persone interessate il volantino contenente i recapiti dei responsabili del progetto.

<b>N</b>	<b>UNIPD</b>	<b>UCC</b>
<b>Famiglie</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Personale Sanitario</b>	<b>3</b>	<b>0</b>

Tabella 1. Stato attuale del reclutamento

#### 4.3.2. Procedura dello studio

La ricerca si svolge longitudinalmente lungo quattro intervalli di tempo: alla nascita del bambino (T0); a un mese post-partum (T1); a due mesi e mezzo (T2); a quattro mesi (T3). È inoltre previsto un follow-up a un anno dalla nascita del bambino (T4).

La partecipazione del personale sanitario è prevista per gli intervalli T0 e T3. Il gruppo dei genitori sarà invece coinvolto in tutti gli intervalli di tempo.

- T0 e T3: genitori e operatori sanitari verranno sottoposti alla somministrazione dei questionari per la valutazione del benessere psicofisico e dell'esperienza della prematurità; a delle interviste qualitative ad-hoc per indagare il potenziale impatto dei dispositivi PROMETEUS e dell'esperienza in TIN; a una sessione narrativa (per ciascun partecipante);
- T1 e T2: gli operatori sanitari non prenderanno parte a questi due intervalli, mentre i genitori verranno sottoposti alla somministrazione dei questionari per la valutazione del benessere psicofisico; a una intervista qualitativa ad-hoc per

indagare il potenziale impatto dei dispositivi PROMETEUS; a una sessione narrativa;

- T4 (follow-up): il gruppo dei genitori verranno sottoposti a una sessione narrativa; alla somministrazione di due strumenti per la valutazione del livello di sviluppo del bambino e del suo temperamento.

Dopo presa visione e firma del consenso informato si concorda con i partecipanti se svolgere la procedura in presenza decidendo il luogo (domicilio, l'azienda ospedaliera o l'università), oppure online tramite piattaforme di videoconferenza (es. Zoom). Per tutelare al meglio il partecipante, è stato deciso che durante gli incontri dal vivo saranno presenti una persona scelta dal partecipante e due sperimentatori.

### **4.3.3. Strumenti**

#### **4.3.3.1. Intervista qualitativa ad-hoc per la valutazione del potenziale impatto dei dispositivi PROMETEUS**

##### **Genitori**

Per analizzare il potenziale impatto dei dispositivi PROMETEUS è stata creata un'intervista ad hoc per i genitori (per le domande vedere Figura 3). I partecipanti hanno la possibilità di rispondere usando una scala Likert a 5 punti. Per le domande a. e b. la scala presenta i valori da 1 = per niente stressante a 5 = estremamente stressante, mentre tutte le altre domande la scala Likert comprende i valori da 1 = completamente in disaccordo a 5 = completamente d'accordo. Nella sezione a. e b. dell'intervista sono presenti delle immagini che rappresentano la neo-opticap e il CMM (patch), non è però possibile attualmente renderle pubbliche in quanto protette da copyright.

<p><b>a.</b> In relazione ai dispositivi medici, quanto reputa stressante la possibilità che il suo bambino:</p> <p>1a. Indossi delle sonde poggiate sullo scalpo che monitorano l'attività cerebrale</p> <p>2a. Indossi una garza a rete sulla testa sopra le sonde per far sì che restino nella stessa posizione</p> <p>3a. Abbia un sensore patch sulla coscia per misurare i livelli di zucchero nel sangue e di altre sostanze che sono utilizzate dal cervello nei primi giorni di vita</p> <p><b>b.</b> In relazione ai dispositivi tecnologici e in base alle informazioni che possiede, quanto reputa utile la possibilità che il suo bambino:</p> <p>1b Indossi delle sonde poggiate sullo scalpo che monitorano l'attività cerebrale</p> <p>2b Abbia un sensore patch sulla coscia per misurare i livelli di zucchero nel sangue e di altre sostanze che sono utilizzate dal cervello nei primi giorni di vita</p> <p><b>ab.</b> C'è qualcosa che vorrebbe aggiungere in relazione ai dispositivi medici che sono stati menzionati?</p> <p><b>c.</b> In relazione allo sviluppo di un'interfaccia digitale dedicata a voi genitori:</p> <p>1c. Troverebbe utile ricevere degli aggiornamenti quotidiani sul benessere del suo bambino</p> <p>2c. Provverebbe stress nel ricevere notifiche di aggiornamento quotidiane</p> <p>3c. Si sentirebbe più partecipe nella cura del suo bambino</p> <p>3c. Si sentirebbe meno distante dal bambino nei momenti in cui non è fisicamente con lui</p> <p><b>Info</b> Grazie per l'aiuto. Per migliorare la qualità del nostro studio, le chiediamo inoltre di indicarci quali informazioni vorrebbe ricevere dall'interfaccia e che non sono state prese in considerazione:</p>
---

Figura 1. Intervista qualitativa ad-hoc per potenziale sviluppo dispositivi PROMETEUS (genitori)

## Personale sanitario

Per analizzare il potenziale impatto dei dispositivi PROMETEUS è stata creata un'intervista ad hoc per il personale sanitario (per le domande vedere Figura 4). I partecipanti hanno la possibilità di rispondere usando una scala Likert a 5 punti. Per le domande a. e b. la scala presenta i valori da 1 = per niente stressante a 5 = estremamente stressante, mentre tutte le altre domande la scala Likert comprende i valori da 1 = completamente in disaccordo a 5 = completamente d'accordo. Nella sezione a., b. e c. dell'intervista sono presenti delle immagini che rappresentano la neo-opticap, il CMM (patch) e l'interfaccia, non è però possibile attualmente renderle pubbliche in quanto protette da copyright.

**a.** In relazione ai dispositivi medici, quanto reputa stressante la possibilità che il neonato:

- 1a. Indossi degli elettrodi posti sullo scalpo che monitorano il metabolismo cerebrale
- 2a. Indossi una garza a rete sopra gli elettrodi per far sì che restino nella stessa posizione
- 3a. Abbia un sensore patch miniaturizzato sottocutaneo sulla coscia per misurare glucosio e altri due metaboliti importanti per lo sviluppo cerebrale, il lattato e i chetoni

**b.** In relazione ai dispositivi medici e in base alle informazioni che possiede, quanto reputa utile la possibilità che il neonato:

- 1b. Indossi degli elettrodi posti sullo scalpo che monitorano il metabolismo cerebrale
- 2b. Abbia un sensore patch miniaturizzato sottocutaneo sulla coscia per misurare glucosio e altri due metaboliti importanti per lo sviluppo cerebrale, il lattato e i chetoni

**ab.** C'è qualcosa che vorrebbe aggiungere in relazione ai dispositivi medici che sono stati menzionati?

**c.** In relazione allo sviluppo di un'interfaccia dedicata al personale sanitario:

- 1c. Troverebbe utile ricevere degli aggiornamenti costanti sulla situazione metabolica del bambino tramite il nuovo dispositivo
- 2c. Troverebbe dispendioso dover imparare ad utilizzare delle nuove tecnologie di monitoraggio

**QID19** Per favore indichi quanto è d'accordo con ciascuna affermazione:

QID19\_1 Reputa che la schermata sia di facile lettura per un operatore sanitario

QID19\_2 Reputa che le informazioni riportate nella medesima schermata siano eccessive

QID19\_3 Reputa che le informazioni riportate nella medesima schermata siano insufficienti

QID19\_4 Reputa che le informazioni riportate nella medesima schermata siano adeguate

QID19\_5 Reputa che le informazioni vadano inserite dopo ogni evento

QID19\_6 Reputa che le informazioni vadano inserite a intervalli cadenzati (es. n volte al giorno)

QID19\_7 Reputa che l'interfaccia potrebbe alleggerire il suo carico di lavoro

QID19\_8 Reputa che l'interfaccia potrebbe alleviare il carico emotivo relativo al lavorare nella TIN

QID19\_9 Reputa che le informazioni possano essere inserite da tutti gli operatori sanitari (medici, infermieri)

QID19\_10 Reputa che le informazioni possano essere inserite solo dagli infermieri

QID19\_11 Reputa che le informazioni possano essere inserite solo dai medici

**QID22** Per favore indichi quanto è d'accordo con ciascuna affermazione:

QID22\_1 Reputa che la schermata sia di facile lettura per un operatore

QID22\_2 Reputa che le informazioni riportate nella medesima schermata siano eccessive

QID22\_3 Reputa che le informazioni riportate nella medesima schermata siano insufficienti

QID22\_4 Reputa che le informazioni riportate nella medesima schermata siano adeguate

QID22\_5 Reputa che l'interfaccia potrebbe alleggerire il suo carico di lavoro

QID22\_6 Reputa che le informazioni possano essere inserite da tutti gli operatori sanitari (medici, infermieri)

QID22\_7 Reputa che le informazioni possano essere inserite solo dagli infermieri

QID22\_8 Reputa che le informazioni possano essere inserite solo dai medici

Siamo infine interessati a conoscere le sue opinioni riguardo a una seconda interfaccia che stiamo sviluppando, la quale fornirà alle famiglie dei neonati prematuri alcune informazioni sullo stato del loro bambino ricoverato in TIN. Per favore indichi quanto è d'accordo con ciascuna affermazione

**Genitori**

Genitori\_1 Reputa che le informazioni vadano inviate in maniera automatica tramite un algoritmo

Genitori\_2 Reputa che le informazioni vadano scelte e inviate manualmente da un operatore

Reputa che le informazioni vadano inviate in maniera continua (a ogni nuova registrazione sull'interfaccia operatori)

Genitori\_3 operatori)

Genitori\_4 Reputa che le informazioni vadano inviate a intervalli cadenzati (es. n volte al giorno)

Genitori\_5 Reputa che l'interfaccia genitori debba mantenere in memoria le notifiche ricevute (storicizzazione)

Genitori\_6 Reputa che l'interfaccia genitori debba mantenere in memoria solo l'ultima notifica ricevuta

Genitori\_7 Reputa che le informazioni da comunicare ai genitori tramite l'interfaccia debbano riguardare (può selezionare più di una risposta):

- La pulizia (se il pannolino è stato cambiato)
- L'alimentazione (se e quanto ha mangiato)
- Il peso del neonato
- Il benessere generale del neonato, tramite un emoticon colorata
- Eventuali terapie (es. ossigenoterapia)
- Altro .....

**Info** Grazie per l'aiuto. Per migliorare la qualità del nostro progetto, le chiediamo inoltre di indicarci quali informazioni vorrebbe ricevere dall'interfaccia e che non sono state prese in considerazione:

Figura 2. Intervista qualitativa ad-hoc per potenziale sviluppo dispositivi PROMETEUS (p.s)

### 4.3.3.2. Intervista qualitativa ad-hoc per la valutazione dell'esperienza in TIN

#### Genitori

Per analizzare l'esperienza in TIN dei genitori è stata creata un'intervista qualitativa ad-hoc (per le domande vedere Figura 1.) I partecipanti hanno la possibilità di rispondere usando una scala Likert a 5 punti con valori da 1 = per niente stressante a 5 = estremamente stressante, per tutte le domande. Nel caso il soggetto non avesse avuto modo di sperimentare l'esperienza descritta, è stata inerita la modalità di risposta Non Applicabile (NA) in tutte le domande.

Di seguito è riportata una lista di STIMOLI VISIVI e SUONI comunemente presenti in patologia neonatale. Siamo interessati a conoscere

**Q1** la sua opinione riguardo quanto questi STIMOLI VISIVI e SUONI sono stati stressanti per lei. Selezioni il numero che meglio indica il suo livello di stress

Q1\_1 La presenza di monitor e apparecchiature  
Q1\_2 Il rumore costante dei monitor e delle apparecchiature  
Q1\_3 I suoni improvvisi degli allarmi dei monitor  
Q1\_4 Gli altri bambini ricoverati nella stanza  
Q1\_5 Il grande numero di persone che lavorano nel reparto  
Q1\_6 La presenza di un respiratore per il mio bambino

Di seguito è riportata una lista di item che descrivono l'ASPETTO, i COMPORAMENTI del suo bambino e alcuni TRATTAMENTI che ha visto applicare. Non tutti i bambini hanno vissuto tali esperienze o appaiono in tal modo, quindi selezioni NA se non ne ha avuto esperienza o non ha visto ciò che è descritto nell'item. Se l'item riflette qualcosa che ha vissuto, allora indichi quanto questo è stato stressante o le ha procurato disagio, selezionando il numero appropriato

**Q2**

Q2\_1 Tubi o apparecchiature applicate o vicine al mio bambino  
Q2\_2 Lividi, tagli o incisioni presenti sul corpo del mio bambino  
Q2\_3 Il colore inusuale del mio bambino (per es. appare pallido o giallo da ittero)  
Q2\_4 Le modalità di respiro inusuali o anomale del mio bambino  
Q2\_5 Le piccole dimensioni del mio bambino  
Q2\_6 L'aspetto rugoso del mio bambino  
Q2\_7 Vedere aghi e tubi nel corpo del mio bambino  
Q2\_8 Il mio bambino alimentato tramite flebo o tubicini  
Q2\_9 Quando il mio bambino sembrava avere dolore  
Q2\_10 Quando il mio bambino appariva triste  
Q2\_11 L'aspetto flaccido e fragile del mio bambino  
Q2\_12 I movimenti a scatti e agitati del mio bambino  
Q2\_13 L'incapacità del mio bambino di piangere come gli altri bambini  
Q2\_14 Il pianto prolungato del mio bambino  
Q2\_15 Quando il mio bambino appariva impaurito  
Q2\_16 Vedere il mio bambino cambiare improvvisamente colore (per es. diventare blu o pallido)  
Q2\_17 Vedere il mio bambino smettere di respirare

L'ultimo aspetto che vogliamo indagare è come lei si sente relativamente alla sua RELAZIONE col bambino e al suo RUOLO

**Q3** GENITORIALE. Se ha avuto esperienza delle seguenti situazioni o sentimenti, indichi quanto l'hanno stressata selezionando il numero appropriato

Q3\_1 Essere separato dal mio bambino  
Q3\_2 Non dar da mangiare da solo al mio bambino  
Q3\_3 Non essere in grado di accudire da solo il mio bambino (per es. cambiarlo o fargli il bagno)  
Q3\_4 Non poter tenere in braccio il mio bambino quando voglio  
Q3\_5 Sentirmi impotente e incapace di proteggere il mio bambino dal dolore e dalle procedure dolorose  
Q3\_6 Sentirmi impotente nell'aiutare il mio bambino durante il periodo del ricovero  
Q3\_7 Non avere tempo per restare da solo col mio bambino  
Q3\_8 Dimenticare, a volte, qual è l'aspetto del mio bambino  
Q3\_9 Non poter condividere il mio bambino con altri membri della famiglia  
Q3\_10 Aver paura di toccare o prendere in braccio il mio bambino  
Q3\_11 Sentire che il personale è più vicino al mio bambino di quanto non lo sia io

**Q4** Indichi quanto stressante, in generale, è stata per lei l'esperienza di aver avuto il suo bambino ricoverato in patologia neonatale

**Q5** Grazie per l'aiuto. C'è qualcos'altro che è stato stressante per lei durante il periodo di ricovero del suo bambino in patologia neonatale? Lo indichi di seguito:

Figura 3. Intervista qualitativa ad-hoc per l'esperienza in TIN (genitori)

## Personale sanitario

Per analizzare l'esperienza in TIN del personale sanitario è stata creata un'intervista qualitativa ad-hoc (per le domande vedere Figura 2.) I partecipanti hanno la possibilità di rispondere usando una scala Likert a 5 punti con valori da 1 = per niente stressante a 5 = estremamente stressante per tutte le domande. Nel caso il soggetto non avesse avuto modo di sperimentare l'esperienza descritta, è stata inerita la modalità di risposta NA in tutte le domande.

<p><b>Q1</b> Indichi quanto stressante è stata per lei la situazione descritta in ciascuna affermazione in relazione a STIMOLI VISIVI, UDITIVI E OLFATTIVI presenti nella TIN:</p> <p>Q1_1 L'odore nella stanza in cui sono ricoverati i neonati pretermine</p> <p>Q1_2 L'odore dei neonati pretermine</p> <p>Q1_3 Vedere i neonati pretermine all'interno dell'incubatrice</p> <p>Q1_4 Vedere i neonati pretermine sottoposti all'ossigenoterapia</p> <p><b>Q2</b> Grazie per l'aiuto. C'è qualcos'altro che è stressante per lei e che non abbiamo indagato? Lo indichi di seguito</p> <p><b>Q3</b> Vorremmo indagare inoltre alcuni aspetti relativi al rapporto con i genitori dei neonati ricoverati in TIN. Per favore indichi quanto è d'accordo con le seguenti affermazioni</p> <p>Q3_1 Reputa importante rispondere alle domande e alle preoccupazioni dei genitori sulla situazione medica dei bambini</p> <p>Q3_2 Reputa utile informare i genitori sui minimi cambiamenti dello stato di salute del bambino</p> <p>Q3_3 Reputa utile una collaborazione tra genitori e operatori nella cura del bambino</p> <p>Q3_4 Crede che i genitori abbiano fiducia sulle sue capacità</p> <p>Q3_5 Reputa che i genitori mettano in discussione le sue scelte mediche relative al bambino</p> <p>Q3_6 Reputa utile far partecipare i genitori agli incontri di equipe del personale sulla situazione di salute del bambino</p> <p><b>Q4</b> Indichi inoltre la frequenza con cui avvengono i seguenti avvenimenti</p> <p>Q4_1 L'ambiente lavorativo le consente di essere disponibile per i genitori</p> <p>Q4_2 La presenza dei genitori in TIN influenza le sue abilità di prendersi cura del bambino</p> <p>Q4_3 La presenza dei genitori in TIN è fonte di stress per lei</p> <p>Q4_4 I genitori la fanno sentire utile nella cura del loro bambino</p> <p>Q4_5 Si sente coinvolto a livello emotivo nell'accudimento del bambino</p> <p>Q4_6 I genitori vogliono dirigere e supervisionare le cure che lei fornisce al bambino</p> <p>Q4_7 Si preoccupa della situazione di salute e psicologica dei genitori</p> <p>Q4_8 Trasmette conoscenze ai genitori sulla cura del bambino (es. come confortarlo dopo i trattamenti, aiutarli a comprendere le sue reazioni)</p>
--

Figura 4. Intervista qualitativa ad-hoc per l'esperienza in TIN (personale sanitario)

#### **4.3.3.3. Questionari per la valutazione dell'esperienza in TIN (genitori)**

##### **Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU)**

Il *Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit* (PSS: NICU) è un questionario self-report che misura l'esperienza dei genitori riguardo gli stimoli stressanti presenti nel reparto di terapia intensiva neonatale a livello fisico e psicosociale. Lo strumento è composto da 26 item suddivisi in tre scale: stimolazioni visive e sonore; aspetto e comportamento del bambino; relazione col bambino e percezione del proprio ruolo genitoriale. I genitori devono rispondere ad ogni item che presenta una scala Likert a 5 punti (da 1 = per niente stressante a 5 = estremamente stressante). Il punteggio complessivo del livello di stress viene calcolato per ciascuna sottoscala, dividendo la somma dei punteggi di ogni sottoscala per il numero di elementi che la compongono. Ogni sottoscala varia da 0 a 5, con punteggi più bassi che riflettono un livello di stress percepito minore. Tutte le sottoscale presentano una buona attendibilità con un alfa di Cronbach compreso tra 0.71 a 0.89 (Montirosso et al., 2012).

##### **Nurse Parental Support Tool (NPST)**

Il *Nurse Parental Support Tool* (NPST) è un questionario self-report composto da 21 item con lo scopo di misurare la percezione genitoriale riguardo al supporto ricevuto dallo staff ospedaliero durante l'ospedalizzazione del proprio bambino. Ad ogni item è possibile dare un punteggio che va da 1 a 5. Alti livelli di punteggio complessivo riflettono un grande supporto percepito dal personale sanitario. Questo strumento presenta una buona affidabilità, con un alpha di Cronbach pari a 0.89 (Montirosso et al., 2012).

#### **4.3.3.4. Questionari per la valutazione dell'esperienza in TIN (personale sanitario)**

##### **Perceived stressor in Intensive care units (PS-ICU)**

Il *Perceived Stressor in Intensive Care Units* (PS-ICU) è un questionario self-report che valuta i fattori percepiti come stressanti dal personale sanitario all'interno delle terapie intensive. Questo strumento è composto da 50 item suddivisi in 6 sottoscale,

ciascuna rappresentante degli stimoli stressanti generici o specifici alle terapie intensive: mancanza di aggiustamento con le famiglie e il funzionamento organizzativo (10 item); carico emozionale del paziente e familiari (9 item); situazioni a rischio e problematiche legate alle proprie competenze (5 item); carico di lavoro e problemi di organizzazione delle risorse umane (8 item); difficoltà relative al lavoro in team (5 item) e, infine, situazioni di assistenza non ottimali (5 item). Il soggetto risponde attraverso un punteggio con scala Likert a 5 punti (0 = no mai a 4 = mi ha molto stressato). Per ottenere il punteggio totale si sommano i punteggi di ogni sottoscala, la somma viene poi divisa per il numero di item della sottoscala e infine si ottiene un punteggio medio. Quest'ultimo rappresenta il livello di stress percepito per la dimensione specifica. Il PS-ICU dimostra una buona affidabilità interna con un alfa di Cronbach compreso tra 0.80 e 0.90 (Laurent et al., 2021).

#### **4.3.3.5. Questionari per la valutazione del benessere psicofisico (genitori)**

##### **PERMA-Profilier**

Il PERMA-Profilier è uno questionario composto da 23 item volto a misurare il benessere generale delle persone. La versione originale inglese di Butler e Kern (2016) equivale a quella italiana validata da Giangrasso (2021). In questo strumento 15 item sono suddivisi in 5 sottoscale basate sui domini del modello del benessere PERMA definito da Seligman (2011 cit. in Giangrasso, 2021). Ogni sottoscala è composta da 3 item che consistono in:

- *Positive emotions* (P) (emozioni positive): valuta la soddisfazione, la gioia e la positività di una persona;
- *Engagement* (E) (impegno): misura l'esperienza ottimale (o di flusso) di una persona durante un'attività;
- *Relationships* (R) (relazioni): le relazioni interpersonali sono un espediente che permettono di valutare come una persona esprime e riceve gratitudine, gentilezza, amore e supporto;
- *Meaning* (M) (significato): valuta la ricerca di una persona del sentirsi parte di un qualcosa considerato più grande della propria individuale esistenza;
- *Accomplishment* (A) (realizzazione): misura la ricerca di realizzazione personale prodotta dall'impulso di migliorare se stessi.

Questi cinque domini possono essere definiti e misurati separatamente, ma sono considerabili costrutti correlati. I restanti 8 item misurano rispettivamente: un item valuta la felicità generale di un individuo; tre item valutano le emozioni negative (Negative Emotions, NE), rispettivamente la tristezza, la rabbia e l'ansia; un item misura il senso di solitudine e infine gli ultimi tre item si riferiscono a come una persona percepisce la propria salute fisica (Physical Health, PH) (Butler & Kern, 2016; Giangrasso, 2021). La modalità di risposta si basa su scala Likert da 0 a 10 punti (da 0 = no per niente a 10 = completamente; da 0 = mai a

10 = sempre; da 0 = terribile a 10 = eccellente). Per ottenere i punteggi finali, sono necessari diversi passaggi, il primo è calcolare la media di tutti gli item per ogni dimensione. Un alto punteggio significa un'importante presenza della dimensione investigata. Per poter valutare il benessere generale del soggetto, è necessario calcolare la media di tutti i 15 item delle cinque dimensioni, includendo anche l'ultimo item del questionario che valuta la felicità generale della persona (Overall Wellbeing, OW). Infine, per calcolare i punteggi sia delle emozioni negative, che della salute fisica percepita è necessario fare le medie di tutti gli item per le due diverse scale separatamente. Il PERMA-profiler dimostra una buona affidabilità, con un alfa di Cronbach compreso tra 0.72 a 0.94 (Butler & Kern, 2016; Giangrasso, 2021).

### **State-Trait Anxiety Inventory- Y form (STAI-Y)**

Lo *State-Trait Anxiety Inventory – Y form* (STAY-Y) è un questionario self-report composto da due sezioni che misurano separatamente l'ansia di stato e l'ansia di tratto, ciascuna composta da 20 item per un totale di 40 item (Spielberger, 1989). Spielberger (1989) con ansia di stato intende una risposta ansiogena che viene attivata solo durante situazioni ritenute minacciose per il soggetto. Per ansia di tratto invece l'autore si riferisce alle differenze individuali, relativamente stabili nella propensione all'ansia, ossia la tendenza a percepire determinate situazioni come minacciose o meno e rispondere ad esse con una determinata intensità in modo costante nel tempo. Di conseguenza, la scala STAI-Y STATO valuta come la persona si sente in quel momento, mentre la sezione STAY-Y TRATTO si riferisce a come il soggetto si sente abitualmente. All'interno delle due scale ogni item presenta una risposta multipla basata su scala Likert a 4 punti (da 1 = per nulla a 4 = moltissimo per la scala STAI-Y STATO e da 1= quasi mai a 4= quasi sempre per la scala STAI-Y TRATTO). Ogni sezione ha un punteggio totale che parte da 20 fino a 80

e per i punteggi finali si calcolano le due sezioni separatamente. Un punteggio compreso tra 0 e 40 indica uno stato non ansioso, mentre sopra 40 indica uno stato ansioso, nello specifico un punteggio tra 40 e 50 è definita forma lieve, da 50 a 60 forma moderata, mentre maggiore di 60 è considerata grave (Spielberger, 1989).

### **Beck Depression Inventory-II (BDI-II)**

Il *Beck Depression Inventory* -II (BDI-II) (Beck, Steer e Brown, 1996) è un questionario self-report costituito da 21 item che misurano la gravità dei sintomi depressivi negli adolescenti (dai 13 anni d'età) e negli adulti. Ogni item presenta una modalità di risposta con scala Likert a 4 punti (da 0 a 3). Gli item del BDI-II sono suddivisi in due sottoscale: la sub-scala cognitivo-affettiva (item 1 a 13) e la sub-scala dei sintomi somatici e prestazionali (da item 14 a 21). Per ottenere un indice totale della gravità dei sintomi depressivi nel soggetto è necessario fare la somma dei punteggi che va da 0 a 63, dove i punteggi da 0 a 13 rappresentano il livello minimo di presenza di sintomi depressivi; da 14 a 19 indicano la presenza di sintomi depressivi lievi; da 20 a 28 rispecchiano una presenza di sintomatologia moderata; da 29 a 63 rispecchiano una presenza di sintomatologia grave. Quindi punteggi totali più alti, indicano sintomi depressivi più gravi. Un punteggio di 17 è stato definito come il cut-off di allarme clinico. La versione italiana mostra una buona affidabilità con un alfa di Cronbach compreso tra 0.80 a 0.87 (Del Corno, 2009).

### **Coping Orientation to Problem Experienced – Nuova versione italiana (COPE-NVI)**

Il *Coping Orientation to Problem Experienced* – Nuova versione italiana (COPE-NVI) è un questionario self-report che valuta con quale frequenza gli individui mettono in atto un particolare processo di coping in situazioni difficili e stressati. Il COPE-NVI-25 è la versione ridotta dell'originale che presentava 60 items (Sica et al., 2008); tuttavia, la lunghezza era stata rilevata come limite dello strumento, di conseguenza è stato ridotto a 25 item. La versione ridotta è considerata la più adatta ed efficace nel contesto ospedaliero. Questa misura è composta da 5 dimensioni relative a diverse strategie di coping, ossia: orientamento al problema; orientamento trascendente; attitudine positiva; sostegno sociale e strategie di evitamento. Le cinque dimensioni sono indipendenti tra loro. La modalità di risposta prevede una scala Likert di 6 punti (da 1 = di solito non lo

faccio a 6 = lo faccio quasi sempre). Le dimensioni sono calcolate facendo la media degli item per ciascuna strategia di coping (Caricati, Foà, Tonarelli, & Fruggeri, 2015).

### **Perinatal Posttraumatic Stress Disorder Questionnaire (PPQ)**

Il *Perinatal Posttraumatic Stress Disorder Questionnaire* (PPQ) è un questionario self-report volto all'individuazione di sintomi di distress post-traumatico e sintomi perinatali nelle madri presenti nelle TIN. Questo strumento contiene 14 domande a cui si risponde tramite scala Likert di 5 punti (da 0 = per niente a 4 = spesso, per più di un mese). Per poter ottenere il punteggio totale è necessario fare la somma dei punti date alle risposte. Un punteggio di 19 o più indica una presenza clinicamente significativa di distress. Questo strumento è utile per monitorare l'efficacia degli interventi o per valutare la necessità di un supporto psicologico. Il PPQ ha dimostrato una buona consistenza interna con una alfa di Cronbach compreso da 0.85 e 0.90 (Callahan & Borja, 2008).

### **Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS)**

L'*Edinburgh Postnatal Depression Scale* (EPDS) è un questionario self-report composto da 10 item con lo scopo di investigare la presenza di sintomi depressivi negli ultimi sette giorni. Ogni item presenta risposte multiple su scala Likert con 4 punti (da 0 = assenza dei sintomi a 3 = sintomi molto intensi e presenza per la maggior parte del tempo). Il punteggio totale del questionario varia da 0 a 30, dove un alto punteggio riflette una presenza di sintomatologia depressiva. Il questionario presenta una buona affidabilità con un alfa di Cronbach pari a 0.88 (Carpiniello et al., 1997).

#### **4.3.3.6. Questionari per la valutazione del benessere psicofisico (personale sanitario)**

I questionari somministrati al personale sanitario equivalgono a quelli selezionati per i genitori (PERMA-Profilier, STAI-Y, COPE-NVI-25), ad esclusione del PPQ e dell'EPDS.

#### **4.3.3.7. Strumenti per la valutazione dello sviluppo del bambino (genitori)**

##### **Infant Behavior Questionnaire-Revised -Very Short Form (IBQ-R-VSF)**

L'*Infant Behavior Questionnaire-Revised -Very Short Form* (IBQ-R-VSF) è un questionario *parent-report* per la valutazione del temperamento dei bambini di età compresa tra i 3 e i 12 mesi. Lo strumento è composto da 37 item suddivisi sulle tre dimensioni temperamentali indagate ovvero: *surgency* (estroversione); affettività negativa e, infine, orientamento/regolazione. I genitori devono valutare su una scala di Likert a 7 punti la frequenza con la quale durante gli ultimi sette giorni si è verificato il comportamento descritto (da 1 = mai a 7 = sempre). È anche inserita la possibilità di scegliere la risposta “non applicabile” nel caso non si sia osservato il bambino in quella determinata situazione descritta. Il questionario presenta una buona affidabilità con un alfa di Cronbach superiore a 0.70 (Putnam et al., 2014).

##### **Bayley Scales of Infant Development -III (BSID-III)**

Le *Bayley Scales of Infant Development-III* (BSID-III) è uno strumento utilizzato per valutare lo sviluppo del bambino dai 16 giorni di vita fino ai 3 anni e mezzo d'età. Esso consiste in un esame individuale del livello di sviluppo contingente del bambino quindi mostra le sue caratteristiche e abilità in un determinato momento. La BSID-III è composta da 5 scale complementari per un totale di circa 326 item: cognitiva; del linguaggio; motoria; socioemozionale e, infine, del comportamento adattivo. Non tutti gli item vengono utilizzati durante la valutazione in quanto si utilizzano gli item adatti all'età. Questo strumento viene somministrato dal clinico combinando l'osservazione diretta del bambino da parte di quest'ultimo e integrando il coinvolgimento del genitore. Ogni scala genera un punteggio grezzo che viene poi standardizzato in base all'età del bambino. Grazie a ciò è possibile rilevare se il bambino è in linea con le aspettative di sviluppo (Bonichini, 2017).

#### **4.3.3.8. Le sessioni narrative**

L'obiettivo delle sessioni narrative consiste nell'esplorare l'esperienza dei genitori e il personale sanitario con la prematurità, l'ambiente dei reparti TIN e i

dispositivi medici. Le sessioni narrative consistono in interviste semi-strutturate longitudinali, svolte online o in presenza, sono state sviluppate durante lo studio pilota (per procedura si veda Box 1) e che verranno condotte separatamente con i genitori e il personale sanitario.

L'Università di Padova ha condotto uno studio pilota per testare la fattibilità e l'accuratezza dei test per le sessioni narrative. Inoltre, si voleva sviluppare un R script da utilizzare durante la raccolta dati.

#### **Partecipanti**

Allo studio pilota hanno partecipato 13 madri che hanno esperito un parto prematuro (<36 settimane). L'età delle partecipanti era compresa tra i 33 e 62 anni (M= 39,3), mentre l'età gestazionale dei neonati variava tra le 28 settimane e un giorno fino a 36 settimane e sei giorni (M=33 settimane).

Tra le partecipanti, 10 di loro avevano avuto un parto gemellare. Nello specifico, 6 madri avevano avuto un infante nato tra le 34 e le 37 settimane (late preterm), 3 hanno partorito tra le 32 e le 34 settimane (moderately preterm) e infine 4 delle partecipanti hanno partorito tra le 28 e le 32 settimane (very preterm). Delle 13 partecipanti, 8 hanno avuto uno o più bambini (se gemelli) ospedalizzati all'interno del reparto di terapia intensiva neonatale. I criteri di inclusione consistevano in aver avuto un neonato pretermine ed essere madrelingua italiana. Non sono stati definiti specifici periodi post-partum a priori; infatti, l'età dei bambini al momento delle interviste variava dai 5 mesi ai 26 anni. Le partecipanti sono state reclutate tramite volantinaggio libero sui social network. Prima di prendere parte allo studio, le madri hanno visionato e firmato un consenso informato scritto che è stato consegnato ai ricercatori. Ad ogni partecipante è stato associato un codice identificativo per proteggere la privacy e l'identità.

#### **Procedura**

La raccolta dei dati è durata circa 10 mesi, a partire da maggio 2023 fino a marzo 2024.

Per condurre le interviste e raccogliere i dati sono stati utilizzati i testi delle sessioni narrative spiegate nel dettaglio nel paragrafo 4.4.4. Lo scopo delle sessioni narrative consisteva nel far emergere spontaneamente dei nuclei di significato relativi all'esperienza perinatale della prematurità e di investigare i pensieri dei genitori riguardo all'utilizzo di nuovi dispositivi medici sul corpo del loro bambino. Sono state condotte un totale di 13 sessioni narrative in lingua italiana utilizzando la piattaforma Zoom durante un orario scelto dal partecipante. Era stato chiesto alle madri di scegliere una stanza tranquilla in cui potessero parlare senza distrazioni e interruzioni.

All'inizio di ogni sessione narrativa prima di iniziare ad audio registrare il ricercatore ha spiegato lo scopo della ricerca, la durata approssimativa dell'incontro e l'uso del codice numerico per proteggere l'identità del partecipante. Infine, si ricordava la natura volontaria dello studio e che c'era la possibilità di ritirarsi in qualsiasi momento. Le sessioni narrative raccolte hanno avuto una durata approssimativa di 30-55 minuti, sono state audio registrate, convertite in un file mp3 e infine trascritte. Per quest'ultimo

passaggio è stato utilizzato uno trascrittore automatico di Google, ovvero il “Cloud Speech-to-Text”. Successivamente, le trascrizioni sono state accuratamente revisionate manualmente e corrette da un membro del WP7. Infine, gli interventi del partecipante e del ricercatore sono stati separati e ciò che è stato detto dall’intervistatore è stato rimosso dall’analisi.

### Box.1 Protocollo studio pilota

#### **Sessione narrativa con i genitori**

L’intervista è divisa in 3 sezioni. La prima parte riguarda il macrocontesto esistenziale della persona intervistata. Le domande vertono sulla vita privata (ad esempio età, dove vive, il lavoro), la sua esperienza in quanto caregiver di qualcuno (ad esempio un familiare anziano) e se hanno ricevuto assistenza in questo ruolo. La seconda sezione indaga l’esperienza della gravidanza e della nascita del neonato, dove la persona ha più possibilità di condividere liberamente la sua esperienza. Lo scopo è cercare di ottenere informazioni riguardo l’esperienza emotiva, la relazione con lo staff, il supporto percepito e la durata dell’evento. Nel caso non si dovessero riuscire ad avere queste informazioni durante la risposta libera, il clinico può intervenire facendo domande un po’ più specifiche. La terza parte invece riguarda domande relative alla strumentazione medica, indagando sia la percezione dei dispositivi attualmente presenti, che quelli in via di sviluppo da PROMETEUS. Le domande sui secondi dispositivi vertono sul potenziale impatto visivo ed emotivo che questi strumenti potrebbero avere sul genitore. Infine, dopo la terza parte, l’intervista è conclusa e si chiede al genitore se ha qualcosa che vorrebbe aggiungere.

#### **Sessione narrativa con il personale sanitario**

La struttura di questa intervista è simile alla precedente, ma con alcune differenze. La prima e terza sezione dell’intervista sono uguali, tuttavia la seconda parte si focalizza maggiormente sull’esperienza del personale sanitario nel lavoro nei reparti TIN, nell’interazione con le famiglie e i bambini prematuri. Il linguaggio utilizzato inoltre è più specifico, con una terminologia medica.

## 4.4. Analisi dei dati raccolti

### 4.4.1. Analisi delle interviste qualitative ad-hoc e dei questionari del personale sanitario

Sono state svolte delle analisi preliminari esplorative sui pochi dati raccolti per esaminare i punteggi delle medie, le frequenze e le caratteristiche dei partecipanti nelle variabili di interesse. Non sono state svolte delle analisi più approfondite a causa del campione ridotto.

### 4.4.2. Topic Modeling Analysis delle sessioni narrative

I risultati delle analisi che saranno presentate riguardano i dati raccolti durante lo studio pilota condotto tra maggio 2023 e marzo 2024, in quanto i dati ottenuti durante lo studio ufficiale non sono ancora completi e sufficienti per poter effettuare un'analisi adeguata. Per i dettagli sullo studio pilota si veda Box 1.

Le trascrizioni delle sessioni narrative condotte e poi revisionate sono state salvate in un unico documento CSV e importate in R (*R Foundation for Statistical Computing*). Tutte le estrazioni di testo sono state performati utilizzando Rstudio Version 2023.09.1+494. L'elaborazione dei dati ha previsto tre stadi:

1. Il primo passaggio ha previsto una pre-elaborazione nel quale il testo è stato suddiviso utilizzando lo strumento “*unnest\_tokens*” dal pacchetto *tidytext*, ovvero sono stati spezzati i flussi di testo in singoli termini chiamati *token*. In seguito, è stato utilizzato il pacchetto *stopwords* per rimuovere le parole di interruzione dai *token* (ad esempio “e”; “o”; i vari articoli “il, lo, la, i, gli, le, un, uno, una”). Dato che il database italiano preesistente conteneva le parole di interruzione era molto limitato, è stato creato un nuovo database includendo qualsiasi termine che fosse stato necessario rimuovere.
2. Il secondo passaggio consiste nella scelta di due tipologie di analisi da effettuare sui dati:
  - a) L'analisi sui sentimenti (o sul tono emotivo) ed emozioni: questa elaborazione è stata condotta sui dati utilizzando la funzione “*get\_nrc\_sentiment*” dal pacchetto *syuzhet*. Quest'ultimo ha permesso l'estrazione del tono emotivo attraverso l'utilizzo di uno dei quattro dizionari sui sentimenti inclusi nel

pacchetto. In questa funzione, ogni parola analizzata viene associata a una tra otto diverse emozioni (ad esempio la rabbia, l'anticipazione, il disgusto, la paura, la gioia, la tristezza, la sorpresa e la fiducia) e a uno dei tre sentimenti generali (positivo, negativo, neutro).

- b) I dati sono stati poi sottoposti all'analisi dei temi latenti con il *Latent Dirichlet Allocation* (LDA), sviluppato da Blei, Ng e Jordan (2003). Lo scopo era quello di rivelare le tematiche frequenti emerse durante le narrazioni delle partecipanti analizzando la probabilità e la distribuzione di tutte le parole in tutte le interviste. L'LDA è stato effettuato usando il pacchetto *topicmodels*. Dato che l'algoritmo dell'LDA richiede un input manuale della quantità di tematiche scelte (chiamati  $k$ ), l'algoritmo è stato avviato diverse volte variando  $k$  da 3 a 9 temi. È stato poi selezionato il numero 6 come quantità adatta dei temi per il modello finale, dato che dimostrava un buon equilibrio tra una selezione limitata e il rischio di perdere importanti *topic* oppure tra una selezione troppo ampia rischiando di perdere il focus principale.
- c) Infine, è stato utilizzato *ggplot2* per visualizzare i 10 termini principali per ogni tematica.

## 4.5. Risultati

### 4.5.1. Risultati della ricerca

Di seguito sono riportati i risultati dalle analisi preliminari dell'intervallo T0 svolte sui tre partecipanti reclutati (PRO1, PRO2 e PRO3), facenti parte del gruppo del personale sanitario. Innanzitutto, sono descritti i tre partecipanti attraverso i dati raccolti con il questionario sociodemografico somministrato.

#### I partecipanti

Il partecipante numero (PRO1) uno è una donna di 48 anni di nazionalità tedesca, di condizione economica medio-bassa. Come titolo di studio riporta di aver conseguito un titolo di studio post-laurea. All'interno della TIN svolge il ruolo di infermiera. Lavora nell'ambito sanitario da 28 anni di cui tutti all'interno della TIN e segue da uno a tre

bambini all'interno del reparto. Al momento della compilazione, la partecipante riporta di non aver lavorato in nessun altro reparto ospedaliero.

Il partecipante numero due (PRO2) è un uomo di 42 anni di nazionalità italiana, di condizione economica media. Come titolo di studio riporta il conseguimento della laurea magistrale. All'interno della TIN svolge il ruolo di infermiere e di seguire otto bambini. Al momento della compilazione del questionario, il partecipante ha indicato che lavora nell'ambito sociosanitario da 12 anni, di cui 9 nella TIN. Inoltre, riporta di aver prestato servizio all'interno del reparto di pediatria in precedenza.

La terza e ultima partecipante (PRO3), è una donna di 56 anni, di nazionalità italiana di condizione economica media. La partecipante riporta di aver conseguito la laurea triennale. Il suo ruolo è quello di gestione del reparto; infatti, al momento della compilazione ha riferito di non seguire alcun neonato. La partecipante lavora nell'ambito sociosanitario da 25 anni, di cui 12 nella TIN. In precedenza, ha riferito di aver lavorato in sala operatoria e come infermiera della TIN.

### **Intervista qualitativa ad hoc sull'impatto dei dispositivi PROMETEUS**

	PRO1	PRO2	PRO3
<b>a. Stress dispositivi medici</b>			
1a. Elettrodi	3	2	3
2a. Cap	2	2	3
3a. Sensore patch sottocutaneo	2	2	4
<b>b. Utilità dispositivi medici</b>			
1b. Elettrodi	5	3	4
2b. Sensore patch sottocutaneo	5	2	3
<b>c. Interfaccia</b>			
1c. Utilità interfaccia	5	2	4
2c. Dispendio uso interfaccia	1	1	3
<b>QID19 Utilizzo interfaccia</b>			
QID19_1 Facile lettura	5	3	4
QID19_2 Informazioni eccessive	1	3	3
QID19_3 Informazioni insufficienti	2	3	2
QID19_4 Informazioni adeguate	4	3	3
QID19_5 Inserimento info. dopo evento	4	3	4
QID19_6 Inserimento info. a intervalli	4	1	4

QID19_7 Alleggerisce il lavoro	3	1	4
QID19_8 Allevia carico emotivo	2	1	3
QID19_9 Inserimento info da tutti operatori sanitari	3	5	3
QID19_10 Inserimento info solo da infermieri	5	1	3
QID19_11 Inserimento info solo da medici	2	1	3
<b>QID22_Schermata interfaccia</b>			
QID22_1 Facile lettura	4	5	4
QID22_2 Informazioni eccessive	2	3	3
QID22_3 Informazioni insufficienti	2	3	3
QID22_4 Informazioni adeguate	3	3	3
QID22_5 Alleggerisce lavoro	2	2	3
QID22_6 Inserimento info da tutti operatori sanitari	3	1	3
QID22_7 Inserimento info solo da infermieri	5	1	2
QID22_8 Inserimento info solo da medici	3	5	2
<b>Genitori Interfaccia genitori</b>			
Genitori_1 Info inviate automaticamente	3	1	3
Genitori_2 Info inserite manualmente	4	5	2
Genitori_3 Info inviate continuamente	2	1	3
Genitori_4 Info inviate a intervalli	3	4	4
Genitori_5 Storicizzazione notifiche	5	4	4
Genitori_6 Solo ultima notifica salvata	2	1	2

Tabella 2. Punteggi intervista qualitativa ad-hoc sull'impatto dei dispositivi PROMETEUS (personale sanitario)

Nell'intervista rispetto all'impatto dei dispositivi PROMETEUS, nella sezione "a" e "b", i tre partecipanti hanno dato una maggioranza di risposte "lievemente stressante" (valore 2), mentre non è mai stata data la risposta "per niente stressante" (valore 1). Nel restante delle risposte l'affermazione maggiormente utilizzata è "né in accordo, né in disaccordo" (valore 3), mentre la risposta meno utilizzata risulta "completamente d'accordo" (valore 5).

## Intervista qualitative ad-hoc sull'esperienza in TIN personale sanitario

	PRO1	PRO2	PRO3
<b>Q1_ Stimoli stressanti in TIN</b>			
Q1_1 Odore stanza	1	1	1
Q1_2 Odore pretermine	1	1	1
Q1_3 Pretermine in incubatrice	1	1	1
Q1_4 Ossigenoterapia	2	1	1
<b>Q3 Rapporto con i genitori</b>			
Q3_1 Rispondere a dubbi	5	5	5
Q3_2 Utilità informare	5	2	5
Q3_3 Utilità collaborazione	5	5	5
Q3_4 Fiducia dai genitori	3	4	4
Q3_5 Genitori dubitano scelte	3	3	3
Q3_6 Partecipazione genitori a riunioni d'equipe	3	2	5
<b>Q4 Frequenza eventi</b>			
Q4_1 Disponibilità con genitori	2	4	2
Q4_2 Genitori in TIN influenzano abilità	2	2	1
Q4_3 Genitori in TIN fonte di stress	2	1	1
Q4_4 Senso di utilità	3	4	5
Q4_5 Coinvolgimento emotivo	5	3	4
Q4_6 Genitori vogliono decidere	3	1	3
Q4_7 Preoccupazione per genitori	3	4	4
Q4_8 Trasmissione info ai genitori sulla cura	5	4	4

Tabella 3. Punteggi intervista qualitativa ad-hoc sull'esperienza in TIN (personale sanitario)

Nella prima parte dell'intervista in relazione agli stressor, tutti i partecipanti hanno attribuito bassi punteggi. Nella terza parte dell'intervista, le risposte sono più varie, con una maggioranza di risposte "completamente d'accordo" (valore 5), mentre non è stata data nessuna risposta "completamente disaccordo" (valore 1). Nella quarta parte dell'intervista i partecipanti riportano esperienze molto diverse rispetto alle affermazioni

richieste, ma la risposta più frequente risulta essere “spesso” (valore 4), mentre la meno frequente è “sempre” (valore 5).

### **Questionario per la valutazione dell’esperienza in TIN**

Di seguito verranno presentati i punteggi ottenuti all’unico questionario che viene somministrato al personale sanitario in riferimento all’esperienza in TIN.

**PS-ICU** (Perceived Stressor in Intensive Care Units, Laurenti et al., 2021)

	STRESS PERCEPITO TOTALE
PRO1	2,2
PRO2	1,58
PRO3	1,78

Tabella 4. Punteggi del questionario self-report PS-ICU

Per questa analisi iniziale, è stato valutato lo stress percepito totale all’interno della TIN, non stono state quindi calcolate le singole dimensioni. In generale tutti i partecipanti presentano punteggi bassi di stress percepito. La partecipante numero uno manifesta lo stress percepito più alto.

### **Questionari sulla valutazione psicofisica**

In questo paragrafo verranno presentate le analisi svolte sui punteggi ottenuti dai tre partecipanti nei questionari self-report PERMA-Profilier (Giangrasso, 2021), BDI-II (Beck et al., 1996), STAI-Y (Spielberger, 1983) e COPE-NVI-25 (Caricati et al., 2015).

**PERMA-Profiler** (Giangrasso, 2021)

	(P) Positive Emotion	(E) Engage ment	(R) Relation ship	(M) Meaning	(A) Accompl ishment	(OW) <i>Overall Wellbein g</i>	(PH) <i>Physical Health</i>	(NE) <i>Negative Emotion</i>
PRO1	4,667	7,667	4,667	6	6	5,8125	6	5,333
PRO2	8	6,667	8,667	8	7,667	7,8125	8	4
PRO3	7,667	9	6,667	8	9,333	8,125	8	5,667

Tabella 5. Punteggi questionario self-report PERMA-Profiler

Nei punteggi relativi alle 5 dimensioni PERMA, la prima partecipante riporta punteggi più alti nella dimensione “Engagement” (E), mentre il punteggio più basso è attribuito alle dimensioni “Positive Emotion” (P) e “Relationship” (R). Per il secondo partecipante, il punteggio più alto è relativo alla dimensione “Relationship” (R), mentre il punteggio più basso si riferisce alla dimensione “Engagement” (E). Per la terza partecipante, il punteggio più alto è attribuito alla dimensione “Accomplishment” (A), mentre il più basso alla dimensione “Relationship” (R). Per quanto riguarda la dimensione “Meaning” (M), il secondo e terzo partecipante riportano lo stesso alto punteggio, mentre la prima partecipante riporta un punteggio medio. In riferimento alle altre scale, la terza partecipante riporta il punteggio più alto di “*Overall Wellbeing*” (OB), ovvero benessere generale, mentre la prima partecipante ha mostra il punteggio più basso. Rispetto agli item sulla salute fisica autopercepita (*Physical Health*, PH), il secondo e terzo partecipante riportano lo stesso punteggio, che risulta abbastanza alto, mentre la prima partecipante riporta il punteggio più basso. Infine, in merito agli item riguardo le emozioni negative (*Negative Emotion*, NE), la prima e terza partecipante riportano punteggi che riflettono una sensazione di frequenza moderata di queste emozioni, mentre il secondo partecipante, con il punteggio più basso, riflette una frequenza più scarsa delle stesse.

### STAY-Y (State-Trait Anxiety Inventory- Y Form, Spielberger, 1983)

	ANSIA STATO TOTALE	ANSIA TRATTO TOTALE	CUT-OFF ANSIA STATO	CUT- OFF ANSIA TRATTO
PRO1	48	50	1	1
PRO2	33	29	0	0
PRO3	34	30	0	0

Tabella 6. Punteggi questionario self-report STAI-Y

Dei tre partecipanti, la partecipante numero uno presenta i punteggi più alti nel questionario, con un punteggio di 48 nella scala ansia di stato e un punteggio di 50 nella scala di ansia di tratto, superando in entrambi i casi il cut-off, rientrando nelle categorie di ansia di stato lieve e ansia di tratto lieve. Sia il partecipante due che la partecipante tre presentano dei punteggi al di sotto del cut-off clinico in entrambe le scale, non rientrando quindi in nessuna categoria di validità clinica.

### BDI-II (Beck Depression Inventory – II, Beck et al., 1996)

	DEPRESSIONE TOT	DEPRESSIONE CUT-OFF
PRO1	12	0
PRO2	8	0
PRO3	1	0

Tabella 7. Punteggi questionario self-report BDI-II

Tutti i partecipanti mostrano punteggi al di sotto del cut-off clinico del BD-II, rientrando nel livello minimo di presenza di sintomatologia depressiva. Dei tre partecipanti, la partecipante numero uno mostra il punteggio più alto, mentre la partecipante numero tre presenta il punteggio più basso.

**COPE-NVI-25** (Coping Orientation to Problem Experienced – Nuova versione italiana, Foà et al., 2015)

	STRATEGIE DI EVITAMENTO	ORIENTAMENTO TRASCENDENTE	ATTITUDINE POSITIVA	SOSTEGNO SOCIALE	ORIENTAMENTO AL PROBLEMA
PRO1	3	2	3,667	4,4	4,2
PRO2	1,2	1	4,833	5	4,8
PRO3	2,8	1,5	6	4	5,2

Tabella 8. Punteggi del questionario self-report COPE-NVI-25

In merito alle strategie di coping valutate tramite il COPE-NVI-25, la prima partecipante utilizza maggiormente le strategie in riferimento alla scala del sostegno sociale, mentre le strategie meno impiegate appartengono alla scala dell'orientamento trascendente. Il secondo partecipante, ricorre maggiormente alle strategie di coping associate al sostegno sociale, mentre le strategie meno utilizzate appartengono alla scala dell'orientamento trascendente e alle strategie di evitamento.

La terza partecipante, l'unica ad aver raggiunto il punteggio massimo in una scala, utilizza maggiormente strategie di coping incluse nella scala dell'attitudine positiva, ricorre di meno alle strategie della scala dell'orientamento trascendente.

In generale, i punteggi mediamente più alti sono state ottenuti dalle scale di attitudine positiva, sostegno sociale e orientamento al problema, mentre le scale delle strategie di evitamento e di orientamento trascendente hanno ottenuto i punteggi più bassi.

#### **4.5.2. Risultati dello studio pilota**

##### **Risultati dell'analisi sui sentimenti ed emozioni**

L'analisi sul tono emotivo e delle emozioni ha fornito delle intuizioni riguardante i sentimenti generali espressi dalle partecipanti e la polarità di queste emozioni. Queste informazioni verranno utilizzate quando le tematiche saranno analizzate longitudinalmente. In generale, la percentuale di emozioni positive era maggiore di quelle negative. Sono state inoltre utilizzate più parole associate alle emozioni positive, in particolare alla "fiducia", ma la seconda emozione più presente era "paura".

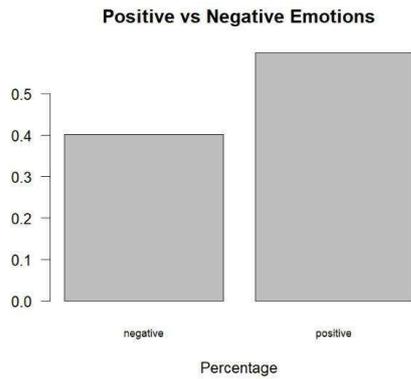


Figura 1. Percentuali delle emozioni positive e negative e negative

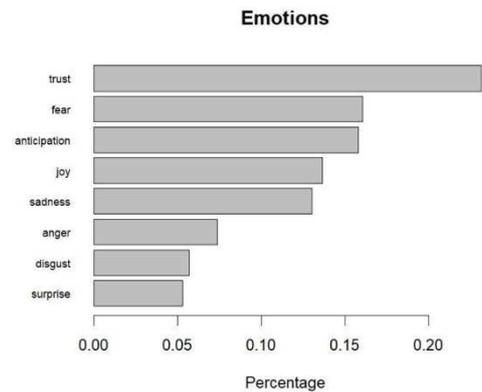


Figura 2. Percentuali delle emozioni positive

## Risultati LDA

Come spiegato precedentemente era stato selezionato un topic model con sei tematiche. Ogni termine aveva una specifica probabilità di venire assegnato ad ogni tematica identificata. Ciò significa che ogni tema mostrato in Figura 7 è caratterizzato da un insieme di termini con alte probabilità, riflettendo il concetto o il tema dell'argomento. È importante notare come i termini sono distribuiti tra le tematiche, sottolineando i termini più rappresentativi per ogni gruppo tematico.

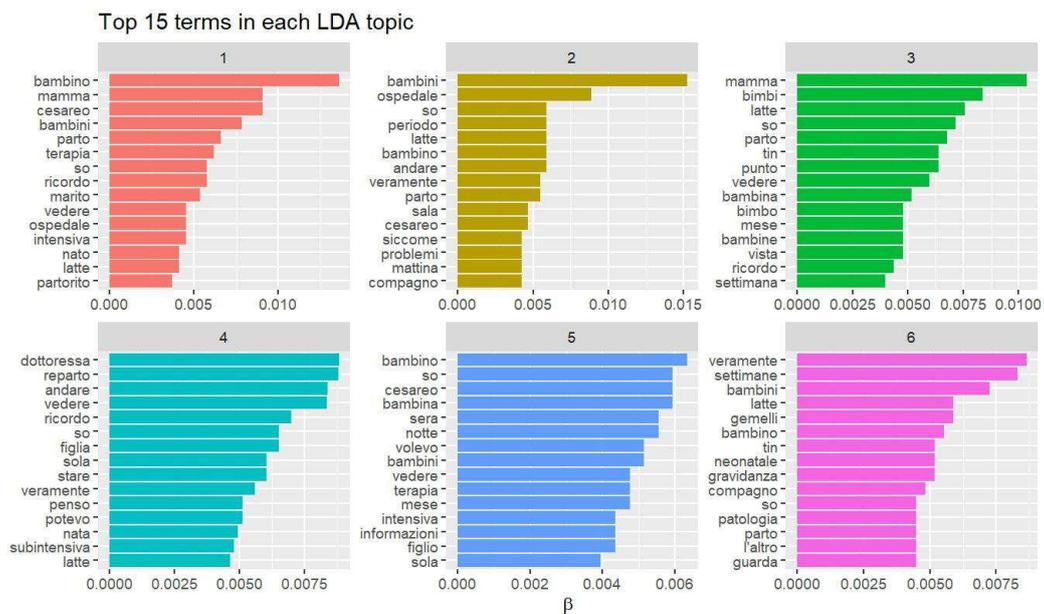


Figura 3: Esempio di un modello dei temi latenti di LDA usando k=6. Per ogni tematica LDA sono stati estratti i 15 termini principali

#### 4.6. Discussione dei risultati

Il primo obiettivo del WP7 ha lo scopo di indagare la percezione della TIN e dei dispositivi medici di monitoraggio presenti in essa; il potenziale impatto dei nuovi dispositivi in via di sviluppo del progetto PROMETEUS; infine, di valutare il benessere psicofisico delle famiglie e del personale sanitario. Attualmente, i dati raccolti non sono sufficienti per poter svolgere un'analisi accurata. Tuttavia, basandosi sulle evidenze documentate nella letteratura esistente, è possibile sia formulare diverse previsioni sui dati che verranno raccolti sia poter analizzare superficialmente i dati attualmente disponibili.

In relazione alle interviste qualitative ad-hoc che vogliono indagare l'impatto dei dispositivi di monitoraggio, si può supporre un buon livello di gradimento di questi ultimi. Infatti, le tecnologie attuali, per quanto ancora considerate invasive, hanno permesso la sopravvivenza di una percentuale molto alta (dal 70 al 90%) di neonati prematuri rispetto al passato, anche di neonati VP ed EP (Baldini, 2009). I dispositivi Prometeus, oltre ad avere un ruolo nella sopravvivenza del bambino appena nato, hanno anche l'obiettivo di migliorare lo sviluppo del neonato nel lungo termine. Di conseguenza, se i genitori e il personale sanitario sono ben informati sul funzionamento e lo scopo di questi nuovi strumenti, c'è un'alta possibilità che questi vengano accolti positivamente. Dall'intervista qualitativa ad-hoc somministrata ai tre partecipanti è infatti emerso che i dispositivi vengono percepiti principalmente come "lievemente stressanti" e nei confronti dell'interfaccia le opinioni per ora vertono maggiormente sulla neutralità.

In riferimento alle interviste qualitative create ad-hoc che indagano l'esperienza in TIN e i dispositivi attualmente esistenti presenti in essa, è possibile prevedere per i genitori una maggioranza di risposte "estremamente stressante" o "molto stressante", dato che lo sconvolgimento emotivo causato dall'evento, le poche conoscenze in merito alle cure a cui è sottoposto il proprio bambino, e la separazione da esso causano nei genitori un elevato grado di stress (Tenuta, 2007, Gale et al., 2004). Tuttavia, se i genitori sono accolti in un ambiente rassicurante e che informa riguardo a ciò che sta accadendo al bambino, è possibile che le risposte riflettano un minor grado di stress nei genitori (Lupton & Fenwick, 2001). Per quanto concerne il personale sanitario, dato che deve essere altamente specializzato per lavorare nell'ambiente TIN e di conseguenza essere informato e abituato ai dispositivi e ai trattamenti sanitari sottoposti ai neonati, è presumibile che le risposte vertano verso un minor grado di stress nei riguardi dell'esperienza in TIN

(Società Italiana di Neonatologia, 2021). Nonostante ciò, in letteratura è emerso che relazionarsi con la famiglia, nonostante possa essere fonte di gratificazione personale (Boni et al., 2022), risulta essere uno dei fattori di stress principali per il personale sanitario (Doede et al., 2017; Ghorbani, 2023); di conseguenza, nelle domande che riguardano questo determinato aspetto si può presumere che le risposte esprimano una condizione di stress maggiore. Nei dati raccolti, per ora si conferma la prima ipotesi, ovvero che l'ambiente della TIN è percepito come poco stressante, mentre nelle domande che riguardano il rapporto con la famiglia è emersa questa ambivalenza, ovvero che è sia fonte di stress e ostacolo durante il lavoro, ma anche fonte di soddisfazione per il personale sanitario.

In merito ai questionari che valutano l'esperienza in TIN, rispettivamente il PPS: NICU e il NPST per i genitori e il PS-ICU per il personale sanitario, ci si aspetta di ottenere diverse informazioni. È possibile prevedere che nel PSS: NICU le risposte riportino la presenza di ingenti stimolazioni visive e sonore, date le precedenti considerazioni dei genitori prematuri raccolte in letteratura (Baldini, 2009). È inoltre probabile che i genitori rispondano negativamente per quanto riguarda la loro relazione con il bambino e la percezione della loro funzione genitoriale, poiché in letteratura è emersa la difficoltà delle famiglie di partecipare nella cura del proprio neonato durante il ricovero (Tenuta, 2007). In riferimento al questionario NPST, che valuta la percezione genitoriale riguardo al supporto ricevuto dagli operatori sanitari, è più complesso poter formulare una previsione, in quanto anche nelle ricerche precedenti i dati riportati dipendono molto dalla qualità della struttura ospedaliera (ibidem).

Per ciò che concerne il questionario PS-ICU, volto a indagare i fattori percepiti come stressanti dal personale sanitario nelle terapie intensive, è possibile prevedere punteggi in linea con le risposte ottenute nell'intervista qualitativa ad-hoc (Doede et al 2017; Ghorbani, 2023). Tuttavia, valutando l'ambiente nel suo complesso, che include anche l'organizzazione ospedaliera e il rapporto con i colleghi, è possibile presumere punteggi alti, poiché molti studi dimostrano la presenza di sintomi di burnout all'interno di molte terapie intensive neonatali (Buckley et al., 2020). Poiché i dati raccolti finora indicano bassi livelli di stress percepito in tutti e tre i partecipanti indagati, si può presupporre che l'azienda ospedaliera in cui è stato reclutato il campione offra un ambiente di lavoro ottimale.

In merito ai questionari che valutano il benessere psicofisico, il primo questionario che viene somministrato è il PERMA-profiler, volto a misurare il benessere generale del

partecipante. Per quanto riguarda i genitori, la condizione di ansia e sintomatologia depressiva che contraddistingue le famiglie in questo momento critico, può inficiare il loro stato di benessere (Doede et al., 2017; Singer et al., 1999). Infatti, è possibile ipotizzare punteggi bassi o medi, soprattutto nell'intervallo T0, che indicano un minor senso di benessere. Per quanto riguarda invece il personale sanitario, è più difficile poter fare delle previsioni affidabili, in quanto il punteggio dipende particolarmente dalla soggettività del partecipante. Tuttavia, in letteratura è riportato che il lavoro all'interno dei reparti TIN è, per quanto sfidante, una professione gratificante; di conseguenza, è possibile prevedere un punteggio alto soprattutto per le scale di significato e realizzazione (Boni et al., 2022). Infatti, nei dati per ora raccolti il secondo e la terza partecipante presentano in generale punteggi alti di "overall wellbeing" (benessere generale) e anche nella scala di significato (meaning) e realizzazione (accomplishment), mentre la prima partecipante presenta punteggi medio-bassi in tutte le dimensioni, manifestando un senso di benessere ridotto.

Per quanto riguarda il questionario STAI-Y, selezionato per valutare l'ansia di stato e di tratto dei genitori e del personale sanitario, è possibile fare le seguenti considerazioni. In letteratura, i diversi studi che trattano la sintomatologia ansiosa nei genitori prematuri riportano alti livelli di ansia, soprattutto nella madre (Auslander et al., 2003; Singer et al., 1999). È possibile quindi aspettarsi alti livelli di ansia di stato nei genitori, in particolare negli intervalli T0 e T3. Gli operatori sanitari invece, date le necessità emotive che questo lavoro richiede loro, è presumibile che presentino bassi punteggi di ansia, sia di tratto che di stato. Infatti, alti livelli di ansia di tratto potrebbero rendere complesso lavorare nel lungo termine nell'ambiente della TIN (Doede et al., 2017). Nei dati finora analizzati è confermata questa ipotesi nel secondo e terzo partecipante, mentre la prima partecipante presenta livelli di stato e tratto lievi.

In merito al questionario BDI-II, che ha lo scopo di indagare la presenza di sintomi depressivi, è possibile presumere che i genitori presentino un punteggio totale significativo a livello clinico, soprattutto nell'intervallo T0, in quanto il trauma della nascita prematura e i conseguenti risvolti aumentano la probabilità di sviluppare una sintomatologia depressiva (Davis et al., 2003). È possibile formulare la stessa previsione nei confronti dei punteggi del questionario EPDS, somministrato solo alle madri per valutare la presenza di sintomatologia depressiva negli ultimi sette giorni dopo il parto (ibidem). Risulta invece più difficoltoso prevedere la sintomatologia depressiva nel personale sanitario tramite somministrazione del BDI-II, in quanto il punteggio totale può

dipendere sia dalla soggettività del partecipante nel modo di affrontare le sfide che la TIN presenta, sia dalla qualità delle condizioni lavorative dell'azienda ospedaliera nel quale il soggetto opera (Braithwaite, 2008; Ramirez-Elvira et al., 2021). I dati per ora raccolti mostrano il livello minimo di sintomatologia depressiva per tutti i partecipanti, risultati in linea con ciò che è emerso sia dalle interviste e sia dal PS-ICU, in quanto riflettono un ambiente di lavoro gratificante e poco stressante.

In riferimento al questionario COPE-NVI-25, selezionato per indagare le strategie di coping, per quanto riguarda i genitori è ipotizzabile la presenza di strategie di evitamento oppure di attitudine positiva, in quanto Caplan e colleghi (2000) hanno dimostrato la tendenza delle famiglie ad adottare una di queste strategie di coping. In merito al personale sanitario, è ipotizzabile che presenti alti punteggi nelle strategie di coping in riferimento all'orientamento al problema, orientamento trascendente e attitudine positiva, date le richieste del proprio ambiente di lavoro, che consistono nell'agire rapidamente, ma anche fornire sostegno alle famiglie in difficoltà (ibidem). In generale, i partecipanti reclutati utilizzano maggiormente strategie di coping riguardo le scale di attitudine positiva, sostegno sociale e orientamento al problema, confermando l'ipotesi, mentre le scale delle strategie di evitamento e di orientamento trascendente hanno ottenuto i punteggi più bassi. Questo ultimo dato è l'unico per ora in contrasto con quanto emerso in letteratura, nella quale è dimostrato che l'uso di strategie di coping di tipo trascendente è un fattore di protezione per gli operatori in TIN (Rodriguez & Goyal, 2020).

Per quanto riguarda il PPQ, selezionato per valutare la presenza di sintomi PTSD nel periodo perinatale nelle madri, è presumibile che i punteggi totali mostreranno valori significativi a livello clinico, sia in T0 che T3, vista la natura traumatica dell'evento (Muller-Nix et al., 2004).

In riferimento ai questionari per la valutazione del livello di sviluppo e il temperamento del bambino durante il follow-up è possibile formulare le seguenti previsioni. In merito all'IBQ-R-VSF, che valuta il temperamento dei neonati in età compresa tra 3 e i 12 mesi, l'aspettativa è di ottenere bassi punteggi per l'estroversione e la regolazione, mentre punteggi più alti per l'affettività negativa. Ciò è dovuto al fatto che i neonati prematuri tendono ad avere un temperamento più difficile, un'affettività negativa più frequente e una regolazione ridotta rispetto ai neonati con sviluppo tipico. È infatti possibile poter formulare previsioni simili per quanto riguarda i punteggi della BSID-III, volto a valutare lo sviluppo del bambino dai 16 giorni ai 3 anni e mezzo d'età, in quanto i neonati

prematuro hanno uno sviluppo più lento rispetto ai bambini nati ad un'età gestazionale adeguata (Baldini, 2009; Sansavini & Faldella, 2013; Tenuta, 2007).

Infine, in merito ai dati emersi dalle sessioni narrative dello studio pilota, dalle analisi sui sentimenti e le emozioni sono emerse principalmente emozioni positive, soprattutto per quanto riguarda la fiducia; tuttavia, l'emozione negativa più frequente risultava la paura. Il primo dato, ovvero la maggior presenza di emozioni positive, risulta in contrasto con quanto emerge in letteratura. È possibile ipotizzare che, con il passare del tempo dal parto, i forti sentimenti di ansia e stress fossero stati sostituiti da ricordi più positivi, come ad esempio l'interazione con il personale sanitario, poiché l'emozione positiva principale emersa è la fiducia. Allo stesso tempo, questo dato conferma i dati in letteratura, ovvero che se è presente un personale sanitario rassicurante, aumenta il benessere dei genitori (Lupton & Fenwick, 2001). L'emozione negativa relativa alla paura è invece in linea con i dati raccolti nei precedenti studi, dato che i genitori vivono per diverse settimane, se non mesi, l'angoscia di poter perdere il proprio bambino (Negri, 2012). In riferimento invece all'analisi LDA sui topic, i termini più utilizzati si riferivano al bambino, al proprio ruolo materno, ai dottori, al reparto TIN e al proprio compagno. È interessante notare, in particolare i termini emersi nel secondo topic, identificato con il termine più frequente "mamma" nell'analisi. Questo dato conferma ciò che è stato spiegato precedentemente, ovvero che le madri nelle TIN riportano di sentire la perdita del proprio ruolo genitoriale a causa della separazione, il senso di colpa e la scarsa possibilità di potersi prendere cura del proprio bambino durante il ricovero. Infatti, è presente anche il termine "latte" tra i topic, poiché l'allattamento è un tema molto ricorrente e importante per queste mamme (Negri, 2012; Tenuta, 2007).

## CAPITOLO 5. CONCLUSIONE

### 5.1. Conclusioni

Grazie allo sviluppo di nuove tecnologie mediche, il tasso di sopravvivenza dei neonati prematuri, anche VP ed EP, è sempre più alto (Galante et al., 2023), tuttavia questo evento porta con sé diverse conseguenze nel bambino, nella famiglia e anche nel personale sanitario che si prende cura di lui nei primi momenti di vita (Baldini, 2009; Braithwaite, 2008). Infatti, i genitori, ma anche il personale sanitario, possono sviluppare diverse sintomatologie (ansiosa, depressiva, post-traumatica da stress, disagio morale e burnout) che vanno ad impattare, non solo il proprio benessere, ma anche l'esperienza in TIN, la relazione con il bambino e con gli altri (Carter et al., 2007; Sansavini & Faldella, 2013; Singer et al., 1999).

Lo studio presentato in questa tesi mira ad indagare il potenziale impatto dei nuovi dispositivi, tenendo in considerazione il benessere psicofisico dei genitori e del personale sanitario, in quanto i fattori contestuali ed individuali possono influenzare la percezione del proprio ambiente. I dati per ora raccolti di questa ricerca, che riguardano il personale sanitario, per quanto ancora non sufficienti per poter dare un'interpretazione accurata, illustrano la potenziale percezione dei dispositivi in relazione al loro benessere psicofisico. Due dei tre partecipanti (PRO2 e PRO3) manifestano in generale un livello di benessere psicofisico buono; infatti, hanno ottenuto alti punteggi nel questionario PERMA-profiler, indicando un buon benessere generale, e bassi punteggi nei questionari STAY-Y, che valuta ansia di stato e tratto, e BDI-II che valuta la sintomatologia depressiva. Solo la partecipante numero uno (PRO1) manifesta uno stato di benessere ridotto nel PERMA-profiler e un livello di ansia sopra il cut-off nello STAI-Y. Inoltre, grazie al COPE-NVI-25, è stato possibile valutare che tutti i partecipanti utilizzano maggiormente strategie di coping adattive come attitudine positiva, sostegno sociale e orientamento al problema. In aggiunta, tutti i partecipanti, sia attraverso l'intervista qualitativa ad-hoc, che valuta l'esperienza in TIN, che attraverso la somministrazione del PS-ICU, manifestano bassi livelli di stress nel reparto TIN. Infine, i partecipanti nell'intervista qualitativa ad-hoc che valuta l'impatto dei dispositivi si mostrano per ora principalmente neutrali, in particolare per quanto riguarda l'interfaccia, mentre si

mostrano più positivi verso i dispositivi cap e sensor patch. Si può quindi ipotizzare che, alla luce di un buono stato di benessere nel secondo e terzo partecipante, l'utilizzo di strategie di coping adattive e un'esperienza in TIN abbastanza positiva in tutti i partecipanti, i dispositivi siano stati considerati in maniera sia neutrale che positiva, nonostante non abbiano ancora potuto ancora utilizzarli.

## **5.2. Limiti e prospettive future**

Il principale limite dello studio condotto dal WP7 riguarda il campione. In particolare, il reclutamento dei partecipanti è avvenuto all'interno di un'area specifica, ovvero l'Azienda ospedaliera di Padova, anziché sul territorio regionale o nazionale, rendendo il processo di reclutamento più difficoltoso. Infatti, data la natura traumatica dell'evento in esame, trovare nuclei familiari disponibili a partecipare allo studio può essere complesso. In aggiunta, per quanto la nascita prematura non sia rara, è ad ogni modo un evento più sporadico rispetto alle nascite tipiche. Inoltre, la concentrazione in una singola zona e la numerosità campionaria limitata (quindici nuclei familiari e cinque operatori sanitari) potrebbero ridurre la rappresentatività dei dati raccolti per la popolazione italiana. Tuttavia, la scelta del campione ridotto è stata determinata dalla necessità di valutare il potenziale impatto dei nuovi dispositivi negli stessi ospedali dove verranno in futuro testati i prototipi. Di conseguenza, quando questi saranno disponibili per essere testati negli ospedali, verrà scelto un campione più ampio in entrambe le sedi (Unipd e UCC). Un secondo limite dello studio è la natura longitudinale della procedura di raccolta dati. In un arco di quattro mesi, con un follow-up a un anno dalla nascita del bambino, esiste un rischio elevato di abbandono da parte dei partecipanti. Tuttavia, questo rappresenta anche un punto di forza per l'analisi dei temi, poiché permette di valutare nel tempo l'esperienza della prematurità in modo longitudinale.

Un terzo ed ultimo limite riguarda la scelta dell'utilizzo di questionari self-report e di interviste qualitative per la raccolta dati. L'impiego di questa tipologia di strumenti comporta il rischio di raccogliere risposte influenzate dalla desiderabilità sociale dei soggetti partecipanti. Inoltre, data la possibilità di compilare i questionari da casa si presentano i rischi di distrazioni e interruzioni nel momento di rispondere.

Negli studi futuri, quando PROMETEUS sarà stato reso disponibile, sarebbe interessante poter esplorare i diversi aspetti di questo studio iniziale. Innanzitutto, valutare l'impatto effettivo dei dispositivi, sia confrontando le aspettative dei genitori e

del personale sanitario, sia l'esperienza effettiva dell'utilizzo dei dispositivi. Un secondo aspetto interessante da approfondire riguarderebbe il confronto dei tassi di sopravvivenza attuali e gli esiti sviluppo dopo l'implementazione di PROMETEUS nel tempo, in modo tale da valutare se l'utilizzo di questi strumenti riduca effettivamente le percentuali e la gravità delle disabilità conseguenti alla nascita prematura.

Inoltre, le nuove ricerche dovrebbero espandere la numerosità campionaria, includendo anche gruppi suddivisi per etnia, al fine di ottenere dati di ricerca più esaustivi.

Per quanto riguarda il territorio italiano, sarebbe interessante estendere l'area di reclutamento, in modo tale da raccogliere dati il più rappresentativi possibile sull'esperienza della prematurità. Ogni regione italiana, infatti, presenta delle differenze significative in termini di qualità e avanguardia del sistema sanitario, il che potrebbe influire notevolmente sull'esperienza del parto prematuro, variando a seconda del contesto territoriale.

## BIBLIOGRAFIA

- Abidin, R. R. (1990). Introduction to the Special issue: The Stresses of Parenting. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 298–301.  
[https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904\\_1](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904_1)
- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Wall, S., & Waters, E. (1978). *Patterns of attachment: A Psychological Study of the Strange Situation*. Psychology Press.
- Als, H. (1986). A synactive model of neonatal behavioral organization: *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 6(3–4), 3-53.  
[https://doi.org/10.1080/j006v06n03\\_02](https://doi.org/10.1080/j006v06n03_02)
- Als, H. (1992). Individualized, family-focused developmental care for the very low-birth-weight preterm infant in the NICU. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 12(2) (3–15). <https://nidcap.org/wp-content/uploads/2013/12/Als-1992-Individualized-family-focused.pdf>
- Ammaniti, M., Baumgartner, E., Candelori, C., Perucchini, P., Pola, M., Renata Tambelli, Tambelli, R., & Zampino, F. (1992). Representations and narratives during pregnancy. *The Infant Mental Health Journal: Infancy and Early Childhood*, Vol.13(Issue 2), 167–162.
- Artese, C., Paterlini, G., Mascheroni, E., Montiroso, R., Cavicchioli, P., Bertocelli, N., Chiandotto, V., Strola, P., Simeone, N., Calciolari, G., & Ferrari, F. (2020). Barriers and facilitators to conducting kangaroo mother care in Italian neonatal intensive care units. *Journal of Pediatric Nursing*, 57, 68–73.  
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.10.028>
- Aucott, S., Donohue, P. K., Atkins, E., & Allen, M. C. (2002). Neurodevelopmental care in the NICU. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(4), 298–308. <https://doi.org/10.1002/mrdd.10040>

- Auslander, G. K., Netzer, D., & Arad, I. (2003). Parental anxiety following discharge from hospital of their very low birth weight infants\*. *Family Relations*, 52(1), 12–21. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2003.00012.x>
- Aylward, G. P. (2009). Neonatology, prematurity, and developmental issues. In M. C. Roberts & R. G. Steele (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology*, 4, 241–253. The Guilford Press.
- Baldini, L. (2009). *Psicologia pediatrica*. PICCIN.
- Ballard, J., Khoury, J., Wedig, K., Wang, L., Eilers-Walsman, B., & Lipp, R. (1991). New Ballard Score, expanded to include extremely premature infants. *The Journal of Pediatrics*, 119(3), 417–423. [https://doi.org/10.1016/s0022-3476\(05\)82056-6](https://doi.org/10.1016/s0022-3476(05)82056-6)
- Barr, P. (2023). Dispositional stress coping styles and mental health in NICU nurses. *Journal of Neonatal Nursing*, 30(3), 283–287. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2023.10.009>
- Barr, P. (2024). Moral foundations, moral emotions, and moral distress in NICU nurses. *Nursing Ethics*. <https://doi.org/10.1177/09697330241262468>
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. (1996). Beck Depression Inventory–II [Dataset]. In *PsycTESTS Dataset*. <https://doi.org/10.1037/t00742-000>
- Beck, C. T., Cusson, R. M., & Gable, R. K. (2017). Secondary traumatic stress in NICU nurses. *Advances in Neonatal Care*, 17(6), 478–488. <https://doi.org/10.1097/anc.0000000000000428>
- Blei, D. M., Ng, A. Y., & Jordan, M. I. (2003). Latent dirichlet allocation. *Journal of Machine Learning Research*, 3, 993–1022. <https://doi.org/10.5555/944919.944937>

- Blencowe, H., Cousens, S., Chou, D., Oestergaard, M., Say, L., Moller, A., Kinney, M., & Lawn, J. (2013). Born Too Soon: The global epidemiology of 15 million preterm births. *Reproductive Health, 10*(S1). <https://doi.org/10.1186/1742-4755-10-s1-s2>
- Blencowe, H., Cousens, S., Oestergaard, M. Z., Chou, D., Moller, A., Narwal, R., Adler, A., Garcia, C. V., Rohde, S., Say, L., & Lawn, J. E. (2012). National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. *The Lancet, 379*(9832), 2162–2172. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(12\)60820-4](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(12)60820-4)
- Bloomer, M. J., O'Connor, M., Copnell, B., & Endacott, R. (2015). Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: Nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study. *Australian Critical Care, 28*(2), 87–92. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.01.002>
- Boni, L., Gradellini, C., Miari, M., Cocconi, P., Montorsi, A., Capone, R., Costi, S., Di Leo, S., Puglisi, C., & Ghirrotto, L. (2022). How parents and health professionals experience prematurity in an Italian neonatal intensive care: A grounded theory study. *Journal of Pediatric Nursing, 67*, 172–179. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.07.020>
- Bonichini, S. (2017). *La valutazione psicologica dello sviluppo: metodi e strumenti*.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: attachment*.
- Braithwaite, M. (2008). Nurse burnout and stress in the NICU. *Advances in Neonatal Care, 8*(6), 343–347. <https://doi.org/10.1097/01.anc.0000342767.17606.d1>
- Buckley, L., Berta, W., Cleverley, K., Medeiros, C., & Widger, K. (2020). What is known about paediatric nurse burnout: a scoping review. *Human Resources for Health, 18*(1). <https://doi.org/10.1186/s12960-020-0451-8>

- Butler, J., & Kern, M. L. (2016). The PERMA-Profil: A brief multidimensional measure of flourishing. *International Journal of Wellbeing*, 6(3), 1–48.  
<https://doi.org/10.5502/ijw.v6i3.526>
- Callahan, J. L., Borja, S. E., & Hynan, M. T. (2006). Modification of the Perinatal PTSD Questionnaire to enhance clinical utility. *Journal of Perinatology*, 26(9), 533–539. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211562>
- Caplan, G., Mason, E. A., & Kaplan, D. M. (2000). Four studies of crisis in parents of prematures. 1965. *Community Mental Health Journal*, 36(1), 25–45.  
<https://doi.org/10.1023/a:1001800626553>
- Caricati, L., Foà, C., Fruggeri, L., & Tonarelli, A. (2015). COPE-NVI-25: validazione italiana della versione ridotta della Coping Orientation to the Problems Experienced (COPE-NVI). *PSICOLOGIA DELLA SALUTE*, 2, 123–140.  
<https://doi.org/10.3280/pds2015-002007>
- Carpiniello, B., Pariante, C. M., Serri, F., Costa, G., & Carta, M. G. (1997). Validation of the Edinburgh Postnatal Depression scale in Italy. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 18(4), 280–285.  
<https://doi.org/10.3109/01674829709080700>
- Carter, J. D., Mulder, R. T., Frampton, C. M. A., & Darlow, B. A. (2007). Infants admitted to a neonatal intensive care unit: parental psychological status at 9 months. *Acta Paediatrica*, 96(9), 1286–1289. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2007.00425.x>
- Correia, L. L., Carvalho, A. E. V., & Linhares, M. B. M. (2008). Verbal contents expressed by mothers of preterm infants with clinical emotional symptoms. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 16(1), 64–70.  
<https://doi.org/10.1590/s0104-11692008000100011>
- Coscia, A., DI Nicola, P., & Peila, C. (2019). Il follow-up del neonato pretermine: A piccoli passi verso il futuro. *Quaderni ACP*, 26(6), 244-249.

- Cramer, B. G., & Palacio Espasa, F. (1994). *Le psicoterapie madre-bambino*.
- Crnic, K. A., Greenberg, M. T., Ragozin, A. S., Robinson, N. M., & Basham, R. B. (1983). Effects of stress and social support on mothers and Premature and Full-Term infants. *Child Development*, *54*(1), 209–217.  
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1983.tb00350.x>
- Crump, C., Sundquist, J., & Sundquist, K. (2021). Preterm or early term birth and risk of autism. *PEDIATRICS*, *148*(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2020-032300>
- Da, R. (1998). Values of mothers of low birth weight infants in the NICU. *PubMed*, *17*(4), 41–46. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9668775>
- Das, R. R., & Sankar, M. J. (2015). Stressful life in NICU: Time to nurse the neonatal nurses. *The Indian Journal of Pediatrics*, *82*(11), 983–984.  
<https://doi.org/10.1007/s12098-015-1897-x>
- Davis, L., Edwards, H., Mohay, H., & Wollin, J. (2003). The impact of very premature birth on the psychological health of mothers. *Early Human Development*, *73*(1–2), 61–70. [https://doi.org/10.1016/s0378-3782\(03\)00073-2](https://doi.org/10.1016/s0378-3782(03)00073-2)
- De Paula Eduardo, J. a. F., De Rezende, M. G., Menezes, P. R., & Del-Ben, C. M. (2019). Preterm birth as a risk factor for postpartum depression: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, *259*, 392–403.  
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.08.069>
- Del Corno, F., & Lang, M. (2009). *La diagnosi testologica: Test neuropsicologici, test d'intelligenza, test di personalità, testing computerizzato* (3rd ed.). Franco Angeli.
- Doede, M., Trinkoff, A. M., & Gurses, A. P. (2017). Neonatal intensive care unit layout and nurses' work. *HERD Health Environments Research & Design Journal*, *11*(1), 101–118. <https://doi.org/10.1177/1937586717713734>

- Dubowitz, L. M., Dubowitz, V., & Goldberg, C. (1970). Clinical assessment of gestational age in the newborn infant. *The Journal of Pediatrics*, 77(1), 1–10. [https://doi.org/10.1016/s0022-3476\(70\)80038-5](https://doi.org/10.1016/s0022-3476(70)80038-5)
- Favrod, C., Du Chêne, L. J., Soelch, C. M., Garthus-Niegel, S., Tolsa, J., Legault, F., Briet, V., & Horsch, A. (2018). Mental Health Symptoms and Work-Related Stressors in Hospital Midwives and NICU Nurses: A Mixed Methods study. *Frontiers in Psychiatry*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2018.00364>
- Feldman, R., Rosenthal, Z., & Eidelman, A. I. (1964). Maternal-Preterm Skin-to-Skin contact enhances child physiologic organization and cognitive control across the first 10 years of life. *Biological Psychiatry*, 75(1), 56–64. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2013.08.012>
- Feldman, R., Weller, A., Leckman, J. F., Kuint, J., & Eidelman, A. I. (1999). The Nature of the Mother's Tie to Her Infant: Maternal Bonding under Conditions of Proximity, Separation, and Potential Loss. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(6), 929–939. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00510>
- Fiske, E. (2018). Nurse stressors and satisfiers in the NICU. *Advances in Neonatal Care*, 18(4), 276–284. <https://doi.org/10.1097/anc.0000000000000514>
- Forcada-Guex, M., Borghini, A., Pierrehumbert, B., Ansermet, F., & Muller-Nix, C. (2011). Prematurity, maternal posttraumatic stress and consequences on the mother–infant relationship. *Early Human Development*, 87(1), 21–26. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2010.09.006>
- Galante, E., Farroni, T., & Mento, G. (2001). Nascita pretermine e ruolo dell'ambiente. Un'indagine conoscitiva sui reparti di terapia intensiva neonatale in Italia. *Il Mulino - Rivisteweb*, 2(ISSN 1824-078X), 227–253. <https://doi.org/10.1449/107019>

- Gale, G., Franck, L. S., Kools, S., & Lynch, M. (2003). Parents' perceptions of their infant's pain experience in the NICU. *International Journal of Nursing Studies, 41*(1), 51–58. [https://doi.org/10.1016/s0020-7489\(03\)00096-8](https://doi.org/10.1016/s0020-7489(03)00096-8)
- Ghorbani, F. (2023). Open visitation in the NICU: nurses' perspectives on barriers and facilitators. *Frontiers of Nursing, 10*(2), 183–191. <https://doi.org/10.2478/fon-2023-0019>
- Giangrasso, B. (2018). Psychometric properties of the PERMA-Profiler as hedonic and eudaimonic well-being measure in an Italian context. *Current Psychology, 40*(3), 1175–1184. <https://doi.org/10.1007/s12144-018-0040-3>
- Gianino, A., & Tronick, E. Z. (1988). The mutual regulation model: the infant's self and interactive regulation and coping and defensive capacities. In T. M. Field, P. M. McCabe, & N. Schneiderman (Eds.), *Stress and Coping Across Development*, 47–68. <https://psycnet.apa.org/record/1988-97294-003>.
- Goldberg, S. (1979). Premature birth: consequences for the parent-infant relationship. *PubMed, 67*(2), 214–220. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/453693>
- Goldberg, S., & DiVitto, B. (2002). Parenting Children Born Preterm. *Handbook of Parenting. Being and Becoming a Parent, 2nd Edn, Vol. 3 ed. Bornstein M. H.* <https://doi.org/10.4324/9781410612137.ch12>
- Goldenberg, R. L., & Culhane, J. F. (2007). Low birth weight in the United States. *American Journal of Clinical Nutrition, 85*(2), 584-590. <https://doi.org/10.1093/ajcn/85.2.584s>
- Goldenberg, R. L., Culhane, J. F., Iams, J. D., & Romero, R. (2008). Epidemiology and causes of preterm birth. *The Lancet, 371*(9606), 75–84. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(08\)60074-4](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(08)60074-4)

- Gray, P. H., Edwards, D. M., O'Callaghan, M. J., & Cuskelly, M. (2011). Parenting stress in mothers of preterm infants during early infancy. *Early Human Development*, 88(1), 45–49. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.06.014>
- Green, E. S., & Arck, P. C. (2020). Pathogenesis of preterm birth: bidirectional inflammation in mother and fetus. *Seminars in Immunopathology*, 42(4), 413–429. <https://doi.org/10.1007/s00281-020-00807-y>
- Guédény, N., & Jeammet, P. (2001). Postpartum depression and decisions in therapeutic orientation. *Devenir*, Vol. 13, 51–64.
- Guerra, B., Simonazzi, G., Banfi, A., Puccetti, C., & Rizzo, N. (2005). Riduzione dei fattori di rischio e prevenzione del parto pretermine. *Rivista Italiana Di Ostetricia E Ginecologia*, 8, 445–449. <https://cris.unibo.it/handle/11585/34605>
- Han, S., Min, H., & Kim, S. (2022). NICU nurses' moral distress surrounding the deaths of infants. *Nursing Ethics*, 30(2), 276-287. <https://doi.org/10.1177/09697330221134978>
- Holditch-Davis, D., Schwartz, T., Black, B., & Scher, M. (2007). Correlates of mother–premature infant interactions. *Research in Nursing & Health*, 30(3), 333–346. <https://doi.org/10.1002/nur.20190>
- Hughes, M., McCollum, J., Sheftel, D., & Sanchez, G. (1994). How parents cope with the experience of neonatal intensive care. *Children S Health Care*, 23(1), 1–14. [https://doi.org/10.1207/s15326888chc2301\\_1](https://doi.org/10.1207/s15326888chc2301_1)
- Huhtala, M., Korja, R., Lehtonen, L., Haataja, L., Lapinleimu, H., Munck, P., & Rautava, P. (2011). Parental psychological well-being and cognitive development of very low birth weight infants at 2 years. *Acta Paediatrica*, 100(12), 1555–1560. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02428.x>

- Ismail, A., Imam, A., Raguini, M., Hassan, D., Ali, A., & Alkhotani, A. (2023). Impact of quiet time on psychological outcomes of neonatal intensive care unit nurses in Jeddah, Saudi Arabia: a Cross-Sectional study. *Cureus*.  
<https://doi.org/10.7759/cureus.50307>
- Jackson, K., Ternestedt, B., Magnuson, A., & Schollin, J. (2006). Parental stress and toddler behaviour at age 18 months after pre-term birth. *Acta Paediatrica*, *96*(2), 227–232. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2007.00015.x>
- Kalia, R. (2008). Stress and burnout among NICU nurses. *Journal of Neonatology*, *22*(2), 118–119. <https://doi.org/10.1177/0973217920080210>
- Kaplan, D. M., & Mason, E. A. (1960). Maternal reactions to premature birth viewed as an acute emotional disorder. *American Journal of Orthopsychiatry*, *30*(3), 539–552. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1960.tb02069.x>
- Keels, E. L., Goldsmith, J. P., Cummings, J. J., Adams-Chapman, I. S., Aucott, S. W., Hand, I. L., Juul, S. E., Poindexter, B. B., Puopolo, K. M., Stewart, D. L., & Barfield, W. D. (2019). Neonatal provider workforce. *PEDIATRICS*, *144*(6).  
<https://doi.org/10.1542/peds.2019-3147>
- Kersting, A., Dorsch, M., Wesselmann, U., Lüdorff, K., Witthaut, J., Ohrmann, P., Hörnig-Franz, I., Klockenbusch, W., Harms, E., & Arolt, V. (2004). Maternal posttraumatic stress response after the birth of a very low-birth-weight infant. *Journal of Psychosomatic Research*, *57*(5), 473–476.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2004.03.011>
- Kestenberg, E. (1981). *Il bambino prematuro: i rischi dello sviluppo*. Firenze: La Nuova Italia.
- Kulkarni, A., Kaushik, J. S., Gupta, P., Sharma, H., & Agrawal, R. K. (2010). Massage and touch therapy in neonates: The current evidence. *Indian Pediatrics*, *47*(9), 771–776. <https://doi.org/10.1007/s13312-010-0114-2>

- Laurent, A., Fournier, A., Lheureux, F., Delgado, M. C. M., Bocci, M. G., Prestifilippo, A., Aslanian, P., Henriques, J., Paget-Bailly, S., Constantin, J., Besch, G., Quenot, J., Anot, A., Bouhemad, B., & Capellier, G. (2021). An international tool to measure perceived stressors in intensive care units: the PS-ICU scale. *Annals of Intensive Care*, *11*(1). <https://doi.org/10.1186/s13613-021-00846-0>
- Lavelli, M. (2007). *Intersoggettività: Origini e primi sviluppi*. Raffaello Cortina.
- Lebovici, S. (1988). *Il neonato, la madre e lo psicoanalista: le interazioni precoci*.
- Lombardi, F., & Argese, M. G. (1982). Problematiche psicologiche delle madri con bambini in incubatrice. *Neuropsichiatria Infantile*, *246/247*(51–66).
- Lupton, D., & Fenwick, J. (2001). ‘They’ve forgotten that I’m the mum’: constructing and practising motherhood in special care nurseries. *Social Science & Medicine*, *53*(8), 1011–1021. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00396-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00396-8)
- Main, M., & Solomon, J. (1990). Procedures for identifying infants as disorganized/disoriented during the Ainsworth Strange Situation. In M. T. Greenberg, D. Cicchetti, & E. M. Cummings (Eds.), *Attachment in the Preschool Years: Theory, Research, and Intervention*, 121–160. <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1990-98514-004>
- Manzano, J., Espasa, F. P., & Zilkha, N. (2001). *Scenari della genitorialità. La consultazione genitori-bambino*.
- Mento, G., & Bisiacchi, P. S. (2013). Neuro-cognitive development in prematurely born infants: the perspective of the developmental cognitive neuroscience. *Psicologia Clinica Dello Sviluppo*, *1*, 27–44. <https://doi.org/10.1449/73825>
- Mertesacker, B., Bade, U., Haverkock, A., & Pauli-Pott, U. (2003). Predicting maternal reactivity/sensitivity: The role of infant emotionality, maternal

- depressiveness/anxiety, and social support. *Infant Mental Health Journal*, 25(1), 47–61. <https://doi.org/10.1002/imhj.10085>
- Molfese, V. J., Rudasill, K. M., Beswick, J. L., Jacobi-Vessels, J. L., Ferguson, M. C., & White, J. M. (2010). Infant temperament, maternal personality, and parenting stress as contributors to infant developmental outcomes. *Merrill-Palmer Quarterly*, 56(1), 49–79. <https://doi.org/10.1353/mpq.0.0039>
- Monti, F., Neri, E., Trombini, E., Aureliano, F., Biasini, A., & Agostini, F. (2013). Prematurity: parental stress, temperament and infant development. *European Journal of Child Development Education and Psychopathology*, 1(3), 141–155. <https://doi.org/10.1989/ejpad.v1i3.11>
- Montiroso, R., Provenzi, L., Calciolari, G., & Borgatti, R. (2011). Measuring maternal stress and perceived support in 25 Italian NICUs. *Acta Paediatrica*, 101(2), 136–142. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02440.x>
- Muller-Nix, C., Forcada-Guex, M., Pierrehumbert, B., Jaunin, L., Borghini, A., & Ansermet, F. (2004). Prematurity, maternal stress and mother–child interactions. *Early Human Development*, 79(2), 145–158. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2004.05.002>
- Negri, R. (2012). *Il Neonato in terapia intensiva. Un modello neuropsicoanalitico di prevenzione.*
- Nicol-Harper, R., Harvey, A. G., & Stein, A. (2006). Interactions between mothers and infants: Impact of maternal anxiety. *Infant Behavior and Development*, 30(1), 161–167. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2006.08.005>
- Numan, M. (2006). Motivational systems and the neural circuitry of maternal behavior in the rat. *Developmental Psychobiology*, 49(1), 12–21. <https://doi.org/10.1002/dev.20198>

- O’Nions, E., Wolke, D., Johnson, S., & Kennedy, E. (2021). Preterm birth: Educational and mental health outcomes. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3), 750–759. <https://doi.org/10.1177/13591045211006754>
- Östberg, M. (1998). Parental stress, psychosocial problems and responsiveness in help-seeking parents with small (2–45 months old) children. *Acta Paediatrica*, 87(1), 69–76. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1998.tb01389.x>
- Pacella, R. (2023). Kangaroo Mother Care, benefici e ostacoli alla sua implementazione nella pratica clinica: una revisione della letteratura. *Contributi Ed Esperienze*, 41, 51–55.
- Patient- and Family-Centered care and the pediatrician’s role.  
(2012). *PEDIATRICS*, 129(2), 394–404. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-3084>
- Pritchard, M. A., Colditz, P. B., Cartwright, D., Gray, P. H., Tudehope, D., & Beller, E. (2012). Six-week postnatal depression predicts parenting stress profiles in mothers of preterm children. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 30(3), 303–311. <https://doi.org/10.1080/02646838.2012.710832>
- Putnam, S. P., Helbig, A. L., Gartstein, M. A., Rothbart, M. K., & Leerkes, E. (1962). Development and Assessment of Short and Very Short Forms of the Infant Behavior Questionnaire–Revised. *Journal of Personality Assessment*, 96(4), 445–458. <https://doi.org/10.1080/00223891.2013.841171>
- Ramírez-Elvira, S., Romero-Béjar, J. L., Suleiman-Martos, N., Gómez-Urquiza, J. L., Monsalve-Reyes, C., La Fuente, G. a. C., & Albendín-García, L. (2021). Prevalence, Risk factors and Burnout Levels in Intensive Care Unit Nurses: A Systematic Review and Meta-Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(21), 11432. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111432>

- Rezaei, Z., Nematollahi, M., & Asadi, N. (2023). The relationship between moral distress, ethical climate, and attitudes towards care of a dying neonate among NICU nurses. *BMC Nursing*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01459-7>
- Rodriguez, A., Spilker, A., & Goyal, D. (2020). Grief among Neonatal Intensive Care Nurses. *MCN the American Journal of Maternal/Child Nursing*, 45(4), 228–232. <https://doi.org/10.1097/nmc.0000000000000634>
- Rosenzweig, M. R., Bennett, E. L., Hebert, M., & Morimoto, H. (1978). Social grouping cannot account for cerebral effects of enriched environments. *Brain Research*, 153(3), 563–576. [https://doi.org/10.1016/0006-8993\(78\)90340-2](https://doi.org/10.1016/0006-8993(78)90340-2)
- Sansavini, A., & Faldella, G. (2013). *Lo sviluppo dei bambini nati pretermine. Aspetti neuropsicologici, metodi di valutazione e interventi.*
- Schmücker, G., Brisch, K., Köhntop, B., Betzler, S., Österle, M., Pohlandt, F., Pokorny, D., Laucht, M., Kächele, H., & Buchheim, A. (2005). The influence of prematurity, maternal anxiety, and infants' neurobiological risk on mother–infant interactions. *Infant Mental Health Journal*, 26(5), 423–441. <https://doi.org/10.1002/imhj.20066>
- Sica, C., Magni, C., Ghisi, M., Altoè, G., Singhinolfi, C., Chiri, L. R., & Franceschini, S. (2008). Coping Orientation to Problems Experienced-Nuova versione Italiana (COPE-NVI): uno strumento per la misura degli stili di coping. *Psicoterapia Cognitiva E Comportamentale*, Vol.14(n.1), 27–53.
- Simonelli, A. (2014). *La funzione genitoriale. Sviluppo e psicopatologia.*
- Singer, L. T. (1999). Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very Low-Birth-Weight infant. *JAMA*, 281(9), 799. <https://doi.org/10.1001/jama.281.9.799>
- Società Italiana di Neonatologia. (2021). *Standard Organizzativi per l'Assistenza Perinatale.*

- Spielberger, C. D. (1989). *Inventario per l'ansia di "stato" e di "tratto": Nuova versione italiana dello S.T.A.I. : Forma Y*. Organizzazioni Speciali Firenze.
- Stern, D. N. (1987). *Il mondo interpersonale del bambino*.
- Stern, D. (1995). *The Motherhood Constellation: a unified view of parent–infant psychotherapy*.
- Stern, D. N. (2004). *The present moment in psychotherapy and everyday life*.
- Swain, J. E. (2010). The human parental brain: In vivo neuroimaging. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 35(5), 1242–1254.  
<https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2010.10.017>
- Swain, J. E., Lorberbaum, J. P., Kose, S., & Strathearn, L. (2007). Brain basis of early parent–infant interactions: psychology, physiology, and in vivo functional neuroimaging studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(3–4), 262–287. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01731.x>
- Tambelli, R. (2017). *Manuale di psicopatologia dell'infanzia*. Il Mulino.
- Tenuta, F. (2007). *Il bambino prematuro. Programmi di intervento e di sostegno psicologico*.
- Thomas, A. O., Bakas, T., Miller, E., Johnson, K., & Tubbs-Cooley, H. L. (2022). Burnout and Turnover among NICU Nurses. *MCN the American Journal of Maternal/Child Nursing*, 47(1), 33–39.  
<https://doi.org/10.1097/nmc.0000000000000780>
- 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.  
<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104838>

- Tronick, E. Z. (1989). Emotions and emotional communication in infants. *American Psychologist*, 44(2), 112–119. <https://doi.org/10.1037/0003-066x.44.2.112>
- Tucker, J., & McGuire, W. (2005). ABC of preterm birth: Epidemiology of preterm birth. *BMJ*, 330(Suppl S4), 0504146. <https://doi.org/10.1136/sbmj.0504146>
- Vanderbilt, D., & Gleason, M. M. (2011). Mental health concerns of the premature infant through the lifespan. *Pediatric Clinics of North America*, 58(4), 815–832. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2011.06.012>
- Venuti, P., Simonelli, A., & Rigo, P. (2018). *Basi biologiche della funzione genitoriale. Condizioni tipiche e atipiche.*
- Vicari, S., & Caselli, M. C. (2010). *Neuropsicologia dello sviluppo.* Il Mulino.
- Vittner, D., Young, H., & D'Agata, A. (2022). Stress and burnout influence NICU healthcare professionals' decision-making on family-centered care delivery: An international survey. *Journal of Neonatal Nursing*, 28(6), 430–436. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2021.12.001>
- Weinberg, M. K., & Tronick, E. Z. (1998). The impact of maternal psychiatric illness on infant development. *PubMed*, 59 Suppl 2, 53–61. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9559760>
- Wilson, S. L. (2004). Review: Accounting for Prematurity in Developmental Assessment and the Use of Age-Adjusted Scores. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 641–649. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh067>
- Zelkowitz, P., Bardin, C., & Papageorgiou, A. (2007). Anxiety affects the relationship between parents and their very low birth weight infants. *Infant Mental Health Journal*, 28(3), 296–313. <https://doi.org/10.1002/imhj.20137>

Zelkowitz, P., Papageorgiou, A., Bardin, C., & Wang, T. (2009). Persistent maternal anxiety affects the interaction between mothers and their very low birthweight children at 24 months. *Early Human Development*, 85(1), 51–58.

## **SITOGRAFIA**

World Health Organization: WHO. (2023, May 10). *Preterm birth*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>