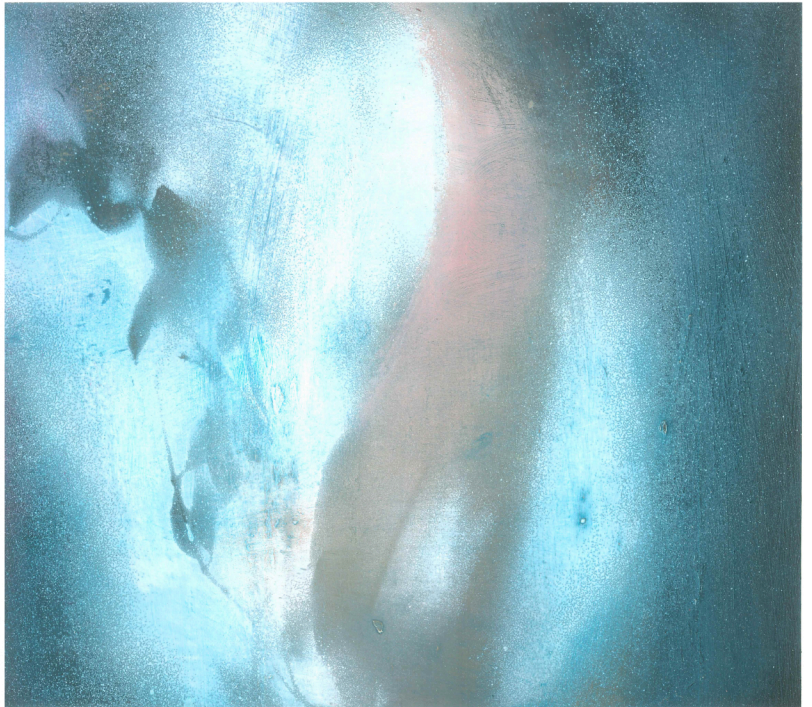
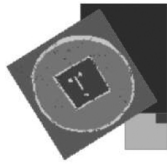


Vincenzo Alastra

Troppo presto

Prematurità
e medicina narrativa





**Ambienti
narrativi
e pratiche
di cura**

Collana diretta da
Vincenzo Alastra

Membri del Comitato Direttivo:
Barbara Bruschi e Lorenza Garrino

Comitato scientifico internazionale:

Vincenzo Alastra, ASL BI e Università degli Studi di Torino
Guenda Bernegger, Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Barbara Bruschi, Università degli Studi di Torino
Micaela Castiglioni, Università degli Studi di Milano Bicocca
Lorenza Garrino, Università degli Studi di Torino
François Goupy, Université Paris Descartes (Paris 5)
Emanuela Guarcello, Università degli Studi di Torino
Maria Luisa Iavarone, Università degli Studi di Napoli “Parthenope”
Francesca Marone, Università degli Studi di Napoli Federico II
Laurent Marty, UCA, Université Clermont Auvergne
Lyngstad Mette Bøe, Western Norway University of Applied Sciences
José González Monteagudo, Università di Siviglia
Luigina Mortari, Università degli Studi di Verona
Giuseppe Scaratti, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano
Sandro Spinsanti, Istituto Giannini di Roma
Lucia Zannini, Università degli Studi di Milano
Valerio Ferro Allodola, Università Telematica “eCampus”.

*I volumi pubblicati in questa collana
sono preventivamente sottoposti a una doppia procedura di peer review*

Vincenzo Alastra

Troppo presto

Prematurità e medicina narrativa

I co-autori dei contributi:

Rosa Introcaso, Roberta Invernizzi, Francesca Quaglino e Monica Tescari

Hanno contribuito con la narrazione delle loro esperienze professionali gli operatori della Struttura Complessa a Direzione Universitaria (SCDU) Pediatria e del Dipartimento Materno Infantile dell'ASL di Biella diretti dal Prof. Paolo Manzoni:

Paola Capretti, Infermiera S.S.D. Neonatologia; *Lina Cimminelli*, Medico Dirigente S.S.D. Neonatologia e SCDU Pediatria; *Elisa Fabris*, Infermiera Pediatrica S.S.D. Neonatologia; *Antonella Furlan*, Infermiera S.S.D. Neonatologia; *Flavia Galante*, Operatore Socio Sanitario S.S.D. Neonatologia e SCDU Pediatria; *Rosa Marzia Grivetto*, Operatore Socio Sanitario S.S.D. Neonatologia e SCDU Pediatria; *Roberta Ongaretto*, Infermiera S.S.D. Neonatologia; *Alessia Pagani*, già Medico Dirigente della SCDU Pediatria; *Anna Perona*, Medico Dirigente Responsabile S.S.D. Neonatologia; *Stefano Rizzollo*, già Medico Dirigente della SCDU Pediatria; *Anila Simaku*, Infermiera Coordinatrice SCDU Pediatria e Neonatologia; *Roberta Spola*, Medico Dirigente SCDU Pediatria e Neonatologia; *Eleonora Tognato*, Medico Dirigente SCDU Pediatria e Neonatologia; *Claudia Vivenza*, Medico Dirigente SCDU Pediatria e Neonatologia.

Hanno contribuito con le loro testimonianze di vita i genitori:

Luca Colpo ed Erica Zanchetta, Roberta Gherardi, Stefania Lazzarino, Emanuela Reale, Paolo Romeo e Marilisa Miliano,

e i “genitori senior” – Fondazione Crescere Insieme - Onlus:

Fabrizio Marchetto, Dalva Elizabete Meira de Souza e Alessia Tesio.



Immagine di copertina
Maria Daniela Alastra

ISBN volume 978-88-6760-942-0
ISSN collana 2611-7673



2022 © Pensa MultiMedia Editore s.r.l.
73100 Lecce • Via Arturo Maria Caprioli, 8 • Tel. 0832.230435
www.pensamultimedia.it • info@pensamultimedia.it

Indice

Presentazione e ringraziamenti	9
Troppo presto. Prematurità e Medicina narrativa: prime annotazioni sul tema <i>Vincenzo Alastra</i>	17
<hr/>	
1. Complessi itinerari di apprendimento	23
<i>Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi e Monica Tescari</i>	
1. Un fil rouge fecondo	23
2. Professionisti che apprendono...	26
2.1 All'inizio del viaggio...	27
2.2 Il confronto con le infermiere e i colleghi esperti	30
2.3 Piccoli maestri e lezioni di vita	34
3. Professionisti che si formano...	35
4. E professionisti che educano	37
5. Il supporto fra pari: i "genitori senior"	42
6. Un ambiente educativo caratterizzato da cifre distintive	49
<hr/>	
2. Esperti di albe	55
<i>Vincenzo Alastra, Roberta Invernizzi e Monica Tescari</i>	
1. Un'équipe multidisciplinare per un'utenza speciale	55
2. Come si diventa esperti di albe: le origini di una scelta	58
3. Esperti di albe in campo	63
3.1 Osservare e prestare attenzione	66
4. Oltre il camice: tra consapevolezza, vissuti emotivi e legami	67
4.1 Vivere legami speciali	69
5. Criticità e risorse	73
6. Danzare sul nascere della vita: un'esperienza apicale che diventa il quotidiano	77
6.1 Motivazioni e dimensioni etiche: rendersi più sensibili alla bellezza della vita	78
6.2 Essere di aiuto aiuta	82
7. Storie di speciale gioia	84
<hr/>	
3. I tanti volti del dolore e della paura	87
<i>Vincenzo Alastra, Rosa Introcaso e Roberta Invernizzi</i>	
1. Il bambino nato pre-termine e il dolore	88
2. Educare al dolore	93
3. Dare voce al dolore delle mamme	94
4. Sul dolore dell'anima dei professionisti	96

5.	La paura, le paure	99
6.	Ogni paura attende di essere compresa	101
7.	Saper stare in ascolto delle proprie paure	103
<hr/>		
4.	Generare è trepidare	107
	<i>Vincenzo Alastra, Rosa Introcaso, Roberta Invernizzi e Monica Tescari</i>	
1.	Esordi nel mondo in anticipo: preannunciati o a sorpresa	107
2.	Il senso di colpa delle mamme	114
5.	Conoscere ed emozionarsi: con tatto	118
6.	Eroi nella fragilità	121
7.	Ruoli sospesi	125
8.	Le dimissioni: un momento delicato, da preparare con cura	127
9.	Fra solitudini e silenzi	134
<hr/>		
5.	Accogliere la vita anzitempo: ricercare alleanze per un'impresa corale	139
	<i>Vincenzo Alastra e Francesca Quaglino</i>	
1.	Gli "alleati" e le alleanze in famiglia	140
2.	Le alleanze intessute nei Reparti di Neonatologia	144
2.1	Quando il Reparto diventa famiglia	151
3.	La rete dei servizi e delle alleanze ospedaliere e territoriali	153
4.	La rete regionale delle TIN: l'alleanza fra Centri Immaturo di primo, secondo e terzo livello specialistico	159
5.	Alleanze che si mantengono nel tempo	161
<hr/>		
6.	Parole e gesti di cura. Esserci nella relazione	163
	<i>Vincenzo Alastra</i>	
1.	Le domande sollecitate dall'incertezza: nascere è vivere l'incertezza	165
1.1	Dare informazioni e costruire orizzonti di fiducia	166
2.	Cosa è difficile far comprendere, cosa ostacola la comunicazione	169
3.	Le competenze e le strategie	174
3.1	Empatia: non è solo "mettersi nei panni degli altri"	175
3.2	Accogliere le ansie, saper ascoltare	179
3.3	Cogliere i momenti migliori	180
3.4	Semplicità e atteggiamento positivo come opzione strategica	182
4.	Alimentare la speranza	183
4.1	Ancora sulla speranza	184
4.	La parola che cura, la parola che accoglie	185
5.	Comunicare con gesti e comportamenti di cura	189
6.	La verità scomoda, la verità vera: comunicare le notizie avverse	192
7.	La morte: le parole che non si trovano	197
<hr/>		

7. Sul crinale	201
<i>Vincenzo Alastra e Roberta Invernizzi</i>	
1. Sul confine della vita	202
2. Neonatologia e tematiche bioetiche	205
2.1 La questione, dibattuta e aperta, dei “limiti”	206
3. La sfida: di fronte allo scandalo della morte	212
3.1 Storie intrise di tenerezza e commozione	212
3.2 Alla ricerca di cornici di senso	216
3.3 Apprendere a stare nel dolore	220
4. Il futuro dei neonati pre-termine critici che rimangono in vita: gli interrogativi continuano	222
<hr/>	
APPENDICI	229
Appendice I - Glossario di riferimento A cura degli operatori dell'équipe diretta dal Prof. Paolo Manzoni	231
Appendice II - Stralci dal diario di un'infermiera del Reparto di Neonatologia	245
Appendice III - L'universale fragilità di ogni nascere: un webinar per ampliare lo sguardo sulla Neonatologia	253
Appendice IV - Un progetto-modello: il gruppo Genitori Senior dell'Ospedale Ostetrico Ginecologico Sant'Anna – Azienda Ospedaliero – Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino	255
Appendice V - La Medicina Narrativa e le Medical Humanities nelle attività condotte dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI di Vincenzo Alastra	257
Appendice VI – Sitografia essenziale in tema di prematurità	263
I profili degli autori dei contributi	265

Presentazione e ringraziamenti

«Non sempre le nuvole offuscano il cielo: a volte lo illuminano».
(Elsa Morante, *La storia*, Einaudi)

Si stima che ogni anno nascano nel mondo circa 15 milioni di neonati prematuri, cioè nati prima della 37esima settimana di gestazione. In Italia sono oltre 30.000, il 6,9% delle nascite totali¹.

Sono molteplici i fattori che influiscono sull'esito di una nascita pretermine: l'incidenza della povertà, l'accessibilità alle cure, un adeguato o meno accompagnamento alla gravidanza, la presenza o la carenza di servizi e infrastrutture nelle zone disagiate, ecc.

Sebbene la nascita pretermine rappresenti oggi una sfida ancora attuale ed esistano disomogeneità nelle cure prestate, la comunità scientifica sottolinea come il tasso di sopravvivenza dei bambini nati prematuri sia in continuo miglioramento.

L'Italia è tra i Paesi con il più basso tasso di mortalità al mondo di neonati molto prematuri, cioè di peso inferiore a 1500 grammi, con una media dell'11,9% rispetto alla media internazionale del 14,6%².

Grazie ai progressi della Medicina e alle cure del nostro Servizio Sanitario Nazionale sempre più spesso si riescono a superare tutte le difficoltà che la nascita prematura può comportare, anche se, comprensibilmente, rimangono le preoccupazioni e le ansie nei genitori, che si trovano davanti ad un

1 Sono dati aggiornati al 2021, forniti dalla Società Italiana di Neonatologia (SIN), in occasione della Giornata mondiale della prematurità che si è celebrata il 17 novembre.

2 Media italiana dal Network INNSIN rispetto alla media internazionale del Vermont Oxford Network. ANSA - Roma, 15 novembre 2021.

evento spesso poco conosciuto, che viene vissuto come inaspettato o, comunque, che resta spiazzante anche nei casi in cui risulta previsto.

La terapia, l'assistenza e la cura in favore dei bambini prematuri e dei loro genitori richiedono molteplici competenze e interventi coordinati fra loro.

Il sistema delle cure si sostanzia in percorsi di diagnosi e terapia fondati sull'impegno di personale altamente qualificato, sulla messa in atto e l'integrazione di modalità di cura multidisciplinari e sulla presenza di Centri specialistici di Terapia Intensiva Neonatale abilitati a operare su casi di diverso livello di gravità che, in un'ottica di rete, ottimizzano l'impiego delle risorse e delle competenze in campo.

Per assicurare una sempre più elevata qualità delle cure occorre sviluppare sinergie e forme di integrazione fra la ricerca e la clinica.

Sono allora due le linee di azione da percorrere intrecciate fra loro: va certamente potenziata l'attività di ricerca, i cui risultati vanno trasferiti e tradotti in pratiche affidabili nei diversi ambiti clinici; ma occorre anche continuare ad alimentare di nuova linfa i Reparti di Neonatologia e di Terapia Intensiva Neonatale, quali contesti operativi ove la cura viene quotidianamente praticata, consentendo così che da detti contesti possano sgorgare domande di ricerca sempre più ancorate a necessità prioritarie. Investire in questa seconda direzione significa, soprattutto, garantire strumenti e tecnologie all'avanguardia e una formazione sempre più efficace e tale da consentire di aggiornare, con tempestività e continuità, le conoscenze e le capacità del personale sanitario.

Oltre a una formazione "trasmissiva", si deve altresì promuovere una formazione andragogicamente fondata, cioè capace di affinare le meta-competenze di questi professionisti della cura che, in quanto professionisti pratici, sono chiamati ad apprendere dall'esperienza, a mettere in buona forma i saperi acquisiti-costruiti in detti contesti lavorativi, per farne oggetto di condivisione e riflessione, in modo che possano fecondarsi vicendevolmente e continuare a fiorire compiutamente.

Inoltre, intorno all'attività dei Reparti di Neonatologia e di Terapia Intensiva Neonatale, vanno alimentati il coinvolgimento e la partecipazione attiva e propositiva di tutti gli attori del sistema.

Oltre all'impegno di chi ricopre all'interno di un'azienda sanitaria ruoli gestionali e di direzione strategica e dei vari servizi chiamati a collaborare e operare in piena sinergia, va anche stimolato e sostenuto l'impagabile aiuto e supporto che può essere espresso dal mondo del volontariato.

Sempre in questa prospettiva di valorizzazione di tutti gli attori della

cura, va soprattutto evidenziata la necessità, etica e biologica, di riconoscere e coltivare, in maniera pragmaticamente più rilevante, il ruolo centrale di “capacità curante” dei genitori dei bambini prematuri, cioè di coloro i quali vivono direttamente questa esperienza.

La vicinanza dei genitori al neonato e il loro coinvolgimento precoce e fattivo nel processo di cura sono da considerarsi apporti imprescindibili: come messo in evidenza dalla letteratura e ricordato in più passaggi di questo libro, il contatto pelle a pelle e l’allattamento al seno sono momenti fondamentali per lo sviluppo del neonato, in quanto rafforzano connessioni emotive fondamentali per il suo sviluppo neurocognitivo determinando, anche a distanza di tempo, effetti positivi sulla sua salute neurocomportamentale.

L’approccio terapeutico praticato in ambito neonatologico deve quindi sempre più caratterizzarsi per una visione globale dei bisogni di cura: oltre a quelli tradizionalmente definiti come medico/clinici e assistenziali, vengono considerati, con sempre maggiore attenzione, quelli riferibili alle esigenze relazionali, alla messa in campo di adeguate forme di comunicazione e informazione, unitamente a diverse questioni di rilevanza etica e psicosociale e a quella che viene definita la biografia della persona che vive un’esperienza di prematurità.

Nell’ottica propria della Medicina Narrativa, si va inoltre registrando un sensibile interesse verso il portato autobiografico, esistenziale, cognitivo-emotivo e valoriale dei professionisti sanitari e di come tutti questi aspetti entrano in gioco nella pratica terapeutica e nella relazione di cura.

A completamento di questi orientamenti strategici volti a promuovere piena partecipazione al sistema delle cure, va infine mantenuta desta l’attenzione di chi, in vari modi e circostanze, può entrare in contatto con la prematurità e, quindi, di tutti noi, cioè di una cittadinanza chiamata ad alimentare con-vivenza buona e un tessuto sociale sano e capace di sostenere, se opportunamente sensibilizzato sul tema, chi più direttamente si trova impegnato sul fronte sanitario.

È primariamente in questa cornice che vanno ricercate le motivazioni che hanno indotto l’Azienda Sanitaria di Biella a promuovere e sostenere con grande interesse, fin dalla sua prima fase ideativa, il progetto: *Troppo presto. Prematurità e Medicina narrativa*³.

3 Il Progetto, messo a punto dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane e dalla Struttura Complessa a Direzione Universitaria Pediatria della ASL BI, è stato condotto da un team operativo diretto dal Prof. Vincenzo Alastra.

Con questo progetto e adottando la cornice di riferimento sommariamente qui richiamata, l'ASL BI ha inteso confermare il suo impegno a perseguire, tra i suoi obiettivi primari, quello che concerne la cura globale della persona malata e dei suoi caregiver e famigliari, dimostrando loro empatia e passione e rendendoli protagonisti del processo di cura.

Questo libro si propone allora quale ulteriore dichiarazione di impegno, da parte dell'Azienda, a porre al centro del proprio operato il pieno rispetto della dignità umana e dell'etica professionale, dando evidenza e sostanziando, anche con pubblicazioni di questo genere, quella prospettiva di pensiero e azione ben praticata nei nostri servizi e illustrata in altri contributi⁴, vale a dire l'*umanesimo della cura*; una prospettiva che si focalizza sulla relazione di cura che si struttura grazie al reciproco ascolto messo in campo da più soggetti: in primis, dal personale sanitario, dai pazienti e dai loro famigliari.

È alla luce di questo *umanesimo della cura* che, nel caso specifico, è stata dedicata attenzione ai mondi di significato, alle storie, ai vissuti e ai valori dei genitori dei neonati prematuri, ma anche, parallelamente, al portato narrativo-autobiografico ed esperienziale dei medici, degli infermieri e degli OSS del Reparto di Neonatologia e della Terapia Intensiva Neonatale del Nuovo Ospedale degli Infermi di Biella.

Con la realizzazione di un web-documentario⁵ e con questa pubblicazione, si auspica di contribuire a far conoscere l'esperienza della prematurità attraverso gli occhi dei suoi protagonisti.

Utilizzando forme espressivo-narrative diverse, sia il web-documentario centrato sulle video-interviste sia questo libro forniscono una rappresentazione rispettosa delle soggettività interpellate. I frammenti narrativi riportati e commentati nel testo, ma anche quelli tratti dalle conversazioni videoriprese che compongono i brevi video del web-documentario, intendono focalizzare l'attenzione sugli snodi esistenziali che, in tema di prematurità, possono caratterizzare le vicende e i vissuti di genitori e operatori sanitari.

In tal modo, si ritiene presentare contenuti e contributi personali ritenuti particolarmente pertinenti e utili al fine di consentire al fruitore-lettore di entrare in contatto col "mondo della prematurità".

4 Si rimanda, in particolare, a V. Alastra (a cura di), *Umanesimo della cura. Creatività e sentieri per il futuro*, Pensa MultiMedia, Lecce-Brescia, 2020.

5 Il web-documentario è visibile in rete alla pagina <https://www.vocieimmaginidicura.it/prematuri/> del sito aziendale: vocieimmaginidicura.it

Tantissime sono infine le persone che sentiamo il dovere e il piacere di ringraziare.

Oltre a ricordare il prezioso impulso dato all'avvio del Progetto da parte dei Direttori Generali Dott. Gianni Bonelli e Avv. Diego Poggio⁶, esprimiamo un altrettanto sincero ringraziamento a tutti coloro che hanno voluto partecipare alla sua compiuta realizzazione.

Un particolare ringraziamento, per la loro professionalità ed expertise dimostrata in tema di Medicina Narrativa e Medicina Centrata sul Paziente, va agli operatori del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI e a Manuele Ceconello, Rosa Introcaso, Roberta Invernizzi e Monica Tescari quali membri del Team Operativo⁷ che, con competenza e sensibilità, hanno condotto le video-interviste e le interviste narrative autobiografiche, contribuendo altresì alla redazione dei testi che compongono questo libro.

Restiamo grati alla Dott.ssa Anna Perona, Medico Responsabile della S.S.D. Neonatologia e alla Dott.ssa Anila Simaku, Infermiera Coordinatrice della S.C.D.U. Pediatria, che si sono adoperate facendo in modo che tutte le azioni messe in campo potessero armonizzarsi con il “normale” svolgersi delle quotidiane attività di corsia ed essere condotte nel pieno rispetto delle relazioni terapeutiche con i neonati e i loro genitori e, aspetto questo non meno importante, per aver con noi promosso e sostenuto la partecipazione al progetto dei genitori dei loro piccoli pazienti, nonché dei medici, degli infermieri e degli OSS.

A tutto il personale delle sopra menzionate unità operative che, con generosità e autenticità, ha accolto l'invito a farsi testimone e a narrare la pro-

6 Lo sviluppo operativo del Progetto è stato influenzato dall'insorgere della pandemia da Covid-19: messo a punto e formalizzato nel 2019 dall'allora Direttore Generale dell'ASL BI, Dott. Gianni Bonelli, il Progetto è stato avviato dal subentrato nuovo Direttore, l'Avv. Diego Poggio, subendo, nella fase dell'emergenza pandemica un comprensibile arresto, per poi riprendere – appena è stato possibile negli anni 2021-2022 – i lavori e così completarsi.

7 Hanno fatto parte del Team Operativo diretto dal Prof. Vincenzo Alastra: Manuele Ceconello (riprese e regia del web-documentario) Rosa Introcaso (coordinamento e supporto operativo), Roberta Invernizzi e Monica Tescari (conduzione delle interviste narrative autobiografiche). Va inoltre evidenziato che lo sviluppo operativo del progetto non sarebbe stato possibile senza la piena e proattiva collaborazione degli operatori del Dipartimento Materno Infantile e della S.C.D.U. Pediatria diretti dal Prof. Paolo Manzoni, che ha altresì assicurato la consulenza scientifica fondamentale per il buon esito del Progetto stesso.

pria preziosa esperienza lavorativa, porgiamo il nostro ringraziamento più sincero, unitamente alla riconoscenza per aver voluto, ancora una volta confermare, anche in questo modo, il proprio encomiabile impegno e l'alto livello di professionalità raggiunto.

Ringraziamo allora, in particolare, per la partecipazione alle interviste narrative autobiografiche e per averci così comunicato la passione per il loro lavoro: le operatrici socio-sanitarie Flavia Galante e Rosa Marzia Grivetto della S.S.D. Neonatologia e della S.C.D.U. Pediatria; le infermiere Paola Capretti, Antonella Furlan, Roberta Ongaretto e l'Infermiera Pediatrica Elisa Fabris della S.S.D. Neonatologia; i medici Lina Cimminelli, Alessia Pagani, Stefano Rizzollo, Roberta Spola, Eleonora Tognato e Claudia Vivenza della S.C.D.U. Pediatria e Neonatologia.

Un sentito ringraziamento lo rivolgiamo anche al personale della Struttura Complessa di Neonatologia e del Dipartimento di Ostetricia, Ginecologia e Neonatologia del Presidio Ospedaliero S. Anna - Città della Salute e della Scienza di Torino, diretto dal Dott. Daniele Farina, per aver accolto, nelle fasi antecedenti l'avvio del progetto, i componenti del Team Operativo, permettendo loro di entrare in contatto diretto con una realtà sanitaria specialistica di altissimo livello impegnata sul fronte dei neonati estremamente pretermine.

Un pensiero colmo di vicinanza emotiva va infine a tutti i genitori dei bambini prematuri unitamente a una gratitudine particolare che rivolgiamo a coloro, fra di essi, che ci hanno fatto dono delle loro testimonianze mettendosi in gioco personalmente.

Consapevoli che le parole, in questi casi, non potranno dire mai abbastanza, ringraziamo di cuore i genitori: Fabrizio Marchetto, Dalva Elizabete Meira de Souza e Alessia Tesio del *Gruppo Genitori Senior, Fondazione Crescere Insieme al Sant'Anna - Onlus*, che da tempo pongono la loro esperienza al servizio di chi, come è successo a loro, si trova a vivere la prematurità. Con le stesse motivazioni, esprimiamo la nostra profonda gratitudine anche ai genitori: Luca Colpo ed Erica Zanchetta, Roberta Gherardi, Stefania Lazzarino, Emanuela Reale, Paolo Romeo e Marilisa Milianò, i quali ci hanno affidato ricordi fecondi e benefici per tutti noi; a questi genitori indirizziamo anche un profondo e particolare ringraziamento per la fiducia accordata alla nostra azienda nel momento in cui hanno deciso di vivere insieme ai nostri operatori e colleghi la gioia per la nascita del loro bambino.

Tutti questi genitori hanno saputo anche farsi portavoce di quanto non hanno potuto raccontarci, perché ancora sprovvisti della facoltà di parola, i loro bambini.

Senza la generosità, il coraggio, la sensibilità e la fiducia di questi e altri genitori la redazione di questo libro non sarebbe stata nemmeno immaginabile.

Biella, 5 settembre 2022

Vincenzo Alastra

Direzione del progetto: *Troppo presto.*
Prematurità e medicina narrativa;
Responsabile Servizio Formazione
e Sviluppo Risorse Umane – ASL BI

Paolo Manzoni

Direttore Struttura Complessa
a Direzione Universitaria (SCDU) Pediatria
Dipartimento Materno Infantile – ASL BI

Mario Sanò

Direttore Generale
Azienda Sanitaria Locale di Biella
ASL BI

Troppo presto.
Prematurità e Medicina narrativa:
prime annotazioni sul tema

Vincenzo Alastra

*“Su di un cerchio ogni punto d’inizio
può anche essere un punto di fine.”*
(Eraclito)

“Ma come stabilire il momento esatto in cui comincia una storia? Tutto è sempre cominciato già da prima, la prima riga della prima pagina d’ogni romanzo rimanda a qualcosa che è già successo fuori dal libro. Oppure la vera storia è quella che comincia dieci o cento pagine più avanti e tutto ciò che precede è solo un prologo.”
(Italo Calvino *Se una notte d’inverno un viaggiatore*, Einaudi)

Con questa pubblicazione abbiamo scelto di indagare e raccontare un fenomeno poco visibile a livello mediatico, ma di indubbia rilevanza sanitaria, sociale ed esistenziale, non solo per le famiglie che lo vivono direttamente: in Italia, i neonati pretermine costituiscono il 10% delle nascite totali, con una incidenza sulla mortalità neonatale del 50% e su quella infantile del 40% e con un forte impatto sul SSN (dati 2015-2017 Sistema *Neonatal Network* – Società Italiana di Neonatologia). Si tratta di bambini nati prima della trentasettesima settimana di gestazione che, fin dai primi istanti di vita, hanno bisogno di terapie intensive neonatali adeguate poiché non hanno ancora maturato del tutto organi e apparati per adattarsi alla vita fuori dal grembo materno. In particolare, l’assistenza e le cure per garantire la sopravvivenza e per ridurre le possibili disabilità future sono fondamentali per quelli più piccoli: i “molto pretermine” e gli “estremamente pretermine” (rispettivamente sotto le 32 e sotto le 28 settimane di gestazione).

Questo libro si inserisce nell'ambito di un percorso che da anni vede attivo un gruppo di lavoro, quello di *Pensieri Circolari*¹, impegnato e partecipe di un ampio movimento culturale in cui narrazione e cura sono strettamente connesse tra loro; un movimento identificato con la locuzione di *Medicina Narrativa*, che annovera tra le sue finalità e i suoi elementi distintivi essenziali il desiderio, ma anche la necessità, di dare voce a chi riceve cura e fruisce dei servizi sanitari e, parimenti, a chi si propone come *caregiver* e a chi si impegna professionalmente in tal senso.

Tutti questi soggetti esprimono, attraverso il racconto delle rispettive esperienze, saperi, aspettative, desideri, ma anche speranze e timori diversi, intrecciati e complementari fra loro.

Negli ultimi anni la Medicina Narrativa ha registrato, in Italia, un aumento esponenziale di interesse e consensi in più ambiti: è tutto un fiorire di articoli scientifici, saggi e manuali, "autopatografie", ecc.; si sono moltiplicati i convegni e le attività scientifiche, i corsi ECM e i master universitari incentrati a vario titolo sulle *medical humanities* quali linguaggi attraverso i quali la Medicina si pone in dialogo con le arti espressive (letteratura, teatro, arti figurative, cinema...). Anche il web sta contribuendo alla diffusione di questa nuova sensibilità e numerosissimi dei suoi contenuti paiono dar vita a una sorta di nuova "enciclopedia" della salute scritta "dal basso", ovvero da operatori, pazienti e *caregiver* o ex tali.

Questo volume è un "prodotto" delle azioni messe in campo col progetto *Troppo presto. Prematurità e Medicina narrativa* che ha potuto prendere forma grazie alla partecipazione volontaria ed eticamente sostenibile di genitori e famigliari di bambini nati prematuri, alla collaborazione assicurata da medici, infermieri e OSS afferenti al Dipartimento Materno Infantile dell'ASL BI diretto dal Prof. Paolo Manzoni e al contributo dei volontari della *Fondazione Crescere Insieme del Sant'Anna Onlus*, impegnati come "genitori senior": genitori esperti per esperienza diretta che prestano il loro sostegno in favore di altri genitori di bambini nati pre-termine.

1 Per una sintetica presentazione della "filosofia d'azione" e delle attività e progetti proprie di *Pensieri Circolari*, si rimanda a quanto sinteticamente presentato, in questo volume, in *Appendice V- La Medicina Narrativa e le Medical Humanities nelle attività condotte dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane della ASL BI*, oltre alle informazioni, al materiale didattico, agli artefatti comunicativi testuali e visivi, ecc. pubblicati e fruibili nel sito aziendale del sito aziendale di *Pensieri Circolari*: vocieim-maginidicura.it

Le azioni svolte dal Team multiprofessionale di Progetto² si sono sostanziate in interviste narrative autobiografiche rivolte a genitori di bambini nati prematuri e a medici, infermieri e operatori sociosanitari impegnati quotidianamente nella loro cura.

I contenuti emersi si sono dimostrati straordinariamente ricchi: l'alba della vita, quando irrompe all'orizzonte anzitempo, a volte senza annunciarsi, a volte prospettando ostacoli e incognite anche drammatiche, rappresenta un'esperienza liminale.

I colori emotivi dell'ansia e della preoccupazione pervadono i nuclei familiari improvvisamente coinvolti in situazioni inattese e intrise di incertezze e dubbi.

I professionisti della cura sono chiamati ad agire con competenza e sensibilità, a gestire informazioni, pratiche e tecniche, ma anche a esprimere parole e gesti di supporto, tessendo alleanze, prospettando scenari evolutivi, alimentando speranze e accogliendo dolori, anche i propri, perché, come si suol dire, il loro lavoro "non è un lavoro come un altro": li interpella profondamente, li espone alle gioie e alle sofferenze, li chiama a una cura dell'altro, ma anche di sé, necessariamente.

I materiali esperienziali – raccolti e rielaborati, sia in forma di frammenti testuali commentati in relazione alle tematiche emergenti, sia come frammenti video – hanno trovato una composizione articolata in questa pubblicazione e in un web-documentario³: due artefatti comunicativi fra loro complementari, che possono essere approcciati, dal lettore e dal fruitore dei medesimi, seguendo itinerari dettati dai propri interessi più che

- 2 Il Progetto, come anticipato nelle annotazioni di presentazione e nei ringraziamenti, è stato messo a punto dal Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane e dalla Struttura Complessa a Direzione Universitaria Pediatria della ASL BI ed è stato condotto da un team operativo diretto dallo scrivente del quale hanno fatto parte: Manuele Ceconello, Rosa Introcaso, Roberta Invernizzi e Monica Tescari, che non finirò di ringraziare per la puntuale professionalità espressa e l'inesauribile passione dimostrata anche in questa ulteriore avventura.
- 3 Dal punto di vista multimediale, se un documentario classico è un prodotto esclusivamente audiovisivo e monodirezionale, il web-documentario prevede l'uso di audio e video integrati a testi, infografiche, collegamenti ipertestuali. L'esplorazione dei contenuti di un web-documentario si presta a una partecipazione attiva dell'utente, che da fruitore si trasforma in partecipante che può seguire propri percorsi di interrogazione e navigare il documentario in maniera personalizzata anche per quanto concerne i tempi di fruizione. Il web-documentario relativo al Progetto è visibile in rete alla pagina <https://www.vocieimmaginidicura.it/prematuri/> del sito aziendale di *Pensieri Circolari*: vocieimmaginidicura.it

dall'ordine dei capitoli o dei brevi video che compongono il web-documentario stesso.

In entrambi i casi, i percorsi espositivi e interpretativi proposti sono stati guidati dall'intento di approfondire il vissuto delle persone coinvolte nell'esperienza della prematurità, nei loro diversi ruoli, facendo così emergere chiavi di lettura e nuclei tematici declinati secondo prospettive e sensibilità differenti, legati dal desiderio di preservare quella magia di fragilità ed energia insieme che è la vita ai suoi primi istanti.

Si tratta di sottolineature che si soffermano su alcuni momenti salienti del processo di cura, sulle motivazioni che hanno indotto i professionisti a scegliere di operare in questo ambito e che continuano a sostenerne il loro quotidiano agire; si tratta dei vissuti emotivi e dei mondi di significato di tutti questi attori, della faticosa ricerca di senso che l'essere in prossimità della Vita e della Morte richiede, ma anche della speranza, delle paure, dello spaesamento, dei desideri e dei momenti di gioia che possono accompagnare queste storie.

Con la conduzione delle interviste si è entrati in relazione con l'interiorità delle persone interpellate, toccando aree sensibili, a volte dolenti, ma sempre col massimo rispetto dei loro vissuti e con la tensione a riportare con fedeltà narrativa il loro racconto, ciò che per loro è risultato significativo.

Operare in questo modo non è facile: richiede competenze professionali, umane ed etiche che abbiamo cercato nel tempo di consolidare. Si tratta di competenze chiamate continuamente a rinnovarsi, in quanto portatrici di contenuti che devono sapersi e mantenersi fragili, cioè pronti per essere messi in discussione, per essere sottoposti a uno sguardo sempre critico e aperto alla problematizzazione.

Nascere è sempre un aprirsi all'ignoto che, normalmente, ci trova sufficientemente pronti e capaci di adattarci rapidamente. Nascere "troppo presto" significa, invece, fare i conti con una realtà terribilmente difficile da affrontare, financo minacciosa.

Non avremo mai il racconto "in diretta", cioè da parte del neonato prematuro, del combattimento eroico che questi deve affrontare; possiamo però ascoltare quello dei professionisti sanitari, dei genitori e, in particolare, delle mamme.

Nelle narrazioni che sono state raccolte e nelle sottolineature e glosse organizzative che le hanno accompagnate emerge, quale dato eticamente rilevante, come il neonato venga considerato da tutti i soggetti intervistati una persona a tutti gli effetti, quindi portatore di diritti inalienabili.

Molti di questi diritti chiamano in causa il sistema delle cure che deve garantire al neonato⁴ sicurezza e benessere, ogni supporto e trattamento congrui al suo stato di salute, terapie miranti al sollievo dal dolore, il contatto immediato e continuo con la sua famiglia, dalla quale deve essere accudito anche usufruendo, ove e non appena possibile, dei benefici del latte materno e dell'allattamento al seno della mamma.

Altri aspetti fondamentali che si riverberano fortemente sulla salute del neonato concernono il fatto che i genitori debbano essere sostenuti, attraverso pratiche educative di cura, nell'apprendimento e sviluppo delle loro nuove competenze genitoriali; nonché informati correttamente, continuamente e in maniera esaustiva, con parole comprensibili circa l'evolvere delle sue condizioni di salute, condividendo le scelte terapeutiche e facendosi parte attiva del processo di cura.

Questa pubblicazione tratta di queste e altre questioni, quale frutto di un lavoro corale condotto nel corso dei mesi difficili che tutti noi abbiamo condiviso⁵, e si rivolge a più tipologie di lettori, perseguendo finalità diverse, ma accomunate dal desiderio di favorire un'ulteriore occasione per pensare insieme la problematica della prematurità e le tematiche della cura.

In primo luogo il libro aspira a incontrare coloro che hanno vissuto direttamente l'esperienza della prematurità, personalmente o nella propria famiglia, con l'auspicio che la sua lettura possa alimentare connessioni, riconoscimenti e ripensamenti generativi intorno a ciò che è stato.

Un secondo ordine di finalità è riconducibile al desiderio di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla problematica dei "neonati pretermine", richiamando nel contempo l'attenzione sul valore dell'assistenza e delle pratiche di cura messe in atto, con passione e competenza, dai professionisti sanitari in favore di questi neonati e dei loro genitori, ma anche sulla necessità di operare in una prospettiva di miglioramento continuo in questo ambito. Possono allora intraprendere la lettura di questo testo tutti coloro i quali sono disposti ad accostarsi al tema della "prematurità", ponendosi in ascolto di conoscenze

4 Grazie al contributo di un advisor board formato dalla SIGO Società Italiana di Ginecologia ed Ostetricia, dalla SIN Società Italiana di Neonatologia, dalle Associate di Vivere Onlus e con il patrocinio dell'Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione e con il contributo di aziende private, è stata redatta la Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro, riconosciuta dal Senato Italiano nel dicembre del 2010.

5 Si fa riferimento al periodo più drammatico della pandemia da Covid 19 che ha determinato un'interruzione forzata e sofferta dei lavori che erano stati da poco avviati.

personali – cioè a com-prendere questa problematica attraverso la voce dei protagonisti di queste vicende – siano questi lettori: studenti, professionisti della cura o “semplici” membri di una cittadinanza motivata a farsi parte attiva e solidale su una questione che attiene la salute dei nostri piccoli e, quindi, di tutti noi quali soggetti appartenenti a una comunità pienamente umana.

Si ritiene inoltre che queste pagine narrative-informative possano essere utilizzate come materiale didattico in contesti formativi centrati sullo sviluppo di competenze relazionali e riflessive; competenze da considerarsi imprescindibili in ambiti clinico-assistenziali⁶, come quello qui considerato, ad elevata intensità di cura.

In questa prospettiva di impiego, il libro potrebbe essere adottato come lettura-stimolo in percorsi formativi rivolti a studenti e professionisti della cura, ma anche a quei genitori che, avendo vissuto in prima persona l’esperienza della prematurità, vogliano mettersi all’opera quali volontari esperti per esperienza diretta.

In ultimo, si auspica che la lettura del libro possa coinvolgere il lettore in maniera analoga a quanto è capitato a noi operatori impegnati nella conduzione delle interviste e nella ricomposizione dei testi.

Sostare su queste esperienze e narrazioni può, in definitiva, rivelarsi un piccolo viaggio interiore, un’occasione di apprendimento: la relazione di cura è questione complessa da prendere in esame e sviscerare. Ma, interrogandoci sul significato della cura, riflettendo sull’altrui e nostra esperienza di vita – anche di quella professionale, che altro non è se non anch’essa parte essenziale della nostra esistenza – possiamo rinnovarci o, come detto in queste pagine, anche un po’ ri-nascere.

Il cammino, insomma, continua...

6 Si fa qui riferimento, in particolare, ai laboratori narrativo-esperienziali-riflessivi per professionisti della cura. Tale metodologia formativa, in letteratura è stato denominata: “NEAR” (Narrativo Esperienziale Autobiografico Riflessivo), si sostanzia in un approccio formativo centrato su una narrazione esperienziale di situazioni professionali salienti, vissute dagli attori della cura e sulla successiva messa in atto di una pratica riflessiva, opportunamente animata e sostenuta da formatori esperti, su detti contenuti.

I profili degli autori dei contributi

Vincenzo Alastra

Responsabile del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI – Biella. Dall'anno 2000 Professore a Contratto presso l'Università di Torino – Dipartimento Culture, Politica e Società. Prof. a Contratto presso l'Accademia di Belle Arti di Brescia SantaGiulia e docente presso l'Università di Trento. Membro del Comitato Scientifico del Caring Education Research Center (CERC) - Centro di Ricerca Interdipartimentale dell'Università degli Studi di Verona diretto dalla Prof.ssa Luigina Mortari. Co-coordinatore del Gruppo di Ricerca Interateneo e interistituzionale IRACLIA Università di Milano Bicocca – ASL BI. Membro del Consiglio Scientifico del Cestriell - Centro Studi e Ricerche sull'Educazione e il Lifelong Learning dell'Università di Bologna. Membro del Consiglio Direttivo della Società Italiana di Medicina Narrativa – SIMeN. Autore e curatore di diversi saggi e libri in tema di medicina narrativa e pratiche di cura centrate su un approccio narrativo. Direttore della collana: “Ambienti narrativi e pratiche di cura”, per la casa editrice Pensa MultiMedia (Lecce-Brescia).

Al momento è impegnato nei seguenti ambiti di studio e di ricerca:

- Medicina Narrativa e approccio *Narrativo, Esperienziale, Autobiografico e Riflessivo* (NEAR) nei contesti e nei percorsi di formazione e cura;
- Brevi ed Essenziali Narrazioni (BEN) nella relazione di cura in favore di pazienti e professionisti della cura e, più in generale, di persone coinvolte in passaggi apicali della vita, con particolare riferimento alle pratiche poetiche verbo visuali (poesia visiva, mail art, ecc.);
- *medical humanities* e cambiamento della cultura organizzativa nei contesti lavorativi dediti alla cura;
- disciplina riflessiva, apprendimento dall'esperienza e comunità di pratica nei contesti organizzativi sanitari e socio-educativi.

Rosa Introcaso

Infermiera e Formatrice del Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI. Collabora da anni alla realizzazione di progetti formativi, improntati alle *medical humanities* e in tema di medicina narrativa, condotti in favore di professionisti sanitari di diverso profilo, dirigendo il suo impegno, in particolare, nella co-conduzione dei Laboratori Narrativo-Esperienziali Autobiografici e Riflessivi (Laboratori NEAR). Ha negli ultimi anni partecipato a progetti educativi finalizzati a promuovere una cultura della cura in ambito scolastico. È animatrice del Circolo di Lettura ad Alta Voce (movimento LaAV) attivo presso l'Ospedale di Biella dal 2014.

Roberta Invernizzi


Filosofa, ha pubblicato tre romanzi, una favola filosofica e un lavoro sulla narrazione di sopravvissuti al suicidio; si occupa di progettazione per *Anteo coop. soc. onlus*; collabora con il Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI alla realizzazione di progetti in tema di medicina narrativa e in progetti educativi finalizzati a promuovere una cultura della cura in ambito scolastico.

Francesca Quaglino

Psicologa, collabora con il Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI in qualità di formatrice junior.

Monica Tescari

Psicologa con formazione nell'ambito delle patologie ad alto carico emotivo, collabora con il Servizio Formazione e Sviluppo Risorse Umane dell'ASL BI, portando avanti progetti inerenti alle *medical humanities*. Lavora inoltre negli ambiti della disabilità e del disagio giovanile, occupandosi di interventi di educazione, prevenzione e sostegno scolastico.

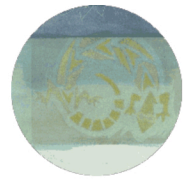


Finito di stampare
SETTEMBRE 2022
da Pensa MultiMedia Editore s.r.l. - Lecce
www.pensamultimedia.it

Il libro propone uno spaccato esperienziale rispettoso delle soggettività di genitori di bambini prematuri e di medici, infermieri e OSS che operano in un reparto di Neonatologia e in una Terapia Intensiva Neonatale. Le storie di cura, raccolte attraverso interviste narrative autobiografiche, vengono riportate in forma di frammenti narrativi opportunamente commentati, che focalizzano l'attenzione sugli snodi esistenziali che, in tema di prematurità, possono caratterizzare le vicende e i vissuti di genitori e operatori sanitari.

I contenuti emersi si sono dimostrati straordinariamente ricchi: l'alba della vita, quando dilaga all'orizzonte anzitempo, a volte senza annunciarsi, a volte prospettando ostacoli e incognite anche drammatiche, rappresenta un'esperienza liminale. I colori emotivi dell'ansia e della preoccupazione pervadono i nuclei familiari improvvisamente coinvolti in situazioni inattese e intrise di incertezze e dubbi, rispetto ai quali i professionisti della cura sono chiamati ad agire con competenza e sensibilità, ma anche a fare i conti con la faticosa ricerca di senso che l'essere in prossimità della Vita e della Morte comporta, tessendo alleanze, prospettando scenari evolutivi, alimentando speranze, accogliendo i dolori, ma anche i momenti di gioia che accompagnano queste storie.

La relazione di cura è questione complessa da prendere in esame e sviscerare; continuando a interrogarci sul significato della cura, possiamo rinnovarci o, come detto in queste pagine, anche ri-nascere.



Pensieri circolari
Narrazioni, formazione e cura

euro 28,00
iva assolta



pensamultimedia.it