

La morte di un neonato in Terapia Intensiva Neonatale (TIN)

Grazia Colombo*, Valeria Chiandotto**

*Sociologa, formatrice, Associazione "Iris", Milano; **Neonatologa, AO Universitaria "S. Maria della Misericordia", Udine

Abstract

Death of a newborn in NICU

Death has a strong impact in professional practice; nevertheless beyond strictly clinical epidemiological data, its implications in relational and biologic fields have been inadequately observed and studied. Health care providers are often left alone in facing death. A social culture able to give them the emotional tools and appropriate guidelines adequate to cope with the anxiety aroused by this event is lacking. Only by stopping and thinking about the multiple meanings of a newborn's death in NICU and confronting the necessary end of life caring procedures we can enhance our abilities and the relationship with the baby, his parents and with our colleagues.

Quaderni acp 2012; 19(4): 158-161

Key words Newborn death. Social culture. Relationship with parents

La morte è un evento forte della vita che tocca le sensibilità di chi, anche nella dimensione professionale, ne è coinvolto. È un tema ancora scarsamente osservato e studiato nell'ambito delle scienze sociali e biologiche, al di là dei dati statistici strettamente clinici. Gli operatori sanitari soffrono una sorta di solitudine nell'incontro con la morte. Manca una cultura sociale che fornisca loro degli strumenti emotivi e delle indicazioni operative adeguati a far fronte all'ansia suscitata da questo evento. Soffermarsi sui molteplici significati della morte di un neonato in Terapia Intensiva Neonatale (TIN) e confrontarsi sulle possibili procedure da mettere in atto con il neonato morente e nei momenti successivi alla morte possono contribuire a rinforzare il senso di adeguatezza professionale nelle relazioni con il neonato, con i suoi genitori e con i colleghi.

Parole chiave Morte del neonato. Cultura sociale. Relazione con i genitori

*"Ai nostri tormenti succede
quel che succede alle ombre.
L'attenzione li fa scomparire,
mettendoli in fuga".*

Daudet A. *In the Land of Pain*

J. Barnes, J. Cape (Eds.), London 2002

Introduzione

La morte, come la nascita, è un evento forte della vita. La sua natura, contemporaneamente biologica e sociale, ne muta le caratteristiche storicamente e culturalmente. Nelle società occidentali e nei tempi più vicini a noi, quella biologica sembra essere diventata la definizione prevalente in quanto la medicina, nelle sue varie branche, ha assunto in sé il compito di stabilire *interventi* tesi a dilazionare nel tempo l'evento della morte e *regole* influenti circa i comportamenti "col morto" [1]. Tuttavia la cultura sociale continua a esprimere comportamenti "quotidiani", relativamente alla morte,

sia nell'ambito privato sia in quello professionale, di cui anche la medicina deve tener conto.

Si tratta di un tema ancora scarsamente osservato e studiato nell'ambito delle scienze sociali. Nelle scuole che, a vario livello, preparano gli operatori che andranno a lavorare nei vari servizi sanitari e socio-assistenziali – in cui incontreranno l'accadere della morte – questo tema è trattato unicamente nelle dimensioni biologiche. Gli operatori sanitari che lavorano nei reparti ospedalieri e in servizi territoriali, sono lasciati "soli" rispetto all'incontro con la morte delle persone da loro curate. Soli nel senso che manca una cultura sociale che fornisca loro degli strumenti emotivi-operativi per far fronte all'ansia suscitata dalla morte di una persona che, pur non facendo parte del proprio mondo intimo-personale, tuttavia non è estranea [2].

Questa misura, né estranea né personale, né intima né distante, né asettica né coin-

volgente, va scoperta e in qualche modo definita e legittimata socialmente perché possa costituire un aiuto per gli operatori [3]. Inoltre si pone l'interrogativo: come elaborare il lutto della perdita della persona curata, adulto o bambino che sia, quando nel giro di poche ore viene rimpiazzata con un'altra, persino nello stesso letto?

La morte in Terapia Intensiva Neonatale (TIN)

Perché parlare di morte in TIN? Perché accade. Perché quando accade, tutti vorrebbero scappare. Perché non si sa cosa fare, oltre ai gesti tecnici che sembrano ora inadeguati o insufficienti. Perché non si sa cosa dire. Perché le emozioni non appaiono coerenti con ciò che si vorrebbe registrare semplicemente come la fine del funzionamento degli organi vitali. La morte è altro, oltre alla definizione biologica e medica.

La misura, per confronto e differenza, continua a essere "ciò che si prova" quando muore una persona del proprio dintorno familiare e parentale. La domanda di un'operatrice: "Ma è normale che io abbia questo dolore per un bambino che non c'entra niente con me?" è densa di un vuoto di elaborazione socio-culturale rispetto alla morte extra-familiare. Un vuoto di ritualità e di partecipazione che rende difficoltoso fornire di senso i gesti e le emozioni. Un vuoto che può rischiare di far considerare "ciò che si fa" attorno alla morte semplicemente come una procedura dovuta, spogliata di ogni emozione perché troppo forte da tollerare.

La morte di un bambino è un evento relativamente frequente in TIN e nella sala parto. L'operatore della TIN o della sala parto conosce le cause mediche e sociali del fenomeno, così come dovrebbe conoscere i rischi che la tentazione di onnipotenza tecnologica – propria della nostra società attuale e dell'ambito medico – porta con sé [4].

Nella realtà operativa ciascuno – medico e infermiere – ha affrontato più volte i

Per corrispondenza:

Grazia Colombo

e-mail: grazia.colombo@fastwebnet.it

aggiornamento avanzato

momenti e le varie circostanze della morte, compiendo un percorso usuale e comune per l'iter burocratico (dalla constatazione del decesso ai moduli per l'obitorio, per l'Istat, la cartella clinica ecc.), ma diverso per il coinvolgimento emotivo, legato alla soggettività del singolo. Sappiamo quindi che esistono le specificità degli operatori che necessariamente s'intrecciano con i bisogni delle famiglie, per le quali la perdita di un neonato rimarrà un momento unico di grande sofferenza, indipendentemente da quanto sia durato il loro rapporto.

Siamo preparati ad affrontare emergenze rianimatorie, spesso intensive con strumenti ultratecnologici, ma non siamo pronti a incontrare uno sguardo, a dire una parola consolatoria.

L'operatore vorrebbe ritirarsi, delegare a qualche collega, medico o infermiere, oppure allo psicologo, il contatto con i familiari del bambino morente o deceduto [5].

Tuttavia, essere vicini ai genitori significa non certo mettersi al loro posto in quella situazione, bensì intuire la sproporzione nel coinvolgimento emotivo, sentire che non possiamo comprendere il loro dolore fino in fondo, ma possiamo riceverne una parte per poterli aiutare meglio.

Là dove il "che fare?" e "il possibile" si incontrano

È questo un luogo dove si registrano molte differenze, di vario significato. Per esempio, la cura e l'igiene della salma segnano, nelle parole e nelle evocazioni degli operatori, una sorta di spartiacque fra occuparsi dell'oggetto di lavoro (rimozione dei presidi, camice monouso...) e l'occuparsi del corpo del neonato morto. Uno degli elementi più rilevanti in questo cambiamento di registro è la presenza dei genitori, la relazione che si è instaurata con loro, che richiama condivisione, pur nei differenti ruoli e posizioni. Chi ricorda fra le "cose che si fanno" quella di stare vicino, disponibili, non intrusivi con i genitori, ricorda anche che non ci sono spazi per potersi sedere un momento tranquilli per parlare come si deve con i genitori. I colloqui "nel tempo della morte" avvengono nei luoghi più strani del reparto e non certo accoglienti, alla ricerca di un po' di silenzio dal rumore della vita del reparto stes-

Box: COME NE PARLIAMO FRA NOI?

Ecco alcune frasi emerse in incontri con operatori:

- 1) Se ne parla in momenti informali, ma separatamente fra medici e infermieri.
- 2) Si usa poco il termine morte, si cerca di usarne un altro.
- 3) Si parla molto del "prima" e del "dopo", non del momento della morte.
- 4) Quando se ne parla tutti insieme in una riunione vera è soprattutto per fare il processo a qualcuno.
- 5) Al momento se ne parla poco, magari con la famiglia, ma è un momento di confusione.

so. Così come si lamenta che non ci sia un posto dove accogliere il bambino morto, quando non sia possibile trasferirlo subito in obitorio, o semplicemente quando i genitori avrebbero il desiderio di appartarsi un po' con il proprio bambino. La sorte del neonato morto è quella dell'ex paziente, per gli operatori. La domanda "Qual è il posto del bambino morto e il posto dei suoi genitori in reparto", sembra imbarazzante.

La dimensione del fare non è unicamente "ciò che si fa sul neonato", bensì quello che si fa con il neonato, come si reagisce alle emozioni che questo fare ci suscita, come si condivide con gli altri – i genitori, i colleghi, altri operatori – quel che sta succedendo.

È importante che gli operatori della TIN, soprattutto medici e infermieri, possano avere uno spazio e un tempo per affrontare il tema della morte e per raccontarsi la morte di un neonato, con l'obiettivo di aiutare se stessi a rielaborare le dimensioni emotive, oltre a quelle operative [6]. Chi lo propone? Chi ci pensa? Quando ci si può incontrare? Nel reparto, qualcuno deve sentire di avere il compito di "curare gli operatori che curano": può essere il dirigente medico e/o infermieristico, può essere un consulente, può essere un collaboratore esterno. L'importante è che metta a tema l'argomento, che fissi le date e le modalità degli incontri, che promuova l'agio di ritrovarsi insieme per rinforzarsi. Anche mettere in atto piccoli riti di congedo può aiutare gli operatori...

La cura del neonato che muore

Vi è ormai un consenso nell'affermare che nella nostra società la morte è con-

temporaneamente spettacolarizzata e rimossa, ma per trovare un agio maggiore nell'affrontare le situazioni difficili e complesse nel lavoro, è inevitabile passare attraverso la consapevolezza del peso che certi gesti e certe parole – o semplicemente "esserci" – comportano ("Perché mi sento così sbattuta?", "Perché vorrei non essere qui?", "Perché continuo a ripetermi 'chissene-frega'?", "Perché sono così stronza da pensare meno male che non è il mio?"...). Esserci davvero nella relazione, pur con la distanza di sicurezza che la professionalità suggerisce e necessita. Sentire è indispensabile per continuare a svolgere un lavoro con un alto contenuto di cura.

Contemporaneamente è necessario arginare il flusso delle emozioni, affinché non travolgano gli altri e non ci travolga. Esserci vuol dire anche sapere quando è il momento di andarsene o del silenzio. Non si tratta di essere buoni ma professionali, con la consapevolezza che si stanno "maneggiando" gli eventi profondi della vita.

Cosa serve con un neonato morente e quando il neonato muore? Serve cura, nel senso più ampio del termine, dalle cure palliative al prendersi cura del neonato come di una persona portatrice di diritti. Serve un ambiente adeguato ad accogliere chi è presente per accompagnare il neonato. Serve una comunicazione adeguata, verbale e non, con il neonato, con i suoi familiari, con i colleghi.

Ciò che viene richiesto è di prendersi cura fino alla fine di una storia di vita e di morte che necessariamente comprende tutta la famiglia del neonato.

Alcune indicazioni

I suggerimenti che portiamo sono tratti da un'analisi della letteratura e dall'esperienza in TIN. Orientarsi verso procedure condivise da parte di tutti gli operatori ha il senso sia di rinforzarsi di fronte all'impatto con la morte del neonato, sia di proporre comportamenti professionali condivisi che facilitino ai genitori la comprensione degli eventi.

- Salvaguardare l'identità del bambino, usando con i genitori il suo nome proprio e il sesso corretto, favorendo il contatto anche fisico (accarezzare la mano, la testa ecc.).
- La possibilità che il bambino muoia andrebbe prospettata prima che siano certi i segni terminali, lasciando ai genitori il tempo necessario affinché si preparino a questa eventualità.
- È opportuno ricevere dalla famiglia le eventuali informazioni riguardo alla religione di appartenenza, in modo da poter offrire un aiuto appropriato [7].
- Quando l'aggravamento è irreversibile occorre avvertire subito telefonicamente i genitori. Purtroppo nella maggior parte delle TIN italiane (in oltre i due terzi, secondo un'indagine multicentrica effettuata alcuni anni fa dal gruppo SIN-Care) non è ancora consentito l'ingresso libero ai genitori. In questi casi, al di là delle consuetudini routinarie, ai genitori va riconosciuto il diritto di permanere accanto alla culla.
- Valutare la possibilità che il bambino sia tenuto in braccio dal genitore, pur senza forzare e lasciando tutto il tempo possibile per una decisione che si rivelerà successivamente densa di significati [8].
- Se i genitori non possono essere presenti o se l'evento è comunque imprevisto e improvviso, è opportuno lasciare il bambino al suo posto (nel suo lettino), con gli strumenti di assistenza e di monitoraggio in sede, fino al loro arrivo. In questi casi si dovrebbe fare una fotografia del neonato (non con scopo diagnostico, ma con il proposito di lasciare un ricordo ai genitori e, quindi, sarà una fotografia con il neonato vestito). Inoltre, vanno consegnati alla famiglia il cartellino anagrafico, il bracciale di identifica-

BOX: COSA FARE NEL CASO DI MORTE DEL NEONATO

- Avvertire sempre i genitori per ogni aggravamento
- Rassicurare sulla terapia del dolore
- Sospendere le regole restrittive come gli orari per le visite
- Chiedere ai genitori se desiderino essere presenti, se desiderino vedere e/o toccare il bambino
- Essere disponibili e non frettolosi nelle spiegazioni
- Mantenere l'identità del bambino con bracciale di riconoscimento o cartellino con il nome
- Riservare una stanza dedicata alla famiglia e al bambino morto
- Consegnare gli oggetti di riconoscimento
- Non minimizzare la perdita
- Evitare atteggiamenti giudicabili come poco rispettosi (foto a scopi scientifici, misurazioni, prelievi ecc.) di fronte ai genitori
- Facilitare i percorsi e gli adempimenti burocratici
- Fare una relazione complessiva (anche del riscontro diagnostico)
- Proporre un colloquio a distanza con la famiglia
- Nel caso in cui il neonato sia nato morto, accordarsi con i colleghi ostetrici per una relazione scritta del caso e per la disponibilità di un colloquio a distanza

Da: *Con ragione e sentimento. Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo* (voce bibliografica 4)

zione e qualsiasi altro oggetto personale portato in precedenza [8].

- Prima di avviare la salma del neonato alle celle mortuarie, la si accompagna in una stanza dove può stare con i genitori e i parenti per tutto il tempo che essi desiderano. Spesso nelle nostre realtà non vi sono purtroppo stanze dedicate, ma la sensibilità aiuta a creare all'interno del reparto o subito fuori di esso un luogo riservato e adeguato [8].
- La presenza di un parente o di un amico può servire ai genitori come conferma della reale esistenza del bambino, anche se la sopravvivenza è durata pochissimo: la famiglia viene così giustificata nel proprio sentimento di dolore dovuto al lutto.
- L'aiuto che possono dare i nonni anche in questi momenti va valorizzato. In quanto a loro volta genitori, possono comprendere il dolore dei propri figli e dare un adeguato supporto.
- In questi momenti può essere presente un operatore, se richiesto. Non minimizzare il dolore della perdita, anche se si tratta di un bambino di bassissima età gestazionale o di un bambino malformato e accogliere ogni manife-

stazione di dolore con comprensione ed empatia.

- Le famiglie sono aiutate a organizzare le esequie dalla collaborazione degli operatori. Anche un depliant di informazioni sugli adempimenti pratici e amministrativi in caso di decesso può essere utile.
- Nei casi di morte inaspettata o di nascita di neonato morto, è utile accordarsi con l'Ostetricia per trasmettere le informazioni burocratiche e per fornire alla famiglia una relazione con i dati e i passaggi fondamentali relativi al decesso.
- Il medico – meglio che sia lo stesso che si è occupato dell'assistenza – deve raccontare l'iter precedente la morte e soprattutto sottolineare che sono state messe in atto le terapie disponibili per limitare la sofferenza fisica del bambino [9]. Deve anche chiedere l'autorizzazione per l'esame autoptico, spiegando chiaramente il valore diagnostico di tale procedura [10].
- Il medico curante, o che assiste agli ultimi momenti di vita del neonato, scrive una relazione. Nel registro del reparto, il suo nome accanto a quello

del bambino equivale a una presa in carico comunicata ai colleghi. La relazione scritta è essenziale per la famiglia, soprattutto in caso di successive gravidanze dove un'accurata conoscenza anamnestica risulta preziosa.

- Una volta acquisita la documentazione, comprensiva, se possibile, degli esiti dei rilievi autoptici, il medico offre la disponibilità per un colloquio con i genitori, da effettuarsi dopo qualche settimana. Riguardo al tempo, ci si regola caso per caso, senza però aspettare dei mesi. Questo colloquio potrebbe anche avvenire in altra sede, qualora il ritorno in TIN dovesse risultare troppo doloroso per i genitori. L'incontro va preparato accuratamente, in modo da fornire alla famiglia gli strumenti per comprendere l'accaduto, fornendo eventuali informazioni sui centri di riferimento relativi alla patologia che ha determinato la morte del figlio (problematiche inerenti alle cause della nascita pretermine, all'assistenza neonatale, alle malattie genetiche ecc.) [11].
- Infine una buona norma è quella di analizzare l'evento appena concluso all'interno del reparto e di concordare eventuali modifiche dei comportamenti ritenuti non idonei. Per lo staff un evento avverso può diventare una occasione di arricchimento professionale e umano.

Conclusioni

Quello della morte è un tema che richiede, come altri e forse più di altri che si incontrano nel lavoro in TIN, un confronto multidisciplinare teso alla ricerca

di un linguaggio e di comportamenti adeguati e sostenibili – o forse che sostengano – sia la fatica degli operatori sia il dolore dei genitori nel confronto di ruoli e posizioni diverse. ♦

Bibliografia

- [1] Engler AJ, Cusson RM, Brockett RT, et al. Neonatal staff and advanced practice nurses perceptions of bereavement/end-of-life care of families of critically ill and/or dying infants. *Am J Crit Care* 2004;13:489-98.
- [2] Fetus and Newborn Committee, Canadian Paediatric Society (CPS). Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. *Paediatr Child Health* 2001;6:469-77. Reaffirmed may 2007.
- [3] Gold KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol* 2007;27:230-7.
- [4] Gruppo di Studio sulla Care in Neonatologia. Colombo G (a cura di). Con ragione e sentimento. Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo. Milano: Biomedica, 2011.
- [5] Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CDH. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *Lancet* 2002;360:114-8.
- [6] Lago P, Allegro A, Garetti E, et al. Le cure palliative nel neonato terminale. Gruppo di studio S.I.N. di analgesia e sedazione del neonato. Padova: CLEUP, 2008.
- [7] McDonald ME, Liben S, Carnevale FA, et al. Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics* 2005;116:884-90.
- [8] Meert KL, Eggly S, Pollack M, et al. Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr* 2007;151:50-5.
- [9] Ministero della Salute. Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente. Documento tecnico della Commissione per le cure palliative pediatriche. Roma, 15 marzo 2007.
- [10] Ostaseski F. Saper accompagnare - aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte. Milano: Oscar Mondadori, 2011.
- [11] Sozzi M. Reinventare la morte. Introduzione alla tanatologia. Roma-Bari: ed. Laterza, 2009.

LA PLACENTA NON È SOLO UN'ARMATURA FETALE

Alimenta anche il cervello

La placenta ha un ruolo fondamentale: è barriera protettiva e nutritiva per il prodotto del concepimento. I vasi sanguigni placentari trasportano ossigeno e nutrienti essenziali dalla madre al feto. Questo è quanto si sapeva. In realtà la placenta è molto di più di un "tubo di collegamento" alimentare fra madre e feto. Recenti studi rilevano che essa è importante anche per lo sviluppo neurologico del bambino. Uno studio sperimentale su topi ha dimostrato che quando una madre è privata del cibo, o questo è ridotto in quantità sostanziale, entra in gioco la placenta.

Questa degrada il proprio tessuto per alimentare il cervello del feto. La serotonina è alla base di questa funzione. Altri ricercatori hanno dimostrato, infatti, che nei primi stadi dello sviluppo del prosencefalo la serotonina che il feto riceve, e che è essenziale nella formazione dei circuiti cerebrali, prima ancora di agire come neurotrasmettitore proviene direttamente dalla placenta. Anomalie placentari possono quindi influenzare o essere direttamente alla base di disturbi neuropsicologici. C'è quindi una nuova area di studi: la neuroplacentologia. La vecchia visione della placenta come armatura fetale sembra cambiare.

(Le scienze 2012;4:16)

PREMIO "PASQUALE CAUSA" PER I PEDIATRI

Invitiamo a partecipare

La sezione del Premio "Nati per Leggere" dedicata a *Pasquale Causa* – pediatra di libera scelta che ha contribuito in maniera determinante alla diffusione di "Nati per Leggere" – segnala il pediatra che, aderendo al Progetto Npl, promuova, presso genitori e famiglie, la pratica della lettura ad alta voce ai bambini in età prescolare nel modo più efficace. Le domande di partecipazione e la documentazione da presentare dovranno pervenire in versione elettronica entro e non oltre il 31 gennaio 2013 a npl-premio@aib.it. Allo stesso indirizzo e al numero 011 51 84 262, interno 954, potranno essere richiesti informazioni e l'invio del materiale necessario alla partecipazione. Il premio per i vincitori consiste in libri nell'edizione speciale "Nati per Leggere", per una somma pari a euro 2000.

La premiazione

La cerimonia di premiazione si svolgerà **lunedì 20 maggio 2013**, in occasione del XXVI Salone Internazionale del Libro di Torino.