



Dalla parte del bambino

40

La misurazione delle competenze genitoriali

Giovanna Colombo*, Silvia Bressan*, Elisa Valli*, Paola Coscia**, Roberta Dotti***

* Infermiere, UO Terapia Intensiva Neonatale Ospedale S. Anna di Como

** Coordinatore Infermieristico Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, Azienda Ospedaliera Ospedale Niguarda Cà Granda Milano

*** Coordinatore Infermieristico Terapia Intensiva Neonatale, Azienda Ospedaliera Provincia di Lecco

La dimissione di un neonato pretermine o con gravi problemi di salute rappresenta per i genitori una sorta di esame che devono affrontare in una fase particolare della loro vita, non solo

caratterizzata dalla gioia del ritorno a casa ma anche dall'ansia di saper accudire un bimbo che spesso ha caratteristiche molto particolari e ben lontane da quelle che si erano immaginati. La dimissione rappresenta un momento emotivamente molto intenso poiché giunge spesso dopo un periodo più o meno lungo e carico di crisi, angoscia, speranze, delusioni e gioie. Si tratta di un momento critico anche per gli operatori della TIN (Terapia Intensiva Neonatale), soprattutto per noi infermieri, perché rappresenta la fine di un cammino di educazione e valutazione, non solo delle competenze dei genitori, ma anche delle nostre come educatori; questo cammino, che viene intrapreso con i genitori a partire dal loro ingresso in TIN, trova le sue radici e la sua ragion d'essere nell'identità professionale di ciascun infermiere, come indicato dai Profili Professionali Infermiere (1) e Infermiere Pediatrico (2), dalla legge 26 febbraio 1999 n.42 (3) e dalla Legge 10 agosto 2000 n.251 (4). Nella definizione delle funzioni relative al ruolo professionale, i due profili fanno richiamo in particolar modo alla natura anche educativa dell'assistenza e quale ambito meglio di quello della Terapia Intensiva Neonatale offre la possibilità di espletare questa funzione! Le leggi n.42 e n.251 individuano, definiscono e ribadiscono il concetto dell'autonomia professionale, ovvero della possibilità di svolgere fun-

zioni senza ingerenza alcuna; ciò non significa rivendicare meramente l'esercizio del potere, ma essere in grado in qualsiasi



momento e situazione, di affermare la propria identità professionale, che emerge appieno nel Codice Deontologico(5), in particolare nel CAPO I articolo 2, nel CAPO II articolo 7, nel CAPO III articolo 11, nel CAPO IV articolo 19, 20,21 e 27. Di fronte ad un richiamo così forte e con

una così chiara valenza non solo deontologica ma anche giuridica, non possiamo fare a meno di essere protagonisti attivi e non spettatori passivi nel sostegno e nello sviluppo delle competenze dei genitori. Il significato attribuito dal vocabolario Treccani della lingua italiana al termine competenza è quello derivante dal tardo latino **competentia**, cioè capacità di competere, idoneità e autorità di trattare, giudicare, risolvere determinate questioni (6). Già da questa prima generica definizione emerge il concetto di un ruolo tutt'altro che passivo. Allo scopo di approfondire il concetto di competenza genitoriale e conoscere le raccomandazioni e le linee guida relative all'argomento, abbiamo effettuato una ricerca bibliografica sulle principali banche dati, prendendo in considerazione le pubblicazioni dal 2005 ad oggi. Uno studio descrittivo (7), condotto dalla Terapia Intensiva Neonatale dell'ospedale universitario di Copenhagen e pubblicato nel 2005, ha preso in considerazione le esperienze di genitori sottoposti ad un programma di formazione avente come



obiettivo quello di facilitare il passaggio dall'ospedale a casa ai genitori di neonati con età gestazionale inferiore a 34 settimane. Ciascuna famiglia è stata affidata ad un infermiere per tutto il periodo della degenza, periodo durante il quale un coordinatore ha fornito loro conoscenza, sostegno, orientamento e consulenza; sono in oltre stati proposti momenti di discussione in gruppo ai genitori e la dimissione è stata seguita da una visita a casa. Dopo la dimissione sono state tenute conferenze su tematiche inerenti i neonati prematuri ed è stato somministrato ai genitori un questionario sulla capacità di intervento degli operatori per soddisfare le loro esigenze. Dall'analisi del questionario sono emersi: l'importanza della figura del coordinatore, per garantire continuità nelle cure e per far sentire i genitori maggiormente assistiti e rassicurati, i benefici derivanti dalla disponibilità di materiali scritti, dall'aver un'infermiera di riferimento per tutto il periodo della degenza e dall'effettuazione del rooming-in 3-4 giorni prima della dimissione.

Sempre nel 2005 (8) il JOGNN ha pubblicato un articolo con lo scopo di valutare gli esiti di una **partecipazione guidata** per lo sviluppo delle **competenze materne**, nella relazione con i propri neonati. I dati sono stati raccolti quando i neonati erano giunti a 29 settimane postconcezionali, confrontando l'insegnamento standard con il programma di partecipazione guidata, attraverso l'osservazione dopo 6 settimane. Nell'articolo si fa riferimento a due precedenti pubblicazioni che descrivono rispettivamente: una **le competenze (skill)** per attività specifiche di cura e sostegno al bambino e di collaborazione con i curanti del bambino; l'altra come migliorare l'adattamento delle madri e la loro **conoscenza (knowledge)** dello sviluppo e del comportamento del neonato pretermine, al fine di supportarle nell'interazione con il proprio bambino. Il programma di partecipazione guidata è basato sullo sviluppo delle competenze relazionali materne, che includono "lo stare con il proprio bambino" ed "il conoscere e relazionarsi con il bambino come persona". Stare con il proprio bambino implica un impegno ed un investimento della mamma nei confronti del figlio; le competenze materne nello "stare con il proprio bambino" includono: mostrare ed esprimere confort, piacere ed affetto; adattare la propria vita ai bisogni del proprio bambino; esprimere soddisfazione e orgoglio per il fatto di esserne la madre; apprezzarne le qualità personali. Le competenze materne nel "conoscere e relazionarsi con il proprio bambino"

includono: considerarlo come individuo con proprie preferenze, bisogni e ritmi; prendere conoscenza del bambino a tappe progressive; descrivere le sue esperienze; capire i suoi ritmi, le sue preferenze e i suoi bisogni. Quando i neonati sono giunti a 30 settimane le madri hanno partecipato a sei incontri con le infermiere incentrati su specifiche tematiche: cambio del pannolino, termoregolazione, vestizione del neonato, osservazione dei segni della malattia, holding, alimentazione; ciascun incontro è stato supportato dall'utilizzo di un protocollo scritto e di un filmato. Dai risultati dello studio è emerso che nel gruppo di genitori che hanno seguito il programma di partecipazione guidata c'è stata una maggior crescita delle competenze genitoriali prima della dimissione. Un altro articolo del 2005 (9) descrive e indaga il programma di dimissione dalle TIN previsto da un sistema sanitario regionale australiano; dai colloqui fatti con i genitori dei neonati si è cercato di far emergere quali e quanti sforzi abbiano dovuto compiere per sviluppare la propria **identità e competenza** genitoriali nei reparti di Terapia Intensiva Neonatale. Partendo dal fatto che un'efficace genitorialità è importante per un buon processo di attaccamento, l'organizzazione dell'assistenza in TIN e del programma di follow-up attualmente sono guidati dai principi della family-centered care, che sostengono la centralità della genitorialità, anche se a volte ci possono essere delle difficoltà d'applicazione nella pratica quotidiana. Dalla revisione della letteratura descritta nell'articolo è emerso che identità e competenza sono concetti importanti per lo sviluppo della genitorialità; l'identità materna normalmente si sviluppa grazie all'interazione madre-figlio durante le normali attività quotidiane, ci sono prove che dimostrano che questi processi di attaccamento sono alterati nell'ambiente delle TIN. I cambiamenti di ruolo sono stati identificati come fonte di stress per le madri in TIN, ambiente che rende più difficoltoso lo sviluppo della propria identità genitoriale, a causa soprattutto della separazione fisica tra mamma e figlio e al senso di incapacità che le donne hanno nell'assistere il proprio bambino. Un altro aspetto importante della genitorialità è la competenza, che si acquisisce attraverso l'interazione con il neonato, ma che è influenzata dal contesto, dalla storia personale e dalle condizioni del piccolo. È prioritario per i genitori ricevere e comprendere le informazioni relative alla salute del loro bambino e al suo benessere. In generale è emerso che le madri preferiscono essere coinvolte come caregivers, i



padri invece sono più disposti a delegare agli operatori sanitari; gli infermieri delle TIN hanno il “potere” di influenzare positivamente o negativamente lo sviluppo e la crescita della genitorialità: un buon supporto alle famiglie da parte degli operatori delle Tin è infatti associato ad un minor stress per i genitori sia durante il ricovero che dopo la dimissione. Lo studio è stato diviso in due fasi: nella prima fase è stata condotta un'indagine quantitativa per individuare i fattori che hanno influenzato l'esperienza dei genitori in TIN e dopo la dimissione; nella seconda fase è invece stato scelto un approccio di tipo qualitativo per esplorare in profondità le esperienze dei genitori di neonati prematuri durante l'ospedalizzazione ed il passaggio a casa, attraverso interviste semi strutturate audio registrate, guidate da temi comuni ma condotte in modo personalizzato, in termini di tempo e di domande. I risultati hanno fatto emergere tre temi fondamentali che influenzano l'esperienza dei genitori: la fragilità dei progressi compiuti dai genitori e dai bambini in TIN; l'osservazione come espressione della genitorialità; il tocco quale aspetto fondamentale della genitorialità. I genitori delle TIN sviluppano una notevole conoscenza dei loro bambini, delle procedure, dei linguaggi tecnici e degli aspetti organizzativi; notano ogni piccolo cambiamento dell'ambiente della TIN e per esempio la modifica della localizzazione fisica del bambino può essere molto stressante per loro, se non lo sanno in anticipo, perché sapere dove si trova il loro bambino rappresenta una delle poche certezze che hanno e che gli dà stabilità. Notano anche i cambiamenti nelle modalità assistenziali, le diverse abilità che hanno eventuali infermieri provenienti da altri reparti che assistono il loro bambino nella fase di accrescimento, il diminuito rapporto infermiere-paziente nella fase post-intensiva; tutte queste dinamiche preoccupano molto i genitori, che temono che i loro figli non vengano più sufficientemente ed adeguatamente assistiti. Sviluppare la propria genitorialità guardando cosa fanno gli altri è fondamentale, poiché permette di imparare a conoscere il proprio bambino come individuo unico e distinto. Anche il tocco è un aspetto importantissimo della genitorialità e i genitori hanno notato una differenza tra il loro tocco e quello degli infermieri: il tocco di un genitore è del tutto personale e segnala al neonato la sua presenza e il suo attaccamento. In conclusione lo studio ha evidenziato che nella stesura dei programmi di dimissione si deve tenere conto delle esperienze dei genitori e delle singole differen-

ze. Nel 2006 a Milwaukee è stato condotto uno studio randomizzato (10) con l'obiettivo di esplorare la fattibilità, l'utilità e i risultati di un programma pilota di collaborazione tra le Tin e servizi offerti dal sistema assistenziale di base, per il supporto alle madri nello sviluppo delle loro competenze nella gestione dei problemi di salute dei neonati VLBW. Lo studio ha messo a confronto un gruppo di madri che sono state coinvolte nel processo della partecipazione guidata ed hanno ricevuto linee guida scritte, a partire dal loro ingresso in TIN e poi successivamente alla dimissione per 4 mesi, con il supporto del pediatra di base e “dell'infermiere di salute pubblica” e un secondo gruppo di madri che ha invece ricevuto solo linee guida e assistenza standard sia in Tin che sul territorio. Lo studio, nel complesso, ha sostenuto la fattibilità e l'utilità del programma pilota e ha suggerito lo sviluppo sia di linee guida che di protocolli per il pediatra di base e per l'infermiere di salute pubblica, condivisi con le TIN, ma non ha mostrato differenze significative nei risultati, in termini di competenza delle madri nell'uso dei servizi clinici e delle risorse sanitarie. Il periodo della degenza in Tin è troppo breve per fornire alle madri di neonati VLBW tutto il supporto di cui hanno bisogno e quindi è fondamentale che i pediatri di base e gli infermieri di salute pubblica proseguano il percorso intrapreso in TIN con queste famiglie, allo scopo di rafforzare le competenze genitoriali, favorire le relazioni e supportare le famiglie nella risoluzione dei problemi pratici che incontrano nella loro quotidianità. Sempre del 2006, un articolo (11) di Griffi et al. compie una disamina delle procedure e processi relativi alla dimissione e alle strategie per aiutare gli infermieri a passare da un approccio tradizionale alla dimissione ad uno family-centred care. Nei programmi tradizionali di dimissione lo staff delle TIN identifica i bisogni formativi dei genitori, sceglie le priorità ed i contenuti e poi insegna loro come assistere i bambini a casa; documenta i progressi dei familiari nell'apprendimento ed organizza la dimissione, definendone i tempi. Per supportare una filosofia family-centered care, i genitori devono invece essere accolti come partner nel processo di dimissione. I genitori dovrebbero essere in grado di assistere il loro bambino quando vogliono durante il ricovero in ospedale, per garantire loro ampie opportunità di sviluppo delle competenze e della fiducia in sé stessi. I genitori dovrebbero essere riconosciuti come i migliori caregivers del bambino e loro osservazioni e suggerimenti dovrebbero essere



richiesti e presi in considerazione per la stesura del piano di cura. In un programma family-centered care sono quindi previsti: la pianificazione personalizzata della dimissione ed il sostegno ai genitori nel partecipare attivamente alle cure, al fine di accrescere le loro **competenze (skill)** nel riconoscere e rispondere alle **abilità (abilities)** emergenti del loro neonato; il roaming-in effettuato 3-4 giorni prima della dimissione permette di testare e rafforzare le loro abilità. Obiettivo del programma di dimissione è quello di dare formazione e informazioni ai genitori per poter essere autonomi: i genitori devono individuare i loro bisogni di apprendimento e gli infermieri devono insegnare loro ad osservare e commentare la condizione del proprio bambino. L'utilizzo di **una checklist può essere utile per documentare le competenze che devono sviluppare i genitori** e standardizzare l'insegnamento; gli infermieri possono incoraggiare anche i genitori a documentare l'insegnamento. È importante che i genitori partecipino attivamente anche alla pianificazione della dimissione, poiché andare a casa quando è meglio per loro può facilitare il passaggio e permettere alle famiglie di celebrare questo evento. Gli infermieri hanno un ruolo essenziale nel creare processi di dimissione centrati sulla famiglia e per fare questo, essi devono avere una leadership di supporto, risorse adeguate, formazione e i loro sforzi devono essere valutati e riconosciuti. Un successivo studio del 2007 (12) ha indagato il percepito materno rispetto alle proprie capacità genitoriali attraverso la **PMP S-E** (Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy), uno strumento psicometrico solido, affidabile e valido per misurare **l'auto efficacia della genitorialità materna**. Le madri in TIN devono fare i conti con la nascita precoce, con l'ambiente alienante della TIN e con la negoziazione del proprio ruolo. La PMP S-E è definita come convinzione della propria capacità di successo nel ruolo di genitore. Sono state individuate quat-

tro sottoscale che indagano procedure e comportamenti. Lo strumento può essere utilizzato da operatori sanitari e psicologi per identificare le madri che possono richiedere un ulteriore sostegno. Nel 2008 è stata effettuata una revisione sistematica della letteratura (13), (studi qualitativi, quantitativi), pubblicata su JOGNN, per capire le esigenze dei genitori in TIN e quali comportamenti attuare a sostegno dello sviluppo della genitorialità. Sono stati identificati 6 bisogni per i genitori: ricevere informazioni precise, vigilare sulla continuità assistenziale e sulla sicurezza del bambino, entrare in contatto fisico con lui, essere apprezzati e ben visti dal personale infermieristico, poter attuare un'assistenza personalizzata, riuscire a collaborare con gli infermieri senza entrare in conflitto con loro. Sono poi stati definiti 4 comportamenti assistenziali per aiutare i genitori: supportarli emotivamente, responsabilizzarli, creare un ambiente sicuro e accogliente, che curi anche lo stile comunicativo degli infermieri, fornire ai genitori istruzioni chiare per l'attuazione di un'assistenza personalizzata (NIDCAP). Nel 2009, uno studio di Smith et al. (14) ha comparato ciò che le infermiere e le famiglie percepiscono rispetto alla capacità genitoriale di presa in carico dei neonati ricoverati in TIN. Le famiglie sono state valutate dopo due settimane dall'ingresso in reparto, attraverso i 9 punti della scala di Likert, che ad ogni domanda prevede le risposte: per nulla preparato, abbastanza e molto preparato. Sono considerate pronte le famiglie con un punteggio uguale o superiore a 7. Gli autori si sono interrogati riguardo al fatto che i genitori siano stati più o meno preparati alla dimissione rispetto alla somministrazione corretta delle terapie, alla somministrazione dei pasti al seno e al biberon, all'esecuzione delle cure igieniche e alla cura dell'ambiente, alla capacità di gestire la febbre e alla comprensione del programma di follow-up. Sono stati istruiti e valutati da un infermiere con una checklist i genitori di 120



neonati: il 58% ha completato il sondaggio e l'87% è risultato pronto. Una revisione della letteratura (15) sempre del 2009, sulla percezione dei genitori rispetto alla dimissione, mette in luce che le percezioni dei genitori sono diverse da quelle degli operatori e che, se il personale fosse in grado di conoscere le percezioni e le preoccupazioni delle madri prima della dimissione, potrebbe creare un programma di formazione flessibile e personalizzabile invece che standardizzato. La revisione considera come obiettivo per futuri studi quello di utilizzare questionari validati e affidabili, pone l'accento sul fatto che ogni bambino ed ogni famiglia hanno esigenze diverse e afferma che i professionisti sanitari sono degli **insegnanti potenti** in ospedale; con i genitori dovrebbero essere condivise tutte le decisioni del bambino, compresa la dimissione. I ricercatori hanno messo in evidenza che l'ansia dei genitori deriva dalla mancata preparazione e dai dubbi che hanno circa la loro competenza. Il programma di insegnamento degli infermieri è, per i genitori, l'unico fattore predittivo per valutare le loro capacità alla dimissione; la preparazione dei genitori alla dimissione è risultata tanto maggiore quanto più hanno percepito l'abilità degli infermieri nell'insegnamento, in particolare rispetto ad ascolto, sensibilità, comprensione, tempo, coerenza, promozione della fiducia e riduzione dell'ansia. Deve essere tuttavia fatta più ricerca per studiare ed approfondire la preparazione dei genitori alla dimissione. Un articolo della AWHONN del 2011 (16) considera la preparazione per la dimissione ed il passaggio verso un'assistenza gestita dai genitori in autonomia, un processo che inizia fin dall'ingresso in TIN e lo strumento da utilizzare per compiere questo percorso deve essere quello del materiale audiovisivo, come raccomandato in letteratura. Richiama ad un attento programma di pianificazione della dimissione che sviluppi le competenze dei genitori; i genitori hanno bisogno di essere informati su diversi argomenti prima della dimissione tra cui RCP, prevenzione SIDS, alimentazione, sintomi della malattie, somministrazione di farmaci e le età differenti dei genitori dovrebbero prevedere programmi di dimissione personalizzati. Dalla revisione della letteratura descritta in questo articolo emerge quindi la necessità di scegliere approcci innovativi all'educazione prenatale, sia per genitori più giovani che più anziani, di coinvolgere i genitori nella pianificazione della dimissione, di effettuare riunioni prima della dimissione, di utilizzare strumenti audiovisivi. Si ritiene inoltre importante disporre di un infermiere esperto nel processo di

dimissione, vale a dire dell'infermiere domiciliare. La riduzione dei rischi legati alla dimissione di neonati fragili deve includere criteri di dimissione, insegnamento individualizzato e vedere l'infermiere della TIN come risorsa educativa. Ulteriori strategie sono la collaborazione interdisciplinare e l'insegnamento continuo. Sono stati identificati 6 capitoli da trattare: sicurezza, igiene, sintomi di malattia, tappe di sviluppo, cura dei genitori. Uno studio australiano del 2012 (17) ha messo a confronto l'auto efficacia (**self-efficacy**) dei genitori dei neonati a termine, pretermine e gravemente pretermine, allo scopo di verificare se c'è relazione tra livello medio di self-efficacy, sintomi psicologici e competenze genitoriali. Al tal fine è stato elaborato un nuovo strumento per misurare la self-efficacy dei genitori di neonati prematuri (PPSE Parenting Pretermine Self Efficacy), coerente con quella di Bandura. I genitori hanno compilato la PPSE, il questionario demografico familiare (FDQ), una scala per misurare ansia stress e depressione ((DASS 21) e il questionario sull'autoefficacia (SEQ). La self-efficacy può essere definita come la sensazione di un individuo di essere in grado, di avere le capacità, la forza e la convinzione di svolgere un determinato compito; quando un individuo ha questa sensazione, è più propenso a continuare, a fissare degli obiettivi e ad impegnarsi per raggiungerli. La qualità delle cure da parte dei genitori è fortemente influenzata dalla loro self-efficacy; lo studio ha validato la checklist della PPSE, l'ha valutata affidabile e specifica per i genitori dei neonati prematuri; questo strumento potrebbe quindi essere utilizzato per misurare la self-efficacy del genitore prima e dopo l'espletamento delle attività genitoriali. Dallo studio è emerso che i genitori dei bambini più grandi hanno una maggiore self-efficacy rispetto a quelli dei bambini più giovani, così come i genitori che hanno già altri figli in salute, presentano una maggiore self-efficacy rispetto a quelli che sono alla prima esperienza genitoriale; contrariamente alle aspettative, i genitori dei neonati gravemente pretermine non hanno presentato livelli significativamente più bassi di self-efficacy o livelli significativamente più alti di sintomi psicologici rispetto ai genitori dei neonati a termine o pretermine. Infine, le competenze genitoriali sono risultate fortemente influenzate dalla loro self-efficacy. Oltre che nella letteratura finora citata, si trovano altre raccomandazioni nelle linee guida del 2000 pubblicate su Neonatal Network (18). Anche se abbiamo preso in considerazione la letteratura a partire dal 2005, abbiamo ritenuto che queste linee guida racchiudano alcune indicazioni importanti che



sono in sintonia con i contenuti degli articoli. Le **“linee guida per la promozione della competenza e della confidenza genitoriale”** affermano che come infermieri delle Terapie Intensive che sostengono la family-centered care, siamo incoraggiati a porre attenzione alla relazione tra genitori e neonati, riconoscendo il ruolo essenziale dei genitori nella promozione della salute dei loro figli. Spesso è una sfida supportare i genitori e facilitare la loro presenza ed una più intima relazione con il loro neonato. Già nelle prime settimane e nei primi mesi di vita si possono gettare le basi per creare un'intesa positiva con il proprio bambino che può influire sulla stabilità futura della relazione, cosa molto importante per lo sviluppo del piccolo. Nonostante la paura, la confusione e l'inesperienza, la relazione tra genitori e figli, è biologicamente e psicologicamente fondamentale per la sopravvivenza e lo sviluppo del bambino e gli operatori delle TIN, come professionisti, devono fornire ai genitori le informazioni necessarie per aiutarli a capire il grado di malattia e gli effetti dei trattamenti sui loro figli. Gli infermieri devono ricordare che molti genitori si sentono fortemente inadeguati quando hanno un neonato prematuro con bisogni speciali ma, nonostante le difficoltà relazionali che possono avere, devono supportarli nella modalità d'interazione con i loro figli. I genitori vogliono infatti ricevere tutte le informazioni che li aiutino a diventare i migliori genitori possibili. Queste linee guida suggeriscono di applicare le seguenti tecniche per supportare con successo i genitori:

1. Dare un significato positivo al fatto di essere genitore: parlare direttamente con i genitori e riconoscergli i meriti dei progressi che ha fatto il loro bambino. Creare le situazioni per farli sentirsi orgogliosi di essere genitori.
2. Supportare lo sviluppo dell'unicità della figura del padre e della madre.
3. Comunicare ai genitori che i bambini interagiscono con l'ambiente circostante: evitare di parlare del modo giusto o sbagliato di assistere il neonato; invece parlare di ciò che il bambino sente, facendo commenti diretti. Parlargli come se noi fossimo il bambino, aiuta i genitori a cominciare a leggere i segnali dei loro figli e a capire il relativo comportamento.
4. Interpretare il comportamento del bambino relazionandolo al suo grado di sviluppo (sviluppo neuro comportamentale): gli operatori e lo staff delle TIN devono diventare interpreti per i genitori, aiutandoli a leggere i segnali del piccolo.

5. Favorire la crescita di sentimenti positivi nei genitori, ammirando i successi dei loro bambini: quando un bambino raggiunge un traguardo, è importante riferire quanto è stato fatto per raggiungere questo traguardo e sottolineare la differenza che ciò comporta.

In un più recente documento del 2010 (19) della EFCNI (Federazione Europea per la Cura dei Neonati), intitolato **Libro bianco**, sono racchiuse molte raccomandazioni riferite alla cura del neonato pretermine e si fa anche riferimento alla dimissione del neonato dalla TIN e ai fondamentali diritti di neonati e genitori, tra i quali il diritto al trasferimento e ad un programma di dimissione appropriato e individuale. A tal proposito, tutti gli ospedali dovrebbero avere un programma per la preparazione alla dimissione e uno di follow-up basato sui principi della family-centered care; i programmi dovrebbero essere sottoposti a revisione e monitoraggio e dovrebbero essere previsti regolari momenti di comunicazione del personale con i genitori. È importante sostenere l'avvio e proseguimento dell'allattamento al seno e ci dovrebbero essere strutture per attuare il roaming-in prima della dimissione. Dovrebbe essere garantito il collegamento con i servizi territoriali per una dimissione sicura, oltre al supporto per la profilassi RSV (virus respiratorio sinciziale) ed il monitoraggio degli esiti a distanza. In fine, i neonati che sviluppano disabilità gravi dovrebbero essere inviati il prima possibile ai servizi territoriali per la cura. Anche il gruppo di studio care della Società Italiana di neonatologia ha pubblicato nel 2011 un libretto di raccomandazioni(20) per gli operatori della tin in cui afferma che Si può parlare di dimissione quando: anche quando “i genitori sono stati coinvolti in modo adeguato nelle cure quotidiane (lavare, vestire, alimentare,...), dai colloqui con i genitori emerge una situazione emotiva soddisfacente e a casa non esistono difficoltà ambientali ad accogliere il neonato”.

In conclusione, la definizione delle competenze genitoriali non è per noi infermieri un mero obbligo fine a se stesso, ma una chiara risposta ad un mandato deontologico, che non possiamo omettere se vogliamo chiamarci professionisti, finalizzata al benessere nonché alla qualità di vita sicura di neonati e genitori. Definire le competenze dei genitori e documentarne il raggiungimento attiene al concetto di responsabilità, non in un'ottica difensiva



ma proattiva. La dimissione di neonati in condizioni fragili non deve essere un deterrente per recuperare risorse allocative, ma deve essere sostenuta dalla convinzione che l'ambiente familiare è quello più idoneo per la loro crescita e sviluppo. Non possiamo tuttavia non tener presente che in Italia la rete di rapporti con il territorio presenta delle lacune che in futuro dovranno essere colmate, ma che al momento dobbiamo prendere in considerazione, implementando programmi di dimissione personalizzata e sicura. Anche se l'argomento delle competenze è molto dibattuto, soprattutto in ambi-

to professionale, in quello relativo ai genitori non basta fare riferimento alle attività di accudimento ma ci è richiesto di far crescere nei genitori la competenza nella conoscenza e nella relazione con i loro bambini, oltre alla percezione di sé che hanno, intesa come capacità di esprimere appieno la propria genitorialità. Tutto ciò si traduce nella garanzia di erogare un'assistenza nel pieno rispetto e attuazione dei principi deontologici, con caratteristiche di personalizzazione e basata su prove di efficacia, concetti che affermano l'esercizio della professione infermieristica come disciplina 

BIBLIOGRAFIA

1. Decreto 14 settembre 1994, n. 739 Gazzetta Ufficiale 9 gennaio 1995, n. 6 Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere
2. Decreto ministeriale 17 gennaio 1997, n. 70 Gazzetta Ufficiale 27 marzo 1997, n. 72 Regolamento concernente la individuazione della figura e relativo profilo professionale dell'Infermiere pediatrico
3. Legge 26 febbraio 1999, n. 42 Disposizioni in materia di professioni sanitarie pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 50 del 2 marzo 1999
4. Legge 10 agosto 2000, n. 251 "Disciplina delle professioni sanitarie infermieristiche, tecniche, della riabilitazione, della prevenzione nonché della professione ostetrica" (Pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 208 del 6 settembre 2000)
5. Il Codice deontologico dell'Infermiere Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Iplasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009
6. <http://www.treccani.it/vocabolario/competenza/> consultato in data 28/2/201
7. How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. Broedsgaard RN & L. Wagner RN PhD BROEDSGAARD A. & WAGNER L. (2005). International Nursing Review, 196-203
8. Development of Relationship Competencies Through Guided Participation for Mothers of Preterm Infants Michele Schroeder and Karen Pridham 358-368 JOGNN © 2006, AWHONN, the Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses
9. Parenting a pre-term infant: Experiences in a regional neonatal health services programme. J. A Jennifer, Glenn E Gardner & Anne Gardner Neonatal, Paediatric and Child health nursing vol.8 no.1 march 2005 Copyright 2005 Cambridge Publishing
10. Guiding Mothers' Management of Health Problems of Very Low Birth-Weight Infants K.A. Pridham, M.M. Krolkowski, R. K. Limbo, J. Paradowski, N. Rudd, J. R.Meurer, A. Uttech, and Jeffrey B. Henriques Public Health Nursing Vol. 23 No. 3, pp. 205-215 0737-1209/r 2006, The Authors Journal Compilation©2006, Blackwell Publishing, Inc.
11. Transition to Home From the Newborn Intensive Care Unit Applying the Principles of Family-Centered Care to the Discharge Process Terry Griffin, MS, RNC, NNP; Marie Abraham, MAJ Perinat Neonat Nurs Vol. 20, No. 3, pp. 243-249 2006 Lippincott Williams & Wilkins, Inc.
12. Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (PMP S-E) tool: development and validation with mothers of hospitalized preterm neonates Christopher R. Barnes & Elvidina N. Adamson-Macedo Jan research methodology_ 2007 The Authors. Journal compilation _ 2007 Blackwell Publishing Ltd pp. 550-560
13. Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit Lisa M. Cleveland JOGNN&2008 AWHONN, the Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses <http://jognn.awhonn.org>
14. Are families prepared for discharge from the NICU? VC Smith, S Young, DM Pursley, Mc McCormick and JAF Zupancic Journal of Perinatology (2009) 29 623-629
15. Discharge Teaching in the NICU: Are Parents Prepared? An Integrative Review of Parents' Perceptions Nicole Sneath, RN, MScN, NNP-BC:NEONATAL NETWORK V O L 2 H, N O. 4. J U I. Y / A U C. U S T 2007 J pp 237-48
16. Preparing Parents for NICU Discharge Jean M. Schlittenhart, MN, RNC-NIC Denise Smart, Dr PH, BSN, RN Kris Miller, PhD, RN Billie Severtson, PhD, RNA Evidence-Based Teaching Tool© 2011, AWHONN <http://nwh.awhonn.org> December 2011 January 2012 pp 485-494 December 2011 January 2012
17. Prematurity and parental self-efficacy: The Preterm Parenting & Self-Efficacy Checklist Claire Pennella, Koa Whittinghamb, Roslyn Boydb, Matthew Sandersc, Paul Colditzd Infant Behavior & Development 35 (2012) 678- 688
18. Supporting parents in the NICU: guidelines for promoting parent confidence and competence. Kathleen A. Vandenberg, MA Neonatal Network VOL. 19, NO. 8, DECEMBER 2000 63-64
19. Caring for Tomorrow - the EFCNI White Paper on Maternal and Newborn Health and Aftercare Services www.efcni.org/...Papers/EFCNI_White_Paper/EFCNI_WP_01-26-1 consultato in data 11/2/2013
20. SIN gruppo di studio della care. Con ragione e sentimento. Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo. A cura di Grazia Colombo. Raccomandazioni per gli operatori della Terapia Intensiva neonatale. Biomedica Aprile 2011

