

The relationship professional and parent as a cause of burnout. Parents and professionals personal experiences in Neonatal Intensive Care ward.

Cesario Calcagni

Abstract

This article reports the results related to the topic of parenting in situations of preterm birth emerged from the work of the project “The Steps of Care”, created with the staff of the Ward T.I.N. of Hospital of Treviso (Italy), between the years 2011-12. I do not intend to propose an organic discourse, I will report instead some results of the action-research breakthrough, which we refer to future field studies around the origin and reasons of stress management of operators and parents in a neonatal intensive care unit. It is hypothesized that parental stress is multifactorial and is also influenced by the organization of the ward and a number of more or less standardized procedures, aware at various levels. A further finding is that the stress of parents influence their behavior on the ward and has consequences for the relationship with the personnel ward, which is to manage the dynamics that seemingly have little to do with their institutional duties.

Parole chiave: preterm birth; parenting in ward; PTSD; psychic pregnancy; relationship between parents and pediatric professionals.

Premessa

Questo articolo riporta i risultati riferiti alla tematica della genitorialità in situazioni di nascita pre-termine emersi dal lavoro del progetto “I passi della cura”, realizzato con il personale della Unità Operativa Complessa di Patologia Neonatale del Dipartimento Materno Infantile dell’Ospedale Cà Foncello di Treviso tra gli anni 2011-12. Il progetto è stato finanziato dall’Ospedale stesso e dalla Provincia di Treviso, attraverso l’associazione “il Pulcino” di Padova.

La metodologia applicata nella realizzazione del progetto è la ricerca-azione che ha consentito un duplice risultato:

a) l’acquisizione di nuove informazioni sulla genitorialità rispetto alla nascita pre-termine e la conseguente elaborazione di nuove ipotesi interpretative sul fenomeno osservato; lo studio degli aspetti conflittuali della relazione che va in scena tra genitori e operatori dei reparti di neonatologia, da confrontare con studi compiuti in altri reparti di Terapia Intensiva Neonatale (TIN) italiani.

b) la formazione sul campo del personale medico-sanitario del reparto.

Il progetto si è articolato in più fasi, la prima delle quali è un’indagine effettuata a più livelli e dimensioni: con i questionari Maslach Burnout Inventory (MBI) e Health Safety Executive (HSE) per la rilevazione dei livelli di burnout (Hay & Oken, 1972; Marshall & Kasman, 1980) e di percezione del contesto lavorativo, con interviste individuali (Adult Attachment Interview, AAI) e con focus group, da cui sono state tratte le informazioni sui bisogni formativi degli operatori sanitari sulle prassi consolidate, sulla dinamica delle relazioni interpersonali che in questo tipo di reparti può essere francamente conflittuale o meno.

I risultati dei questionari, che evidenziano tra l’altro un significativo decremento dopo l’intervento formativo del livello di burnout del personale medico-sanitario rispetto alla situazione di partenza, e delle AAI, sono discussi ampiamente negli articoli di prossima pubblicazione delle colleghe Maria Vittoria Maroni, Alessandra De Gregorio, Nivia-Pilar Nosadini.

Qui si riportano i dati ricavati dai focus group realizzati con i genitori e gli operatori che meglio evidenziano le nuove acquisizioni concettuali sul fenomeno della nascita pre-termine, in particolare sulle relazioni che intervengono tra genitori e operatori, sulle origini dello stress di genitori e operatori in un reparto di terapia intensiva neonatale.

Abbiamo costituito quattro focus group, di nove partecipanti ciascuno, omogenei per categoria, di cui due formati dagli operatori (medici e infermiere in proporzione di due infermiere per un medico) e due riservati rispettivamente ai genitori dimessi da un anno e ai genitori presenti in quel momento in terapia intensiva. Le domande strutturate, uguali per tutti i gruppi, sono state testate in alcune tesi di laurea della facoltà di Psicologia dell’Università di Padova e in esperienze precedenti (realizzate nella TIN di Camposampiero, TIN di Modena, nei gruppi di sostegno alla genitorialità dell’associazione “il Pulcino” di Padova). I focus group sono stati condotti da una coppia di psicologi, uno con il compito di condurre il gruppo attraverso la somministrazione delle domande del protocollo, l’altro con il compito di osservazione delle dinamiche del gruppo. Tutte le sequenze sono state videoregistrate, il narrato sbobinato e trascritto. Sono state poi evidenziate e trascritte le frasi significative rispetto al quadro degli indicatori formulati in precedenza, nel momento della definizione degli obiettivi del focus group. Il lavoro di evidenziazione è stato fatto da due giudici indipendenti che hanno poi confrontato gli esiti. Nel testo dell’articolo sono riportate e commentate alcune delle frasi di genitori e operatori che maggiormente hanno influito nella delineazione del percorso di lettura degli episodi, il quale ha determinato i nuclei concettuali del lavoro di ricerca qualitativa rispetto alla formulazione di interpretazioni sull’origine del burnout di genitori e operatori sanitari.

In seguito agli esiti della ricerca, nel protocollo del follow-up effettuato nel reparto sui piccoli pazienti negli anni successivi alla dimissione, sono state aggiunte indagini relative alla presenza di tratti depressivi nei genitori.

Letteratura e spunti teorici sulle conseguenze psicologiche della nascita pre-termine.

Di seguito darò alcuni spunti, molto sintetici, sulle conseguenze della nascita pre-termine sui genitori e sul bambino e riporterò alcuni cenni della letteratura in materia che serviranno da cornice al discorso.

La stragrande maggioranza delle donne in gravidanza si aspetta un bimbo paffuto e bello, somigliante a quelli della pubblicità. Nel caso di bambini nati pre-termine nasce, spesso all’improvviso, un esserino dalle forme ed interattività molto discordanti dalle aspettative, “con la pelle trasparente...”, bisbigliano i genitori, i

quali quando riescono a riprendersi, lo chiamano l'alieno, il marziano, il ranocchio, il raghetto..... Questi nomignoli esprimono nella forma diminutiva l'inizio della costruzione del legame emotivo e nel contenuto la parte d'estraneità rispetto a ciò che si aspettavano.

Un esame della letteratura evidenzia come il benessere della donna in gravidanza, quindi il benessere del feto prima e del neonato dopo, sia influenzato da molteplici aspetti, i principali dei quali sono: la struttura di personalità della donna mamma, la qualità delle esperienze infantili rispetto alle relazioni parentali, la qualità del supporto emotivo e concreto del partner e del contesto familiare. Questi elementi risultano correlati anche al crearsi del legame tra madre e feto, prima, e madre e neonato poi, e al buon andamento e al buon esito della gravidanza, del parto e del puerperio (cfr. note 4-8).

Daniel Stern (1995/1998) delinea l'esperienza materna come punto di non ritorno dell'esistenza femminile. Una madre nasce generando un figlio e il figlio genera in lei una profonda trasformazione che la connoterà per tutta la vita. La propria posizione nel mondo cambia, così come cambia la sua posizione nell'organizzazione familiare. Con la nascita del bambino, la donna compie il suo processo di figlia, diviene a sua volta genitrice, si sposta dal pensare a sé e comincia al pensare all'altro. Si vede in un altro modo, perché cambiano le sue priorità. Tali cambiamenti esistenziali avvengono con il supporto di altre madri esperte, di una rete parentale e amicale, del sostegno del compagno.

Tutto questo nelle madri e padri pre-termine non ha né tempo né spazio per accadere; accade altro e, molto spesso, nessuno è preparato, né individualmente, né nella coppia, né nelle famiglie d'origine.

Un esempio dello sconcerto affettivo e cognitivo che si innesca nei genitori pre-termine è dato dalle loro dichiarazioni fornite durante gli incontri di sostegno alla genitorialità. Quando chiediamo ai genitori di paragonare il loro figlio ad una favola, molti citano Pollicino, perché è piccolo ma forte. Questa è la loro spiegazione razionale. Ma Pollicino è il bambino che i genitori abbandonano nel bosco. Si salva perché è intelligente e torna a casa grazie al suo coraggio, non certo perché i suoi abbiano avuto pietà di lui. In questo si esprime la naturale reazione di rifiuto genitoriale di quel bambino che non è ciò che volevano.

Una madre pre-termine intervistata durante uno dei focus group di genitori ha detto¹: “Io faccio molta fatica a collocare il mio non sentirmi più figlia, nell'orizzonte di questa maternità. Nel senso che io non mi sento più figlia per enne motivi, ma lotto però con un senso di colpa che mi rigetta addosso proprio mia madre, che ora mi vorrebbe sempre più figlia, quasi ne esigesse il diritto. Mi sembra che lei leghi il suo star bene al mio esserci come figlia. Mi sembra un passaggio non da poco questo, nel momento in cui una figlia diventa madre. Nel senso che io ho già confusione in me e se chi mi è intorno, mentre dà prova di potermi concretamente aiutare col pupo, in realtà non fa che aumentarmi la confusione, ecco, io mi deprimerei.... Il sentirsi bisognose d'aiuto non vuol dire che questo aiuto sia buono da chiunque provenga”.

Nella nascita pre-termine ciò per cui siamo predisposti da milioni di anni non accade. Si interrompono bruscamente il tempo biologico e quello psicologico della gravidanza. Questo evento genera trauma a vari livelli: la madre spesso rischia la vita, il neonato può essere portatore di patologie o svilupparle, in seguito i padri sperimentano una impotenza devastante, le rappresentazioni del futuro sono fortemente compromesse e caricate d'imprevedibile, sia in termini immediati che a lungo termine. L'interruzione della gravidanza psichica genera inevitabilmente fratture² nello sviluppo di un processo mentale-affettivo nei genitori (Main, Kaplan, & Cassidy, 1985), probabilmente inficia lo sviluppo dell'attaccamento prenatale e delle capacità materne di *revéris* (Bion, 1962/1972) attraverso cui la madre (ed il padre) interpreta il comportamento del bambino e gli risponde aiutandolo a costruire il significato, gli insegna cioè a pensare attraverso la sua *funzione riflessiva* (Fonagy & Target, 2001) o *mentalizzazione* (Marty & de M'Uzan, 1963) senza le quali il bambino sperimenterebbe un mondo senza senso. Con grande probabilità questo drammatico evento disturberà le dinamiche dell'attaccamento caregiver-bambino attraverso le quali il neonato struttura gradualmente quella rappresentazione mentale di base “di sé in relazione con l'altro” (MOI) (Bowlby, 1988/1989) che indirizzerà il modo in cui l'individuo affronterà il mondo e le sue relazioni future. Ma ancora prima, probabilmente disturbano la *sintonizzazione affettiva* (Stern, 1987/1988) e la *preoccupazione materna primaria* (Winnicott, 1958/1975) che si va sviluppando nella madre dal secondo trimestre di gravidanza

¹ L'intervento formativo è stato preceduto da focus group di genitori e operatori per la determinazione dei bisogni. Le stringhe riportate sono tratte da questi.

² Main, Kaplan e Cassidy (1985) ci aiutano a capire il concetto di frattura emotiva: la nascita pre-termine genera disorganizzazione cognitiva ed emotiva per la mancanza del tempo necessario alla madre per prepararsi alla separazione dal bambino, all'assumere il ruolo materno, per i maggiori timori per la salute propria e del bambino.

(Raphael-Leff, 1991). Questa particolare forma di investimento affettivo, che i genitori sviluppano verso il bambino in utero (Della Vedova, 1999), che l'autore chiama *attaccamento prenatale*, si consolida durante la seconda metà della gravidanza e getta le basi per il rapporto futuro dei genitori con il proprio bambino (Manfredi & Imbasciati, 2004).

Il Disturbo Postraumatico da Stress e nascita pre-termine.

Tornando all'evento della nascita pre-termine si può ormai ragionevolmente assumere che molti genitori che arrivano in reparto sono ancora sotto shock o presentano sindrome da stress post-traumatico nei mesi di ricovero del bambino³. In particolare sarebbe utile avere una particolare attenzione per quei genitori che manifestano alti livelli di alessitimia pre-parto (Taylor, Bagby, & Parker, 1997), come fattore fortemente predittivo di manifestazioni psicopatologiche post-parto (Bucci, Solano, Donati, & San Martini, 2005).

Il disturbo post-traumatico da stress (DPTS) è l'insieme delle forti sofferenze psicologiche che conseguono ad un evento traumatico, catastrofico o violento. L'evento traumatico della nascita pre-termine può essere vissuto facilmente come "catastrofico" in presenza o meno di danni o malformazioni, ed anche "violento" quando non c'è nessuna programmazione o avviso. Se si studiasse sistematicamente il fenomeno specificamente nei reparti di neonatologia, credo che avremmo solide conferme di ciò.⁴

Una madre durante un focus group di genitori ha detto: "Mi sono sentita svuotata Sentivo il bisogno di rimetterlo dentro".

La insufficiente sensazione di essere riempita da un bambino attivo e reattivo che ogni madre prova appena dopo il parto, per le madri pre-termine non è compensata dalla visione gratificante di un bel bambino che reagisce alle interazioni materne. Queste madri trascorrono molti giorni prima di aver accesso al primo contatto col neonato, che comunque sarà traumatico ed innaturale per il contesto in cui avviene, caratterizzato da barriere tecnologiche e percettive: si pensi all'organizzazione strutturale di una sala di TIN, al suo clima e regole, alle sofisticatissime tecnologie ed apparati presenti, alla numerosità del personale. Nei genitori, soprattutto durante la prima settimana, si generano percezioni negative, aggressività, colpa, fantasie di morte, smarrimento, caos.

Un aspetto importante del DPTS è che la sintomatologia si può manifestare anche avendo assistito all'evento o essendo coinvolti in via secondaria, questo ci può aiutare a capire i comportamenti di alcuni padri. Pensate all'esperienza soggettiva di sopraffazione, ansia, rabbia, dolore e speranza dei padri, i quali sono spessissimo i primi ad impattare con la realtà del figlio pre-termine, definito da molti di loro come "l'alieno", durante il trasferimento tra reparti fino alla TIN.

Durante un focus group un padre racconta: "... Poi lo hanno fatto nascere e la cosa più traumatica è stato il trasferimento alla TIN. Eravamo in ascensore io, il neonatologo e il bambino nell'incubatrice e mentre correvamo per arrivare in fretta alla neonatologia intensiva, lui mi spiegava tutte le peggiori situazioni e malformazioni a cui andava incontro il mio bambino per il peso e perché non respirava. Io non riuscivo ad assimilare tutto quello che mi diceva perché lo sguardo era concentrato sulla culla con dentro questo scoiattolino, con la pelle translucida, con tutti questi fili e tubi attaccati, che non si sapeva da dove cominciavano e dove finivano. E il medico continuava a parlare dicendomi le peggiori notizie ... certo lui faceva il suo lavoro... ma non mi diceva né che ce la poteva fare, né altro. Mi dava solo una serie infinita di notizie mediche che sinceramente ancora faccio fatica a capire."

Il DPTS può prodursi a partire da pochi giorni dall'evento e perdurare per molto tempo; in altri casi, il disturbo si manifesta ad una certa distanza di tempo dall'evento, anche dopo diversi mesi. I principali

³ Gli atti degli ultimi congressi della Società Italiana Neonatologia (SIN) evidenziano che il tema dell'attenzione ai genitori e alla loro condizione è iniziata da alcuni anni e produce avanzamenti. Per chi volesse approfondire può consultare: www.neonatologia.it; Atti congressi XIII, XIV, XV e XVII.

⁴ Un'attenzione particolare meritano quei genitori il cui parto pre-termine segue pratiche di fecondazione assistita o in vitro. In questi casi lo shock della nascita pre-termine facilmente riattiva traumi precedenti come l'infertilità, aborti, gravidanze volontariamente interrotte, i quali in buona percentuale hanno già attivato stati di disagio psichico e magari PTSD. L'ulteriore shock del parto anticipato può amplificare i vissuti precedenti e può renderli dirompenti in un tempo iniziale che può essere contemplato nel primo mese post-evento.

disturbi, accusati dalla maggior parte dei pazienti, sono riassunti dalla cosiddetta "triade sintomatologica", com'è definita dalla classificazione del DSM-IV: *intrusione, evitamento, hyperarousal*. Il quadro sintomatologico del DPST può essere aggravato da ideazione persecutoria, comportamento autolesivo, significativi cambiamenti della personalità. L'individuo può avere un senso di diminuzione delle prospettive future (per es., non aspettarsi di avere una carriera, un matrimonio, figli sani o una normale durata di vita); anedonia (anestesia emotiva), perdita d'interesse.

Molti di questi stati si ritrovano nei vissuti dei genitori pre-termine.

Il lavoro con i genitori ha fatto emergere chiaramente un dato ovvio, ma trascurato: la prima settimana di presenza in reparto, per i genitori è un'esperienza molto intensa e destrutturante. Il primo giorno in particolare, durante il quale avviene l'impatto con l'*astronave* (come un genitore ha definito la TIN) è delicatissimo e andrebbe assistito in maniera adeguata. I genitori sentono una grande impotenza sia per lo shock della situazione che stanno vivendo sia per il confronto con la grande potenza percepita nelle mani del personale del reparto. Il confronto è schiacciante e può scatenare situazioni che vanno dalla paralisi alle reazioni aggressive. Spesso lo stato d'animo più frequente è l'estraneazione.

Epidemiologia

Non esistono ancora dati apprezzabili sul DPTS in ambito pre-termine, ma possiamo fare riferimento a dati epidemiologici riferiti alle mamme a termine: 1% psicosi puerperale; 10-28% depressione post partum (Gjerdingen 2003); 2-6% PTSD nel parto "normale" (Maggioni, Margola, & Filippi, 2006). Uno studio compiuto dalla dottoressa Cristina Maggioni presso l'Ospedale Buzzi di Milano⁵ su un campione 839 partorienti a termine riporta i seguenti dati: a 72 ore: 74% PTSD parziale e 7% PTSD totale; a 3-6 mesi: 32% PTSD parziale e 2,3% totale.

Quale sarà la percentuale in neonatologia? Potrebbe essere almeno doppia? O addirittura maggiore?

Inoltre l'epidemiologia ci dice che la prevalenza del *Maternity Blues* (Kennerley & Gath, 1989) oscilla tra il 50 e 85 % ed ha una durata fino ai 10-15 giorni post-parto a termine. Non è stato ancora studiato a fondo nelle madri pre-termine, ma essendo dovuta prevalentemente al riadattamento ormonale post parto, nelle madri pre-termine avrà probabilmente percentuali più alte in quanto nella nascita pre-termine tutti i normali processi di dinamica ormonale legati alla gravidanza vengono bruscamente sconvolti dall'induzione della nascita.

Dunque, quando nasce un bambino pre-termine è particolarmente importante considerare che dall'altra parte del vetro ci sono genitori pre-termine, i quali facilmente reagiranno all'incontro col loro bambino in reparto con modalità diverse da quelle che ci si aspetta mediamente in un reparto di maternità.

I temi dell'intervento formativo

Ci siamo chiesti in quale modo le realtà presentate dagli studi si esprimessero nel reparto, in quale modo influenzassero le relazioni tra operatori e tra operatori e genitori, l'organizzazione in termini di procedure e strutture. L'obiettivo dell'intervento formativo del progetto "I passi della cura" era quello di individuare insieme agli operatori le problematicità relazionali all'interno della relazione operatori/operatori e operatori/genitori, ipotizzare soluzioni da cui trarre miglioramenti possibili ed implementabili prima in via sperimentale, poi strutturati in procedure, che consentissero di stabilizzare le nuove visioni rispetto al turnover del personale e alla naturale tendenza a tornare lentamente verso le precedenti abitudini. Il lungo lavoro formativo svolto ha consentito di selezionare cinque temi prevalenti, su cui si sono organizzati esperimenti di miglioramento che potevano diventare stabili in nuove procedure operative. Di seguito tratterò i cinque temi, mentre il risultato del lavoro svolto sugli stessi sarà brevemente riportato in conclusione. Per l'approfondimento della programmazione, svolgimento del lavoro e dei risultati ottenuti in termini di nuove

⁵ Lo studio è stato condotto dalla Dott.ssa Cristina Maggioni, presso la II Clinica Ostetrico-Ginecologica, Univ. di Milano. Reperibile in internet all'indirizzo http://www.sipgo.org/ew/ew_attiv_gruppo/maggioni%20-%20PTSD%20dopo%20parto.pdf

procedure implementate in reparto rimando all'articolo di Maroni (2013), pubblicato su questo stesso numero della Rivista.

Genitori Pre-termine e Operatori.

Una questione centrale emersa durante la formazione è: chi è il paziente di un reparto TIN?

Ovviamente sul piano medico-legale è il neonato. Ma sui piani umano e clinico è importante chiedersi quanto sia possibile scindere realmente il microsistema genitori-bambino rispetto al trattamento complessivo in TIN. Una consolidata letteratura in psicologia infantile e in pediatria afferma che in periodo perinatale il sistema genitori-bambino/a sia molto difficilmente scindibile.

I pediatri si sono posti la questione prima dei neonatologi, tuttavia non esiste ancora una risposta univoca, anche se si va verso la delineazione di linee di attenzione psico-medica mirate al coinvolgimento dei genitori nelle cure del bambino. Credo che questa attenzione valga ancora di più nel caso delle nascite pre-termine (si pensi per esempio al lavoro messo a punto nelle tecniche di *Care* o del Nido); è quindi opportuno individuare visioni, atteggiamenti e procedure contemplanti l'unità neonato-genitori, che vadano oltre quelle pensate specificamente per gestire/aiutare i genitori all'interno e all'esterno dei reparti, come per esempio i classici gruppi di mutuo aiuto variamente assistiti, ormai promossi da quasi tutti i reparti di neonatologia italiani e/o dalle molteplici associazioni di genitori pre-termine.

Tornando al nostro intervento, nelle fasi iniziali del lavoro, attraverso i focus group si è rilevato che in reparto esisteva parzialmente l'atteggiamento da parte degli operatori di sentire la presenza dei genitori come un problema in più per il fatto che la loro presenza inseriva necessariamente questioni, a volte anche di alta intensità, che esulano dallo specifico mandato professionale del personale della neonatologia. Principalmente il personale lamentava di non essere formato alla gestione delle dinamiche che si creano con la presenza dei genitori in reparto e che alcuni comportamenti dei genitori sono fastidiosi o di difficile contenimento. Alcuni operatori all'item del focus group "definite il genitore ideale" rispondono: "Il genitore ideale è quello che capisce quanto sia difficile e complesso il nostro lavoro".

Da parte dei genitori è emerso che le due difficoltà principali della loro presenza in reparto è data dalla percezione di una insufficiente "accoglienza" durante la prima settimana di frequentazione del reparto e dalla difficoltà di decifrare e calibrare la loro presenza attiva in relazione alla variabilità attuativa delle procedure di accudimento e degli atteggiamenti del personale.

Questo è diventato uno degli argomenti centrali del lavoro formativo col personale, la cui risultate è stata l'aumento della consapevolezza che la relazione si instaura con genitori "particolari", cioè con genitori spesso in preda a stati psicologici disorganizzati ed incongrui riconducibili allo shock, al Maternity Blues, alla PTSD o alla depressione post-partum. Entrando in questa nuova ottica si è cercato di individuare strategie di coinvolgimento genitoriale nelle cure del piccolo che superino la gestione/aiuto dei genitori ed accedano ad una cura sinergica del microsistema neonato-genitori tale da produrre miglior esito clinico, migliore gestione complessiva del caso ed anche minor stress da lavoro al personale del reparto. Due gruppi hanno elaborato procedure specifiche tendenti a considerare maggiormente i genitori come interni al processo di cura. In conclusione verranno riportate le procedure sperimentate ed adottate dal personale.

I figli delle macchine.

Nella nascita pre-termine il bambino viene ancora percepito dalla madre come parte degli organi interni ed il distacco repentino viene percepito come un danno alla sua integrità corporea.

Insieme agli operatori, abbiamo "scoperto" una realtà importante: la gravidanza interrotta violentemente si completa nel reparto, accanto agli operatori e alle macchine (si potrebbe parlare di "bambino diffuso" o "utero diffuso"). Dunque, questi bambini, possono davvero essere figli delle macchine, come recitava il titolo di un famoso libro di Vizziello, Zorzi e Bottos (1992). Pensiamo sia questa la ragione della spasmodica attenzione dei genitori al monitor e ai suoi cambiamenti che tanto disturbava gli operatori del reparto poiché interpretavano questo comportamento come una squalifica della loro professionalità. Ciò spingeva molti operatori a redarguire i genitori, con un po' di stizza. Durante un focus group di genitori una madre ha raccontato che spesso si è sentita dire dalle infermiere durante i primi giorni del ricovero: "Suo figlio è qui signora, lasci stare il monitor". Ma lei sentiva molto forte la necessità di tenere sotto controllo le macchine.

Il lavoro di ricerca-azione ha aiutato il personale a comprendere che l'attenzione dei genitori alle macchine esprime anche la deviazione dell'attenzione dal neonato, dalla percezione del quale nascono tante emozioni contrastanti, compreso il rifiuto. Credo che sul piano simbolico, per un genitore pre-termine, sia molto più facile e rassicurante guardare il monitor come rappresentazione del figlio, al posto dell'esserino a volte immobile, a volte agitato, che è il *figlio imperfetto*, il quale a sua volta richiama l'idea preconcisa della *madre e del padre imperfetti*. Il risultato del lavoro su questo tema è stato la diminuzione nel personale della sensazione di squalifica del loro prezioso e difficile lavoro.

Accenno semplicemente ad altre questioni collegate, che al momento non è stato possibile lavorare. La conoscenza reciproca genitore-bambino viene inficiata dall'ostacolo delle manovre particolari e dall'intermediazione delle macchine, apparati terapeutici, personale? Quanto si allungano e/o disorganizzano i tempi di questa conoscenza reciproca? Quali attenzioni strutturali, procedurali e d'atteggiamento del personale ridurrebbero la difficoltà del contatto genitore bambino? Questa è materia su cui effettuare indagini approfondite, le quali sono ormai possibili data la numerosità e diffusione dei reparti di neonatologia e, visto l'oggetto della ricerca, le indagini si prestano favorevolmente a metodologie longitudinali.

L'accettazione dei genitori rifiutanti.

In buona percentuale le madri vivono periodi di atteggiamento rifiutante, soprattutto durante la prima settimana, che può perdurare per tutta la degenza. In tutti i gruppi di genitori che abbiamo condotto in questi anni⁶ c'è sempre una madre che dopo un po' riesce a dire: "Io voglio bene al mio bambino, ma non lo sento mio, all'inizio non lo volevo...". Una volta un papà si è presentato con una maglietta che aveva una scritta *di chi è questo bambino e perché mi chiama papà*. Voleva essere spiritoso, credo, ma molto probabilmente lasciava dire alla sua maglietta quello che lui non poteva dire.

Ecco il racconto di una madre: "Ad esempio io le prime due settimane facevo fatica a stare in reparto perché non riuscivo a vederlo così, per me ogni minuto era un mandar giù una sofferenza ... dicevo che mi mancava l'aria e l'andar via presto mi serviva ad evitare di vederlo così. Quando i medici ci hanno dato le prime speranze allora ho cominciato ad affezionarmi. Ora, dopo due mesi, quando vado a casa penso "e dopo, chi si occuperà di lui, faranno bene?", ora lo sento mio e mi sembra quasi di abbandonarlo andando a casa. Ora ho quasi la presunzione di dire che so io cosa bisogna fare...".

Una madre, durante un focus group ha raccontato che sentendosi estraniata, nella prima settimana di degenza del neonato in terapia intensiva non aveva mai toccato il bambino. Entrava in reparto e lo contemplava all'interno della culla. Pensava di non poterlo toccare, fino a che una dottoressa non le spiegò che poteva e le mostrò come procedere, dandole anche indicazioni su come interagire con lui. Da quel giorno, racconta, sentì nascere in lei la sensazione che quello era il suo bambino.

Non è facile ammettere la difficoltà di avere quel figlio. Non è facile per il personale accettare che quella particolare mamma o papà rifiutino il loro piccolo, forse si riesce a sopportarlo per i primi giorni, ma cosa succede quando i genitori impiegano mesi per accettare la situazione e si fanno vedere pochissimo o quasi mai fino alla dimissione? Gli operatori riescono a sospendere o a evitare il giudizio? Come affronta il personale la minaccia del fantasma del genitore cattivo che tutti ci portiamo dentro? Queste sono le domande che hanno guidato il lavoro col personale sul tema dei genitori rifiutanti.

Una difficoltà per il personale è dovuta alla distorsione nella lettura dei comportamenti evitanti e/o aggressivi dei genitori rifiutanti. Uno dei fattori determinanti questa difficoltà è la differenza di posizione tra chi sceglie di occuparsi di questo campo per interesse-vocazione o per lavoro (gli operatori) e chi invece (i genitori), sta subendo la situazione come un evento fortemente traumatico. I genitori vivono con molta fatica il fare i conti con la dissonanza cognitivo-emotiva tra ciò che si aspettavano ed il bambino nato; spesso vivono anche una grande difficoltà ad esserne coscienti. Succede allora che la tensione interna, insopportabile e non pensabile,

⁶ L'esperienza è resocontata in articolo di prossima pubblicazione dal titolo "Il mito del bambino perfetto" e riguarda i laboratori di sostegno alla genitorialità condotti a partire dal 2000 in Centri H pubblici e privati in Abruzzo e in Veneto, dalla dottoressa Maria Vittoria Maroni, dal dott. Cesario Calcagni, e da altri collaboratori.

viene estromessa e diventa quell'insieme di atteggiamenti e comportamenti fuori misura, spesso aggressivi verso il reparto, ai quali il personale a volte reagisce rispecchiando aggressività o distanziamento⁷.

Per il personale è problematico accettare il rifiuto dei genitori, soprattutto quando l'andamento clinico è buono. In queste condizioni fanno fatica a concepire che il punto di vista dei genitori possa essere molto diverso dal loro e che non riescano ad essere ottimisti. Questa differenza può portare al conflitto più o meno espresso.

Alcune domande sono emerse durante il lavoro con gli operatori. Tollerare, provare a comprendere, è un atteggiamento utile se non si presta attenzione al tema "di chi sarà" quel bambino? Quali saranno gli effetti di un rifiuto irrisolto sulla qualità delle cure genitoriali dopo la dimissione?

Credo che la questione del rifiuto sia uno dei temi centrali del coinvolgimento dei genitori nel processo di cura del bambino. Chi e come lavorerà specificamente con i genitori rifiutanti allo scopo di condurli gradualmente all'accettazione di quel bambino ed a legarsi ad esso? Diventare esperti nelle dinamiche del lutto fornirebbe al personale una competenza molto efficace anche per fronteggiare il rifiuto dei genitori.

Mondi distanti.

Spesso tutta l'équipe dei formatori ha avuto l'impressione di trovarsi di fronte a due mondi paralleli, in parte convergenti, per altri versi molto distanti tra loro. I due mondi sono da una parte quello dei genitori sofferenti, profondamente scosso, regredito al limite del funzionamento etologico dallo shock, inserito in un'altrove inimmaginabile, combattuto tra speranze ambivalenti; dall'altra quello degli operatori fondato su tecnologie e formazioni avanzatissime e quasi futuribili, su procedure testate, su turni di lavoro e posizioni istituzionali, sulla tendenza al necessario distanziamento professionale.

Per i genitori, il primo ingresso in TIN è un'immersione in una esperienza quasi da fantascienza. Gli operatori invece, sono gli abituali manovratori della quasi onnipotenza, esposti però ad improvvise cadute nell'imprevedibilità della realtà, delle decisioni irrevocabili, di destini pesanti, confrontati con difficili questioni di bioetica spesso fortemente coinvolgenti.

Durante un focus group un padre ha detto: "Io sinceramente mi sono detto... qua mi è nato un alieno e devo entrare in un'astronave, sperando di uscirne prima o poi. Questo è stato il primo pensiero quando sono arrivato qua".

Questi due mondi difficilmente comunicano spontaneamente, non hanno lo stesso linguaggio, né lo stesso obiettivo. Quello dei genitori si chiude in un lutto anticipatorio per piangere il "bambino morto" (quello aspettato) e vive nella lotta tra l'accettare o rifiutare il piccolo nella culla; l'altro mondo è quello degli operatori, in cui si lotta per tenere in vita il bambino anche se non può predire con quali prospettive future. Gli operatori si trovano esposti continuamente alle richieste di rassicurazione dei genitori alle quali è difficilissimo rispondere per la caducità delle condizioni dei fortemente pre-termine e per l'imprevedibilità delle conseguenze certificabili a lungo termine.

I due mondi si distanziano anche nelle prospettive temporali. Ognuno di noi si avvicina alle vicende della vita con una specifica prospettiva temporale che lo aiuta a stare dentro alla situazione e immaginare vie di soluzione. Nella nascita pre-termine, le due prospettive temporali sono per gli operatori la durata del ricovero, che al massimo si protrae per qualche mese; i genitori invece hanno di fronte tutta la vita. La differenza è enorme e credo che rendersene conto da parte degli operatori aiuti ad individuare possibili percorsi di avvicinamento meno conflittuali ai genitori.

Uno dei nostri compiti di formatori è stato quello di trovare il bandolo della matassa delle emozioni e delle parole, per farli entrare in contatto: si sono cercate le possibili mediazioni "culturali ed esperienziali" che consentissero la sospensione del giudizio e la possibilità di interazione.

⁷ Dalle precedenti esperienze di lavoro della nostra équipe (TIN Camposampietro, TIN Modena, gruppi genitori associazione "il Pulcino") con i genitori di bambini in difficoltà è emerso che spesso l'aggressività dei genitori si convoglia sui tre possibili bersagli: la struttura, l'organizzazione, gli operatori, a cui viene attribuita più o meno apertamente la difficoltà o la patologia del bambino. Sembra, questo, uno stadio iniziale del processo di accettazione dell'evento e delle conseguenze future.

Gli operatori delle TIN vicariano più o meno consapevolmente quel ruolo genitoriale che genitori del piccolo paziente spesso si vedono negare dalle loro famiglie d'origine. I genitori ci hanno spesso testimoniato di sentirsi infastiditi ed allontanati dalle frasi consolatorie dei loro familiari. Frasi che spesso si dicono basandosi solo su speranze generiche, frasi del tipo: "Vedrai che crescerà anche lui..." Dal personale invece, i genitori possono ricevere vicinanza ed indicazioni perché ritenute persone esperte, sia scientificamente che operativamente, persone che non si perdono in discorsi genericamente consolatori⁸. Persone capaci di sostenere emotivamente le probabili pesanti conseguenze di alcune nascite pre-termine.

Per indagare gli aspetti emotivo-motivazionali che possono spingere il personale a lavorare in un reparto TIN abbiamo somministrato ad alcuni volontari 12 AAI. L'analisi delle interviste rileva che lo stile d'attaccamento "preoccupato-invischiato" riporta una percentuale del 50% rispetto al 18% della popolazione normale secondo lo studio di Van Ijzendoorn e Bekermans-Kranenburg (1996)⁹. Ovviamente la numerosità del campione è esigua ed influenzata dalla volontarietà, ma la significativa differenza col campione di riferimento ci induce a pensare che una discreta percentuale del personale deriva la sua motivazione a lavorare in TIN dalle proprie esperienze di vita, soprattutto della fase infantile, dall'aver assunto funzioni genitoriali vicarianti, dall'essersi presi cura di fratelli, sorelle, parenti. La consolidata letteratura sull'attaccamento afferma che tali persone rispondono ai propri bisogni affettivi, accudendo invece di ricercare l'accudimento. Pertanto è possibile che il sentirsi non apprezzati da alcuni genitori può essere mortificante ed innescare una difficoltà ad essere genitoriale con loro. In questo senso, credo sia sempre necessario tener presente lo stato interno dei genitori pre-termine per leggere adeguatamente le loro reazioni evitando di sentirle contro di sé o contro il reparto o come ingratitudine. Come abbiamo visto, quando le madri presentano in parte o tutta la sintomatologia del disturbo da shock posttraumatico, hanno bisogno di essere accolte e contenute più delle altre. Madri e padri hanno paura di toccare il bambino, non lo vogliono vedere ma non lo possono dire. Si sentono estranei ed inutili in reparto. Lungi dall'essere giudicati, hanno bisogno di avere accanto persone che li aiutino ad affrontare realtà spesso durissime, capaci di superare il linguaggio "sconosciuto e criptico" della medicina. Hanno bisogno dunque di medici e infermieri che sappiano affiancare alla raffinata competenza professionale necessaria in questi reparti, la capacità di mettersi in gioco anche emotivamente. Può non essere facile, per persone che nel loro percorso formativo abituale sono state educate alla adeguata distanza, a centrarsi esclusivamente sul proprio arduo compito e che magari sono anch'esse emotivamente colpite dall'evento.

In questo quadro sono emerse tre questioni molto pregnanti:

1. La gestione dello shock dei padri nel primo impatto con il bambino e col reparto; azione che successivamente si ripete con le madri.
2. La gestione e promozione dell'adattamento dei genitori al reparto e al bambino durante i primi 10 giorni di degenza.
3. La gestione delle comunicazioni mediche, soprattutto su contenuti patologici e di fine vita imminente.

Ai problemi emersi, i gruppi hanno risposto con la sperimentazione di nuove strategie organizzative e relazionali riferite al protocollo di accoglienza, modificando l'abitudine pregressa di coinvolgere i genitori in modo estemporaneo e in un contesto di attività convulse.

Un aspetto che il personale trascura e che ci siamo sentiti spesso sollecitare dai genitori rispetto alla facilitazione del loro adattamento al reparto è quello del confrontarsi con una maggiore costanza procedurale relativa alla cura e alle manovre da esercitare sul bambino: per loro veder praticare la stessa operazione in modo diverso da diverse infermiere, o scambiare l'ordine degli interventi specifici, anche su dettagli relativi al pannolino o altri aspetti marginali, genera disorientamento ed allarme. Sentirsi sollecitati da alcune infermiere alla partecipazione ad alcune manovre o esclusi sulle stesse manovre da altre infermiere è

⁸ Tutti i genitori, nel raccontare le reazioni di parenti e amici, parlano di un tema ricorrente che si potrebbe chiamare il "mitologema della scatola": subiscono il racconto di un qualche parente che alla nascita era così piccolo che ha avuto una scatola da scarpe per culla..... ma in età adulta è poi diventato grande e grosso. Percepiscono questo comportamento liquidatorio, a volte squalificante, e sentono che gli altri non riescono ad entrare nel loro dolore e spavento, ne conseguono una sensazione di solitudine ed incomprensibilità che vengono elaborate solamente in reparto o nei gruppi di genitori.

⁹ Durante il lavoro sono state somministrate 12 AAI al personale, i risultati sono esposti in un articolo delle dott.sse Alessandra De Gregorio e Nivia-Pilar Nosadini di prossima pubblicazione.

disorientante e genera risentimenti. Le informazioni cliniche contrastanti generano disorientamento e sfiducia, innescano la ricerca della persona più affidabile e la produzione delle domande di controllo, il controllo dell'operato e dell'operatore. Durante un focus group di operatori, uno di loro ha raccontato: “Vi ricordate quel genitore che faceva segnetti sulle boccette dei farmaci o controllava la disposizione degli oggetti per verificare se erano stati adoperati...”. Questi comportamenti estremi provengono dalla personalità dei genitori, ma di certo le incongruenze di reparto non aiutano ad attenuarli. Anche in questo caso, nel corso del progetto di formazione i gruppi hanno individuato specifiche strategie per la condivisione ed omologazione delle procedure.

Un ultimo aspetto della genitorialità in reparto, molto carico di emotività, è la gestione della morte del bambino. Ho già detto che conoscere bene le dinamiche del lutto è una competenza forte per il personale. Tutti, genitori e operatori, vivono momenti molto intensi e la conoscenza del lutto deve essere molto più che teorica. I lutti dei genitori pre-termini sono particolari, se il decesso del bambino avviene abbastanza rapidamente il lutto chiude un evento fortemente stressante; ma quando il decesso accade in situazioni in cui sembrava che ci fossero buone speranze, quando ci si era convinti che il “piccolo eroe” avesse vinto la battaglia dopo mesi di lotta, in questi casi la necessità di supporto e vicinanza umana è essenziale sia per i genitori che per il personale. E' necessario rendersi conto che la condivisione del momento doloroso da parte del personale che ha combattuto insieme per la vita è indispensabile e per i genitori vale spesso più di quella dei familiari, i quali invece diventeranno prevalenti successivamente, durante la lunga elaborazione del lutto successiva al funerale.

Conclusioni

In questo paragrafo conclusivo accennerò alle azioni migliorative sperimentate dai gruppi di lavoro che si sono occupati della relazione genitori-operatori. I gruppi si sono formati per adesione spontanea successivamente alla fase formativa e sono stati seguiti in tutoraggio dalla nostra équipe per sei mesi. Altri gruppi hanno lavorato sulla relazione interna al personale e sull'organizzazione del lavoro. Il resoconto approfondito di questa fase del progetto è affidato all'articolo della di Maroni (2013) pubblicato su questo numero della Rivista.

Le tematiche su cui hanno lavorato i gruppi della relazione genitori-personale sono:

- Come costruire un protocollo di accoglienza dei genitori che faciliti il rapporto reciproco di fiducia e collaborazione e che tenga conto della privacy: questo lavoro ha portato alla revisione del precedente protocollo di accoglienza in reparto dove si è specificata l'accoglienza del padre e quella successiva della madre e la procedura dei successivi colloqui coi genitori. Un secondo punto è consistito nell'individuazione di spazi più adeguati all'attività.
- Come rendere autonome le madri nelle attività di cura (care) di base ed accompagnarle alla dimissione: si è creata una procedura condivisa dal personale atta ad aumentare la coerenza operativa del personale anche nei tempi e metodiche di coinvolgimento dei genitori nella cura del bambino. Si sono riorganizzati i turni di lavoro del personale OSS al fine di poter supportare le infermiere nei momenti del bagnetto insieme ai genitori; si è approntato un calendario dei bagnetti per favorire la partecipazione dei genitori. Si sono aumentate le ore di permanenza dei genitori in reparto.
- Come medici ed infermieri possono informare con continuità i genitori: si sono stilate linee guida informanti i comportamenti dei medici e delle infermiere in relazione alla gestione delle informazioni e alle metodiche di trasmissione delle stesse verso i genitori; si è istituito un briefing settimanale per il personale infermieristico; si è inserita in cartella un spazio per la comunicazione ai genitori,
- Come condividere all'interno dell'équipe le scelte di *care* individualizzata: si sono costruite una check-list per dare in braccio ai genitori il bambino in culla; un protocollo per il passaggio del bambino dalla termoculla al lettino riscaldato; un poster illustrativo/esplicativo dei benefici della cura posturale.

Valutazione

La valutazione del progetto è stata compiuta scegliendo due indicatori omnicomprensivi come la rilevazione pre-post dei livelli di burnout e degli indicatori di percezione del contesto lavorativo da parte del personale. Per una trattazione ampia dei dati si rimanda il lettore al lavoro di Maroni (2013), qui indicherò solo i dati riassuntivi:

Burnout (alto livello in Esaurimento emotivo, Derealizzazione personale, Depersonalizzazione)
pre-test = 32,4% post-test = 18,2%

Contesto Lavorativo - sono significativamente aumentati i seguenti indicatori:
Cambiamenti; Ruolo; Supporto Colleghi; Supporto del capo; Controllo.

Attività future

Il percorso si è concluso con la programmazione delle attività di consolidamento e sviluppo dei miglioramenti attivati. Principalmente si è pensato di revisionare periodicamente procedure e linee guida alla luce della nuova letteratura, dei suggerimenti interni, della valutazione dei punti di forza e di debolezza emergenti; si è pensato ad un nuovo percorso formativo per affrontare tematiche specifiche emerse durante il percorso appena terminato.

Bibliografia

- Bion, W. (1972). *Apprendere dall'esperienza* [Learning from experience]. Roma: Armando (Original work published 1962).
- Bowlby, J. (1989). *Una base sicura* [A Secure Base]. Milano: Cortina (Original work published 1988).
- Bucci, F., Solano, L., Donati, V., San Martini, P. (2005). Regolazione affettiva e salute in gravidanza e nel puerperio: effetti di un intervento di scrittura in 39 gestanti primipare [Affective regulation and health in pregnancy and in the puerperium: effects of an intervention of writing in 39 pregnant primiparous]. *Infanzia e Adolescenza*, 4(2), 114-128.
- Della Vedova, A. M. (1999). La vita psichica prenatale: breve rassegna sullo sviluppo psichico del bambino prima della nascita [The psychic life prenatal brief review on the psychic development of the child before birth]. *Psychomedia*. Retrieved from <http://www.psychomedia.it>
- Fava Vizziello, G., Zorzi, C., & Bottos, M. (1992). *Figli delle macchine. Percorsi di vita di bambini ricoverati in terapie intensive neonatali* [Sons of the machines. Life paths of children admitted to neonatal intensive care units]. Amsterdam: Elsevier.
- Fonagy, P., & Target, M. (2001). *Attaccamento e funzione riflessiva* [Attachment and reflective function]. Milano: Cortina.
- Gjerdingen, D. (2003). The effectiveness of various postpartum depression treatments and the impact of antidepressant drugs on nursing infants. *Journal of the American Board Family Practice*, 16, 372-382.
- Hay, D., & Oken, D. (1972). The Psychological Stresses of Intensive Care Unit Nursing. *Psychosomatic Medicine*, 34, 2.
- Kennerley, H., & Gath, D. (1989). Maternity blues: Detection and measurement by questionnaire. *British Journal of Psychiatry*, 155, 356-336.
- Maggioni, C., Margola, D., & Filippi, F. (2006). PTSD, risk factors, and expectations among women having a baby: a two-wave longitudinal study. *Journal of Psychosomatic Obstetric Gynaecology*, 27(2), 81-90.
- Main, M., Kaplan, N., & Cassidy, J. (1985). Security in infancy, childhood and adulthood: A move to the level of representation. In I. Bretherton & E. Waters (Eds.), Growing points of attachment theory and research. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 50(1-2), 66-104.
- Maroni, M. V. (2013). The steps of care: The burn-out reduction through a training program in the Neonatal Intensive Care Unit of Treviso. *Rivista di psicologia clinica*, 2, 118-124.

- Marty, P., & de M'Uzan, M. (1963). La "pensée opératoire". *Revue Française de Psychanalyse*, 27 (suppl.), 1345-1356.
- Mimoun, S., & Maggioni, C. (2003) *Trattato di Ostetricia e ginecologia psicosomatica* [Treaty of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology]. Milano: FrancoAngeli.
- Manfredi, P., & Imbasciati, A. (2004). *Il feto ci ascolta...e impara* [The fetus listens to us ... and learn]. Roma: Borla.
- Marschall, R. E., & Kasman, C. (1980). Burnout in the Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatrics*, 65, 1161.
- Marty, P., & de M'Uzan, M. (1963). La pensée opératoire. *Revue française de psychanalyse*, 27, 1345-1356.
- Raphael-Leff, J. (1991). *Psychological processes of childbearing*. London: Chapman e Hall.
- Stern, D.N. (1988). *Il mondo interpersonale del bambino* [The interpersonal world of the infant]. Torino: Bollati Boringhieri (original work published 1987).
- Stern, D.N. (1997). *La costellazione materna* [The motherhood constellation. A unified view of parentinfant psychotherapy]. Torino: Bollati Boringhieri (Original work published 1995).
- Taylor, G. J., Bagby, R. M., & Parker, J. D. A. (1997). *Disorders of affect regulation. Alexithymia in medical and psychiatric illness*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Van Ijzendoorn, M. H., & Bakermans-Kranenburg, M. J. (1996). Attachment representations in mothers, fathers, adolescents, and clinical groups: a meta-analytic search for normative data. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 8-21.
- Winnicott, D.W. (1975). *Dalla pediatria alla psicoanalisi* [Through Paediatrics to Psycho-Analysis]. Firenze: Martinelli (Original work published 1958).