

# *Parlare con i genitori di un bambino nato morto: competenze di comunicazione per superare il silenzio*

SILVANA QUADRINO

Il ricordo dominante di molte mamme che ho seguito sia in percorsi psicoterapeutici che in brevi percorsi di counselling dopo un'esperienza di morte del loro bambino alla nascita è il silenzio. Il silenzio invece del pianto del neonato; il silenzio affaccendato dei medici, dell'ostetrica. Il *loro* silenzio, fatto di domande non espresse, di pensieri frammentati e incommunicabili.

Poi, poche parole imbarazzate e commiseranti di un medico, di un'ostetrica; o in altri casi troppe parole, troppe spiegazioni non richieste, troppi numeri, dati, statistiche. Rumori, non comunicazioni.

La carenza del sistema informativo sulla natimortalità di cui si parla nell'introduzione di questo libro è con molta probabilità dovuta anche alle difficoltà comunicative che circondano l'evento: per raccogliere dati significativi in situazioni ad alta intensità emotiva sono indispensabili competenze comunicative che consentano ai professionisti di formulare domande e di rendere possibili le risposte da parte di persone angosciate, incredule, sconvolte; di ascoltare le loro domande e di dare risposte oneste e responsabili; di rendere dicibili pensieri caotici, pensieri rabbiosi, pensieri di colpa ascoltandoli e accogliendoli, senza tentare interventi consolatori o razionalizzanti. È quello che viene definito «ascolto attivo»,<sup>12</sup> che non è una vuota formula buona per ogni occasione, ma un solido apparato di abilità e di competenze che i professionisti sanitari non possono permettersi di non acquisire.

Di fronte all'evento morte i professionisti che non si sentono protetti e sostenuti da competenze adeguate tendono a sfuggire, o a proporre appena possibile l'intervento di un esperto. Effetto dell'impatto emotivo che la morte ha anche sui professionisti più «abituati» a confrontarsi con essa, e che si accresce quando la morte avviene in un contesto destinato ad accogliere la vita. Effetto della difficoltà che si prova di fronte a domande a cui non è (o non è ancora) possibile rispondere («perché è successo?») o di fronte a domande potenzialmente accusatorie e minacciose («perché nessuno ha provato a...?»). Effetto della sensazione di insicurezza e di mancanza di tutela che porta i professionisti a un atteggiamento sempre più difensivo e sempre meno di avvicinamento e di dialogo con i pazienti.

Sono difficoltà che sommandosi si potenziano: il coinvolgimento emotivo, come segnalano spesso i professionisti sanitari durante i corsi di counselling, riduce invece di accrescere la capacità di dialogo con i pazienti, rende più difficile rispondere in modo efficace e professionale alle richieste e alle domande; e più ci si sente incapaci di rispondere, più ci si difende, a

volte diventando aggressivi, accrescendo così il rischio che pazienti e familiari percepiscano un atteggiamento di scarsa attenzione, di scarsa accoglienza, di scarsa umanità.

«Uscirà viva la bambina?» chiede una madre che sta partorendo alla ventiquattresima settimana di gravidanza al ginecologo che la sta preparando al parto.

«Probabilmente uscirà viva, ma potrebbe morire subito, o vivere e restare handicappata per sempre, *lei lo sa?*» risponde il medico.

Su quel *lei lo sa?* la madre inanella pensieri di rabbia e di odio per tutto il tempo di ricovero della sua bimba in TIN.<sup>3</sup>

Nella storia, quella bimba sopravvive. Con quale futuro, non lo sappiamo. Ma se fosse morta, come avrebbe potuto proseguire il dialogo fra quel professionista e la mamma? Quali possibilità per lui di indagare sulle eventuali concause dell'evento, e comunque di raccogliere informazioni in modo scientificamente corretto e *relazionalmente accettabile*, dopo un avvio così disastroso della relazione?

E quali possibilità per la madre di permettersi domande magari assurde, di esprimere la sua incredulità, di accusare anche, se il professionista che ha di fronte non dimostra di essere capace di accogliere quelle emozioni, di aiutarla fin da subito a dare senso a ciò che le sta accadendo, di occuparsi di *lei* oltre che del suo parto?

In assenza di questo dialogo, ecco snodarsi le carenze che vengono segnalate nell'introduzione:

- carenza nelle indagini sulle condizioni cliniche associate al decesso;
- carenza nel ritorno informativo alle famiglie;
- carenza nella programmazione del piano assistenziale in caso di future gravidanze;
- carenza nel supporto alla madre e alla famiglia.

E, attenzione: leggiamo «supporto» e automaticamente traduciamo: intervento dello psicologo. Anche questa tentazione di delega rischia di contribuire all'impovertimento dello scambio informativo-relazionale fra i professionisti sanitari e la famiglia. Eventi legati alla fisicità – la nascita come la malattia come la morte – richiedono, come sottolinea Patrizia Rubbini Paglia,<sup>4</sup> il coinvolgimento attivo dei curanti nella comunicazione e nella relazione con il paziente e con i familiari «in tutte le fasi in cui il linguaggio somatico predomina su quello mentale». È al medico, all'ostetrica, all'infermiere che spettano i compiti gravosi ma irrinunciabili della prima informazione, del primo ascolto, della prima proposta di «provare a capire insieme» cosa può essere successo. In quei primi scambi il materiale reciprocamente informativo può essere ricchissimo: certamente impastato di emotività, ma imperdibile sia ai fini dell'indagine clinica che ai fini di un avvio precoce della resilienza, cioè della capacità di includere anche l'evento drammatico in una vita che prosegue e che mantiene il suo senso.<sup>5</sup> Il successo degli interventi successivi (indagini diagnostiche, costruzione di un piano assistenziale in vista di gravidanze successive) è strettamente legato alla comparsa di atteggiamenti di resilienza, in particolare al superamento della condizione di *vittime* (del caso, degli errori di altri, della propria negligenza) che sembra invece permanere anche a distanza di anni in coppie che hanno attraversato l'esperienza della morte alla nascita del loro bambino senza affiancamento adeguato.

Un altro aspetto di cui è necessario tenere conto è il fattore temporale: la morte endouterina o perinatale è un evento che si snoda nel tempo, attraversa fasi cruciali, picchi esperienziali ed emotivi in cui sono coinvolti professionisti diversi. La storia di una morte in utero o in fase perinatale può cominciare con una visita al pronto soccorso fatta «per scrupolo» da una madre che non ha ancora realizzato la gravità della situazione; può cominciare con un esame

ecografico che evidenzia uno stato di sofferenza o una malformazione del feto non rilevati prima di allora; può cominciare nel corso di un parto fino a quel momento normale. Il professionista che assiste la madre in queste fasi si confronta con compiti comunicativi e relazionali di estremo impegno, che non può rimandare né delegare, e che cambiano con il cambiare della situazione e con il cambiare degli obiettivi della comunicazione. Ci sono comunicazioni per informare la madre e la coppia di ciò che sta avvenendo (probabile morte del bambino in utero, malformazione incompatibile con la vita, ecc.); comunicazioni per l'informazione e il consenso agli interventi previsti; comunicazioni nel corso di un incidente in fase perinatale. Comunicazioni nella fase immediatamente successiva alla nascita. Comunicazioni nella fase di dimissione della madre.

Ognuno di questi scenari vede coinvolti professionisti, madre e familiari significativi. In ognuno di essi il professionista non è solo una fonte di informazioni tecniche, ma il destinatario naturale di frammenti di informazione, di tentativi di spiegazione, di racconti spezzati che si riveleranno di estrema importanza per costruire poi gli interventi successivi, dalla raccolta più strutturata di dati sulle condizioni associate all'evento alla programmazione del piano assistenziale in vista di gravidanze future.

Acquisire competenze comunicative non significa assumersi il compito che spetterà poi, se necessario e se richiesto, allo psicologo o allo psicoterapeuta: significa assumere il proprio ruolo professionale, e i compiti a esso legati, in modo totale. A seconda del ruolo e della specificità professionale, ogni sanitario è tenuto per etica e per deontologia:

- a rispondere alle domande e alle richieste che gli vengono fatte;
- a non dire bugie;
- a non fare o dire nulla che possa produrre danni;
- a tutelare il benessere globale del paziente;
- ad aiutarlo a orientarsi e a prendere decisioni nel campo della salute;
- a facilitare l'attivazione delle risorse individuali e familiari;
- a non improvvisare interventi che non gli competono.

Il paziente ha, invece, dei diritti:

- di essere spaventato;
- di essere confuso;
- di essere irragionevole;
- di non capire;
- di non sapere, o (che fa lo stesso) di credere di sapere;
- di non reagire nel modo desiderato dai professionisti.

Nell'incontro fra il paziente e il professionista è a quest'ultimo che spetta il compito di fare quanto è possibile per raggiungere almeno un obiettivo irrinunciabile: mantenere valida e positiva la relazione di cura, e di conseguenza aperto e praticabile il canale comunicativo.

### *Qualcosa non sta andando come dovrebbe: come dirlo alla mamma?*

I momenti che portano alla svolta drammatica che trasforma una gravidanza in un evento luttuoso hanno tutte le caratteristiche dell'evento traumatico, e come tali vanno gestiti dai professionisti, in modo da proteggere per quanto possibile la madre e gli altri familiari dagli ef-

fetti più devastanti dell'esperienza traumatica. La competenza comunicativa è lo strumento indispensabile per non aggiungere trauma al trauma, e anche per rendere meno gravoso il compito dei sanitari che affrontano insieme alla madre un momento così drammatico.

Nel momento in cui un professionista, durante un'ecografia, in pronto soccorso o in sala parto, ha il sospetto o la certezza di un rischio imminente per la vita del bambino, o di una morte in utero già avvenuta, si trova di fronte a un compito che non può eludere o rinviare: deve dirlo alla madre.

La comunicazione di cattive notizie, in particolare la comunicazione di morte, fa parte delle esperienze inevitabili di ogni professionista sanitario. Negli ultimi anni è diventato sempre più evidente che solo se si è preparati a farlo si riducono gli effetti di stress emotivo che ne derivano, con vantaggio per la salute mentale dei professionisti oltre che per la qualità della relazione con i pazienti e con i familiari.<sup>6-8</sup>

Se si chiede a medici e infermieri quale è la loro maggiore difficoltà di fronte alla comunicazione di morte, la risposta più frequente è «trovare le parole giuste». Solo se proviamo a chiederci «le parole giuste *per chi?*» diventa evidente che non esistono parole giuste in astratto: bisogna saper trovare le parole giuste per quella persona in quel momento. E per trovarle bisogna aver prima definito con chiarezza quale è *l'obiettivo* di quelle parole.

Ci sono obiettivi impossibili che ostacolano la chiarezza della comunicazione e danneggiano la qualità della relazione: obiettivi dettati dalle migliori intenzioni, come non spaventare, tranquillizzare, non far soffrire; oppure obiettivi difensivi e autoprotettivi come risolvere in fretta un compito imbarazzante, non farsi coinvolgere emotivamente, non rischiare l'accusa di «non aver detto tutto».

L'obiettivo primario di una comunicazione professionalmente corretta in una situazione drammatica e imprevista deve essere quello di *dar modo al paziente di orientarsi e comprendere* ciò che sta succedendo: e se ciò che sta succedendo è drammatico non possiamo sperare di non far soffrire, e neppure di ottenere reazioni pacate e rilassate.

Perché la madre possa anche solo minimamente orientarsi nel corso di un'esperienza che sta sconvolgendo il suo corpo e la sua vita, la sua immagine del futuro, le sue aspettative e le sue emozioni è necessario che chi la assiste sappia svolgere in modo competente una prima azione *informativa*.

L'informazione nel corso di una esperienza traumatica deve essere:

- sincera (non menzognera);
- essenziale (limitata a poche informazioni accuratamente scelte);
- professionale (mantenuta rigorosamente entro i confini del proprio ruolo);
- centrata sul presente (non ancora estesa alle possibili cause o a ciò che succederà dopo).

Ogni evento traumatico spezza l'abituale asse temporale in cui ci muoviamo rassicurati dalla prevedibilità degli avvenimenti: in un presente inatteso, doloroso, pauroso, incontrollabile diventa impossibile dedicare pensieri al passato o al futuro. Per questo è meglio limitarsi in questa fase *alle sole informazioni essenziali su ciò che sta accadendo e su ciò che accadrà nei momenti immediatamente successivi*.

Se deve essere comunicata la morte del bambino, l'informazione deve essere data in modo diretto e senza perifrasi. Il concetto di morte non è mitigabile, richiede una comunicazione dignitosa e sincera. La comunicazione deve essere il più concisa possibile: ci sono molte cose che il professionista ha l'obbligo di dire, ma non è né opportuno né utile dirle tutte in una volta. È importante, invece, dare modo alla madre di formulare spontaneamente, se ci riesce,

qualche domanda: nessuno può sapere al suo posto cosa le serve innanzitutto sapere o capire in quel momento.

Uno spazio breve di silenzio permette molto spesso alla madre di fare la sua domanda: quella che è importante per lei. È a quella che si collegherà il professionista, per proseguire il suo intervento informativo. Potrebbe essere una domanda apparentemente assurda, nata dalla necessità di rassicurarsi e negare la gravità della situazione («Ma stanotte si muoveva tantissimo, non può essere che ha preso il giorno per la notte e adesso sta solo dormendo?») ha detto una mamma all'ostetrica dopo la comunicazione di morte del feto in utero; l'ostetrica ricorda ancora quanto le è stato difficile ribadire la certezza della diagnosi senza svalutare o ignorare la domanda della madre); potrebbe essere una domanda aggressiva («Scusi, ma come fa a essere sicuro, perché non chiama qualcun altro, perché non avverte il primario?») si sentono dire talvolta i medici più giovani o, indipendentemente dall'età, i medici donna).

Qualunque sia la domanda, e anche se domande non ne vengono fatte, l'obiettivo del professionista resta comunque quello di orientare e affiancare la madre in un evento che non può non affrontare, ma che non deve (non dovrebbe) essere costretta ad affrontare da sola.

Nel ricordo delle madri che hanno attraversato esperienze di questo tipo, la presenza di un professionista capace di rispondere alle loro domande, di dare spiegazioni comprensibili, di non lasciarsi travolgere dalle loro reazioni emotive e contemporaneamente di non reprimerle e di non svalutarle rappresenta sempre il punto di forza che ha permesso loro di sopportare la drammaticità della situazione.

### *Cosa dire alla madre (e poi a entrambi i genitori) dopo il parto?*

Parlare a una madre che ha partorito un bambino morto è difficile per tutti. C'è una sensazione di inutilità (cosa potrei dirle, che non sia inutile o banale? si chiedono i professionisti), di imbarazzo, il timore di essere inopportuni. È una reazione naturale, ma rischia di amplificare la solitudine e lo sconforto: una persona che sta vivendo un'esperienza di perdita così drammatica non è in grado di chiedere conforto; spesso addirittura sembra rifiutarlo, allontana chi cerca di avvicinarsi, dice di non voler parlare.

Il professionista sanitario dovrebbe essere in grado di *accogliere e contemporaneamente ridimensionare* questa richiesta: il compito di cura che gli compete richiede anche una gestione corretta delle reazioni al trauma. In questa fase l'obiettivo delle comunicazioni con i genitori traumatizzati deve essere la *facilitazione della ripresa di contatto* con il mondo esterno. Limitarsi ad accettare il rifiuto di contatto e di scambio, in attesa che spontaneamente emerga una maggiore disponibilità alla comunicazione, rischia di essere troppo poco. Anche perché pian piano si finisce per limitare gli scambi alle comunicazioni strettamente legate ai procedimenti assistenziali (farmaci, medicazioni, documenti da compilare, ecc.), accrescendo così la distanza emotiva e la sensazione di non riuscire a superarla.

Quando è possibile, è opportuno che la persona che ha seguito per prima la madre, o comunque uno dei professionisti che le sono stati vicini fin dall'inizio, si assuma il compito di referente principale della comunicazione. È molto importante parlarle brevemente del bambino, per facilitare la presa di contatto cognitiva con la realtà della nascita e della morte del piccolo; in particolare è utile dire dove è stato portato, e segnalare che se la madre sente di desiderarlo può vederlo e tenerlo in braccio.

Questa proposta richiede una grande attenzione e delicatezza: è facilissimo trasformare la proposta in consiglio, o in obbligo, violando senza rendersene conto il fragile equilibrio emo-

tivo della madre che può sentirsi tenuta ad affrontare anche questa prova pur sentendo di non averne la forza. Il professionista deve saper tenere sotto controllo i propri pregiudizi su cosa è bene e su cosa è giusto che la madre faccia in quei momenti: solo così la sua comunicazione sarà davvero aperta e accogliente.

Può essere utile esplicitare alla madre che «alcune mamme trovano un po' di conforto nel vedere e tenere in braccio per qualche minuto il bambino», e che «non è così per tutte». La domanda «lei in questo momento riesce a capire se potrebbe farle bene vederlo?» si rivela in genere sufficiente a permettere alla madre di dire a se stessa, prima ancora che al professionista, se desidera o no questo momento di addio, se vuole la presenza di qualcun altro e di chi (in qualche caso la madre ha chiesto di non avere vicino il marito ma l'ostetrica che l'aveva assistita, o un'infermiera. Scelte da rispettare vietandosi rigorosamente di trarne deduzioni o interpretazioni sulla relazione di coppia).

Nelle ore successive chi si avvicina alla madre dovrebbe evitare frasi banalmente compassionevoli o incoraggianti. È invece importante dire *sempre* qualche parola che dimostri attenzione e capacità di «vedere» la sua sofferenza, e che segnali contemporaneamente la disponibilità del professionista a rispondere alle richieste. La capacità di fare richieste ricompare infatti gradualmente con la ripresa del contatto con la realtà: è importante facilitarla segnalando con discrezione ma con continuità la propria presenza e la propria disponibilità.

### *Perché è successo? Dalle colpe alla storia*

La ripresa di contatto con la realtà non è una fase all'interno di una sequenza ordinata di reazioni sempre più adattative: la confusione e il disorientamento iniziali ricompaiono a ondate anche nei giorni successivi, seguiti da momenti in cui «il peggio sembra essere passato» e i genitori sembrano avviati all'accettazione del lutto; poi ecco che talvolta si fa strada l'esigenza ripetitiva e ostinata di ricostruire con i sanitari le tappe di ciò che è avvenuto, di ritrovare le parole che sono state dette, le cose che si sono viste, i possibili errori e le responsabilità possibili.

L'esigenza di dare un senso a ciò che è avvenuto, che come si è detto è l'elemento fondante del processo di resilienza, richiede anche questo faticoso percorso mentale di riesame degli avvenimenti, di ricostruzione dei fatti, di costruzione di ipotesi e di spiegazioni causali. In questo percorso compaiono idee, sospetti o interpretazioni dei fatti che se non vengono confrontati con un professionista attento e competente rischiano di trasformarsi in convinzioni radicate. Sensi di colpa per qualcosa che la madre pensa di avere fatto o non fatto, la convinzione di essersi fidati troppo di un professionista incompetente, il ricordo di una frase che si è incisa nella memoria e finisce per essere la spiegazione di tutto.

«Quando ho abortito l'ostetrica mi aveva detto che rischiamo di non avere più bambini, e infatti...» ricorda nel corso di un colloquio con il genetista una giovane donna dopo la morte in utero del suo bambino alla ventiseiesima settimana di gravidanza. L'aborto di cui parla è un'esperienza giovanile dolorosa, che però non ha relazione con la sindrome che ha portato alla morte del bambino di cui si sta parlando, e su cui il genetista sta indagando. Il permanere di quella convinzione però stava rendendo poco produttiva l'indagine del medico, che per la mamma non aveva un reale significato: cercare «altre» cause oltre a quella che era per lei la sola e la vera – l'aborto – non era un obiettivo comprensibile per lei, e la sua collaborazione all'indagine era di conseguenza scarsa e poco convinta.

La necessità dei genitori di dare un senso alla morte del loro bambino in utero o in fase perinatale richiede un percorso accompagnato, che può incrociarsi favorevolmente con l'esigenza

dei sanitari di raccogliere dati sulle condizioni associate all'evento sia a fini epidemiologici che a fini di prevenzione, di assistenza e di impostazione di azioni per salvaguardare una futura gravidanza.

La tendenza a raccogliere questi dati in un unico momento, spesso a distanza di tempo (giorni, settimane...) dall'evento, comporta non pochi svantaggi: per cominciare, spesso il professionista che effettua questo tipo di colloquio non ha avuto contatto diretto con la madre nelle fasi precedenti, e rischia di proporre una relazione di tipo prevalentemente tecnico (domande preordinate, formulari rigidi, scarso spazio per raccogliere aspetti narrativi, ecc.) che non facilita lo scambio. Inoltre inevitabilmente rivolge domande che sono già state fatte da altri, e a cui i genitori hanno già risposto: questo impoverisce quasi sempre le risposte, e raffredda ulteriormente il clima relazionale. In più, non dispone di quei frammenti di ricordi, di ricostruzioni, di collegamenti causali che sono sicuramente comparsi negli scambi fra la madre e i professionisti che l'hanno assistita nelle diverse fasi della nascita del bambino e che potrebbero aggiungere informazioni utili, o richiedere precisazioni e informazioni aggiuntive per non trasformarsi in convinzioni errate che potrebbero ostacolare l'adesione alle proposte terapeutiche successive.

La condivisione di competenze comunicative da parte di tutti i professionisti che si occupano di un caso di morte in utero o perinatale può rendere possibile l'uso di una *cartella delle comunicazioni*<sup>9</sup> condivisa che, compilata da ogni professionista nel momento in cui dispone di dati, informazioni, comunicazioni significative riferite dalla madre o da qualcuno dei familiari, può costituire la traccia su cui costruire ogni intervento successivo.

Il momento della dimissione può così trasformarsi in un momento importante di condivisione di una storia di cui il professionista ha la traccia, le parole chiave, i punti di svolta. A partire da questi, potrà ricostruire con i genitori la storia di quei giorni e segnalare un commiato che dà identità, esistenza e realtà alla loro esperienza e al bimbo morto.

Gli appuntamenti successivi, le eventuali comunicazioni dopo l'esame autoptico, l'incontro con il genetista, ecc., diventano in questo modo non proposte di routine, più utili ai sanitari per «le loro ricerche e i loro libri» che non ai genitori (la frase è di due genitori che hanno rifiutato di incontrare i sanitari dopo la morte del loro bambino), ma le tappe di un percorso che va oltre l'esperienza di morte e favorisce la ripresa della vita.

## BIBLIOGRAFIA

1. Bert G, Quadrino S. Il counselling sistemico. Fondamenti teorici e metodologici. Torino: Edizioni Change, 2003.
2. Quadrino S. Il pediatra e la famiglia. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2006.
3. Parrella V. Lo spazio bianco. Torino: Einaudi, 2008.
4. Rubbini Paglia P. La relazione famiglia-équipe curante come possibile risorsa di fronte alla morte del bambino affetto da tumore. In: Andolfi M, D'Elia A, eds. Le perdite e le risorse della famiglia. Milano: Raffaello Cortina, 2008.
5. Cyrulnik B, Malaguti E. Costruire la resilienza: la riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi. Trento: Erickson, 2005.
6. Buckman R. La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi. Milano: Raffaello Cortina, 1992.
7. Mehra MR, Uber PA, Ventura HO. Death messengers. *BMJ* 2007; 335: 1296-7.
8. Lacey JT, Eberhardt TL. Breaking bad news: a review of the literature. *JAMA* 1996; 276: 496-502.
9. Quadrino S. Se le parole lasciano tracce. La parola e la cura 2008; 10.