

# La relazione come strumento di cura nelle terapie intensive neonatali

Lucia Aite

Dipartimento di Neonatologia Medica e Chirurgica, IRCCS Ospedale "Bambino Gesù", Roma

## Abstract

### *Relation as a tool of care in newborns intensive care units*

*The human side of the health service and the quality of care are touchy subjects experienced on an everyday basis. Interpersonal communication is often difficult since caregivers are constantly called upon to handle both their own feelings and the family's. The aim of the article is to provide an overview in this specific area, underlining the importance of counselling as part of the "taking care" process.*

Quaderni acp 2011; 18(6): 267-269

**Key words** Communication of diagnosis. Congenital malformation. Counselling

*La diagnosi di una anomalia congenita rappresenta per i genitori un evento catastrofico caratterizzato dall'emergere di profonde angosce. Di fronte a questo evento critico che mette a dura prova i genitori e il figlio, vi è l'imprescindibile necessità di un approccio multidisciplinare che, accanto alle risorse della chirurgia e delle tecniche rianimatorie e diagnostiche, dia ampio spazio all'aspetto umano e relazionale proprio del "prendersi cura". Nell'articolo si sottolinea come l'attenzione al percorso comunicativo sia parte integrante e costitutiva del "prendersi cura".*

**Parole chiave** Comunicazione della diagnosi. Malformazioni congenite. Counselling

Grazie ai progressi della scienza e della tecnologia i nostri ospedali sono attualmente dotati dei più moderni e sofisticati macchinari, di protocolli e linee-guida ma, molte volte, sembra mancare l'incontro con la soggettività del malato, come se non esistesse la consapevolezza che la sofferenza non è solo quella fisica ma di tutte le dimensioni della persona: psichica, affettiva, relazionale e spirituale. Negli ospedali, infatti, si sente parlare molto spesso di organi, apparati, patologie, dati statistici ma non delle persone e delle relazioni umane che si stabiliscono tra tutti i partecipanti al percorso di cura [1-2].

A mio parere la relazione diventa lo strumento principale di cura quando si entra nell'ottica di un intervento che non si riduca solamente a terapie, protocolli, e informazioni, ma si apra a un più ampio "prendersi cura" dell'essere umano.

In ambito neonatale il soggetto di cui prendersi cura è l'intero nucleo familiare, che vive inevitabilmente una situazione di crisi acuta e del tutto imprevedibile quando la diagnosi viene posta al momento della nascita.

Proviamo ora a esaminare il fenomeno più da vicino. Certamente il neonato, oltre a essere bisognoso di assistenza medica per la sua sopravvivenza, ha dei biso-

gni affettivi e relazionali primari, per cui la separazione dalla madre e dal padre e le procedure assistenziali a cui deve essere sottoposto lo fanno diventare immediatamente un soggetto a "rischio", non solo sul piano organico ma anche psicorelazionale [3-5].

"La preoccupazione materna primaria", descritta da Winnicott come lo stato d'animo che permette alla madre di identificarsi con il figlio e di rispondere ai suoi bisogni, è messa in crisi dalla brusca e a volte drammatica separazione che ha luogo alla nascita, quando il bambino sta male e necessita di cure intensive [6].

Oggi sappiamo che la comunicazione della diagnosi di malformazione congenita subito dopo il parto attiva nei neogenitori una sequenza prevedibile di reazioni emotive, più o meno intense e durature, che li rende, come il loro figlio, dei "genitori a rischio" [7-8].

Ricerche recenti suggeriscono che il trasferimento in Terapia intensiva può far sorgere nei genitori, indipendentemente dalla gravità delle condizioni cliniche del figlio, una reazione denominata di "lutto anticipatorio", che li spinge a prefigurarsi la morte del loro bambino e a sperimentare il dolore generato dalla possibile perdita [9].

È fondamentale che l'operatore tenga conto che la comunicazione della diagnosi, sia essa pre o postnatale, genera un profondo stato di shock. L'intensità delle emozioni che i genitori sperimentano è tale da ridurre temporaneamente la loro capacità di pensare e quindi di comprendere e ricordare ciò che viene loro detto rispetto alla diagnosi e alle cure da intraprendere [10-11].

I genitori però non dimenticheranno mai "come" è stata loro comunicata la diagnosi. A distanza di anni ciò che rimane vivo nella memoria è "il come" sono stati informati, più che "il cosa" è stato loro detto [12]. Così un padre ha descritto questo momento: "È come se il mondo ti crollasse addosso, ti ritrovi in un altro pianeta, senza i tuoi punti di riferimento. La gente parla una lingua sconosciuta e tu non sai dove sei e in quale direzione andare".

È in questa situazione di profondo disorientamento che gli operatori, ciascuno secondo le proprie funzioni, sono chiamati a occuparsi del neonato, ad accogliere e contenere il dolore dei genitori, a non lasciarli soli, sommersi dal peso delle emozioni, in un momento di particolare vulnerabilità.

Anche gli operatori non sono in una situazione facile: entrano in scena all'improvviso, non sanno niente delle persone che hanno di fronte, né delle vicende che hanno preceduto il parto e, soprattutto, hanno il difficile compito di "introdurre i genitori in un mondo a loro del tutto ignoto" e, come tale, particolarmente ansiogeno.

Su cosa si può appoggiare l'operatore per avviare un percorso comunicativo-relazionale con i genitori senza lasciarli soli di fronte all'ansia e all'angoscia provocate dalla diagnosi e dalla separazione? Essendo un professionista esperto nella cura dei neonati, ha dalla sua, come sostegno, la preparazione, l'esperienza clinica e la conoscenza degli interventi, che dovranno essere messi in atto a favore del neonato. Subito dopo il parto i geni-

Per corrispondenza:

Lucia Aite

e-mail: lucia.aite@opbg.net

“narrative” e dintorni

tori hanno bisogno di essere accolti loro stessi e di ricevere una breve descrizione delle condizioni del bambino che, per quanto gravi, rappresentano nello stato di smarrimento in cui versano un dato di realtà al quale aggrapparsi.

Una comunicazione chiara della diagnosi o del sospetto diagnostico sorto visitando il bambino, di cosa accadrà a breve termine, a partire dalla descrizione del reparto in cui sarà accolto, fa sentire i genitori "meno persi" e li aiuta a limitare le fantasie catastrofiche, che subito li invadono quando scoprono che il figlio ha un'anomalia congenita [9]. L'errore comunicativo più comune in questa fase è quello di rassicurare in modo inefficace ("non è niente, tra qualche mese guarirà"), senza indagare sui motivi della preoccupazione ("È una malattia seria, ma ci sono varie cure... cosa la preoccupa in questo momento?").

Nell'informare i genitori della diagnosi può essere utile fare riferimento al modello denominato SPIKES, proposto da Baile e Buckman, un acronimo formato dalle lettere dei sei passi costitutivi della comunicazione di cattive notizie: 1) iniziare preparando il contesto e disponendosi all'ascolto; 2) esplorare ciò che i genitori sanno e l'idea che si sono fatti del problema del loro bambino; 3) valutare cosa è importante sapere per i genitori; 4) fornire alla coppia le informazioni necessarie a comprendere la situazione clinica; 5) fornire supporto facilitando la coppia a esprimere le proprie emozioni e rispondendo a esse in modo empatico; 6) concordare il piano di cura e valutare quanto la coppia ha effettivamente compreso [13-17].

Utile a mio parere avviare con i genitori un percorso comunicativo fondato sul concetto di "trasparenza", proposto da Brody [18]. L'Autore sottolinea l'importanza di rendere i genitori partecipi dei ragionamenti che guidano il percorso di cura che l'équipe via via elabora. In questo modo si promuove una vera comunicazione tra genitori e operatori poiché si procede insieme e il sapere è sempre condiviso anche in assenza di risposte certe. Le informazioni che i genitori percepiranno come utili e funzionali ad accompagnare il figlio lungo il percorso di cura saranno nel tempo molto diverse e inizialmente andranno ripetute molte volte, prima che possano essere assimilate.

Il consiglio è quello di non dare tutte le notizie in una volta poiché ci sarà modo di ritornare sull'argomento in incontri successivi.

È quindi necessario imparare ad ascoltare, offrendo uno spazio e un tempo per il colloquio, in cui i genitori si sentano di fare domande, di esprimere i loro dubbi e le loro preoccupazioni.

In questo modo genitori e operatori possono scambiarsi informazioni e, in parte, negoziare il senso da attribuire agli eventi che insieme si affronteranno lungo il percorso di cura [19-23].

Nel comunicare la diagnosi alla coppia è inoltre opportuno cercare di dare un quadro equilibrato dello stato del figlio in cui, accanto ai dati critici e problematici, ci sia posto anche per gli aspetti vitali e sani. A questo riguardo si è rivelato molto significativo, mentre si parla con i genitori, riconoscere l'identità del bambino chiamandolo per nome: questo semplice accorgimento personalizza e rende più vicino il neonato agli occhi sia dei genitori che degli operatori.

È molto importante comunicare la diagnosi in presenza di entrambi i genitori, sia per ridurre l'inevitabile distorsione delle informazioni, sia per promuovere la comunicazione e il supporto tra i genitori stessi. Alcuni ricercatori hanno osservato che, escludendo la madre da questo primo colloquio, si altera la comunicazione all'interno della coppia e si lascia al padre il carico emotivo di trasmettere le informazioni, proprio quando è lui stesso in uno stato di profonda confusione, diviso tra le preoccupazioni per la moglie e per il figlio: "Mi sentivo in totale balia degli eventi, incapace di dare risposte a mia moglie e di dare conforto a mia figlia".

La possibilità di vedere il proprio figlio e ancor più di stabilire un contatto fisico, seppur di breve durata, facilita l'instaurarsi del legame d'attaccamento e aiuta a contenere le fantasie di diversità che la comunicazione della diagnosi inevitabilmente genera nei neogenitori.

Se la madre dopo il parto non può vedere il figlio, né parlare direttamente con il neonatologo, è bene che ci sia una figura all'interno dell'équipe che si occupi di tenerla informata sulle condizioni del bambino, in modo da garantire una continuità, seppur minima, nella loro relazione.

Ecco come una madre descrive l'importanza di una figura che faccia da tramite tra lei e il figlio: "Stavo provando un dolore nuovo che non sapevo denominare, vivevo due esperienze intense e contrastanti: la nascita e insieme l'incertezza più totale per l'assenza di un figlio che non avevo neanche visto. Nel corso di quei primi giorni sperimentai un dolore cieco perché i miei pensieri non avevano un volto, un luogo a cui appoggiarsi. Il primo contatto con mio figlio l'ho avuto quando è venuto il chirurgo per spiegarmi che Simone era stato operato per un volvolo intestinale. Quel medico era entrato nella vita del mio bambino e me ne stava rendendo partecipe, così iniziai a toccare con mano il problema. Quel colloquio mi ha socchiuso la porta che mi separava da Simone. Mi spiegò che la prognosi era riservata ma che c'erano speranze. Il mio pensiero, prima offuscato e senza appigli, trovò immagini e parole, e ciò mi permise di pensare a mio figlio".

In queste situazioni bisognerebbe evitare di prescrivere sedativi alla madre, poiché non si fa altro che amplificare il suo senso di irrealtà: è come se le si dicesse che non è possibile parlare ed esprimere le dolorose e intense emozioni che l'attraversano.

Dopo il parto, qualora sia possibile, andrebbe garantita alla madre la possibilità di scegliere se tornare nel reparto di maternità o essere trasferita in ginecologia. Tornare nel reparto di maternità senza il proprio figlio è un'esperienza difficile e densa di contrasti. Così si è espressa una madre: "A quel punto sono rimasta sola, tutte le altre mamme avevano i loro bambini, li allattavano, li carezzavano. Mi faceva male guardarli, mi sentivo diversa e percepivo ancora più intensamente il vuoto della mia pancia e l'assenza di mia figlia".

Nonostante tutte queste considerazioni è fondamentale che i genitori siano messi nelle condizioni di compiere scelte autonome ed è qui che entra prepotentemente in gioco di nuovo la relazione tra genitori e operatori. Se automaticamente si mette in atto un protocollo, senza considerare la coppia e i suoi specifici bisogni, perdiamo la dimensione umana della cura e quindi anche la nostra di operatori in relazione.

Il neonato critico e la sua famiglia richiedono al personale d'impegnarsi attiva-

mente per una "ripersonalizzazione" continua del proprio lavoro. Per l'operatore è fondamentale riconoscere l'importanza dei propri vissuti emotivi nella comunicazione con i genitori e nel contatto con il neonato e porsi interrogativi quali: "Come mi sento dopo questo incontro?", "Quali emozioni ho sperimentato?", "A quali domande non ho risposto?", "Cos'altro avrei potuto fare?", "Come reagisco al dolore di questi genitori?", accettando la presenza del limite, come persona e come medico, che non può dare sempre certezze di guarigione e di salvezza [24-25]. Per il medico, in genere, articolare e condividere con i genitori il dubbio diagnostico e/o prognostico è l'aspetto più delicato e complesso del percorso comunicativo, poiché spesso dimentica che, in assenza di certezze, ciò che i genitori cercano è qualcuno capace di stare insieme a loro nel tollerare l'impotenza e l'incertezza.

Perché gli operatori non diventino solo dei perfetti tecnici è necessario, anzi indispensabile, che abbiano la possibilità di prendersi cura oltre che dei pazienti anche di se stessi, rimanendo in contatto con la propria sensibilità e la propria affettività. Bisogna far affiorare la necessità propriamente umana di dare senso e significato all'esperienza che si vive, perché non rimanga, come dice Hanna Arendt "una sequenza intollerabile di eventi" [26]. Perché l'operatore sia messo nelle condizioni di sentirsi e pensarsi sono necessarie sia giornate di aggiornamento e di approfondimento volte a consolidare le competenze comunicative, sia spazi di formazione continua dove discutere insieme dei casi particolarmente complessi per scegliere modalità di comunicazione omogenee e per condividere le risonanze emozionali che nascono a contatto con il neonato grave e la sua famiglia.

Solo in questa prospettiva la medicina può tornare a essere umana e non diventare fonte di disagio per il paziente e per chi cura. ♦

#### Bibliografia

- [1] Gordon D, Peruselli C. Narrazione e fine della vita. Milano: Franco Angeli, 2001.  
 [2] Masini V. Medicina Narrativa. Milano: Franco Angeli, 2005.  
 [3] Di Cagno M, Gandione M, Massaggia MP. Il contenimento delle angosce come strumento terapeutico nel lavoro con i genitori dei bambini con

patologia organica grave. In: Stern D. Dalle cure materne all'interpretazione. Milano: Raffaello Cortina, 1992.

[4] Montanari S, De Caro B, Orzalesi M. Umanizzazione delle cure e problematiche bioetiche nei reparti neonatali: una ricerca sul campo. *Neonatalogica* 1995;3:191-205.

[5] Latimar S, Lombardo C. Pensieri prematuri. Milano: Borla Srl, 2001.

[6] Winnicott D. Sviluppo affettivo e ambiente. Roma: Armando, 1981.

[7] Aite L. Culla di parole. Torino: Bollati Boringhieri, 2006.

[8] Negri R. Il neonato in terapia intensiva. Milano: Raffaello Cortina, 1994.

[9] Perlman N, Freedman J, Abramovich R, Perlman M. Informational needs of parents of sick neonates. *Pediatrics* 1991;88:512-8.

[10] Aite L. Comunicazione della diagnosi di malformazione congenita alla nascita: i genitori raccontano. *Quaderni acp* 2006;14:114-7.

[11] Wolley H, Stein A, Forrest GC, Baum J. Imparting the diagnosis of life-threatening illness in children. *Br Med J* 1998;298:1623-7.

[12] Barnett M. Effect of breaking bad news on patients' perceptions of doctors. *J Royal Society Med* 2002;55:343-7.

[13] Baile W, Buckman R, Lenzi R, et al. SPIKES: a six step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The oncologist* 2000;5:302-11.

[14] Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA* 1996;276:496-502.

[15] Maynard DW. How to tell patients bad news: the strategy of forecasting. *Cleve Clin Med* 1997;64:181-2.

[16] Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *BMJ* 1984;288:1597-9.

[17] Bukman R. La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi. Milano: Raffaello Cortina, 2003.

[18] Brody H. Trasparenza: informed consent in primary care. *Hastings Centr Rep* 1989;19:5-9.

[19] Fabris C, Coscia A, Tonetto P, et al. Counselling in neonatal intensive care unit. *Minerva Pediatr* 2010;62:109-11.

[20] Fabris C, Coscia E, Bertino E, et al. Counselling in neonatal intensive care unit. *Early Human Develop* 2009;85:547-8.

[21] Kaempf J, Tomlinson M, Arduza C, et al. Medical staff guidelines for periviable pregnancy counselling and medical treatment of extremely premature infants. *Pediatrics* 2006;117: 22-9.

[22] Bert G, Quadrino S. L'arte di comunicare. *Istituto Change*, 2005.

[23] Blanco F, Suresh G, Howard D, Soll RF. Ensuring accurate knowledge of prematurity outcome from prenatal counselling. *Pediatrics* 2005;115: c478-87.

[24] De Caro B, Orzalesi M, Pola M. Aspetti psicologici dell'assistenza neonatale nell'istituzione: gruppo di lavoro istituzionale come metodologia di formazione relazionale del personale. *Rivista Italiana di Pediatria* 1986;12:527-32.

[25] Ohlinger J, Brown M, Laudert S, et al. Development of potentially better practices for the neonatal intensive care unit as a culture of collaboration: communication, accountability, respect and empowerment. *Pediatrics* 2003;111:e471-81.

[26] Arendt H. La vita della mente. Bologna: il Mulino, 1987.

È uscito il numero 3/2011 di

## FIN DA PICCOLI

**FIN DA PICCOLI** si propone di diffondere conoscenze sull'importanza e l'efficacia di interventi effettuati nei primi anni di vita e finalizzati alla salute e allo sviluppo dei bambini. Poiché quanto accade all'inizio della vita ha influenze molto significative sulla qualità della vita dell'adulto, tutto questo ha rilevanza anche per il futuro delle nuove generazioni.

**FIN DA PICCOLI** si propone di contribuire a questo fine attraverso la diffusione di studi e ricerche riportati dalla letteratura internazionale.

**FIN DA PICCOLI** è diretto primariamente a operatori che a vario titolo si occupano di infanzia, ma anche a genitori e ad amministratori.

### Sommario

Editoriale: Dal vaso da riempire al dividendo sociale

Nota introduttiva al numero

Interventi a sostegno dello sviluppo delle funzioni esecutive nei bambini dai 4 ai 12 anni

Le pratiche di insegnamento del linguaggio e gli esiti accademici di bambini in età prescolare

Efficacia degli interventi educativi in età prescolare

Dalla scienza alla politica in tema di educazione precoce

Proteggere lo sviluppo cerebrale, non solo stimolare la mente

Diseguaglianze nella prima infanzia, fattori di rischio e protettivi per lo sviluppo del bambino. Strategie per ridurre le diseguaglianze e migliorare lo sviluppo del bambino in Paesi a basso e medio reddito

Per riceverlo gratuitamente

Scrivere a  
[info@csbonlus.org](mailto:info@csbonlus.org)  
 o chiamare al  
 tel. 0403220447  
 indicando di voler ricevere  
**FIN DA PICCOLI**