

INDICE

ABSTRACT

CAPITOLO PRIMO: Quadro teorico	1
1.1 Problema indagato e sua rilevanza per la professione	1
1.2 Classificazione della prematurità	2
1.3 Le cause del parto pretermine	3
1.4 L'incidenza delle nascite pretermine	4
1.5 Gli aspetti medico-assistenziali della prematurità	5
CAPITOLO SECONDO: Materiali e metodi	8
2.1 Criteri di selezione e parole chiave	8
2.2 Fonte dei dati e stringhe di ricerca	8
CAPITOLO TERZO: Risultati della ricerca	11
3.1 Il sostegno dell'infermiere ai genitori e l'importanza dell'informazione	11
3.2 Il ruolo dell'infermiere nell'agevolare l'attaccamento tra neonati e genitori	15
3.3 Il supporto dell'infermiere in presenza di morte di neonato pretermine	20
3.4 Bisogni e necessità degli infermieri	24
CAPITOLO QUARTO: Discussione e conclusione	29
4.1 Valutazione critica della letteratura	29
4.2 Punti di forza e punti di debolezza	30
4.3 Confronto dei risultati della ricerca con l'esperienza di tirocinio	31

BIBLIOGRAFIA

ABSTRACT

Problema. La gravidanza rappresenta, per i genitori, un periodo pieno di felicità che culmina con il parto, durante il quale la mamma e il papà sono investiti da un vortice di emozioni differenti che comprendono sentimenti positivi come gioia e trepidazione per la nascita di quel figlio tanto atteso e desiderato e sentimenti negativi come incertezza, paura e preoccupazione per il nuovo ruolo che dovranno assumere. Quando si verifica una nascita prematura tutte le certezze e le aspettative dei genitori crollano, questi vengono separati dal proprio bambino e non possono vivere nella normalità il periodo dopo il parto. A causa della grave prematurità o delle condizioni cliniche altamente rischiose per la sopravvivenza, questi neonati devono affrontare un lungo e tortuoso percorso all'interno della Terapia Intensiva Neonatale, nel quale verranno messi a dura prova al di fuori della protezione dell'utero materno. Ma, allo stesso tempo, anche i genitori di questi bambini saranno sottoposti a numerose sfide ed emozioni, tra le quali ansia, preoccupazione, disagio e rabbia per non poter svolgere il naturale ruolo di cura nei confronti del figlio appena nato.

Obiettivo. L'obiettivo di questa tesi è quello di indagare l'importanza della figura infermieristica per i genitori di neonati ricoverati in Terapia Intensiva Neonatale. Verrà indagato il disagio provato dai genitori e le difficoltà che dovranno affrontare, verrà sottolineata l'importanza che riveste l'infermiere nel supportarli e guidarli in tutte le fasi che costituiscono il lungo percorso all'interno del reparto e, infine, verranno analizzati i problemi e i bisogni che investono gli infermieri che lavorano in TIN.

Materiali e metodi. Gli obiettivi prefissati sono stati raggiunti attraverso una revisione della letteratura. Sono state definite le parole chiave e le stringhe di ricerca. Quest'ultime, poi, sono state inserite in due motori di ricerca: Pubmed e CINAHL e, applicando i criteri di selezione, sono stati analizzati 52 articoli.

Risultati. Sono stati individuati tre ambiti nei quali l'infermiere rappresenta una figura indispensabile per fornire sostegno ed attuare interventi specifici ai genitori di neonati prematuri: il supporto nell'accesso al reparto di Terapia Intensiva Neonatale e la trasmissione di informazioni; le tecniche per favorire l'attaccamento tra genitori e bambino; il sostegno e l'assistenza in caso di morte perinatale. Infine, è stata costituita un'ultima parte riguardante i bisogni e le necessità formative degli infermieri della TIN.

CAPITOLO PRIMO

Quadro teorico

1.1 Problema indagato e sua rilevanza per la professione

La nascita pretermine rappresenta un evento altamente stressante che può configurarsi come una vera e propria esperienza traumatica. Alle preoccupazioni legate alla salute del bambino si aggiungono le difficoltà pratiche legate alla sua permanenza all'interno dell'unità di terapia intensiva neonatale. Questo rappresenta un ambiente estremamente diverso da quello dei reparti di neonatologia tradizionali: il bambino pretermine è solitamente in incubatrice, collegato ad apparecchiature mediche, talvolta intubato. Dunque, le prime interazioni con i genitori non avvengono in condizioni ideali, in quanto il contatto fisico e l'intimità risultano notevolmente ridotti (Ardito, Vicino & Adenzato, 2014). Questo allontanamento forzato coincide con il momento in cui il bambino ha maggiormente bisogno della vicinanza fisica ed emotiva dei suoi genitori. Questa condizione, in futuro, può influenzare il bambino, il suo sviluppo e le interazioni familiari. Le aspettative che i genitori hanno sulla nascita e sui primi momenti condivisi con il proprio figlio sono deluse, infatti, questi non possono svolgere il loro naturale ruolo di cura nei confronti del figlio appena nato e si sentiranno impotenti di fronte a tale situazione. Sono costretti a fidarsi e ad affidare il proprio bambino a mani estranee, reprimendo il logico istinto di protezione e precludendosi per sempre l'esclusività dei primi momenti d'intimità e di conoscenza reciproca. Il ricordo e le tracce di questa prima esperienza di perdita e di dolore accompagna negli anni la famiglia anche quando il bambino viene dimesso senza nessuna patologia o danno manifesto (Arpi, Maroni & Robbiani, 2013).

Proprio in questo contesto un ruolo fondamentale viene svolto dall'infermiere, che rappresenta l'operatore sanitario che si trova, per tempo e per ruolo, maggiormente a contatto con il neonato e la sua famiglia. Questo viene visto come figura sostitutiva per quanto riguarda le cure e l'assistenza che i genitori avrebbero voluto offrire al proprio bambino, ma che per ovvie motivazioni, non possono. Quindi, l'infermiere oltre ad occuparsi degli aspetti clinico-assistenziale deve dedicarsi anche a quelli relazionali, fornendo sostegno e rassicurazione ai genitori di neonati prematuri.

1.2 Classificazione della prematurità

Una gravidanza viene definita normale quando ha una durata che va dalle 37 settimane compiute di età gestazionale a 42 settimane. La nascita pretermine è definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come la nascita che avviene prima delle 37 settimane complete di gestazione o che avviene a meno di 259 giorni dal primo giorno dell'ultimo periodo mestruale di una donna (WHO, 2012).

La nascita pretermine può essere classificata considerando diversi criteri. In base all'età gestazionale (EG), calcolata come il numero di settimane trascorse tra l'ultima mestruazione e il parto, i neonati si distinguono in (WHO, 2012):

- *Estremamente pretermine (extremely preterm)*: se nato prima di 28 settimane di gestazione. Rappresentano il 5% dei neonati pretermine;
- *Molto pretermine (very preterm)*: se nato tra 28 e 32 settimane di gestazione. Rappresentano il 15% dei nati pretermine;
- *Moderatamente pretermine (moderate preterm)*: se nato tra 32 e 37 settimane di gestazione. Rappresentano il 20% dei nati pretermine;
- *Pretermine tardivo (late preterm)*: se nato tra 34 e 37 settimane di gestazione. Rappresentano il 60-70% dei nati pretermine.

Invece, considerando il peso alla nascita (PN) i neonati possono essere distinti in:

- *Peso alla nascita estremamente basso (extremely low birth weight – ELBW)*: se il peso è inferiore a 1000 grammi;
- *Peso alla nascita molto basso (very low birth weight – VLBW)*: se il peso è compreso tra 1000 grammi e 1500 grammi;
- *Basso peso alla nascita (low birth weight – LBW)*: se il peso è compreso tra 1501 grammi e 2500 grammi.

Attualmente, il limite di vitalità al di sotto del quale, in caso di nascita prematura, statisticamente non vi sono possibilità di sopravvivenza è di 23 settimane di gestazione (Arpi et al, 2013).

La nascita pretermine è uno dei principali determinanti della mortalità e della morbidità neonatale e può comportare una serie di conseguenze negative a breve, medio e lungo

termine. I bambini nati pretermine, infatti, hanno tassi più elevati di paralisi cerebrale, deficit sensoriali, difficoltà di apprendimento, malattie respiratorie e disturbi psicologici rispetto a bambini a termine (Beck et al, 2010). Questi rischi sono correlati con le condizioni del bambino alla nascita: quanto più sono bassi l'età gestazionale e il peso alla nascita, tanto maggiore è il rischio di sequele neurologiche e psicologiche (Ardito et al, 2014). Inoltre, nella valutazione del neonato prematuro considerando il peso alla nascita, questo deve sempre essere posto in relazione con l'età gestazionale, perché potrebbero essere presenti neonati che hanno un peso alla nascita non corrispondente alla loro età gestazionale. In base a ciò è possibile distinguere i neonati in tre categorie (Ronconi et al, 2011):

- *Neonati appropriate for gestational age (AGA)*, il cui peso è appropriato all'età gestazionale e quindi compreso tra il 10° e il 90° percentile;
- *Neonati small for gestational age (SGA)*, il cui peso è basso per l'età gestazionale e quindi inferiore al 10° percentile;
- *Neonati large for gestational age (LGA)*, il cui peso è elevato rispetto all'età gestazionale e quindi maggiore del 90° percentile.

Un peso alla nascita basso in rapporto all'età gestazionale rappresenta un ulteriore fattore di rischio nello sviluppo di future complicanze (Arpi et al, 2013).

1.3 Le cause del parto pretermine

Le cause del parto pretermine possono essere molteplici e si possono distinguere in due categorie: spontanee o iatrogene.

La nascita pretermine spontanea è un processo multifattoriale, risultante dall'interazione di fattori che causano il passaggio dell'utero dalla quiescenza alle contrazioni attive e alla nascita prima delle 37 settimane complete di gestazione (Blencowe et al, 2012). Le cause più frequenti di parto pretermine spontaneo sono:

- Gravidanze gemellari
- Patologie materne, generali o d'organo, persistenti durante la gravidanza oppure patologie della gravidanza, come placenta previa, distacco di placenta, ipertensione arteriosa, diabete gestazionale, rottura prematura delle membrane amniotiche;

- Cause fetali, come malformazioni, ritardo di crescita intrauterino, patologie funicolari, gemellarità;
- Precedenti gravidanze con esito in decesso fetale o neonatale, in parto pretermine, in complicanze ostetriche;
- Condizioni di rischio socio-economico, ovvero povertà, denutrizione, condizioni igieniche precarie;
- Età materna giovane e avanzata (<20 anni e >35 anni);
- Elevato stress materno;
- Ricorso alla riproduzione medicalmente assistita;
- Infezioni batteriche o virali vaginali in corso di gravidanza.

Le cause iatrogene, invece, sono associate alla compromissione del benessere fetale e materno. In questi casi, per preservare la salute o la sopravvivenza della madre e del feto si induce attivamente il parto prematuro. Le principali condizioni cliniche che potrebbero comportare la necessità di induzione attiva del parto pretermine sono (Fabris, Giliberti, Macagno, Merialdi, Vittori, & Brusca, 2010):

- Grave malattia materna come diabete gravemente scompensato, gestosi pre-eclamptica, aritmia fetale da patologia materna autoimmune, traumatismo grave, colestasi intraepatica;
- Condizioni che determinano sofferenza fetale come grave ritardo dell'accrescimento fetale, ipossia acuta o subacuta, infezioni;
- Complicanze utero-placentari come distacco di placenta, rottura d'utero, polidramnioni o oligoidramnioni.

1.4 Incidenza delle nascite pretermine

Il tasso di natalità pretermine medio globale nel 2010 è dell'11,1%, pari a 14,9 milioni di nascite pretermine (Blencowe et al, 2012). I tassi di natalità pretermine variano tra i paesi e riflettono le forti disparità di salute tra i paesi sviluppati e quelli in via di sviluppo. In particolare, il peso della nascita pretermine è concentrato in modo sproporzionato in Africa e Asia, dove si verificano l'85% di tutti i parti prematuri (rispettivamente, 31% e 54%) che corrispondono a 10,9 milioni di nascite pretermine. Invece, il 7,4% di tali nascite si verifica insieme in Europa e Nord America, pari a 0,5

milioni e 0,9 milioni di nascite pretermine si verificano in America Latina e Caraibi (Beck et al, 2010).

In Italia l'ultimo rapporto del Ministero della Salute sui certificati di assistenza al parto (CeDAP) pubblicato nel 2011 riporta i dati raccolti nel 2008 in base ai quali l'Italia si colloca nei valori medi europei. La percentuale di nati prima della 37^a settimana e prima della 32^a settimana è rispettivamente 6,8% e 0,9% del totale. La percentuale di nati di peso inferiore ai 2500 grammi e ai 1500 grammi è pari al 6,8% e all'1% del totale (Ronconi et al, 2011).

I tassi di natalità pretermine disponibili hanno mostrato negli ultimi 20 anni un drammatico aumento. I fattori che potrebbero aver contribuito a questo rialzo includono l'aumento delle nascite multiple, un maggiore uso di tecniche di riproduzione assistita, l'aumento delle nascite tra le donne di età superiore a 34 anni, l'evoluzione nelle pratiche cliniche come un maggiore ricorso al taglio cesareo elettivo (Beck et al, 2010).

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità la nascita pretermine è la principale causa di morte nel periodo neonatale e la seconda causa di tutte le morti sotto i cinque anni di età, seconda solo alla polmonite (WHO, 2012). Le complicanze del parto pretermine sono responsabili del 35% dei 3,1 milioni di decessi neonatali annui nel mondo, inoltre è responsabile dell'aumento del rischio di morte per altre cause, tra cui le infezioni neonatali (Blencowe et al, 2012).

1.5 Gli aspetti medico-assistenziali della prematurità

La prematurità comporta una serie di problemi medico-assistenziali di varia natura, in quanto i neonati prematuri non hanno avuto la possibilità di sviluppare totalmente organi ed apparati. Infatti, questi ultimi necessitano di un periodo di ricovero in Terapia Intensiva Neonatale, dove vengono attuati diversi sistemi di supporto delle funzioni vitali, indispensabili per assicurare la loro sopravvivenza.

I principali problemi medico-assistenziali che si possono presentare durante il ricovero sono (Arpi et al, 2013):

- *Termoregolazione*: il sistema di termoregolazione non è ancora sviluppato quindi i neonati pretermine vengono posti in culla termica, nella quale è possibile controllare la temperatura, l'umidità e l'ossigenazione;
- *Rischi infettivi*: l'aumentata incidenza delle infezioni è dovuta alla necessità di utilizzare cateteri intravascolari e tubi endotracheali, alla presenza di aree di cute lese e all'immaturità del sistema immunitario. Per quei bambini che sopravvivono a un episodio di sepsi, l'infezione è associata a scarsa crescita e a esiti negativi dello sviluppo neurologico a lungo termine (Patel, 2016);
- *Attività respiratoria*: una delle più frequenti patologie è la sindrome da distress respiratorio (RDS) o malattia della membrana ialina. Solitamente si presenta subito dopo la nascita, in sala parto, e colpisce dall'86% al 95% dei neonati estremamente pretermine (Patel, 2016). La causa scatenante tale patologia è l'immaturità anatomica e funzionale dei polmoni dei neonati prematuri, che non sono ancora in grado di produrre il surfattante, una proteina fondamentale per un'adeguata attività respiratoria. Il trattamento di questa patologia richiede la somministrazione di surfattante e un prolungato periodo di ventilazione meccanica a pressione positiva (CPAP). Al contempo l'utilizzo prolungato di una ventilazione artificiale può determinare lo sviluppo di una patologia cronica del polmone, la displasia broncopolmonare (BPD). Quest'ultima provoca una condizione caratterizzata da difficoltà respiratorie e maggiore suscettibilità alle patologie infettive polmonari;
- *Apnee*: per apnea si intende la comparsa di pause respiratorie che durano più di 20 secondi, causate dall'immaturità dei centri cerebrali di controllo del respiro. In seguito alle apnee si possono verificare episodi di desaturazione e bradicardia;
- *Anemia*: poiché la produzione dei globuli rossi non è ancora nella norma;
- *Iperbilirubinemia o ittero neonatale*: più frequente nei prematuri a causa dell'immaturità epatica e della ridotta motilità intestinale;
- *Alimentazione*: essendo inadeguata la coordinazione dei riflessi di suzione e deglutizione prima della 34^a settimana di gestazione è necessario alimentare il neonato prematuro attraverso infusioni endovenose (nutrizione parenterale totale). Appena le condizioni cliniche lo consentono si inizia l'alimentazione con latte somministrato tramite sondino oro-gastrico (gavage). Devono essere

comunque raggiunte le 34 settimane prima che il neonato si possa alimentare esclusivamente con biberon o al seno materno;

- *Emorragie cerebrali*: nei prematuri le strutture periventricolari sono suscettibili a emorragie che possono estendersi ai ventricoli cerebrali. Alcuni fattori di rischio potrebbero essere una perfusione cerebrale inadeguata o instabile, picchi ipertensivi, ecc. La prognosi a distanza dipende dall'entità dello spandimento emorragico.
- *Disturbi visivi*: una delle patologie più frequenti che causa disturbi visivi è la retinopatia del prematuro (ROP), causata dalla crescita anomala dei vasi sanguigni della retina che può provocare deficit visivo e cecità. Si ritiene sia causata da un'eccessiva somministrazione di ossigeno supplementare. In alcuni casi la ROP migliora spontaneamente, nei casi più severi, invece, viene trattata con laser terapia o crioterapia;
- *Disturbi cardiaci*: un problema frequente nei neonati prematuri è la pervietà del dotto arterioso di Botallo (PDA), che collega l'arteria polmonare all'aorta. Solitamente questo si chiude spontaneamente entro i primi tre giorni di vita. Ciò può non accadere nei prematuri, nei quali si interviene con una terapia farmacologica o con un intervento chirurgico. Inoltre, sono state rilevate associazioni tra PDA ed esiti neonatali avversi, inclusa l'emorragia intraventricolare e la morte (Patel, 2016).
- *Disturbi uditivi*: correlati all'imaturità del sistema uditivo, alle complicanze mediche insorte durante la degenza e all'utilizzo di alcune terapie farmacologiche necessarie per la sopravvivenza del neonato.

CAPITOLO SECONDO

Materiali e metodi

2.1 Criteri di selezione e parole chiave

I criteri di selezione utilizzati nella ricerca del materiale sono i seguenti:

- Articoli online, inerenti all'argomento trattato e agli obiettivi di ricerca;
- Lingua di pubblicazione: italiano e inglese;
- Anno di pubblicazione: 2013-2023; sono stati presi in considerazione soltanto articoli risalenti agli ultimi dieci anni, tranne alcune eccezioni per articoli con data antecedente al 2013 in quanto ritenuti particolarmente interessanti.

Dopo aver definito gli obiettivi di ricerca sono state individuate le seguenti parole chiave:

- Terapia Intensiva Neonatale – Neonatal Intensive Care Unit
- Infermiere – Nurse
- Stress dell'infermiere – Nurse Distress
- Lutto Perinatale – Perinatal Bereavement
- Canguro Terapia – Kangaroo Care
- Supporto ai Genitori – Parents Support
- Infermieristica – Nursing
- Genitori di Neonati Prematuri – Parents of Premature Infants

Successivamente sono state costruite le stringhe di ricerca utilizzate per la revisione della letteratura, attraverso la combinazione di queste parole chiave collegate tra di loro con gli operatori booleani (AND, OR, NOT).

2.2 Fonte dei dati e stringhe di ricerca

Le fonti utilizzate per effettuare la ricerca bibliografica sono state recuperate utilizzando i seguenti motori di ricerca:

- Pubmed;
- CINAHL.

Sono stati utilizzati anche libri di testo e linee guida inerenti agli argomenti di ricerca.

Nella tabella sottostante sono elencate le stringhe di ricerca utilizzate, con i relativi risultati e il motore di ricerca utilizzato.

Stringa di ricerca	Motore di ricerca	Risultati articoli	Articoli selezionati
Parents of Premature Infants AND Nurse AND Neonatal Intensive Care Unit	Pubmed	67	14
Parents of Premature Infants AND Nurse AND Neonatal Intensive Care Unit	CINAHL	33	3
Nurse Distress AND Neonatal Intensive Care Unit	Pubmed	36	11
Perinatal Bereavement AND Parent Support AND Nurse	Pubmed	9	6
Role of Nurse AND Parents Support AND Neonatal Intensive Care Unit	Pubmed	19	10
Kangaroo Care AND Nursing AND Neonatal Intensive Care Unit	Pubmed	45	8

Applicando i criteri di inclusione sono stati trovati 52 articoli, tutti disponibili in free full text. Alcuni articoli sono stati scartati poiché non inerenti al quesito di ricerca e agli obiettivi dello studio o già trovati in altre stringhe di ricerca.

CAPITOLO TERZO

Risultati della ricerca

3.1 Il sostegno dell'infermiere ai genitori e l'importanza dell'informazione

La gravidanza rappresenta per i futuri genitori un periodo molto intenso nel quale sono sottoposti ad un turbinio di emozioni differenti, difficili da gestire contemporaneamente. Nei primi sei mesi di età gestazionale il genitore costruisce un'immagine ideale del proprio figlio, basata sul suo bagaglio di esperienze e di aspettative (Renzi, 2014).

Quando questo percorso subisce una brusca e violenta interruzione nella sua progressione, come nel caso in cui si verifichi un parto prematuro, la simbiosi che ha caratterizzato il rapporto madre-figlio fino a quel momento si sgretola e tutte le certezze crollano. Molto spesso i genitori non hanno il tempo materiale necessario per riorganizzare le loro aspettative ideali e poter essere pronti ad accogliere il figlio reale, che appare totalmente diverso da come era stato immaginato (Renzi, 2014).

Un parto pretermine genera un elevato stress emotivo che, insieme alla conseguente ospedalizzazione del neonato in TIN, può contribuire all'insorgenza nei genitori di alcuni disturbi, tra i quali il disturbo post-traumatico da stress, la depressione e l'ansia (Renzi, 2014). Alcuni dei fattori che rendono questo evento così traumatico per i genitori sono:

- La comparsa in loro di sensazioni di perdita di controllo degli eventi, in particolare di quelli riguardanti la sopravvivenza del bambino;
- L'aspetto fisico reale del proprio figlio in contrapposizione con quello ideale che si erano immaginati;
- La separazione brusca, violenta e non fisiologicamente attesa tra la madre e il figlio;
- La perdita del ruolo genitoriale e della responsabilità nei confronti delle scelte che riguardano il proprio figlio e del suo accudimento;
- L'ambiente sconosciuto e altamente tecnico della terapia intensiva neonatale.

La coppia genitoriale di un figlio prematuro, spesso, mostra difficoltà a relazionarsi con il tempo, questa si manifesta sottoforma di incapacità nel rendersi conto del tempo che

passa, come se essi si trovassero in una dimensione distaccata dalla realtà e con la presenza costante di confusione e incertezza (Renzi, 2014). A ciò consegue la loro difficoltà, soprattutto inizialmente, nel comprendere appieno le notizie, date dal personale sanitario, sullo stato di salute del neonato. Infatti, la maggior parte dei genitori riferisce di recarsi dal medico per avere informazioni sempre insieme al proprio partner, poiché quando uno dei due tentava di riferire le notizie all'altro, esso si ricordava soltanto le emozioni e le sensazioni provate nel momento in cui il medico parlava e di tutto il resto solo informazioni molto confuse.

Bry & Wigert (2019) nel loro studio hanno evidenziato diverse esigenze espresse dai genitori di neonati prematuri. Una di queste è rappresentata dal bisogno di informazione e di garanzia, cioè la mamma e il papà vogliono ricevere informazioni precise, chiare, comprensibili e reali riguardo le condizioni di loro figlio, senza l'utilizzo di termini troppo tecnici che potrebbero rendere la conversazione non totalmente comprensibile per loro. È importante per la coppia instaurare un rapporto basato sulla fiducia reciproca con gli infermieri, essendo le figure professionali che principalmente si occupano dei bisogni assistenziali del neonato. Un aspetto di questa fiducia è proprio la certezza che il personale li informi in modo accurato e completo su eventuali cambiamenti nelle condizioni cliniche del neonato e sulle procedure mediche da eseguire, senza la necessità di dover chiedere. Inoltre, per loro è fondamentale avere a disposizione infermieri ai quali poter rivolgere in qualsiasi momento domande, dubbi e preoccupazioni e ricevere da questi risposte chiare e coerenti. Come detto precedentemente, spesso i genitori, a causa del loro stato emotivo, hanno difficoltà ad assimilare le informazioni; pertanto, è necessario che gli infermieri dedichino tempo sufficiente per consentire la completa comprensione delle notizie, senza dare l'impressione di avere fretta. Un altro strumento utile per supportare le coppie genitoriali consiste nella possibilità di contattare telefonicamente, in qualsiasi momento, il personale della TIN per avere notizie sulla salute dei loro figli e di conseguenza tranquillizzarsi.

Sempre Bry et al (2019) nel loro studio sostengono la necessità dei genitori di supporto emotivo da parte degli infermieri della TIN. Questo sostegno può essere fornito sia attraverso la consolazione esplicita o conversazioni sullo stato emotivo della madre e del padre, sia più semplicemente attraverso un tono empatico nella comunicazione o

un'attenzione positiva da parte degli infermieri. Infatti, i genitori hanno affermato di aver bisogno di sentire che la loro preoccupazione e il loro dolore emotivo fossero accettati e convalidati dal personale e non minimizzati o trascurati. Rispondere a questo bisogno di supporto emotivo dei genitori è un compito molto delicato e difficile per il personale infermieristico della TIN, in quanto è necessario conoscere il contesto familiare di sfondo, le qualità individuali e i desideri della famiglia.

Un sentimento che può affliggere le donne che hanno partorito un figlio prematuro è il senso di colpa, dovuto al non aver saputo portare a termine la gravidanza e a non essere riuscita a costituire un buon "contenitore" per il proprio piccolo (Renzi, 2014). Le madri tendono quindi, a mortificare loro stesse e la loro capacità genitoriale ancor prima di aver avuto la possibilità di sperimentarla. A rinforzare il senso di colpa vi è anche un altro fenomeno (Renzi, 2014): il lutto anticipatorio, trattato in maniera più approfondita nel successivo paragrafo. Questo si verifica perché, a causa dell'iniziale lontananza dal figlio, i genitori hanno difficoltà a percepirlo come reale e hanno paura di affezionarsi ad un neonato che è in pericolo di vita; quindi, tendono a distaccarsi da questi sentimenti dolorosi autoconvincendosi che il destino del figlio è già segnato e che si verificherà la sua morte.

Inoltre, Renzi (2014) afferma che, molto spesso, il primo genitore che vede il bambino e si confronta con tale situazione critica è il padre, subito catapultato in una cruda realtà, costituita da enormi responsabilità e immediate e difficili decisioni da prendere. Egli si trova a doversi confrontare da una parte, con il desiderio di rimanere accanto alla moglie per poterla assistere, confortare e rassicurare in un momento di difficoltà fisica e frustrazione emotiva, e dall'altra con quello di stare vicino al proprio figlio per tenere la situazione sotto controllo e informarsi sulle sue condizioni mediche. Ad aggravare e rendere più difficile questa situazione ci sono le aspettative e le continue richieste da parte dei componenti del nucleo familiare per avere rassicurazioni e risposte che il padre quasi mai sarà in grado di dare.

Nel primo periodo, subito dopo la nascita del bambino, vi è un'estrema dipendenza dei genitori dal personale ospedaliero, in quanto questi sono "costretti" a dover delegare agli infermieri il compito di accudire il proprio bambino. Le modalità e i sentimenti associati all'affrontare e gestire questa delega variano da persona a persona. Alcune

madri sono in grado di comprendere l'inevitabilità di tale intervento e lo accettano, nonostante comunque questo contribuisca all'insorgenza di sentimenti di impotenza e di inutilità, minando la loro autostima nel ruolo di madre. Altre, invece, sviluppano una rivalità nascosta nei confronti del personale della TIN, il quale viene visto come "colui che dà al suo bambino quello che lei non è stata capace di dare" (Renzi, 2014). Ciò porta all'allontanamento delle madri dal reparto e dal proprio figlio, in quanto vengono suscitati in lei sentimenti troppo dolorosi da affrontare.

Come meccanismo di difesa alcuni genitori adottano la distanza emotiva, cioè uno sguardo distante rispetto ai problemi attuali, delegando la cura del loro bambino agli operatori sanitari in modo da elaborare la situazione che si trovano ad affrontare e per la quale non erano preparati (Gutierrez et al, 2020).

In questa delicata circostanza, quindi, gli infermieri devono cercare di trovare un equilibrio tra l'estrema passività di quei genitori che chiedono soltanto di essere informati e la rabbia di quelli che ritengono di essere stati derubati del loro ruolo genitoriale (Renzi, 2014).

Successivamente, superato questo difficile momento, i genitori cominciano a riappropriarsi del loro ruolo di caregiver, anche grazie al fatto che le condizioni cliniche del neonato si sono stabilizzate. Quando quest'ultimo inizia a crescere, intorno alle 32 settimane di EG, diventa più facile per la madre relazionarsi con lui, perché, a seguito del suo sviluppo neuromotorio, riesce a rispondere meglio agli stimoli esterni e i suoi movimenti aumentano sia nella frequenza che nella numerosità e sembrano essere meno casuali (Renzi, 2014). Tutto ciò contribuisce all'instaurarsi di un rapporto di attaccamento madre-figlio considerato molto importante per il futuro sviluppo psichico, cognitivo, emotivo e relazionale del neonato.

In questo periodo, però, iniziano a riversarsi sui genitori preoccupazioni riguardanti il futuro, con sentimenti di ansia e paura costanti. Gli infermieri possono aiutarli a ridurre questo senso di ansia per il futuro incoraggiandoli a vivere nel momento presente, prefissando con loro degli obiettivi intermedi sulla salute del neonato, i quali possono essere (Renzi, 2014): la rimozione dell'ossigeno, l'estubazione, la sospensione della somministrazione di determinati farmaci. In questo modo l'infermiere aiuta, assiste e

supporta i genitori nel superare la difficile situazione passo dopo passo, attraverso piccoli, ma importanti, traguardi, che riducono l'inquietudine per il futuro.

Negli ultimi anni le TIN hanno adottato una politica di assistenza centrata sulla famiglia (FCC) che consiste nell'erogazione dell'assistenza promuovendo una collaborazione reciprocamente vantaggiosa tra madri, famiglie e operatori sanitari per supportare la pianificazione, l'erogazione e la valutazione dell'assistenza sanitaria (Maria & Agrawal, 2021). I principi fondamentali della FCC sono la condivisione delle informazioni, la partecipazione, la collaborazione, il rispetto reciproco tra gli operatori sanitari e la famiglia del neonato. L'idea di base è il coinvolgimento dei genitori, da parte degli infermieri, nella cura dei loro neonati malati; questi sono responsabilizzati e incoraggiati a partecipare all'assistenza del loro neonato (Maria et al, 2021). Infatti, è particolarmente importante che i genitori dell'unità di terapia intensiva neonatale partecipino all'assistenza del loro bambino non solo per sapere come prendersene cura dopo la dimissione dall'ospedale, ma anche per promuovere il legame emotivo con il proprio figlio (Bry et al, 2019). Perciò, cambiare il pannolino, fare il bagno al bambino o aiutare in determinate procedure, sotto la supervisione del personale infermieristico, ha dato alla famiglia un certo controllo sulla situazione, ha permesso loro di assumere nuovamente i ruoli genitoriali aumentando la loro autostima. Lo scopo è quello di sviluppare la cosiddetta autoefficacia genitoriale percepita, cioè le convinzioni o i giudizi che un genitore ha delle proprie capacità di organizzare ed eseguire una serie di compiti relativi alla genitorialità di un bambino (Schneider, 2019). L'autoefficacia include due nozioni separate: in primo luogo, la convinzione dell'efficacia nella cura del proprio figlio attraverso diversi domini di funzionamento e l'incarnazione di successo del ruolo genitoriale (autoefficacia generale), e in secondo luogo, la percezione delle proprie capacità di portare a termine un compito specifico all'interno di un dominio specifico (autoefficacia specifica) (Schneider, 2019). Un miglioramento dell'autoefficacia è associato ad un comportamento genitoriale sensibile e ricettivo correlato ad un normale sviluppo socio emotivo del bambino.

3.2 Il ruolo dell'infermiere nell'agevolare l'attaccamento tra neonato e genitori

Il rapporto di attaccamento tra il neonato e i genitori, soprattutto la madre, si sviluppa gradualmente a partire dai primi giorni dopo il parto. Bowlby (1972) ha definito

l'attaccamento come “una connessione psicologica duratura tra gli esseri umani”. La sua teoria etiologica dell'attaccamento suggerisce che i bambini hanno un innato bisogno di formare un legame di attaccamento con un caregiver, una risposta evoluta che accresce le possibilità di sopravvivenza del bambino. Bowlby identifica quattro fasi attraverso le quali si sviluppa il legame di attaccamento:

- *Fase di pre-attaccamento*: dalla nascita alle 8-12 settimane. I bambini riconoscono il loro caregiver primario ma non hanno ancora un attaccamento. Con il progredire di questa fase i bambini iniziano a riconoscere sempre più il genitore e a sviluppare un senso di fiducia;
- *Fase di attaccamento indiscriminato*: sesto-settimo mese. I bambini mostrano una netta preferenza per i caregiver primari;
- *Fase di attaccamento discriminatorio*: dal nono mese i bambini formano un forte attaccamento a un individuo, di solito la madre;
- *Fasi multiple di attaccamento*: i bambini iniziano a sviluppare attaccamenti alle persone al di fuori dei caregiver primari.

È importante che il legame di attaccamento si sviluppi in maniera adeguata dal principio poiché da questo deriva un buon sviluppo della persona. Se si manifestassero in età adulta stati di angoscia e depressione, è possibile possano derivare da periodi in cui la persona ha fatto esperienza infantile di angoscia e distacco dalla figura di riferimento. Quindi, il modello di attaccamento, sviluppatosi durante i primi anni di vita, deriva dalla relazione con la figura di riferimento e influenzerà la relazione con la stessa anche durante l'infanzia e i rapporti futuri. In particolare, la separazione precoce dalla figura di riferimento, evento traumatico per un bambino, può avere diverse ripercussioni sulla vita dell'individuo a seconda della durata e del periodo in cui si verifica la separazione.

Quando si verifica un parto pretermine molto spesso i neonati, soprattutto quelli con basso peso alla nascita e bassa età gestazionale, non possono stare con la mamma a causa della gravità delle loro condizioni cliniche e delle varie terapie a cui devono essere sottoposti, di conseguenza questo processo di attaccamento diventa più difficile e corre il rischio di trasformarsi in una interazione disadattiva (Renzi, 2014). Un altro fattore che può compromettere la fase di attaccamento sono gli alti livelli di stress provati dalla madre nel vedere il proprio figlio soffrire e nell'aver difficoltà ad

interagire con lui poiché i neonati prematuri non riescono a rispondere in maniera soddisfacente a stimoli esterni, in quanto non hanno ancora sviluppato la struttura neurologica necessaria per reagire agli stimoli sensoriali (Renzi, 2014).

Uno dei ruoli fondamentali dell'infermiere della terapia intensiva neonatale è proprio quello di supportare la diade madre-figlio e garantire l'attaccamento tra queste due figure. Per favorire ciò possono essere intraprese diverse tecniche e azioni evidenziate dalla letteratura, una di queste è la Kangaroo Care (KC) o Canguro Terapia. La Kangaroo Care è stata ideata ed attuata per la prima volta in Colombia nel 1978 per fronteggiare i problemi posti dalle nascite premature in strutture sanitarie carenti di incubatrici e sovraffollate. Essa consiste in un contatto skin-to-skin, ovvero pelle a pelle, in cui il neonato è posto nudo o seminudo nel petto della madre, nella cosiddetta posizione canguro (Heidarzadeh, Hosseini, Ershadmanesh, Tabari & Khazae, 2013). Questa tecnica ha molteplici effetti positivi sia sulla mamma che sul bambino; per quanto riguarda quest'ultimo è stato dimostrato che (Heidarzadeh et al., 2013; Kymre, 2014):

- Promuove la regolazione termica;
- Diminuisce il pianto del bambino;
- Migliora il battito cardiaco;
- Aumenta le percezioni sensoriali del bambino, in quanto avverte il battito cardiaco della madre, il suo tocco e il suo odore;
- Migliora il ritmo e la qualità del sonno;
- Stabilizza la saturazione di ossigeno e la respirazione.

Per quanto riguarda la mamma, invece, la Kangaroo Care:

- Aumenta la produzione del latte grazie al contatto pelle a pelle;
- Riduce lo stress psicologico, l'ansia e l'angoscia dovuti alla situazione difficile;
- Riduce i sintomi di depressione post partum;
- Aiuta ad iniziare l'allattamento al seno e a continuarlo nel tempo;
- Aumenta la sensibilità e la comprensione dei genitori dei segnali inviati dal bambino;

- Migliora lo sviluppo psicologico madre-figlio e lo sviluppo della comunicazione reciproca.

Dallo studio di Kymre e Bondas (2013) emerge che molto spesso i genitori provano notevole stress e ansia, sentimenti visibili guardandoli in faccia, e di conseguenza ciò li porta a prendere le distanze dal bambino e a sostenere che egli è più sicuro nell'incubatrice. È a questo punto che deve intervenire l'infermiere, incoraggiando e rassicurando i genitori; devono essere fornite informazioni riguardo la procedura, l'importanza della stessa e i notevoli benefici che ne derivano. Inoltre, l'infermiere deve rassicurare la coppia spiegando loro che lui è responsabile della sicurezza e della salute del bambino e perciò sarà sempre presente per monitorare le condizioni di quest'ultimo e intervenire in caso di necessità. È stato riscontrato che le madri di bambini ricoverati in terapia intensiva neonatale che hanno fornito la Kangaroo Care avevano meno ansia, meno sintomi depressivi, livelli di cortisolo più bassi e frequenza cardiaca più bassa durante e immediatamente dopo averla effettuata e interazioni più positive con i loro bambini nei primi 6 mesi dopo la dimissione rispetto alle madri che non l'hanno fornita (Holditch-Davis, White-Traut, Levy, Williams, Ryan & Vonderheid, 2013).

Il personale infermieristico, quindi, incoraggia i genitori ad attuare la Kangaroo Care perché questa porta numerosi benefici sia nella madre che nel bambino. Numerosi studi (Holditch-Davis et al., 2013; Silva et al., 2015; Kymre, 2014) affermano che non è sempre possibile effettuare questa pratica a causa di alcuni fattori che ne impediscono la sua riuscita. Questi ultimi comprendono: le condizioni cliniche del bambino, come l'instabilità delle funzioni vitali, la presenza di drenaggi, la fase critica di una malattia acuta; il fatto che la madre non sia ancora pronta per tale pratica; la mancanza di spazi adeguati all'interno della terapia intensiva neonatale, cioè spazi silenziosi, che promuovono rilassamento e tranquillità e soprattutto che garantiscono sufficiente privacy.

Un'altra tecnica utilizzata per favorire l'attaccamento madre-figlio è l'allattamento al seno. Le linee guida internazionali sull'allattamento al seno raccomandano di supportare tutte le madri ad iniziare l'allattamento, quando possibile, entro 1 ora dalla nascita e istruire, invece, le madri che sono separate dal bambino o le madri di bambini estremamente prematuri che non possono ancora beneficiare dell'allattamento, su come

estrarre il latte materno (Tanaka & Horiuchi, 2021). È molto importante che le madri inizino l'estrazione del latte il prima possibile per promuoverne la sua produzione. Infatti, Tanaka et al (2021) affermano che la produzione del latte nella prima settimana dopo la nascita è risultata essere significativamente predittiva della produzione di latte nella sesta settimana. Pertanto, l'inizio precoce dell'estrazione del latte aiuta a mantenere un volume di latte materno sufficiente fino a quando i bambini non sono sufficientemente forti per attaccarsi e succhiare il seno.

L'infermiere ha il compito di offrire sostegno emotivo alle madri, supportandole e rispettandole nel processo decisionale in relazione all'allattamento. Inoltre, gli infermieri devono fornire ai genitori informazioni sul processo di alimentazione il prima possibile dopo la nascita del neonato prematuro. La ragione di ciò è di contribuire alla consapevolezza del diverso ed esteso periodo di tempo dalla nascita fino all'alimentazione orale quando il bambino nasce estremamente o molto pretermine rispetto al tardo pretermine o al termine, sviluppando nei genitori la consapevolezza che l'alimentazione è un processo individualizzato che segue lo sviluppo e la maturazione del bambino (Morelius, Helmer, Hellgren & Alehagen, 2022). Anche nel primo periodo dopo la nascita, in cui il neonato non è in grado di attaccarsi al seno materno, i genitori vengono coinvolti dal personale infermieristico nell'alimentazione del proprio figlio, attraverso attività come il controllo del posizionamento del sondino o la pianificazione dell'alimentazione insieme all'infermiere.

L'allattamento al seno, o in generale, l'alimentazione orale deve essere iniziata in base ai segnali del neonato piuttosto che a tempi predefiniti (Morelius et al, 2022). In questo periodo è necessario che gli infermieri forniscano informazioni e istruzioni ben precise su come iniziare e proseguire l'allattamento al seno. In particolare, il personale infermieristico comunica ai genitori istruzioni verbali su come nutrire il loro bambino, incoraggiano la coppia ad osservarli mentre allattano il neonato e, a loro volta, i genitori vengono osservati dall'infermiere mentre allattano il loro bambino (Stevens, Gazza & Pickler, 2014). Un fattore importante da considerare è il fatto che l'alimentazione di un neonato pretermine è molto tecnica per la coppia genitoriale e comporta competenze specifiche per soddisfare le esigenze nutrizionali, di conseguenza, questi devono essere consapevoli dei fattori ambientali che li circondano in TIN, come apparecchiature

mediche e monitor, e sviluppare la comprensione delle risposte fisiologiche del loro bambino prematuro (Stevens et al, 2014).

L'allattamento comporta diversi benefici anche nelle madri: in particolare, la stimolazione dei capezzoli induce la secrezione di ossitocina che ha effetti positivi, tra cui l'abbassamento della pressione sanguigna e dei livelli di ormoni legati allo stress, la riduzione del dolore associato al travaglio, la riduzione dell'ansia e aiuta le madri ad acquisire un ruolo. Pertanto, la stimolazione dei capezzoli favorisce il recupero mentale e fisico delle madri dopo il parto (Tanaka et al, 2021).

Gli infermieri, inoltre, devono evidenziare l'importanza dell'aspetto emotivo dell'alimentazione orale del neonato pretermine in terapia intensiva neonatale. "Nutrire" comprende più che fornire semplicemente il nutrimento necessario per la crescita; si tratta di un'esperienza emotiva, vissuta dai genitori, che include l'alimentazione e la possibilità di toccare e tenere in braccio il bambino, guardarlo da vicino e interagire e legare con lui (Stevens et al, 2014). L'obiettivo è quello di spostare l'attenzione sulla qualità dell'alimentazione e sul rapporto che si viene a creare tra genitori e figli, piuttosto che sulla quantità. Il ruolo degli operatori sanitari è quello di aiutare i genitori a considerare l'alimentazione e l'allattamento una sorta di "conversazione" con il proprio figlio, promuovendo lo sviluppo della "co-regolazione" con il bambino, ovvero di una linea di comunicazione che guida l'alimentazione, e, in definitiva, la stessa relazione genitore-figlio (Shaker, 2018).

3.3 Il supporto dell'infermiere in presenza di morte di neonato pretermine

Quando una famiglia subisce una perdita prematura, come un aborto spontaneo o la morte di un neonato non c'è alcuna possibilità di pianificare o prepararsi alla morte (Kenner, Press & Ryan, 2015). L'intensità del dolore provato dai genitori non è misurabile, infatti la perdita di un figlio è diversa da qualsiasi altro tipo di perdita, la sua entità è così profonda che spesso può ostacolare il processo e la risoluzione del lutto. Inoltre, nella società odierna c'è la convinzione che la morte di un bambino durante la gravidanza o subito dopo la nascita sia più facile da affrontare rispetto alla morte di un bambino ad un'età più avanzata, anche se ciò non è assolutamente vero. La società tende, quindi, a minimizzare l'esperienza e il dolore vissuto da questi genitori, si parla

infatti di lutto privo di diritti, ovvero una perdita che non viene socialmente e pubblicamente riconosciuta in quanto tale (Salgado, Andreucci, Gomes & Souza, 2021).

Vi è lo stridente contrasto tra un evento, la nascita di un nuovo nato, che dovrebbe essere pieno di gioia, di aspettative, di investimento e, immediatamente dopo, l'evento morte di un bambino, che è invece portatore di tristezza, di perdita, di delusione. Queste due alternative sono presenti e in conflitto in una stessa persona, ovvero i genitori. La mamma di un neonato pretermine ha molto spesso quello che viene definito un "lutto anticipatorio", cioè dà il figlio per morto. Si tratta di una situazione conflittuale, perché, vi è il desiderio che sopravviva ma nello stesso tempo si prepara alla sua morte. Inoltre, soprattutto la madre prova un profondo senso di fallimento sia come donna che come madre e un senso di colpa, in quanto si sente responsabile di ciò che è accaduto (Orzalesi, 2001). A volte, questo senso di colpa è ulteriormente esaltato da particolari storie cliniche, come il susseguirsi di aborti o perdite di neonati.

I sistemi sanitari, così come la cultura in generale, in tali situazioni tendono a focalizzare l'attenzione sulle madri, a scapito dei padri. I potenziali problemi associati all'ignorare e trascurare le esperienze dei padri sono significativi e talvolta anche gravi. Infatti, il dolore non gestito di un padre potrebbe portare ad un coping disadattivo più grave e ad uno stress travolgente. Per prevenire questa tipologia di problemi a lungo termine gli infermieri devono prestare la stessa attenzione sia al padre che alla madre in lutto (Robinson, Robinson Esq., 2022).

Solitamente si verificano delle differenze tra i partner nel modo in cui affrontano la perdita del figlio, infatti, i padri tendono a voler elaborare il dolore da soli e hanno difficoltà a condividere i loro sentimenti, anche con la madre di loro figlio. Le madri, al contrario, preferiscono parlare ed esprimere le proprie emozioni per elaborare il lutto, per cui apprezzano di più i gruppi di sostegno o le consulenze con operatori specializzati (Kenner et al, 2015). Tutto ciò potrebbe portare ad un maggiore senso di angoscia e allo sviluppo di conflitti coniugali.

Questo tragico evento potrebbe potenzialmente cambiare per sempre la percezione delle gravidanze future da parte dei genitori se il lutto non viene adeguatamente elaborato. Poiché gran parte di ciò che accade al momento del parto ricorda le circostanze della perdita iniziale, può essere difficile per i genitori ripetere l'esperienza delle cure

prenatali, del travaglio e del processo del parto senza la stimolazione di ricordi dolorosi. Piuttosto che essere un momento di gioia, attesa e un nuovo inizio, la successiva gravidanza può scatenare paura e ansia e può ricordare ai genitori che la morte è un possibile esito (Robinson et al, 2022).

I contatti positivi con gli operatori sanitari hanno un impatto sul modo in cui entrambi i genitori sono in grado di far fronte alla perdita e alla relativa angoscia e sul modo in cui elaborano tale lutto. In particolare, l'infermiere, essendo la figura professionale che è maggiormente a contatto con il piccolo paziente e la sua famiglia, svolge un ruolo molto importante nel fornire supporto emotivo e sostegno ai genitori. Gli infermieri hanno l'opportunità di riconoscere e rispondere ai reali bisogni dei genitori per il supporto della loro salute mentale, facendo particolare attenzione ai padri, poiché questi potrebbero non esprimere esplicitamente il dolore e l'angoscia che stanno provando. Il bene più vantaggioso che un professionista sanitario può offrire ad una famiglia in lutto è un profondo senso di cura e coinvolgimento personale non giudicante (Robinson et al, 2022).

Qian, Sun, Wang, Liu & Yu (2022) affermano che i bisogni delle donne per la cura del lutto perinatale includono quattro aspetti:

- Che il personale sanitario adotti un atteggiamento rispettoso e fornisca un'adeguata assistenza umanistica;
- Che durante l'intero processo sia fornito un adeguato supporto informativo;
- Che il personale sanitario assista le madri in lutto nel processo decisionale;
- Che vengano fornite cure e supporto continui.

Sulla base di ciò, gli operatori sanitari, in particolare gli infermieri, dovrebbero offrire ai genitori che subiscono una morte perinatale (Kenner et al, 2015):

- Supporto informativo, comprensibile e adeguato alle esigenze dei genitori, riguardo la condizione medica del figlio, le cause che hanno portato a questo evento e tutte le conseguenze che dovranno affrontare. Quando possibile, cioè quando è stata determinata una diagnosi che limita la vita del neonato, si dovrebbe offrire una guida anticipatoria riguardo il processo del lutto, incluse le

varie modalità con le quali i membri della famiglia possono rispondere a tale evento e le varie fasi di elaborazione del lutto;

- Partecipazione ai cosiddetti “rituali del lutto”, considerando le preferenze spirituali, religiose e culturali dei genitori. L’infermiere accompagna la madre e il padre nell’esecuzione di questi rituali che includono una grande varietà di azioni e oggetti con lo scopo di aiutarli a creare un ricordo concreto del loro figlio. Considerando il lutto dei genitori attraverso la teoria di Rando, “I processi delle sei R del lutto”, troviamo nel terzo processo, “ricordare e rivivere il defunto e la relazione”. Ci possono essere enormi difficoltà in questa fase, a causa degli scarsi o addirittura assenti ricordi reali del bambino che è morto, o della gravidanza persa (Salgado et al, 2021). Quindi, gli infermieri devono guidare i genitori nella raccolta dei ricordi, come fotografie, ciocche di capelli, impronte di mani o piedi. Un altro modo per favorire concretezza e senso di realtà consiste nel permettere ai genitori di vedere, toccare, prendere in braccio e passare del tempo con il loro figlio morto (Orzalesi, 2001). Infatti, i genitori stessi, hanno riferito che questa esperienza è stata preziosa e importante per loro e li ha aiutati ad elaborare e superare almeno in parte l’immenso dolore (Salgado et al, 2021). Per aiutare i genitori a concretizzare la nascita e successivamente la morte del proprio figlio gli infermieri li possono incoraggiare a scegliere un nome per il proprio bambino.

Poiché questi interventi possono risultare, dal punto di vista emotivo, molto pesanti per i genitori in lutto è necessario che l’infermiere li informi e li prepari preventivamente sull’intensità delle emozioni e del dolore che potrebbero provare nel vedere e nello stare a contatto per la prima volta con il proprio figlio. Qualora insorgano delle resistenze da parte della coppia genitoriale il personale infermieristico si impegna a fornire loro sostegno emotivo non giudicante cercando, contemporaneamente, di spiegare l’importanza che questi interventi possono avere, non solo per il momento presente, ma anche e soprattutto per il futuro e il fatto che questa reazione è soltanto temporanea.

- Fornire un ambiente adatto per affrontare l’evento, in quanto il luogo in cui il bambino muore, ovvero il reparto di terapia intensiva, è molto caotico, fitto di presenze, di strumenti e macchine in funzione, e quindi di rumore, luci,

invasività, ma soprattutto privo di privacy; un ambiente del tutto inadeguato per affrontare un evento del genere (Orzalesi, 2001). Perciò gli infermieri devono cercare di rendere l'ambiente il più tranquillo e accogliente possibile, invitando i genitori ad esprimere il loro dolore e i loro sentimenti, garantendo un ascolto partecipe, un supporto ed una presenza silenziosa;

- Informazioni sulla possibilità di ricevere un eventuale supporto psicosociale per tutti i membri della famiglia;
- Supporto tra pari, quindi tra genitori che hanno subito una perdita perinatale, o gruppi di sostegno specifici;
- Informazioni sull'opportunità di ricevere consulenze future da personale specializzato per quanto riguarda gli aspetti fisici e psicologici nel tentativo di un'altra gravidanza;
- Follow-up post ospedaliero in diverse modalità, come ad esempio, il colloquio individuale con un membro del personale in vari periodi di tempo, in modo da fornire un supporto continuo anche a domicilio.

3.4 Bisogni e necessità degli infermieri

Gli infermieri che lavorano in Terapia Intensiva Neonatale (TIN) sono quotidianamente sottoposti ad un carico emotivo elevato e ad alti livelli di stress a causa della fragilità dei pazienti di cui si occupano. Ci sono diversi fattori riguardanti le tipologie di pazienti, l'ambiente di lavoro, le relazioni con i colleghi e le complesse ed eticamente ambigue decisioni da prendere, che predispongono gli infermieri della TIN a sviluppare disagio morale (MD). Il disagio morale riguarda il disagio associato all'integrità morale di una persona e si riferisce alla sofferenza psicologica, emotiva e fisiologica che insorge quando le azioni di un individuo contrastano con i suoi valori e principi etici (Carletto et al, 2022). La MD può avere impatti negativi sia in ambito personale che professionale, nel primo caso può provocare risposte emotive come depressione, ansia, rabbia, frustrazione, disturbi fisici come mal di testa, disturbi del sonno ed effetti psicologici che hanno un impatto sulle strategie di coping e possono portare alla perdita di autonomia, alla mancanza di fiducia e al senso di impotenza. In ambito professionale, invece, può avere un impatto sulla qualità del lavoro svolto e sul senso di soddisfazione lavorativa del soggetto (Carletto et al, 2022). Inoltre, il disagio morale può anche

contribuire alla decisione degli infermieri di abbandonare la loro professione e quindi aumentare il turnover del personale all'interno di un determinato reparto ospedaliero. I principali fattori che favoriscono l'insorgenza di disagio morale negli infermieri comprendono: la natura altamente vulnerabile dei pazienti presenti nelle TIN per i quali ogni decisione e azione intrapresa risulta essere di notevole importanza, la presenza di disaccordi tra colleghi, esacerbati dalla necessità di tempestività, dall'adeguatezza delle scelte, dall'incertezza dei relativi risultati e dalla responsabilità di prendere delle decisioni di fine vita, la necessità di interagire con i genitori di pazienti in condizioni critiche, l'incapacità di prendere decisioni, la costrizione ad eseguire gli ordini e l'intraprendere azioni non necessarie nelle cure di fine vita.

Carletto et al (2022) hanno rilevato che il numero degli anni di lavoro in TIN e di conseguenza l'esperienza acquisita sono stati considerati da una parte un fattore protettivo e dall'altra un fattore di rischio per lo sviluppo di MD. Infatti, più un operatore è esposto a situazioni stressanti e moralmente angoscianti più è probabile che accumuli disagio irrisolto, al contrario, più a lungo un operatore rimane in un determinato setting assistenziale più è probabile che si senta sicuro delle proprie prestazioni, delle decisioni e delle azioni che intraprende, presentando, quindi, un minor rischio di MD.

Mills & Cortezzo (2020) affermano nel loro studio che, nonostante le conseguenze negative generate dal disagio morale, fino al 76% degli operatori sanitari ritiene che sia una parte necessaria nella cura dei neonati in condizioni critiche, in quanto viene considerato come un sottoprodotto dell'essere un infermiere premuroso e compassionevole che cerca di fornire la migliore assistenza possibile al proprio paziente. Inoltre, viene anche visto come segno di innovazione e progresso nella cura del paziente perché la lotta interna creata da una situazione difficile può, a volte, essere necessaria, in quanto sfida gli infermieri a riconoscere la propria angoscia e i pregiudizi che hanno nei confronti del paziente e della sua famiglia. Le discussioni che emergono dal disagio morale promuovono la valutazione di molteplici possibilità e permettono di prendere una decisione quanto più informata possibile.

Un altro rischio a cui sono sottoposti gli infermieri della TIN è lo sviluppo di burnout, un disturbo causato da uno stress eccessivo e prolungato che può essere considerato il

risultato di uno squilibrio tra le esigenze lavorative a cui gli infermieri sono esposti e le risorse di cui dispongono (Carletto et al, 2022). Le cause di eccessivo stress che portano poi al burnout possono essere molteplici, come ad esempio, interazioni frequenti con pazienti fragili e affetti da complessi problemi fisici e psicologici, ambienti di lavoro inadeguati e non di supporto, conflitti con i colleghi e turni estenuanti, lunghi ed irregolari (Profit et al, 2014). Il burnout è costituito da una combinazione di tre elementi (Buckley, Berta, Cleverley & Widger, 2021):

- esaurimento emotivo, si riferisce agli infermieri che si sentono emotivamente svuotati dal loro lavoro;
- depersonalizzazione, cioè lo sviluppo di cinismo nei confronti dei pazienti delle famiglie;
- diminuzione della realizzazione professionale, cioè sentimenti di insoddisfazione da parte degli infermieri per l'assistenza che stanno fornendo.

Diversi studi hanno confermato una relazione tra disagio morale e burnout, con il burnout considerato un effetto della MD (Carletto et al, 2022). Entrambi i disturbi hanno effetti negativi sulla qualità dell'assistenza sanitaria fornita, inducendo, ad esempio, gli infermieri a limitare il loro coinvolgimento emotivo e a creare un distacco con i piccoli pazienti che si trovano nelle TIN e con le loro famiglie. Gli operatori sanitari quando sono meno affaticati, meno stressati e hanno un miglior senso di benessere fisico tendono ad essere più attenti ai bisogni dei loro pazienti e delle loro famiglie, ad instaurare rapporti migliori, basati su uno scambio reciproco, con gli altri membri del personale e ad impegnarsi maggiormente nell'aumentare la qualità delle cure e dell'assistenza fornita (Profit et al, 2014).

È necessario cercare di aumentare negli infermieri la consapevolezza del disagio morale, delle sue cause e dei fattori di correlazione attraverso l'istituzione di seminari di formazione e di comitati etici in determinati contesti clinici. Inoltre, per prevenire lo sviluppo di MD le cause dovrebbero essere ridotte al minimo, attraverso la progettazione di soluzioni per migliorare le condizioni del personale medico e infermieristico, e di conseguenza aumentare la qualità dell'assistenza (Tajalli, Rostamli, Dezvaree, Shariat & Kadivar, 2021).

Un fattore su cui si può agire è la cosiddetta resilienza: si tratta della capacità di adattarsi a situazioni molto stressanti, riprendersi e superare le avversità (Leuenberger, Mauthner, Sexton & Schwendimann, 2017). Questa rappresenta una difesa contro l'insorgenza del burnout e deve essere sviluppata e migliorata quotidianamente dagli infermieri. Tale miglioramento, però, dipende in gran parte dalle risorse interne di un individuo e dalla sua capacità di superare situazioni eticamente impegnative.

È utile aumentare negli infermieri la consapevolezza di strategie e meccanismi di coping positivi che possono aiutare a ridurre l'incidenza di burnout. Gli operatori sanitari, quindi, presentano un bisogno formativo sul supporto emotivo e sul coping che sviluppi in loro la capacità di riconoscere e riflettere sulle emozioni provate e di gestire e affrontare in maniera positiva quelle situazioni moralmente impegnative piuttosto che portarle a disagio morale. Numerosi sono gli interventi che possono essere attuati per raggiungere questo obiettivo: workshop, debriefing, formazione etica e pratiche come la scrittura creativa. Questi metodi hanno tutti un obiettivo comune, ovvero esprimere l'impatto emotivo che particolari esperienze hanno avuto sull'individuo, esaminandole criticamente, in modo da elaborarle ed affrontarle (Mills et al, 2020). Un altro punto fondamentale su cui intervenire è la qualità della comunicazione tra i vari membri del team, soprattutto in presenza di situazioni particolarmente difficili. Una comunicazione chiara e coerente con tutti i membri del team assistenziale in merito alla logica, ai risultati attesi e alle opzioni fornite ai genitori può aiutare ad alleviare il disagio che si verifica a causa del semplice "non sapere". Per facilitare questo tipo di comunicazione alcuni centri hanno designato delle sessioni e dei momenti specifici per discutere di pazienti difficili (Mills et al, 2020).

Gli infermieri, quindi, necessitano del sostegno di una figura professionale specifica, lo psicologo, che, oltre a fornire una formazione specifica e adeguata all'ambiente della terapia intensiva neonatale, fornisce anche supporto emotivo, principalmente in due circostanze: quando durante la degenza di un neonato si verificano situazioni particolari e delicate che coinvolgono ad esempio, i genitori o il rapporto tra genitori e infermieri, e il personale infermieristico non è in grado di gestire autonomamente la situazione; quando l'equipe è in difficoltà dal punto di vista psicologico ed emotivo, ad esempio quando si verifica la morte di un neonato o quando le condizioni di un bambino tendono a peggiorare progressivamente. Queste situazioni, infatti, a causa del legame che si

viene a creare con il neonato e la sua famiglia, sono molto difficili da affrontare per l'infermiere e lo mettono a dura prova.

La letteratura mostra che gli infermieri spesso mancano di una formazione adeguata nella cura del lutto perinatale, evento che si verifica spesso nelle Terapie intensive neonatali. Ravaldi et al (2023) nel loro studio affermano che i doveri più difficili sottolineati dagli operatori sanitari sono la morte stessa e la comunicazione della causa della morte ai genitori. Inoltre, sempre Ravaldi et al (2023) riferiscono che i sentimenti più frequentemente provati dagli infermieri nell'incontro con i genitori del neonato deceduto sono l'impotenza e la compassione. È possibile ipotizzare che questa sensazione di impotenza possa favorire l'insorgere di sintomi di burnout e di conseguenza porti il professionista ad uno stato di esaurimento emotivo e diminuisca la soddisfazione lavorativa. Quindi, una maggiore conoscenza del processo di lutto perinatale porta i professionisti sanitari a comprendere meglio gli effetti benefici di una buona relazione con i loro pazienti e le relative famiglie e migliora la fiducia in sé stessi nell'affrontare la morte e nel dare cattive notizie.

CAPITOLO QUARTO

Discussione e conclusione

4.1 Valutazione critica della letteratura

Dalla letteratura analizzata emerge l'importanza che ricopre l'infermiere nel sostenere e supportare i genitori dei neonati prematuri ricoverati in terapia intensiva neonatale. Gli studi evidenziano che l'infermiere rappresenta una figura di riferimento per i genitori in un periodo per loro molto difficile dal punto di vista emotivo. Questo perché si ritrovano catapultati in una realtà a loro del tutto estranea, la terapia intensiva neonatale, un'ambiente ricco di macchine, strumenti, suoni e operatori indaffarati che li fa sentire smarriti e confusi. A questi sentimenti si aggiungono anche l'ansia e la preoccupazione per le condizioni cliniche del loro bambino, lo scontro tra l'ideale e il reale, cioè tra quello che i genitori si aspettavano e sognavano da questa gravidanza e la cruda realtà, la separazione forzata dalla madre, l'impossibilità di avviare un adeguato attaccamento madre-figlio, la perdita del ruolo genitoriale e tanti altri fattori che portano i genitori ad un sovraccarico emotivo.

È importante, dunque, che l'infermiere attui una serie di interventi volti a diminuire l'ansia e l'angoscia dei genitori e li aiuti a familiarizzare con il proprio bambino, con l'ambiente della terapia intensiva e che sia allo stesso tempo in grado di identificare le aree in cui i genitori hanno maggior bisogno di informazioni e sostegno.

I principali interventi individuati in letteratura si possono suddividere in quattro gruppi.

In primo luogo, si riconosce l'importanza dell'infermiere nel fornire ai genitori informazioni chiare, esaustive e coerenti sulle condizioni cliniche del proprio figlio. È fondamentale che la madre e il padre trovino una figura pronta ad accoglierli, a supportarli durante tutto il percorso in TIN e che dedichi loro tempo sufficiente per rispondere ad eventuali domande e dubbi e per rassicurarli. Diversi studi letterari hanno evidenziato la necessità di promuovere un modello di assistenza centrata sulla famiglia, nella quale il compito principale dell'infermiere è quello di coinvolgere i genitori nelle decisioni sul proprio figlio e nel processo di cura di quest'ultimo, incoraggiandoli a partecipare direttamente alla sua assistenza.

In secondo luogo la letteratura sottolinea l'importanza dell'infermiere nel promuovere il processo di attaccamento madre-figlio. Egli, infatti, ha un ruolo centrale in tal senso poiché è responsabile dell'educazione e della promozione delle varie tecniche utilizzate per promuovere questo legame. Una di queste è la Kangaroo Care, nella quale l'infermiere illustra ai genitori le modalità di esecuzione di tale tecnica e i notevoli benefici connessi. Allo stesso tempo valuta la disponibilità dei genitori e del bambino nell'attuare la Kangaroo Care. Un'altra pratica che favorisce lo sviluppo di un legame madre-figlio è l'allattamento al seno; anche in questo caso il compito dell'infermiere è quello di incoraggiare le madri, quando possibile, ad iniziare e continuare l'allattamento del neonato, fornendo loro l'educazione e le informazioni necessarie per compiere questa azione in autonomia, così da garantire un'interazione efficace tra la madre e il bambino.

In terzo luogo nella letteratura analizzata è stato rilevato il compito dell'infermiere nel fornire supporto ai genitori in caso di morte del proprio figlio pretermine. Questo, oltre a garantire una presenza silenziosa e incoraggiante, deve aiutare i genitori a crearsi un ricordo del proprio bambino, attraverso fotografie, impronte di mani e piedi, invitandoli a passare del tempo con lui, prendendolo in braccio e dandogli un nome.

Alla luce di ciò è evidente come il lavoro in terapia intensiva neonatale richieda agli infermieri sia delle specifiche abilità tecniche sia una continua sollecitazione emozionale derivante dal fatto di doversi rapportare con piccoli pazienti fragili e soprattutto con le loro famiglie. Infatti, a questo proposito la letteratura analizzata sottolinea l'importanza di formare adeguatamente il personale infermieristico ad affrontare queste difficili sfide. Un altro punto fondamentale riscontrato nei vari articoli è il bisogno di supporto psicologico per gli infermieri e la necessità di ritagliare uno spazio e un tempo che permetta loro di elaborare i vissuti e le forti emozioni con cui vengono quotidianamente a contatto, con l'obiettivo di evitare lo sviluppo di distress morale e burnout e migliorare l'interazione con i colleghi e i genitori dei neonati prematuri.

4.2 Punti di forza e punti di debolezza

I punti di forza della ricerca effettuata possono comprendere l'omogeneità di quanto affermato dai diversi autori, ovvero l'importanza del ruolo dell'infermiere nel fornire

sostegno ai genitori di neonati prematuri, considerandolo, quindi, una figura indispensabile nel reparto di terapia intensiva neonatale. Inoltre, ogni autore nel suo studio ha fornito differenti interventi infermieristici riguardanti tale supporto, permettendo l'identificazione di un modello di assistenza ideale riguardo ciò che il genitore vorrebbe ricevere in un momento così difficile.

Per quanto riguarda i punti di debolezza della ricerca si sottolinea il fatto di non aver riscontrato in letteratura abbastanza studi che esponessero dal punto di vista pratico e concreto gli interventi di sostegno che possono essere offerti agli infermieri. Inoltre, molti interventi di supporto ai genitori di neonati prematuri riscontrati nella letteratura esaminata sono risultati molto utili ma nello stesso tempo difficili da attuare in reparto, a causa dell'alta mole di lavoro degli infermieri e della presenza di spazi e ambienti inadeguati.

4.3 Confronto dei risultati della ricerca con l'esperienza di tirocinio

L'esperienza di tirocinio effettuata presso la Terapia Intensiva Neonatale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona ha permesso di confrontare i risultati ottenuti dall'analisi della letteratura individuata e la pratica clinica. Quello che emerge è che, come viene esplicitato in tutti gli articoli, l'infermiere è una figura indispensabile all'interno della TIN: rappresenta il professionista sanitario che, fin dal ricovero del neonato, si occupa non solo della sua assistenza dal punto di vista clinico, ma anche dell'assistenza emotiva dei genitori. Si tratta dell'operatore che è maggiormente a contatto con la famiglia del bambino, in quanto il neonatologo incontra i genitori per pochi minuti durante la giornata, fornisce loro informazioni circa la salute del proprio figlio per poi lasciarli nelle mani esperte degli infermieri. Quindi, inizia per i genitori e l'infermiere un lungo percorso, costituito da una iniziale conoscenza reciproca e successivamente dalla nascita di una relazione basata sulla fiducia, nella quale i genitori sanno di potersi rivolgere all'infermiere in qualsiasi momento per esprimere dubbi, necessità, ansie, paure, ma anche gioia per i piccoli traguardi raggiunti dal loro bambino. Non sempre però è facile e immediato instaurare questo tipo di legame che può essere influenzato dal distacco manifestato dagli infermieri o dall'eccessiva rabbia dei genitori nei confronti della situazione. La relazione infermiere-genitori è, invece, facilitata dalla professionalità dell'infermiere nel prendersi cura del

neonato e della famiglia e dall'obiettivo condiviso con quest'ultima: vedere il bambino migliorare giorno dopo giorno fino a poter essere dimesso e tornare a casa per vivere una vita "normale".

Inoltre, è stato osservato che, spesso, l'alta mole di lavoro del personale infermieristico influenza il tipo di relazione con i genitori ma anche la possibilità di mettere in pratica quelle tecniche illustrate dalla letteratura che hanno l'obiettivo di favorire il legame tra genitori e bambino, ovvero la Kangaroo Care, la partecipazione dei genitori nella cura del proprio figlio, ecc.

Un altro fattore emerso, che si discosta dalla letteratura, è la mancanza di un sostegno psicologico per gli infermieri che lavorano in Terapia Intensiva Neonatale. Infatti, questi non hanno la possibilità di discutere delle emozioni e dei sentimenti provati o di ricevere un supporto da parte di un professionista. Si tratta di una mancanza che, a volte, viene lamentata dal personale infermieristico, in quanto l'assistenza a dei piccoli e fragili pazienti e ai loro genitori può determinare, spesso, un sovraccarico emotivo, difficile da gestire autonomamente, senza un supporto da parte di una figura esperta come uno psicologo.

BIBLIOGRAFIA

- Aliabadi, F., Kamali, M., Borimnejad, L., Rassafiani, M., Rasti, M., Shafaroodi, N., Rafii, F. & Kachoosangy, R. A. (2014). Supporting-emotional needs of Iranian parents with premature infants admitted to neonatal intensive care units. *Medical journal of the Islamic Republic of Iran*, 28, 53.
- Angelhoff, C., Blomqvist, Y. T., Helmer, C. S., Olsson, E., Shorey, S., Frostell, A. & Morelius, E. (2018). Effect of skin-to-skin contact on parents' sleep quality, mood, parent-infant interaction and cortisol concentrations in neonatal care units: Study protocol of a randomised controlled trial. *BMJ open*, 8, e021606.
- Ardito, R. B., Vicino, B. & Adenzato, M. (2014). Nascita pretermine e attaccamento: Stili di interazione e profili psicologici. *Attaccamento e sistemi complessi 1* (pp. 44-56). Roma: Scione Editore.
- Arpi, E., Maroni, M. V. & Robbiani, I. (2013). *Grandi passi per piccoli pulcini. Linee guida per l'inserimento dei bambini nati pretermine al nido e alla scuola d'infanzia*. Padova: Associazione Pulcino.
- Beck, S., Wojdyla, D., Say, L., Betran, A. P., Merialdi, M., Requejo, J. H., Rubens, C., Menon, R. & Van Look, P. (2010). The worldwide incidence of preterm birth: a systematic review of maternal mortality and morbidity. *Bulletin of the World Health Organization*, 88 (1), 31-38.
- Blencowe, H., Cousens, S., Oestergaard, M. Z., Chou, D., Moller, A. B., 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. *Lancet*, 379 (9832), 2162-2172.
- Bowlby, J. (1999). *Attaccamento e perdita. Vol. 1: L'attaccamento alla madre*. Bollati Boringhieri.
- Bowlby, J. (1989). *Una base sicura. Applicazioni cliniche della teoria dell'attaccamento*. Raffaello Cortina Editore.
- Bry, A. & Wigert, H. (2019). Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: A qualitative interview study. *BMC psychology*, 7, 76.
- Buckley, L., Berta, W., Cleverley, K. & Widger, K. (2021). The relationships amongst

- pediatric nurses' work environments, work attitudes, and experiences of burnout. *Frontiers in pediatrics*, 9, 807245.
- Canadas, D. C., Carreno, T. P., Borja, C. S. & Perales, A. B. (2022). Benefits of kangaroo mother care on the physiological stress parameters of preterm infants and mothers in neonatal intensive care. *International journal of environmental research and public health*, 19, 7183.
- Carletto, S., Ariotti, M. C., Garelli, G., Di Noto, L., Berchiolla, P., Malandrone, F., Guardione, R., Boarino, F., Campagnoli, M. F., Levet, P. S., Bertino, E., Ostacoli, L. & Coscia, A. (2022). Moral distress and burnout in the neonatal intensive care unit healthcare providers: A cross-sectional study in Italy. *International Journal of environmental research and public health*, 19, 8526.
- Chen, W-J, Wu, Y-Y, Xu, M-Y & Tung, T-H (2022). Effect of kangaroo mother care on the psychological stress response and sleep quality of mothers with premature infants in the neonatal intensive care unit. *Frontiers in pediatrics*, 10, 879956.
- Coats, H., Bourget, E., Starks, H., Lindhorst, T., Saiki-Craighill, S., Curtis, J. R., Hays, R. & Doorenbos, A. (2018). Nurses' reflections on benefits and challenges of implementing Family-Centered Care in pediatric intensive care units. *Am J crit care*, 27 (1), 52-58.
- Fabris, C., Giliberti, P., Macagno, F., Merialdi, M., Vittori, G. & Bruscaignin, M. (2010). *Manifesto dei diritti del bambino nato prematuro*. Roma: Vivere Onlus.
- Fernandez-Ferez, A., Ventura-Miranda, M. S., Camacho-Avila, M., Fernandez-Caballero, A., Granero-Molina, J., Fernandez-Medina, I. M. & Requena-Mullor, M.d.M. (2021). Nursing interventions to facilitate the grieving process after perinatal death: A systematic review. *International journal of environmental research and public health*, 18, 5587.
- Fernandez-Basanta, S., Movilla-Fernandez, M.J., Coronado, C., Llorente-Garcia, H. & Bondas, T. (2020). Involuntary pregnancy loss and nursing care: A meta-ethnography. *International journal of environmental research and public health*, 17, 1486.
- Fortney, C. A., Pratt, M., Dunnells, Z. D. O., Rausch, J. R., Clark, O. E., Baughcum, A. E. & Gerhardt, C. A. (2020). Perceived infant well-being and self-reported distress in neonatal nurses. *Nurs res*, 69 (2), 127-132.

- Ghadery-Sefat, A., Abdeyazdan, Z., Badiiee, Z. & Zargham-Boroujeni, A. (2016). Relationship between parent-infant attachment and parental satisfaction with supportive nursing care. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 21 (1), 71-6.
- Goldenberg, R. L., Culhane, J. F., Iams, J. D. & Romero, R. (2008). Epidemiology and causes of preterm birth. *Lancet*, 371 (9606), 75-84.
- Grasso, C., Massidda, D., Maslak, K. Z., Favara-Scacco, C., Grasso, F. A., Bencivenga, C., Confalone, V., Lampugnani, E., Moscatelli, A., Somaini, M., Tesoro, S., Lamiani, G. & Astuto, M. (2022). Moral distress in healthcare providers who take care of critical pediatric patients throughout Italy-cultural adaptation and validation of the italian pediatric instrument. *International journal of environmental research and public health*, 19, 3880.
- Guillaume, S., Michelin, N., Amrani, E., Benier, B., Durrmeyer, X., Lescure, S., Bony, C., Danan, C., Baud, O., Jarreau, P. H., Zana-Taieb, E. & Caeymaex, L. (2013). Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: A qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC pediatrics*, 13, 18.
- Hagen, I. H., Iversen, V. C. & Svindseth, M. F. (2016). Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: A qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. *BMC pediatrics*, 16, 92.
- Heidarzadeh, M., Hosseini, M. B., Ershadmanesh, M., Tabari, M. G. & Khazaei, S. (2013). The effect of Kangaroo Mother Care (KMC) on breast feeding at the time of NICU discharge. *Iranian red crescent medical journal*, 15 (4), 302-6.
- Holditch-Davis, D., White-Traut, R., Levy, J., Williams, K. L., Ryan, D. & Vonderheid, S. (2013). Maternal satisfaction with administering infant interventions in the NICU. *Journal obstet gynecol neonatal nurs*, 42 (6), 641-654.
- Hoogen, A., Eijssers, R., Ockhuijsen, H. D. L., Jenken, F., Oude Maatman, S. M., Jongmans, M. J., Verhage, L., Net, J. & Latour, J. M. (2020). Parents' experiences of VOICE: A novel support programme in the NICU. *Nursing in critical care*, 26, 201-208.
- Jiang, M., Mishu, M. M., Lu D. & Yin, X. (2018). A case control study of risk factors and neonatal outcomes of preterm birth. *Taiwanese journal of obstetrics &*

- gynecology*, 57 (6), 814-818.
- Kenner, C., Press, J. & Ryan, D. (2015). Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *Journal of perinatology*, 35, S19-S23.
- Khandre, V., Potdar, J. & Keerti, A. (2022). Preterm birth: An overview. *Cureus*, 14 (12), e33006.
- Kitao, M., Setou, N., Yamamoto, A. & Takada, S. (2018). Associated factors of psychological distress among Japanese NICU nurses in supporting bereaved families who have lost children. *Kobe J. Med. Sci.*, 64 (1), E11-E19.
- Kurt, F. Y., Kucukoglu, S, Ozdemir, A. A. & Ozcan, Z. (2020). The effect of kangaroo care on maternal attachment in preterm infants. *Nigerian journal of clinical practices.*, 23 (1), 26-32.
- Kymre, I. G. (2014). NICU nurses' ambivalent attitudes in skin-to-skin care practice. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 9, 23297.
- Kymre, I. G. & Bondas, T. (2013). Balancing preterm infants' developmental needs with parents' readiness for skin-to-skin care: A phenomenological study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 8, 21370.
- Maastrup, R., Rom, A. L., Walloe, S., Sandfeld, H. B. & Kronborg, H. (2021). Improved exclusive breastfeeding rates in preterm infants after a neonatal nurse training program focusing on six breastfeeding-supportive clinical practices. *PLOS ONE*, 16 (2), e0245273.
- Maleki, M., Mardani, A., Harding, C., Basirinezhad, M. H. & Vaismoradi, M. (2022). Nurses' strategies to provide emotional and practical support to the mothers of preterm infants in the neonatal intensive care unit: A systematic review and meta-analysis. *Women's health*, 18, 1-16.
- March of Dimes, PMNCH, Save the Children & World Health Organization (2012). *Born Too Soon: The Global action report on preterm Birth*.
- Maria, A. & Agrawal, D. (2021). Family-Centered care for newborns: From pilot implementation to national scale-up in India. *Indian pediatrics*, 58 (suppl. 1), S60-S63.
- Mills, M. & Cortezzo, DM. (2020). Moral distress in the neonatal intensive care unit: What is it, why it happens, and how we can address it. *Frontiers in pediatrics*, 8,

- Mohammadi, F., Basiri, B., Barati, M., Khazaei, S., Zahra-Masoumi, S., Sadeghian, E., Gillespie, M. & Oshvandi, K. (2022). Effectiveness of kangaroo mother care on maternal resilience and breastfeeding self-efficacy using the role-play method in a neonatal intensive care unit. *Boletín médico del hospital infantil de México*, 79 (4), 228-236.
- Morelius, E., Sahlén Helmer, C., Hellgren, M. & Alehagen, S. (2022). Supporting premature infants' oral feeding in the NICU – A qualitative study of nurses' perspectives. *Children*, 9, 16.
- Orzalesi, M., (2001). La morte di un bambino in terapia intensiva neonatale. In L. A. Crozzoli, *Sarà così lasciare la vita* (pp. 105-117). Edizioni Paoline.
- Osorio Galeano, S. P., Ochoa Marín, S. C. & Semenic, S. (2017). Preparing for post-discharge care of premature infants: Experiences of parents. *Invest. Educ. Enferm.*, 35 (1), 100-108.
- Patel, R. M. (2016). Short and long-term outcomes for extremely preterm infants. *Am J Perinatol*, 33 (3), 318-28.
- Polizzi, C., Perricone, G., Morales, M. R. & Burgio, S. (2021). A study of maternal competence in preterm birth condition, during the transition from hospital to home: An early intervention program's proposal. *International journal of environmental research and public health*, 18, 8670.
- Profit, J., Sharek, P. J., Amspoker, A. B., Kowalkowski, M. A., Nisbet, C. C., Thomas, E. J., Chadwick, W. A. & Sexton, J. B. (2014). Burnout in the NICU setting and its relation to safety culture. *BMJ Qual. Saf.*, 23 (10), 806-813.
- Qian, J., Sun, S., Wang, M., Liu, L. & Yu, X. (2022). Effectiveness of the implementation of a perinatal bereavement care training programme on nurses and midwives: protocol for a mixed-method study. *BMJ open*, 12 (8), e059660.
- Rafael-Gutierrez, S. S., García, P. E., Pallezo, A. S., Pauli, L. R., del Castillo, B. L. & Sanchez, R. B. (2020). Emotional support for parents with premature children admitted to a neonatal intensive care unit: A qualitative phenomenological study. *The Turkish journal of pediatrics*, 62, 436-449.
- Ravaldi, C., Mosconi, L., Mannetti, L., Checconi, M., Bonaiuti, R., Ricca, V., Mosca, F., Dani, C. & Vannacci, A. (2023). Post-traumatic stress symptoms and burnout in

- healthcare professionals working in neonatal intensive care units: Results from the STRONG study. *Frontiers in psychiatry*, 14, 1050236.
- Renzi, C. (2014). Prematurità: Il difficile inizio del percorso genitoriale. *Psicoanalisi neofreudiana*. Disponibile in: <http://www.ifefromm.it/rivista/2014-xx/1/index.php> [12 marzo 2023].
- Rippstein-Leuenberger, K., Mauthner, O., Sexton, J. B. & Schwendimann, R. (2017). A qualitative analysis of the Three Good Things intervention in healthcare workers. *BMJ open*, 7, e015826.
- Robinson, M. & Robinson Esq., C. D. (2022). The silent cry: A psychiatric-mental health nurse's guide for fathers experiencing perinatal loss. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 29, 619-623.
- Romero, R., Dey, S. K. & Fisher, S. J. (2014). Preterm labor: One syndrome, many causes. *Science*, 345 (6198), 760-765.
- Ronconi, A., Corchia, C., Bellù, R., Gagliardi, L., Mosca, F., Zanini, R. & Donati, S. (2011). *Esiti dei neonati di basso peso nelle Terapie Intensive Neonatali partecipanti all'Italian Neonatal Network nel 2008*. Roma: Istituto Superiore di Sanità. (Rapporti ISTISAN 11/44).
- Rossmann, B., Greene, M. M. & Meier, P. P. (2015). The role of peer support in the development of maternal identity for "NICU moms". *J obstet gynecol neonatal nurs*, 44 (1), 3-16.
- Salgado, H. D. O., Andreucci, C. B., Gomes, A. C. R & Souza, J. P. (2021). The perinatal bereavement project: development and evaluation of supportive guidelines for families experiencing stillbirth and neonatal death in Southeast Brazil – a quasi-experimental before-and-after study. *Reproductive Health*, 18, 5.
- Sannino, P., Gianni, M. L., Carini, M., Madeo, M., Lusignani, M., Bezze, E., Marchisio, P. & Mosca, F. (2019). Moral distress in the pediatric intensive care unit: An Italian study. *Frontiers in pediatrics*, 7, 338.
- Schneider, J., Borghini, A., Morisod Harari, M., Faure, N., Tenthorey, C., Le Berre, A., Tolsa, J. F. & Horsch, A. (2019). Joint observation in NICU (JOIN): Study protocol of a clinical randomised controlled trial examining an early intervention during preterm care. *BMJ open*, 9, e026484.
- Schrauwen, L., Kommers, D. R. & Oetomo, S. B. (2018). Viewpoints of parents and

- nurses on how to design products to enhance parent-infant bonding at neonatal intensive care units: A qualitative study based on existing designs. *Health environments research & design journal*, 11 (2), 20-31.
- Segre, L. S., Siewert, R. C., Brock, R. L. & O'Hara, M. W. (2013). Emotional distress in mothers of preterm hospitalized infants: A feasibility trial of nurse-delivered treatment. *J perinatol*, 33 (12), 924-928.
- Shaker, C. S. (2018). "Mom, you got this". *ASHA leader*, 23 (10), 54-60.
- Siewert, R. C., Cline, M. & Segre, L. (2015). Implementation of an innovative nurse-delivered depression intervention for mothers of NICU infants. *Adv neonatal care*, 15 (2), 104-111.
- Silva, L. J., Leite, J. L., Scochi, C. G. S., Silva, L. R. & Silva, T. P. (2015). Nurses' adherence to the Kangaroo Care Method: Support for nursing care management. *Revista latino-americana de enfermagem*, 23 (3), 483-90.
- Sohrabi, M., Azizzadeh Forouzi, M., Mehdipour-Rabori, R., Bagherian, B. & Nematollahi, M. (2021). The effect of a training program on maternal role adaptation and self-esteem of mothers with preterm infants: A quasi-experimental study. *BMC women's health*, 21 (1), 296.
- Stevens, E. E., Gazza, E. & Pickler, R. (2014). Parental experience learning to feed their preterm infant. *Adv neonatal care*, 14 (5), 354-361.
- Tajalli, S., Rostamli, S., Dezvaree, N., Shariat, M. & Kadivar, M. (2021). Moral distress among Iranian neonatal intensive care units' health care providers: A multi-center cross sectional study. *Journal of medical ethics and history of medicine*, 14, 12.
- Tanaka, R. & Horiuchi, S. (2021). Implementing an education program for nurse-midwives focused on early essential care for breast milk expression among mothers of preterm infants. *International breastfeeding journal*, 16, 47.
- Trumello, C., Candelori, C., Cofini, M., Cimino, S., Cerniglia, L., Paciello, M. & Babore, A. (2018). Mothers' depression, anxiety, and mental representations after preterm birth: A study during the infant's hospitalization in a neonatal intensive care unit. *Frontiers in public health*, 6, 359.
- Weber, A. & Jackson, Y. (2021). A survey of neonatal clinicians' use, needs, and preferences for kangaroo care devices. *Adv neonatal care*, 21 (3), 232-241.

RINGRAZIAMENTI

Al termine di questo elaborato, mi è d'obbligo ringraziare tutte le persone che mi hanno sostenuto durante il mio percorso universitario e di scrittura della tesi.

Per prima cosa, vorrei ringraziare la mia *relatrice*, *Giorgia Cannizzaro*, per avermi guidato, con disponibilità e gentilezza, nella stesura di questo lavoro e per avermi fornito spunti fondamentali.

Ringrazio i miei *genitori*, senza i quali non avrei avuto l'opportunità di effettuare questo percorso. Grazie alla vostra comprensione, ai vostri insegnamenti e al vostro sostegno non sarei riuscita a superare i momenti difficili e a raggiungere questo importante traguardo.

Ringrazio i miei *fratelli*, *Silvia (Rosa)*, per essermi stata d'esempio nell'affrontare le difficoltà e nel raggiungere gli obiettivi con tenacia e testardaggine. *Samuele*, per avermi fatto capire che il percorso universitario, ma in realtà la vita in generale, non è sempre facile e che i fallimenti non sono realmente tali, ma spunti sui quali riflettere per poi ripartire.

Ringrazio gli *amici di sempre*, *Annalisa, Elisa, Silvia & Davide*, che mi sono accanto da una vita e mi supportano e, soprattutto, sopportano costantemente. Siamo cresciuti insieme, abbiamo condiviso tanti momenti, abbiamo pianto, abbiamo riso, abbiamo festeggiato traguardi e continueremo a farlo. Grazie perché siete stati e siete dei punti di riferimento per me.

Ringrazio *Margherita & Giulia*, coinquiline che in pochissimo tempo sono diventate più che amiche. Grazie per avermi accompagnato e sostenuto sempre, per aver condiviso questi anni universitari con me tra gioie e dolori, ma soprattutto per avermi fatto fare mille risate in quel piccolo appartamento di Ancona Torrette.

Infine, ringrazio tutti i *pazienti*, piccoli e grandi, che ho avuto la fortuna di incontrare nel corso del mio tirocinio, i quali condividendo storie ed esperienze hanno contribuito ad arricchire la mia vita e a farmi comprendere il reale significato della professione infermieristica. Grazie a voi adesso so che tipo di infermiere vorrei diventare.