



“UNO SPAZIO”

per i genitori
dei bambini chirurgici

**Report 2011 sul progetto
di sostegno psicologico di A.B.C.**

*Questo è il frutto del vostro impegno
a servizio dei bambini chirurgici.
Grazie di cuore.*

Un resoconto sul lavoro che svolgo presso il dipartimento di chirurgia come psicologa e psicoterapeuta dell'età evolutiva, dal mese di gennaio 2006 ad oggi con un'attività di sostegno psicoterapeutico ai genitori e ai bambini ricoverati.
Un riferimento al lavoro con gli operatori socio sanitari con incontri di gruppo e individuali.

Rosella Giuliani

Insieme ai due genitori, fondatori dell' "Associazione Bambini Chirurgici del Burlo" e ad alcuni collaboratori volontari, ho ritrovato e condiviso lo stesso modo di guardare alle storie delle famiglie che affrontano un percorso ospedaliero e che dura, a volte, a lungo nel tempo.

Questo progetto è nato 6 anni fa e, fin dalle prime settimane, ci siamo accorti che non si sarebbe potuto fermare ed esaurire all'interno del dipartimento di chirurgia ma avrebbe dovuto seguire la storia del bambino e i suoi genitori attraverso i vari reparti, oltre le porte e i corridoi dell'ospedale.

Seguo un percorso che comincia in diagnosi prenatale ed ecografia, prosegue in ostetricia e ginecologia quando la mamma viene ricoverata prima del parto, a volte, alla nascita, sono in sala parto e incontro i genitori nel reparto di neonatologia.

Nei mesi successivi, a volte accade che segua la loro storia in chirurgia, spesso in rianimazione e in clinica pediatrica. Nonostante siano trascorsi molti anni da quando ho cominciato a lavorare con i bambini e con i ragazzi con handicap in contesti diversi, continuo a cercare di comprendere, oggi come psicologa e psicoterapeu-

ta infantile, ciò che accade all'interno della relazione tra i genitori e il loro bambino quando questo nasce con una patologia annunciata durante la gravidanza, alla nascita o nel corso della sua vita.

Ascoltando i genitori nel reparto di chirurgia, durante i primi mesi di lavoro, ho potuto ancora una volta osservare che nei loro racconti, era sempre molto vivo e doloroso l'annuncio del medico riguardo la patologia del loro bambino e il ricordo di quel momento, ogni volta richiamava un trauma difficile da elaborare e a volte perfino da riconoscere.

Ancora oggi avverto l'urgenza di riuscire ad accogliere questo tipo di dolore e la necessità di costituire uno spazio e un tempo speciale sia prima che dopo che al momento della nascita affinché i genitori siano aiutati a riconoscere l'esistenza della discrepanza tra le loro aspettative e la realtà presente per riuscire a parlarne e a integrarla nella propria mente.

PREMESSA

L'intervento chirurgico necessario a "riparare" la situazione patologica, non riesce a sanare la delusione e l'angoscia dei genitori ma aggrava il loro senso di impotenza, inadeguatezza e di rabbia.

I chirurghi rischiano di diventare allora i contenitori concreti dentro cui versare tutti i propri sentimenti persecutori; i genitori rischiano così di proiettare il proprio dolore senza riuscire ad elaborarlo finendo per compromettere il rapporto con i medici che possono curare il loro bambino.

Con questi presupposti, si è voluto finalizzare un progetto che permetta di considerare l'evoluzione psicologica dei genitori e del loro bambino che necessita di intervento chirurgico poiché si ritiene che il progetto stesso possa costituire un elemento con caratteristiche preventive rispetto ad un disagio futuro.

Prevenire i disturbi dell'adattamento nell'ambito degli equilibri all'interno della famiglia può evitare quei disturbi dell'ansia che possono portare alla depressione nei genitori o quelli che causano una esagerata reattività nel bambino (disturbi del sonno, dell'alimentazione, pianto incontenibile).

Questo progetto offre un supporto all'approccio diagnostico e chirurgico del Dipartimento di Chirurgia e al completamento della cura, che è

sempre più multidisciplinare, pensata e formulata per il singolo paziente.

Due sono le caratteristiche rilevanti di questo progetto, la prima è legata alla prevenzione del disagio futuro causato da un trauma non elaborato sia dai genitori che dai bambini stessi, l'altra caratteristica, forse unica di questo progetto che l'Associazione Bambini Chirurgici del Burlo sostiene, è proprio quella di oltrepassare le porte dei corridoi dei vari reparti dell'ospedale e di seguire il bambino e i suoi genitori durante tutto il loro percorso e la loro storia.

Romana Negri (1994) nel lavoro svolto con genitori di bambini ricoverati in Terapia Intensiva Neonatale (TIN), sottolinea quanto sia importante, per un sano sviluppo del lattante, che le aspettative e le preoccupazioni per la nascita del proprio bambino non si confondano con l'emergere di parti infantili del Sé della madre. In questo momento è di fondamentale importanza che le ansie della madre vengano contenute e confortate affinché la disponibilità materna della donna possa esprimersi con il neonato. Il bambino in questo momento ha bisogno di una madre che lo nutra, lo sostenga e lo consoli, per cominciare ad esistere.

Cosa accade allora quando i naturali processi di attaccamento e di se-

parazione e individuazione vengono interrotti da una patologia chirurgica diagnosticata nel periodo prenatale o perinatale? Lo sconvolgimento emotivo non interessa solo la coppia madre-bambino ma coinvolge anche il padre.

Il bambino appena nato rappresenta "la persona" che dà l'opportunità ai genitori di diventare una famiglia e di avere "un'altra occasione di vita" (Brazelton, 1981). I nove mesi di gravidanza danno il tempo ai genitori di percepire e sviluppare una buona propensione al ruolo genitoriale ma quando questo momento viene disturbato da una diagnosi di malformazione, i genitori si sentono incompleti, delusi e invasi da un'angoscia di morte quindi l'adattamento psicologico diventa precario.

Attraverso il sostegno psicologico offerto da uno psicoterapeuta infantile, i genitori possono essere aiutati a ricostruire la propria relazione con il figlio a cominciare dal momento della comunicazione della diagnosi di patologia da operare chirurgicamente.

Le storie che ascolto ogni giorno, sono molto diverse tra loro sia per il tipo di patologia che per l'età dei bambini ma l'elemento che le accomuna è il trauma che ogni famiglia si trova a vivere.

I genitori vengono sostenuti psicologicamente a riconoscere quell'angoscia che spesso è un'angoscia di morte, affinché trovino dentro se stessi quelle risorse vitali necessarie ad affrontare la realtà che stanno vivendo.

PRIMA DELLA NASCITA - IN ECOGRAFIA

Nel mese di ottobre del 2005, quindi, nel reparto di diagnosi prenatale ed ecografia del Burlo, abbiamo cominciato a definire concretamente lo spazio per un sostegno

psicologico ai genitori che è stato fortemente voluto dall'A.B.C., dai chirurghi, da me e sostenuto dalla responsabile del reparto, alcuni ostetrici ed ecografisti. Insieme abbiamo costruito questo spazio con tanta fatica e cerchiamo continuamente di migliorare la sua funzione.

La mia presenza durante l'ecografia ha costituito una novità anche per gli operatori del reparto, gli ostetrici e i chirurghi che con grande disponibilità professionale mi hanno accolto e con una diversificata disponibilità personale continuano a coinvolgermi in interrogativi relativi ai modi e ai tempi di comunicazione della diagnosi ai genitori.

Lavorando in equipe, evidenzio e

condivido, con i vari professionisti, il modo che ognuno di noi ha nel guardare la storia del bambino e dei suoi genitori; ognuno usa un "occhio professionale" specifico ma insieme cerchiamo di comprendere il modo migliore per sostenere la famiglia nel percorso che liberamente ha scelto di seguire e frequentemente ci mettiamo in discussione.

La comunicazione presuppone una relazione e questa avviene sempre tra due parti: nel nostro caso tra gli specialisti e i genitori. Dalla mia esperienza, con la presenza costante e, possibilmente, continua durante le ecografie e al momento del counseling, ho potuto sperimentare che è indispensabile cercare di comprendere ciò che vive ciascuna delle parti all'interno della relazione durante la diagnosi: condizione necessaria per riuscire a comunicare e per evitare che, in un momento così difficile, uno diventi "il cestino dei rifiuti" dell'altro.

E' necessario rendere i contenuti che comunichiamo ai genitori, comprensibili e, in qualche modo, utilizzabili da loro in modo funzionale, per prevenire quei disagi conseguenti alla diagnosi che rischia di condizionare tutta la famiglia anche a distanza di anni.

Credo che sia di fondamentale importanza che tutti noi, operatori in contatto con queste famiglie, teniamo

presente che, quando due genitori decidono di avere un figlio, si crea uno spazio nella loro mente dove nasce e comincia a crescere un bambino che immaginano e sul quale fantasticano, proiettano su di lui i propri desideri e le aspettative per la sua vita futura, riescono addirittura a descriverlo come più piacerebbe loro.

Quando scoprono che il feto è affetto da una malformazione, immediatamente si concretizzano tutte quelle paure, ansie e angosce che i genitori hanno provato durante il tempo della gravidanza precedente la diagnosi. Si dissolvono tutti quei pensieri relativi alle fantasie e alle preferenze riguardanti il sesso, le somiglianze, il nome da scegliere; anche le paure legate al parto spontaneo o al parto cesareo si ridimensionano immediatamente.

Quando il bambino presenta un difetto concreto, il conflitto tra bambino immaginario e bambino reale diventa molto forte.

Il processo di idealizzazione subisce una brusca interruzione; il bambino immaginario e perfetto, quello che raccoglie i desideri e le proiezioni dei genitori sparisce improvvisamente e la mamma e il papà subiscono la prima perdita ancora prima della perdita naturale

rap-presentata dalla nascita del bambino stesso.

I genitori che ricevono la diagnosi di malformazione del feto quindi, si trovano a dovere elaborare anche la perdita dell'immagine di sé, l'immagine di se stessi in grado di generare un bambino sano e bello.

La funzione del mio lavoro nel reparto di diagnosi prenatale ed ecografia è quello di prevenire i disagi che il bambino, una volta nato, potrebbe trovarsi ad affrontare nel caso in cui i suoi genitori non riescano a riconoscere ed elaborare il lutto relativo alla perdita del bambino sano.

Come afferma Brazelton "Per i genitori il bambino è come uno specchio:



il suo difetto riflette le loro manchevolezze” tanto da determinare una immediata caduta dell’autostima dei genitori stessi.

Il famoso pediatra sostiene inoltre che coloro che si occupano di questo tipo di genitori, devono intervenire preventivamente per aiutarli ad elaborare questo lutto.

Lo spazio di tempo ricavato all’interno del reparto di diagnosi prenatale subito dopo l’ecografia, ha la finalità di aiutare i genitori, quando è possibile, in un tempo immediatamente successivo alla diagnosi stessa, ad elaborare tutti quei sentimenti di delusione, rabbia, dispiacere, amarezza che potrebbero compromettere il normale processo di attaccamento; tale processo potrebbe non riuscire a svilupparsi nei confronti di un figlio deludente e potrebbe restare ancorato al bambino ideale e mai nato.

Come psicologa, accanto all’ecogra-

Questo è la finalità in cui tutti noi crediamo: prevenire i disagi futuri del bambino e della sua famiglia.

fista ostetrica, il chirurgo e a volte al neonatologo, cerco di riconoscere la paura, la rabbia e tutti quei sentimenti legati al trauma e che devono essere

elaborati per garantire una crescita serena del bambino e di tutta la sua famiglia.

Come già detto, è proprio in questo processo, non riconosciuto ed elaborato, che vanno ricercate le cause di alcuni disturbi dell’attaccamento.

Creare uno spazio speciale perché possano affrontare ed elaborare il processo del lutto è indispensabile per cercare di assicurare al bambino e a tutta la sua famiglia un processo di attaccamento solido. Riconoscere e cominciare ad elaborare i sentimenti rabbiosi che ogni genitore si trova a vivere in questi momenti, può ridurre il rischio che tutto questo venga proiettato sul bambino stesso o che porti a conflitti della coppia o che generi sintomi e problemi psicologici.

Questa parte del progetto, che segue i genitori e il loro bambino fin dall’inizio della sua storia richiede due terzi del mio tempo e, con il trascorrere degli anni, mi coinvolge sempre più.

Davanti alla diagnosi, che costituisce un trauma, si assiste ad una serie di fasi e reazioni emotive che i genitori si trovano ad affrontare nel processo di adattamento alla nuova realtà.

Per tutto il tempo che trascorro con i genitori durante l’ecografia e il counseling, posso assistere concretamente ai movimenti impercettibili e

rapidi che la mamma e il papà fanno cercando di non illudersi per riuscire ad avere sempre la speranza che il loro bambino possa riuscire a sopravvivere.

Al momento della comunicazione della diagnosi, la reazione dei genitori può non essere proporzionata alla gravità della diagnosi stessa proprio per il processo che questa mette in atto.

Comprendere le reazioni di chi si ha di fronte, aiuta a trovare un modo per comunicare.

Di solito, le manifestazioni di disperazione e pianto, costituiscono per gli operatori la garanzia che le loro parole riferite alla diagnosi siano state comprese dai genitori. La reazione di congelamento delle reazioni emotive, invece e, ancora di più, i comportamenti di fuga e di negazione, spesso confondono i medici che in quei momenti non possono comprendere e verificare la consapevolezza dei genitori riguardo la patologia del feto. Questo è il mio compito.

Chi scopre un’anomalia, il medico quindi, si trova a dover controllare i propri sentimenti determinati dalla scoperta appena fatta ed è lui che per primo si trova a dover sopportare il peso di una posizione che lo trattiene “in sospeso”. Sentimenti di stupore, incertezza e, a volte, anche rabbia,

vengono letti dai genitori sul volto del medico.

Raramente sono presente al momento della prima diagnosi fatta, poiché molte volte avviene in un altro ambulatorio, spesso vedo i genitori dopo che il loro ginecologo o ecografista ha già rilevato qualcosa che non va. Molti di loro provengono da un’altra città.

Costantemente osservo, durante l’esame ecografico, lo sguardo dei genitori, soprattutto quello della mamma diretto al volto dell’ecografista. Si sente trattenere il respiro durante i silenzi e si sente riprenderlo alla frase “tutto bene, non ci sono variazioni... la dilatazione non è aumentata...”.

Spesso è la mamma che comprende la gravità della scoperta dal viso dell’ecografista ancora prima che dallo schermo dell’ecografo.

A volte, durante l’ecografia, mi accorgo che i genitori fraintendono,



a causa della loro forte ansia, sia le espressioni che le parole dell'ecografista e degli specialisti, allora intervengo e i tecnici riescono sempre a trovare il modo per chiarificare e ridurre, per quanto possibile, le paure di quel momento.

Nel mio lavoro, quindi, cerco di tenere sempre a mente che, chi deve annunciare una cattiva notizia, si trova di fronte ad una mamma o a una coppia di genitori che proietterà su di lui la propria immediata esperienza di orrore, violenza e incomprendimento.

Il medico viene immediatamente coinvolto in una situazione emotiva impegnativa dove prevale un vissuto di morte.

Con gli operatori del reparto, a volte "inventiamo" spazi di tempo per pensare, confrontarci e condividere ciò che abbiamo vissuto insieme durante i tanti incontri con i genitori e le loro storie. Tutti noi siamo consapevoli che non bastano gli strumenti professionali per controllare il proprio coinvolgimento emotivo e che, a volte, questo porta a trasmettere le notizie con modi e tempi che risultano inadeguati e che vengono utilizzati dai genitori come contenuto per la propria rabbia e disperazione.

Dopo cinque anni di lavoro nel reparto, posso affermare che è cresciuta l'attenzione nella ricerca del modo

di comunicare la diagnosi e poi di contenere i genitori durante l'indagine ecografica. È un momento delicato e va protetto anche con un setting sicuro: porta chiusa, cellulare silenzioso, telefono staccato, personale aggiuntivo presentato, se possibile, prima dell'inizio dell'esame.

Una semplice frase come ad esempio: "Dopo l'ecografia andremo in un'altra stanza e ci sarà tutto il tempo che vorrete per le domande che vi vengono in mente" detta dall'ecografista, è molto rassicurante per i

***Siamo tutti consapevoli
che questo momento
resterà per sempre
impresso nella memoria
dei genitori...***

genitori e abbassa immediatamente il livello di quell'ansia legata al momento importantissimo dell'ecografia durante la quale temono di perdere qualche informazione preziosa.

... i quali, anche a distanza di tempo, ricorderanno, come una registrazione indelebile, ogni particolare di questa esperienza; piccoli riferimenti esterni (particolari dell'aspetto del medico, disposizione dei mobili ecc) diventano elementi necessari per restare ancorati alla realtà e fuggire dalla disgregazione interna; per questo motivo,

tutti noi consideriamo fondamentale l'atteggiamento dell'ecografista che oggi consapevolmente, con il suo comportamento, le sue parole e i suoi silenzi, può contribuire al rinforzo della genitorialità.

Durante i cinque anni e mezzo di collaborazione, mantenendo la specificità dei nostri ruoli, abbiamo concordato alcuni principi di base che ci permettono, sempre meglio, di lavorare insieme coordinando i nostri interventi con finalità, obiettivi, modi e metodi condivisi.

Quando un ecografista accerta o individua una malformazione chirurgica, richiede subito la consulenza di esperti della patologia del feto: chirurgo pediatrico, pediatra urologo, ortopedico, chirurgo maxillo facciale. Lo specialista assiste, solitamente, all'esame ecografico.

Ogni operatore, quindi, nel corso dell'ecografia può dare brevi informazioni su ciò che vede sul monitor ma cerca di trattenersi in una posizione piuttosto neutrale poiché si rassicurano i genitori che, finito l'esame, ci sarà del tempo per parlare insieme in un'altra stanza; siamo consapevoli che permettere alla mamma di riprendere una posizione eretta può aiutarla a non restare "distesa e sopraffatta" dalla comunicazione stessa.

Una volta rivestita la mamma, di soli-

to accompagno i genitori in una stanza vicino a quella dell'ecografia e li invito ad accomodarsi su un divano accogliente espressamente voluto e trovato dal direttore del reparto. Dopo qualche minuto, entrati tutti gli operatori, si chiude la porta, un gesto che può apparire banale ma che salvaguarda e protegge l'intimità del momento.

Il tempo necessario per trasferirsi concretamente da una posizione ad un'altra, costituisce uno spazio che può diventare prezioso anche per gli operatori poiché permette all'ecografista e agli specialisti di riordinare le idee, organizzare i contenuti della comunicazione scegliendo parole che sembrano più indicate per aiutare i genitori a comprendere la diagnosi.

Per spiegare il tipo di patologia spesso diventa utile il linguaggio grafico accanto a quello verbale. Il telefono è silenzioso e viene tollerato solamente il cellulare del chirurgo quando è atteso in sala operatoria.

Frequentemente abbiamo discusso sull'opportunità di rispondere oppure non rispondere a domande: "Lei dottore, se fosse suo figlio cosa farebbe... cosa pensa... cosa ci consiglia...?". Ancora una volta il medico è chiamato a restare in sospeso, trattenendo le proprie convinzioni, ideali, punti di vista. Una grande fatica. Sappiamo che

non è facile mantenersi in una posizione neutrale e per qualcuno è ancora molto difficile.

E' utile ricordare sempre che ognuno è oggi per quello che ha vissuto e comunicare il nostro pensiero, quello che faremmo al loro posto, sarebbe come leggere il finale di un romanzo da un libro che ha un titolo diverso.

Nella mia esperienza di lavoro in questo reparto, ho potuto riflettere sull'utilizzo, ormai consueto, di una modalità di lavoro molto apprezzata da molti genitori: dopo la diagnosi prenatale, la mamma, il papà e il loro "feto", vengono presi in carico da un'equipe multidisciplinare formata dall'ecografista ostetrico, il chirurgo neonatale, il neonatologo, il ginecologo ostetrico e lo psicologo. Questo primo incontro nel counseling con tutti i componenti dell'equipe è proprio il momento che segna l'inizio dell'alleanza terapeutica

con i pazienti; questa

alleanza è ciò che permette ai genitori di sentirsi accolti e di potersi affidare per tutto il momento dell'attesa, fino al momento della nascita o all'interruzione della gravidanza.

In questo ultimo caso seguono i genitori durante tutta la procedura e do la mia disponibilità anche per un sostegno all'elaborazione del lutto.

Essere in equipe, nel momento della comunicazione della diagnosi ha una doppia funzione: consente agli operatori di condividere la fatica nell'entrare in contatto con sentimenti dolorosi e aiuta i genitori a sentirsi contenuti in modo unico e sicuro; non è possibile eliminare la sofferenza e neanche ridurla ma, offrire la possibilità di sentirsi compresi, permette a queste famiglie di vivere una "buona esperienza" di quel momento e previene alcuni rischi legati al trauma.

ALLA NASCITA - IN GINECOLOGIA OSTETRICIA - IN SALA PARTO

I bambini con malformazione chirurgica diagnosticata in utero non sempre nascono al Burlo. Alcune patologie hanno bisogno di essere curate fin dal momento della nascita (ad es. ernia diaframma-

tica, gostroschisi) altre invece possono essere seguite nel tempo e possono essere affrontate chirurgicamente, anche dopo alcuni mesi. A volte incontro i bambini che non nascono nel nostro ospedale quando vengono in ambulatorio pediatrico, a fare le visite di controllo, frequentemente sono bambini nati a termine e che non necessitano di intervento chirurgico (ad es. pielectasie, rene policistico).

Solitamente i genitori ricordano la diagnosi di malformazione come un grande spavento ormai passato, riescono a focalizzare tutta la loro attenzione sul bambino nato, sulle sue caratteristiche e la sua crescita complessiva; il percorso fatto in ecografia resta solo un ricordo a cui possono pensare ridimensionando tutte quelle paure legate alla comunicazione della diagnosi.

Frequentemente chiedono di portare a conoscere il loro bambino all'ecografista e al personale del reparto dove è cominciata la loro storia. Sembra che, questo gesto ricco di affettività, sia utile a ricongiungere il "bambino dell'ecografia", quello temuto, con il bambino reale, quello vitale che sempre più acquisisce caratteristiche proprie oltre il difetto diagnosticato.

Dopo qualche tempo dalla nascita, nel reparto di chirurgia, incontro i

genitori e i loro bambini a cui è stata diagnosticata una malformazione chirurgica correggibile ma non alla nascita. Raramente però ho visto questi bambini, andare a casa alla nascita perché, solitamente, vengono ricoverati nel reparto di Terapia Intensiva Neonatale anche solo per qualche giorno prima di essere dimessi.

Quando nel reparto di chirurgia incontro i genitori, mi presentano il loro piccolo bambino già nato, spesso in un'altra città e immediatamente c'è un ritorno all'esperienza vissuta insieme nel reparto di ecografia. Quando chiedono notizie della dottoressa ecografista a cui hanno fatto riferimento per tanto tempo oppure al chirurgo specialista della patologia che li riguarda, mi rassicuro del fatto che possano riuscire a pensare al trauma subito durante la gravidanza e noto un tentativo di avvicinare quel bambino ancora in utero, che hanno temuto di perdere, con il piccolo ormai nato, in attesa di intervento ma ormai vitale.

I genitori che arrivano nel reparto di chirurgia, come accade a tutti coloro che vengono ricoverati in ospedale, cercano di orientarsi trovando dei riferimenti nei medici che conoscono.

Il nostro incontro di solito contribuisce a rassicurare i genitori: ritrovare



qualcuno di già conosciuto e ricevere informazioni anche solo concretamente sull'organizzazione del reparto, contribuisce ad abbassare il livello della loro ansia.

Nel tempo che precede l'intervento chirurgico, osservo e commento con i genitori, il loro bambino cercando di evidenziarne le caratteristiche sia fisiche che comportamentali. Questo nostro "parlare", ha la funzione di favorire il processo di separazione e individuazione necessario perché il bambino nato venga riconosciuto per l'individuo che è, oltre la patologia.

Questi, sono quei bambini che, anche se per poco tempo, sono stati a casa e tutta la famiglia ha potuto conoscerli cercando di trovare e stabilire con loro un nuovo equilibrio all'interno delle relazioni familiari. Il piccolo bambino ha potuto già conoscere i fratelli più grandi e loro hanno potuto cominciare a stabilire quelle relazioni necessarie all'equilibrio familiare.

Molte volte invece, la patologia riscontrata nel feto, richiede il ricovero nel reparto di Terapia intensiva Neonatale e spesso la mamma viene ricoverata nel reparto di ginecologia e ostetricia alcuni giorni prima del termine poiché viene considerato opportuno intervenire chirurgicamente ancora prima del compimento della 40° settimana di gestazione oppure

perché i genitori abitano in un'altra città e il viaggio metterebbe a rischio la vita del bambino stesso.

Seguo i genitori anche in questo reparto e, quotidianamente incontro la mamma nella sua stanza. Ancora una volta e sempre più, i genitori sono trattenuti in una posizione "in sospeso", la frase che usano frequentemente in questo periodo è: "Speriamo che vada tutto bene... speriamo che ce la faccia..". Le mamme di solito alternano momenti di forte speranza a momenti in cui l'angoscia le invade e vorrebbero persino che il parto avvenisse in un tempo più lontano possibile poiché sentono che il loro bambino finché è dentro di loro sta bene. Ora lo sentono muovere, possono toccarlo attraverso la pancia, possono parlargli, sono un tutt'uno con lui.

I papà di solito cercano di trovare un modo per sostenere la mamma, a volte mi telefonano o cercano di incontrarmi da soli, per assicurarsi un'attenzione speciale verso le mogli o per accertarsi che niente venga nascosto loro, frequentemente chiedono di essere i primi ad essere informati delle brutte notizie per salvaguardare le mamme.

Durante il ricovero nel reparto di ginecologia e ostetricia, a volte accade che, per la forte ansia dovuta all'attesa, vengano interpretate male o addi-

rittura fraintese le parole dei medici; quando mi accorgo che è avvenuto proprio questo, allora avverto i medici e con loro cerchiamo di trovare un modo per organizzare nuovamente il colloquio affinché interpretazioni sbagliate di comunicazioni mediche, non diventino fonte di ansie e angosce ulteriori. La disponibilità da parte di tutti gli operatori, non solo a comunicare le terapie o i programmi medici ma anche ad ascoltare i pazienti, permette ai genitori di sentirsi accolti e seguiti in questo momento di attesa.

Qualche volta seguo le mamme in sala parto e sono accanto a loro durante il parto cesareo. È il momento del "prima" e un "dopo" la nascita, il parto diventa l'evento centrale e concreto attraverso il quale il bambino pensato, immaginato e desiderato diventa reale.

Alcune mamme sono alla prima gravidanza oppure non conoscono le procedure a cui verranno sottoposte per affrontare un parto cesareo. In questo caso ne parlo con loro dopo che l'ostetrica avrà illustrato, tutti gli aspetti tecnici della procedura. Avere un tempo per parlarne e ascoltarle, permette loro di cominciare a pensare a quello che accadrà senza temere, come spesso accade, ciò che non si conosce. Anche in sala parto, di solito parlo con la mamma e, se lo richiede,

annuncio quello che sta per accadere e presento tutti quegli operatori che sono presenti e che spesso, per il grande numero, preoccupano le mamme. Indico sempre gli operatori della T.I.N. che accoglieranno il bambino per ricoverarlo nel loro reparto; sapere che qualcuno è lì per accogliere e occuparsi del loro piccolo, le rassicura.

In quel momento, appena nato il bambino, faccio un po' da filo di comunicazione tra la mamma, il papà e il loro piccolo. Vado in sala d'attesa dopo avere chiesto il permesso ai medici oppure insieme ad una ostetrica comunico la nascita. Accompagno il papà e, se ci sono, i parenti fuori dalla neonatologia dove entro più volte per sapere quando il genitore potrà vedere il proprio bambino e parlare con i medici. Frequentemente, sono momenti frenetici e concitati e appena vengono stabilizzate i parametri vitali del piccolo, viene trasportato in sala operatoria. Tutto avviene con i genitori che si sentono spettatori passivi della nascita e con un forte senso di impotenza rispetto agli eventi. Spiegare ai genitori cosa sta accadendo, contribuisce ad attenuare un po' il loro senso di impotenza e frustrazione del momento.

Dopo l'intervento il bambino viene ricoverato in Terapia Intensiva Neo-

natale e accompagno i genitori anche in questo reparto per tutto il tempo necessario perché è proprio con questo bambino che devono riuscire a relazionarsi, il bambino reale che devono riconoscere e che fino a quel momento hanno soltanto pensato, immaginato e un po' anche temuto.

DOPO LA NASCITA - IN NEONATOLOGIA

Sembra ormai accertato da ricerche cliniche e di laboratorio che le prime esperienze, le prime interazioni e la qualità delle relazioni che si stabiliscono tra il bambino e i suoi genitori siano fondamentali per il suo sviluppo.

Per interazione si intende quell'insieme di comportamenti che avvengono tra mamma, papà e bambino fin dai primi momenti della vita.

Cosa accade, allora, quando un bambino e i genitori si incontrano dopo un percorso così difficile legato ad una diagnosi di malformazione chirurgica? E quando questo avviene anche prematuramente? Tutto disorienta i genitori che non si sentono ancora competenti ma completamente impreparati alla nascita; sono in difficoltà nel trovare un equilibrio tra ciò che investono nella relazione con il proprio bambino di cui non conoscono le possibilità di evoluzione.

La situazione predispone i genitori a disorientamento, panico, profondo stato depressivo legato ad un vissuto di colpa; un neonato chirurgico e a volte anche prematuro spesso è sospeso tra la vita e la morte, è affidato alle macchine. Questa condizione non facilita il rapporto comunicativo e interattivo con i genitori che spesso si trovano ad oscillare tra movimenti di avvicinamento al proprio figlio e quelli difensivi, di fuga da lui.

Le prime relazioni non sono quindi ricche e varie come quelle tra la mamma e un bambino sano. La mamma è angosciata, il bambino è poco competente e disponibile, come se non bastasse, tutto viene spesso complicato dalle organizzazioni esterne, quelle del reparto.

Al genitore non resta che confermare tutta la sua incompetenza: al posto della pancia c'è l'incubatrice, al posto delle sue mani ci sono quelle dei medici e delle infermiere e sono le macchine che consentono al bambino di sopravvivere. Una delle attività che anch'io sostengo, è quella di aiutare la mamma a stimolare il seno per raccogliere il latte e conservarlo fino a quando il bambino potrà prenderlo. Il papà non può fare neanche questo ma può sostenere la mamma nel farlo e, come ho visto frequentemente, con grande soddisfazione, portare

in reparto il latte raccolto. In questi momenti, ho potuto osservare che esiste un confine molto sottile tra il sostenere la mamma nell'allattamento e non diventare invasivi attivando in lei quei sensi di colpa legati all'impossibilità ad allattare al seno il proprio bambino. Cerco di essere molto attenta quando la mamma dà segnali di insofferenza ad aspetti legati all'allattamento che nascondono un senso di persecutorietà.

Spesso il neonato è in incubatrice e i genitori si sentono inutili e frustrati, sono in ansia per l'intervento e si affidano alle cure dei neonatologi aspettando di incontrare i chirurghi: è una realtà del tutto estranea a quella che hanno immaginato quando hanno deciso o scoperto di aspettare un bambino.

A volte trascorrono alcuni giorni prima dell'intervento chirurgico e allora sembra che, ancora una volta trattengano il respiro, sono momenti pieni d'angoscia fino all'intervento che costituisce un altro "prima" e "dopo". Solo "dopo" però cominciano a riconoscere la speranza e il mio lavoro è quello di aiutare i genitori a mantenerla o cercare il modo per ritrovarla dentro loro stessi.

I genitori vanno aiutati e sostenuti a guardare il proprio piccolo bambino dopo l'intervento

chirurgico, nudo, intubato, spesso immobilizzato farmacologicamente e collegato a innumerevoli fili tra cui non riescono a distinguere quelli che entrano nel corpo da quelli che sono solo aderenti alla pelle. E' difficile per loro toccare il proprio piccolo in una situazione così artificiale ma quando le condizioni lo permettono, vanno sostenuti e guidati nel farlo. E' un momento emozionante per tutti, è il momento che ricorderanno per tutta la vita e che racconteranno nella loro storia.

Sostengo i genitori accanto al loro bambino affinché nella relazione con lui si riconoscano una mamma e un papà; accolgo i loro racconti riguardo gli altri figli lasciati a casa e cerco di smascherare i sensi di colpa che facilmente si nascondono in queste situazioni di difficoltà.

Quando le problematiche chirurgiche vengono aggravate da un parto indotto prematuramente, per il neonato si aggiungono le complicanze di una nascita pretermine e i genitori vivono, ancora una volta, una perdita legata a un tempo della gravidanza immaginato e pensato diversamente da come la realtà presenta loro.

Soprattutto per una mamma, questo tempo interrotto e vissuto come una perdita, può generare sensi di colpa molto forti che, se non riconosciuti in

tempo, come già detto, possono condizionare la relazione con il bambino e il normale processo di attaccamento.

Durante gli incontri con i genitori accanto alla culla del neonato oppure in una stanza lontana da questo, aiuto i genitori a riconoscere, affrontare ed elaborare questi sentimenti dolorosi: continua il processo di elaborazione per la perdita del bambino sano immaginato e il riconoscimento del bambino reale.

A volte, in T.I.N. arrivano bambini con malformazioni chirurgiche scoperte solamente alla nascita. Quando incontro questi genitori, sono molto confusi poiché solo da poche ore sono stati proiettati in una realtà scioccante che li disorienta: il momento immediatamente successivo al parto tanto atteso con gioia e speranza, si trasforma in un incubo. Molte mamme, quando mi raccontano il loro vissuto dicono: "... e me lo hanno portato via..." come se la responsabilità di quella separazione obbligata e frettolosa fosse stata causata da elementi estranei a loro stesse, al loro bambino e a tutta la loro storia. Sembra che questi genitori, a differenza di quelli che già in epoca prenatale hanno conosciuto la diagnosi del bambino, abbiano bisogno di un tempo maggiore per riuscire a riconoscere il bambino reale e per riconoscere, dentro se

stessi, il pericolo corso.

Per questi genitori è molto doloroso e a volte impossibile vivere la realtà tanto da negarla. Attivando questa difesa però, rischiano di non riconoscere il loro bambino come individuo unico e reale ma continuano a proiettare su di lui la rabbia e la delusione proprie oppure restano nell'illusione del bambino ideale ostacolando il processo di elaborazione della perdita di tale bambino e il recupero della speranza.

Altri genitori riescono a restare a contatto con la realtà del loro bambino provando un forte senso di colpa, fallimento e inadeguatezza.

La nuova situazione traumatica predispose i genitori a uno stato di insicurezza nelle proprie capacità di accudimento, al disorientamento, a volte al panico, che spesso prelude a un profondo stato depressivo legato ai vissuti di colpa.

In questi primi giorni di vita del loro bambino, aiuto i genitori a conoscere il reparto, i suoi ritmi e le sue regole, li accompagno a trovare un modo per vivere la quotidianità fatta di incertezze e preoccupazioni. Sostengo i genitori nel guardare al proprio bambino oltre la patologia, a riconoscere le sue caratteristiche sia fisiche che comportamentali legate a quelle sensazioni di piacere o disagio che vive qualsiasi

neonato. Spesso do voce al bambino per rinforzare il contatto sia fisico che emotivo dei genitori.

ALLE DIMISSIONI

Incontro quotidianamente i genitori in neonatologia e li seguo, con il loro bambino, attraverso tutte le tappe evolutive sia del percorso chirurgico che dello sviluppo generale del neonato fino alle dimissioni e al rientro a casa.

Il momento delle dimissioni dal reparto è un altro importante spartiacque che i genitori, soprattutto le mamme, vivono in modo ambivalente. Quel momento tanto atteso, di ritorno alla "vita vera", come mi piace dire, è anche molto temuto: nell'ambiente ospedaliero ora si sentono protette e temono di non essere in grado di affrontare la realtà quotidiana nella propria casa, temono di non essere in grado di accudire il proprio bambino che ha corso un importante rischio di vita. L'esperienza appena vissuta e inaspettata, aumenta l'ansia e quelle paure che sono tipiche di chi ha subito uno shock.

E' accaduto che alcuni genitori, con motivazioni delle più varie, abbiano chiesto di rimandare le dimissioni almeno di un giorno; queste richieste però sono sempre accompagnate da

un sorriso poiché viene da loro riconosciuta l'ansia ma anche la grande emozione per il piacere di tornare a casa propria.

Quando i bambini e i loro genitori vengono dimessi dall'ospedale dove a volte trascorrono alcuni mesi, tornano per le visite di controllo sia chirurgico che per il follow up neonatologico e, incontrandoli nuovamente, guardiamo insieme all'esperienza vissuta con una nuova distanza.

Ci sono anche bambini che non ce la fanno a sopravvivere. Quando un figlio muore, sembra che tutta la speranza si sia trasformata in un'illusione che non solo addolora ma genera anche molta rabbia.

Con pochi di loro sono riuscita a lavorare per l'elaborazione del lutto poiché la maggior parte dei genitori non ritorna più in ospedale. Nonostante la tragedia, alcuni tra di loro, sentono e dimostrano di essere riconoscenti al reparto e al personale che si è occupato del loro bambino.

In tutto il dipartimento di chirurgia e a volte in rianimazione incontro i bambini e i ragazzi portatori di grave handicap e i loro genitori che spesso provengono da diverse regioni d'Italia e a volte dall'estero.

**NEL REPARTO
DI CHIRURGIA**

Parlando con loro, ho sempre lo stesso tipo di sensazione che è quella che si ha di fronte a qualcosa di estremamente delicato; la relazione con il proprio figlio che ha un handicap grave, dopo tanti anni è tenuta insieme da una serie di tensioni che a volte rischiano di coprire l'amore della mamma e del papà. Cerco allora professionalmente, di "inventare" uno spazio di pensiero per aiutare questi genitori a riconoscere il loro figlio oltre il suo handicap perché possano ritrovare i sentimenti più teneri che nutrono verso di lui ma che a volte sono sovrastati dalle necessità di soddisfare i bisogni primari; mi accorgo allora che sono proprio questi sentimenti nascosti per tanto tempo che riescono a costituire una spinta

vitale per affrontare tanta sofferenza.

E' questo aspetto "delicato" della loro relazione che cerco di cogliere fin dal primo contatto con le famiglie di questi ragazzi e dopo le loro dimissioni, resta dentro di me un ricordo concreto e vitale della loro relazione. Mi ha sempre colpito il modo che ogni mamma ha di tradurre, attraverso lo sguardo del proprio figlio, un pensiero, un desiderio, una richiesta da soddisfare nonostante i cavi delle flebo, gli aghi o le bombole di ossigeno; la loro capacità nel comprendere il figlio resta unica e continua ad esserlo nonostante la condizione del ricovero costituisca un ostacolo oggettivo.

A volte vado nel reparto di rianimazione per incontrare alcuni bambini in condizioni critiche o quelli che purtroppo non riescono a sopravvivere.

Questo reparto così come ogni reparto di terapia intensiva, sembra essere al di fuori dalla realtà e per questo motivo la presenza dello psicologo, a volte serve ad aiutare i genitori a riconoscere e sostenere il momento che stanno vivendo.

E' sempre una realtà sospesa e a volte la speranza è proprio attaccata ad un sottile filo che a volte si spezza. In quei momenti, il mio compito è solo quello di aiutare i genitori a cominciare un percorso doloroso che li porterà nel tempo a elaborare il lutto.

Al momento della morte di un bambino si stabilisce un'intimità così delicata che i genitori manifestano persino un particolare affetto verso tutti gli operatori da cui sono stati accompagnati, ognuno per il proprio ruolo specifico.

Frequentemente mi ritrovo a parlare con il personale per cercare di comprendere insieme alcune reazioni dei genitori o comportamenti apparentemente contraddittori; allora si riconoscono insieme quelle difese tipiche di chi sta soffrendo e trova il suo modo, quello più funzionale possibile per so-

pravvivere ad un dolore e un'angoscia così grande.

Dopo avere concordato il modo e i tempi di una comunicazione o una richiesta, a volte sono presente al colloquio che i medici devono fare con genitori; sono sempre momenti difficili in cui vengono comunicate sia la necessità di procedure invasive sia le condizioni senza speranza del loro figlio oppure come è avvenuto una volta, la richiesta di espanto degli organi.

IN RIANIMAZIONE

Negli ultimi anni, una parte del mio lavoro mi ha portato a frequentare il reparto di otorinolaringoiatria e l'ambulatorio di logopedia. Mi occupo dei bambini a cui viene diagnosticata una sordità profonda o molto grave.

IN REPARTO CON GLI OTORINI

La nascita di un bambino sordo costituisce un trauma ed un altro ancora può essere causato dall'impianto cocleare che permette ai bambini sordi di entrare nel mondo dei suoni. Questo è il motivo per cui, in collaborazione con il reparto compreso nel dipartimento di chirurgia, una particolare attenzione viene prestata ai genitori e i loro bambini con impianto cocleare.

Credo che sia di fondamentale importanza che i genitori riescano ad elaborare il lutto per la nascita di un figlio con un handicap. L'impianto cocleare determina una nuova condizione che definirei "a intermittenza": l'apparecchio infatti viene spento in alcuni momenti

della giornata e quando resta acceso, permette al bambino di decodificare i suoni. Il bambino resta con il suo difetto della capacità uditiva anche se riesce a sentire con l'aiuto dell'impianto. L'impianto cocleare non elimina la sordità come troppo superficialmente si può credere.

Ho potuto osservare una differenza sostanziale tra la reazione alla proposta dell'impianto ai genitori di bambini di età superiore all'anno di vita e quella dei genitori di bambini a cui è stata diagnosticata una sordità profonda fin dai primi mesi di vita. Per i primi sembra essere più difficile modificare nuovamente il percorso di elaborazione della perdita del bambino sano e il conseguente riconoscimento del bambino sordo con la considerazione della possibilità di sentire; questi genitori non accettano subito la proposta di sottoporre il proprio bambino all'intervento di impianto cocleare ma si soffermano a pensare e valutare quanto, un ausilio artificiale, possa migliorare la vita del proprio figlio con il quale vivono già da tempo e che ormai conoscono e riconoscono in modo ben preciso.

A chi ascolta soltanto le parole di questi genitori, sembra inconcepibile che abbiano delle perplessità quando si dice loro che il figlio sordo profondamente potrebbe sentire. In realtà, pensan-

do alla relazione che questi genitori hanno con il proprio bambino, si può considerare la grande ansia e paura provate nella possibilità di modificare la condizione e i cambiamenti che questo comporterà.

Il bambino sordo che stanno cercando di riconoscere e con cui stanno imparando a relazionarsi, potrebbe cambiare nuovamente e diventare un bambino che ha la possibilità di avere un mondo sonoro. Questo è fonte di sentimenti conflittuali nei genitori.

I genitori che scoprono la sordità del figlio alla nascita o nei primi mesi di vita, accolgono la proposta di impianto con grande speranza e addirittura con impazienza.

Il rischio che corrono però, è quello di illudersi di avere un figlio sano e non riuscire a riconoscere ed aiutare il loro bambino sordo. Anche questi genitori vanno aiutati a pensare che il loro piccolo resterà un bambino sordo ma avrà la possibilità di imparare a parlare perchè un apparecchio lo aiuterà a riconoscere i suoni del mondo.

Frequentemente sono presente alla comunicazione ai genitori della diagnosi di sordità fatta dall'otorino, il tecnico audiometrista e la logopedista.

Nell'ambulatorio di quest'ultima, partecipo spesso alle sedute di logopedia e questo mi permette di guar-

dare il bambino anche per altri aspetti del suo sviluppo evolutivo. Intervengo in sintonia con la logopedista per evidenziare quelle caratteristiche individuali comportamentali che possono essere utili alla relazione madre-padre-bambino.

Dopo ogni incontro, di solito condivido con la logopedista alcune riflessioni e considerazioni che ci permettono di focalizzare gli interventi in modo funzionale; a volte si ritiene necessario coordinare tutti gli interventi con i Servizi del Territorio.

Dal mese di febbraio 2008, una parte del progetto è stata sviluppata ulteriormente con il titolo: “Uno spazio” per i medici, gli infermieri e gli operatori socio sanitari del dipartimento di chirurgia e rianimazione”

L'obiettivo di questo nuovo progetto è quello di prevenire la sindrome da burn-out del personale medico, infermieristico e di assistenza.

E' uno spazio che, a richiesta, può essere utilizzato individualmente.

Durante gli incontri di gruppo mensili per gli otorini e ogni quindici giorni per le infermiere del D.H. Chirurgico, il mio intervento ha l'obiettivo di aiutare il personale a riconoscere le difficoltà individuali incontrate nel lavoro e a elaborarle affinché si riesca a ritrovare le energie e quelle capacità necessarie ad affrontare le situazioni problematiche. Spesso il personale che lavora in un reparto come questo è appesantito da una du-

plice fonte di stress: quello personale e quello del bambino e delle famiglie aiutate. Questo è il motivo a causa del quale gli operatori del reparto rischiano di sviluppare un lento processo di logoramento e decadenza psicofisica non riuscendo più a distinguere tra la propria vita e quella dei pazienti.

Gli effetti negativi del burn-out, inoltre, non coinvolgono soltanto gli operatori ma tutti i pazienti poiché ai bambini e le loro famiglie si rischierebbe di offrire un servizio insufficiente e inadeguato.

La motivazione alla base della creazione di un gruppo di sensibilizzazione per operatori è legato alla necessità di riconoscere i vissuti emotivi propri e quelli dei pazienti con cui si relazionano.

Il gruppo di sensibilizzazione si propone di rendere maggiormente noti agli operatori alcuni aspetti relativi al vissuto dei genitori alla comunicazione della diagnosi del proprio bambino che frequentemente subisce un ricovero e un intervento invasivo come quello chirurgico. Il gruppo, inoltre, fornisce un luogo di ascolto dove cogliere gli elementi di malessere e/o benessere relativi al proprio ruolo professionale, in relazione con i propri pazienti.

Il gruppo di lavoro ha l'obiettivo di portare l'operatore ad essere maggiormente sensibile alle dinamiche

intrapsochiche e ad una maggior comprensione dei molteplici aspetti relazionali che lo coinvolgono, questa condizione appare molto importante nell'individuazione di situazioni che meritano una maggiore attenzione.

L'attività di gruppo in cui ogni operatore a turno potrà portare situazioni di difficoltà incontrate nell'espletamento della propria professionalità mira a promuovere una riflessione, una maturazione, una formazione e una qualificazione del proprio modo di operare a partire da una rilettura condivisa di situazioni cliniche in cui, di volta in volta, l'individuo e il gruppo di riferimento sono impegnati. Tale pratica fa maturare e valorizza la sensibilità dell'operatore alle problematiche dei genitori e i loro bambini e lo rende maggiormente consapevole delle dinamiche intrapsochiche nella propria relazione con il paziente. Vengono affrontati temi legati alla relazione con i piccoli pazienti e le loro famiglie e si evidenzia e circoscrive il coinvolgimento emotivo degli operatori rispetto ad alcune situazioni gravi o particolari.

Si affrontano anche situazioni che riguardano i rapporti tra colleghi.

Il lavoro comune è finalizzato ad una migliore comprensione delle ragioni che possono portare ad una sofferenza ma soprattutto all'avvio di un

percorso di tutela della salute fisica e psichica del personale.

IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NELLA DIAGNOSI PRENATALE: IL PUNTO DI VISTA DEL MEDICO

di Dott.ssa Giuseppina D'Ottavio
Direttore dell'Unità Dipartimentale
di Diagnostica ecografica prenatale
e ginecologica

IL PARERE DEL MEDICO

Mi occupo di diagnosi prenatale di malformazioni fetali da oltre 25 anni ma solo negli ultimi 5 anni ho potuto sperimentare il significato di un counseling che includesse la presenza della psicologa non solo come supporto, ruolo auspicato da tempo ma come elemento centrale che aiuta a trasformare il momento della comunicazione della diagnosi e i successivi controlli in uno strumento di "cura"; favorisce il contenimento di una esperienza che fin dall'inizio è sempre drammatica per i genitori e in diversa misura anche per tutti gli operatori coinvolti.

Non è stato facile accettare una presenza che avrei voluto confinare ad un ruolo di "consulente" e quindi legato

alla chiamata solo in caso di necessità.

Lentamente, nel tempo, sono riuscita a comprendere quello che la dott.ssa Giuliani spesso mi diceva: "Chiamatemi comunque, se c'è una malformazione chiamatemi ancora prima di vedere la mamma. Non mettetevi nella posizione scomoda e faticosa di valutare se una coppia di genitori ha bisogno oppure no dello psicologo. Non prenderti questa responsabilità da sola". Dal punto di vista medico, ho sempre richiesto le consulenze specifiche che il mio ruolo mi permette di fare ma dal punto di vista psicologico non avevo mai pensato che inconsapevolmente prendevo in carico, subito e da sola, la coppia dei genitori insieme al loro feto con problemi e solo in un secondo momento valutavo se proporre un colloquio con la psicologa del reparto di ostetricia e ginecologia. A questo punto però **avevo sentito già, da sola, tutto il carico di ansia e preoccupazione che la mia comunicazione aveva appena portato e mi assumevo anche la responsabilità di valutare la capacità di quei genitori nel poter affrontare la situazione da soli o con un aiuto della psicologa** infatti, a volte proponevo il colloquio specifico, a volte no.

L'intervento della psicologa e

psicoterapeuta Rosella Giuliani, che ci ha proposto A.B.C. - Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo onlus – fin dal termine del 2005 con un progetto di sostegno ai genitori e ai bambini con problemi fin dalla loro nascita, **ha cominciato a modificare il modo di guardare la patologia stessa.**

Con questo voglio dire che, oltre alle mie "lenti" mediche con cui ho sempre diagnosticato le varie malformazioni e continuo a farlo ancora oggi, ho scoperto di possedere nuove lenti che aggiungo a quelle mediche e che appartengono a me persona.

Dopo tanti colloqui e dopo tante discussioni con la psicologa, ho imparato a riconoscere i segnali da parte della coppia, ad accettare atteggiamenti difensivi e di negazione che mi erano incomprensibili, mi irritavano, mi confondevano e mi lasciavano senza parole.

Ho imparato a controllare reazioni "pungenti" grazie alla consapevolezza delle dinamiche che di volta in volta si creano e che non mi erano così chiare prima di iniziare questo percorso.

Ho imparato a riconoscere le mie emozioni e a differenziarle, almeno cerco di farlo, da quelle di chi ho davanti. perché fino ad ora ha assicura-

to "armonia" e non è diventata né la valvola di decompressione del reparto né l'elemento intrusivo del nostro lavoro; sommessamente è diventata, nel tempo, cruciale per il processo della comunicazione, del management delle fasi successive della gravidanza e dell'assistenza post-natale.

Il progetto dell'A.B.C., infatti, prevede che la dott.ssa Giuliani segua la famiglia conosciuta durante l'ecografia, nei reparti che attraversa all'interno dell'ospedale, durante tutto il tempo del ricovero della mamma e del bambino.



Quando abbiamo cominciato a collaborare a questo progetto, non avrei mai creduto che la psicologa sarebbe diventata un elemento dell'equipe del gruppo di diagnosi prenatale; certamente, come ogni strumento in un'orchestra, ognuno ha il suo compito, ma l'esecuzione è qualcosa di nuovo e di diverso: è il risultato della perfetta amalgama di tutte le individualità, non è come nessuno dei componenti ma è il risultato di una loro funzione. Diverse volte ho potuto verificare che, in questo modo, la coppia percepisce il gruppo nel suo insieme e, come spesso ci dicono, da tutto il gruppo si sente accolta e contenuta, anche se ognuno di noi ha, ovviamente, le proprie competenze e gli interventi sono diversificati e appropriati.

Potendo fare un bilancio, **oggi so che posso contare su un fattivo aiuto gestionale di situazioni particolarmente dolorose e complicate per la natura stessa del problema o per le caratteristiche individuali della coppia ma sono anche felicemente consapevole che lavorare insieme ad uno psicologo ha creato un nuovo spazio nel reparto di ecografia e diagnosi prenatale e all'interno di questo spazio ognuno di noi operatori è stato chiamato a riguar-**

dare in parte il proprio modo di comunicare con i pazienti riconoscendo, ognuno come può, i propri limiti e individuando le proprie risorse.

E' quest'ultimo aspetto, riuscire a individuare le proprie risorse, che credo possa migliorare sia la qualità del lavoro di tutto il reparto verso i pazienti che portare a nuove gratificazioni legate all'investimento personale che ognuno di noi operatori ha nel proprio lavoro.

L'idea nasce da parte di A.B.C. contemporaneamente alla sua costituzione, grazie all'esperienza diretta dei fondatori, i quali, in attesa del loro primogenito, durante la ricerca della struttura sanitaria a cui affidarsi per la cura del figlio che stava per nascere, si sono imbattuti in centri, anche di alto livello, **con un approccio comunicativo decisamente poco umano durante la diagnosi prenatale, in cui lo staff medico suggeriva l'intervento dello psicologo a chiamata e a discrezione dei genitori, quando questi avvertissero un disagio.**

Chi può sentirsi bene dopo la notizia di una grave malformazione al figlio portato in grembo? Il disagio era un dato oggettivo, come mai i medici non lo avvertivano? Fu evidente ai loro occhi come fosse necessario **un supporto psicologico da parte di un professionista nel momento stesso della diagnosi prenatale, non solo in un momento successivo o a discrezione, perché era chiaro che tutte le coppie in una simile situazione avrebbero chiesto un aiuto, in maniera più o meno manifesta, perché si tratta di momenti così difficili da portare gravi turbamenti di equilibri personali, di coppia e famigliari.**

L'aiuto non poteva venire dai medici già impegnati sul piano clinico a risolvere una difficile diagnosi.

Questo pensiero ha portato alla realizzazione del progetto che di seguito è descritto e che, oltre ad avere trovato riscontri positivi negli operatori e nelle coppie di genitori, ha incontrato un grande entusiasmo da parte dei donatori, coloro i quali sostengono economicamente A.B.C. per questo progetto. Alcuni di loro, conoscendo bene le pratiche internazionali, **ha definito il progetto particolarmente innovativo in ambito nazionale ed europeo.**

A.B.C. è certa che questo aiuto concreto dia un supporto indispensabile ai pazienti e alle loro famiglie, visto che è naturale pensare all'importanza della cura medica più efficace, ma lo sono altrettanto l'accettazione e la gestione della malattia all'interno del nucleo famigliare, affinché il bambino gravemente malato possa anch'egli crescere in un contesto di amore e di serenità.

**DA DOVE NASCE
IL PROGETTO**

«La nostra storia inizia nel 2007 quando al 3° mese di gravidanza hanno riscontrato a Gabriele un difetto addominale chiamato “Gastroschisi” e, data la gravità della cosa, ci siamo recati all’ospedale Burlo Garofalo dove ci ha accolto un meraviglioso team di dottori, infermieri; tra questi ha fatto la differenza da subito la Dott.ssa Giuliani.

La sua figura ci ha accompagnato dal 1° ingresso al Burlo sino a 4 mesi più tardi quando abbiamo festeggiato il rientro a casa con il nostro piccolo.

La Dott.ssa Giuliani è stata molto importante per noi, soprattutto per me, durante il ricovero prima della nascita, e nei 3 mesi successivi, all’interno del reparto di Neonatologia dove Gabriele era ricoverato.

Per noi aver avuto una psicologa vicino è stato davvero importante, e ha fatto la differenza: ogni giorno aspettavamo il suo arrivo all’interno delle stanzette del reparto perchè sapevo che avrei potuto parlare tranquilla-

mente delle mie paure, ansie e dubbi della situazione di Gabriele... Era fondamentale soprattutto il suo sorriso che non mancava mai e la sua capacità di farci “uscire” anche solo con il pensiero da quelle pareti che erano divenute la nostra casa...

Si parlava infatti del più e del meno, non solo del ricovero e della situazione di Gabriele e questo aiutava me ed Alessandro a liberare un po’ la mente dalla pressione che c’era quasi 24 ore su 24!

La sua positività è stata sicuramente fondamentale per resistere a quel periodo che lì dentro non passava mai...

Ora, a distanza di 4 anni, pensando a tutto quello che abbiamo vissuto dall’inizio alla fine, a tutte le persone che abbiamo conosciuto, la Dott.ssa Giuliani è stata davvero una delle figure più importanti e fondamentali, con la sua disponibilità, generosità ed importante lavoro!

La ringrazieremo sempre perchè, come tutti gli altri dottori, è stata fondamentale per la guarigione di Gabriele: ci ha permesso di superare quel difficile periodo e, adesso che tutto è passato, di poterlo ricordare serenamente.»

Erika, Alessandro
e il piccolo Gabriele

