

LO SGUARDO SOCIOLOGICO IN TERAPIA INTENSIVA NEONATALE

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

a cura di
Alessandra Decataldo e Concetta Russo

FrancoAngeli 

INFERENZE

EVIDENZE

INFERENZE

EVIDENZE

Inferenze/Evidenze

collana diretta da *Antonio Fasanella e Carmelo Lombardo*

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

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

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

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

FrancoAngeli
OPEN  ACCESS



OPEN ACCESS la soluzione FrancoAngeli

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

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

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

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

LO SGUARDO SOCIOLOGICO IN TERAPIA INTENSIVA NEONATALE

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

a cura di
Alessandra Decataldo e Concetta Russo

FrancoAngeli 

INFERENZE

EVIDENZE

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



Sistema Socio Sanitario



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

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

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

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

Indice

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

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

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

di Concetta Russo

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3. Le caratteristiche dei genitori intervistati

Tra i 16 genitori che hanno partecipato alle interviste narrative, 10 erano madri naturali¹ (su 58 madri naturali partecipanti allo studio) e 6 erano padri (su 45 padri che hanno partecipato allo studio). I padri si sono dimostrati nel corso del nostro studio più difficili da ingaggiare rispetto alle madri, coerentemente con quanto riportato dalla letteratura sulla prematurità, perché in molti casi svolgono la funzione di principale breadwinner della famiglia, ma anche a causa di una maggiore difficoltà nel percepirsi protago-

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

5. La relazione fra genitori e personale sanitario

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

L'accesso contingentato per i padri si è trasformato in alcuni casi in accesso completamente negato, vista l'incompatibilità dei ristretti orari di visita con gli impegni lavorativi soprattutto dei lavoratori manuali²:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ma, complice anche in questo caso, la necessità di adattare plasticamente le tecniche di ricerca alle regole di contenimento imposte dalla pandemia di COVID-19, le interviste ai testimoni privilegiati che dovevano servire come materiale per costruire la traccia e la base di analisi delle interviste qualitative, sono state svolte utilizzando tecniche di ripresa audio-visuali andando così a costituire un *corpus* piuttosto ricco di materiali audio-visivi. Dal montaggio partecipato di queste interviste è nata la rubrica "ParWelB racconta"³, una collezione di video-narrazioni sul tema della prematurità dalla prospettiva degli attori sociali coinvolti⁴. Prima di proseguire nel raccordare questo passaggio della ricerca qualitativa a quello esposto nei paragrafi precedenti è necessaria una precisazione di carattere metodologico. In questo saggio verrà considerata "video-intervista" la registrazione audio-video dell'intervista nella sua interezza, e "video-narrazione" l'artefatto digitale esito di un montaggio (e quindi di una selezione di frammenti di intervista) costruito in maniera collaborativa con i soggetti intervistati.

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

³ L'intera raccolta "ParWelB racconta" è visibile all'indirizzo https://www.youtube.com/playlist?list=PLLSS9QYPr97t0uPd7V2gY_pKgUeAKw_8b.

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

Con il personale sanitario (neonatologi e infermieri) abbiamo affrontato due sotto-tematiche: la prima riguarda l'organizzazione delle pratiche neonatali rispettivamente nella TIN e nella sub-TIN⁵ e la seconda la comunicazione fra genitori e neonatologi all'interno dei reparti durante la degenza dei neonati. Il primo tema era necessario all'équipe di ricerca per elaborare in maniera appropriata le domande da porre ai genitori rispetto all'esperienza di ricovero dei loro figli: una familiarità con il lessico neonatologico di base e con le pratiche che caratterizzano la vita della terapia intensiva e sub-intensiva neonatale costituivano una condizione necessaria per comprendere i nostri interlocutori. Costruire un montaggio collaborativo del materiale video raccolto (Kennelly, 2018) nell'esplorazione di queste tematiche ha permesso inoltre di cementificare il rapporto di fiducia con i partner di progetto e di entrare in un dialogo negoziale e collaborativo con medici e infermieri considerandoli a pieno titolo una comunità epistemica (Decataldo e Russo, 2022; Decataldo e Russo, 2023; Russo, 2023).

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

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

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

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

Conclusioni

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

Riferimenti bibliografici

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

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

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

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