



**Argomento del Gruppo di Esperti: Cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia**

**Consulenza e supervisione dei professionisti sanitari nella loro attività di sostegno alle famiglie**

Ahlqvist-Björkroth S, Westrup B, Kuhn P, Bertocelli N, Caballero S, Montiroso R

*Chi beneficia dello standard*

Bambini, genitori, famiglie e professionisti sanitari

*Chi applica lo standard*

Reparti di neonatologia, ospedali e servizi sanitari

*Dichiarazione dello standard*

I professionisti sanitari ricevono regolarmente supporto da professionisti esperti, oltre che supervisione, nel comunicare con le famiglie e nel fornire sostegno emotivo ai genitori.

*Razionale*

I genitori dei bambini pretermine sperimentano spesso stress, ansia e depressione durante il ricovero del loro piccolo (1,2), rischiando di manifestare sintomi che perdurano durante i primi anni di vita del bambino. (1,3) I sintomi psicologici dei genitori possono compromettere la relazione genitore-figlio (4,5) oltre che comportare ridotte capacità cognitive e problemi comportamentali nel bambino. (6,7) Numerosi sono gli interventi che si sono dimostrati efficaci nel migliorare l'aspetto psicologico dei genitori, il loro ruolo genitoriale e l'outcome del bambino. (8-14) Componenti efficaci di questi interventi sono il coinvolgimento attivo dei genitori nella cura del bambino ed il loro sostegno psicologico (13). La comunicazione fra professionisti sanitari e genitori è cruciale per favorire il loro coinvolgimento nelle cure quotidiane e per sostenerli emotivamente.

Il sostegno al bambino ed alla famiglia, attraverso un processo di coinvolgimento e partecipazione (15), dovrebbe far parte delle cure intensive neonatali di alta qualità. (16) Siccome queste competenze sono strettamente legate ad attitudini individuali (17), i professionisti sanitari dovrebbero ricevere un supporto che li porti a riflettere sulle proprie competenze comunicative e collaborative. La "riflessione" è una tecnica che serve a rinforzare la collaborazione all'interno dello sviluppo professionale e le capacità di sostegno emotivo. La pratica riflessiva è una tecnica comunemente usata da professionisti sanitari che si occupano di relazione genitori/figli e genitorialità. (18) Lo staff trova generalmente stressante fornire sostegno emotivo, specie a genitori traumatizzati o in lutto (16); per tale motivo dovrebbe essere riconosciuto l'equipe sanitaria ha bisogno di debriefing, supporto da parte di personale esperto o supervisione. (19,20) Mentre il debriefing ed il supporto possono essere realizzati sotto forma di sessioni singole basate sui vari casi, la supervisione è solitamente un processo di ripetuti incontri, programmati in anticipo.



## *Benefici*

### *Benefici a breve termine*

- Miglioramento dell'efficacia dello staff nel sostegno dei genitori (20)
- Riduzione dello stress emotivo dei professionisti sanitari legato al sostegno ai genitori (21)
- Aumento della soddisfazione lavorativa (21)
- Miglioramento delle pratiche assistenziali e sviluppo di attitudini che favoriscono le cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia (22)
- Miglioramento della qualità delle cure (1,22)
- Miglioramento del sostegno alle famiglie nella creazione del legame con il bambino (22,23)
- Miglioramento del coinvolgimento dei genitori nella care (3,19,20)
- Miglioramento del senso di genitorialità e responsabilità nei confronti del bambino durante il ricovero in ospedale (24)
- Aumento della durata dello skin-to-skin (25)
- Riduzione dello stress durante il ricovero in ospedale (consensus)

### *Benefici a lungo termine*

- Diminuzione del turnover del personale (consensus)
- Diminuzione di depressione, ansia e stress nei genitori (13)
- Miglioramento dell'outcome del bambino (13)

## *Componenti dello standard*

<b>Componente</b>	<b>Grado di evidenza</b>	<b>Indicatore di conformità allo standard</b>
<b>Per i genitori e la famiglia</b>		
1. I genitori ricevono sostegno psico-sociale e religioso; entrano inoltre in relazione con un team sanitario che riceve supervisione per fornire loro un sostegno emotivo finalizzato al prendersi cura del proprio bambino.	A (Qualità alta) B (Qualità moderata)	Feedback dai genitori, materiale informativo per il paziente
<b>Per i professionisti sanitari</b>		
2. Tutti i professionisti sanitari si attengono alla linea guida di reparto sulla partecipazione alla supervisione e/o al supporto da parte di esperti. (28)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Linee guida
3. Tutti i professionisti sanitari coinvolti seguono il training sulle strategie di sostegno alle famiglie.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
4. Tutti i professionisti sanitari coinvolti partecipano regolarmente a supervisioni sulla comunicazione all'interno del team e con i genitori che si trovano in situazioni di scelte difficili o in lutto. (29,30)	A (Qualità alta) B (Qualità moderata)	Report dell'audit



#### Per il reparto di neonatologia

- |   |  |             |
|---|--|-------------|
| 5. Una linea guida di reparto sulla partecipazione alla supervisione e sulle strategie di sostegno alla famiglia è disponibile ed aggiornata regolarmente. (28)   | A (Qualità alta)<br>B (Qualità alta)     | Linea guida |
| 6. Una linea guida di reparto sulla comunicazione e sul sostegno ai genitori, che includa strategie di debriefing, sviluppo di competenze nel settore della comunicazione e modalità di sostegno emotivo in caso di condizioni critiche e di lutto, è disponibile ed aggiornata regolarmente. (29,30) | A (Qualità alta)<br>B (Qualità moderata) | Linea guida |

#### Per l'ospedale

- |  |                      |                                       |
|--|----------------------|---------------------------------------|
| 7. Si garantisce un training sulle strategie di sostegno delle famiglie.   | B (Qualità alta)     | Evidenza documentale della formazione |
| 8. È disponibile un sostegno ai professionisti sanitari che lavorano all'interno dei reparti di neonatologia da parte di professionisti esperti di salute mentale. | B (Qualità moderata) | Feedback dai professionisti sanitari  |

#### Per il servizio sanitario

- |   |                      |                                       |
|---|----------------------|---------------------------------------|
| 9. Una linea guida nazionale sulla supervisione e sulle pratiche di supporto da parte di professionisti esperti, o di debriefing, è disponibile ed aggiornata regolarmente. | B (Qualità moderata) | Linea guida                           |
| 10. Argomenti quali la comunicazione sensibile e le cure palliative sono all'interno della formazione continua.   | B (Qualità moderata) | Evidenza documentale della formazione |



### *Dove andare - Sviluppi futuri dell'assistenza*

<b>Sviluppi futuri</b>	<b>Grado di evidenza</b>
Per i genitori e la famiglia N/A	
Per i professionisti sanitari N/A	
Per il reparto di neonatologia	
<ul style="list-style-type: none"><li>Implementare, monitorare e studiare l'effetto dei progetti di miglioramento relativi allo sviluppo delle competenze dei professionisti sanitari nel promuovere il coinvolgimento dei genitori nell'assistenza al neonato. (31,32)</li></ul>	A (Qualità alta)
Per l'ospedale	
<ul style="list-style-type: none"><li>Creare sistemi di feedback che riportino il vissuto dei genitori per quel che riguarda la collaborazione con i professionisti sanitari sulle cure al bambino e sul sostegno ricevuto.</li><li>Creare percorsi di carriera in qualità di esperti dello sviluppo, facilitatori nel debriefing e supervisor clinici.</li></ul>	B (Qualità bassa) B (Qualità moderata)
Per il servizio sanitario N/A	

### *Per iniziare*

<b>Passi iniziali</b>
Per i genitori e la famiglia
<ul style="list-style-type: none"><li>I genitori vengono incoraggiati a fornire un feedback allo staff riguardo il loro vissuto sulla modalità con cui si è svolta la comunicazione e sul sostegno ricevuto durante il ricovero del proprio bambino</li></ul>
Per i professionisti sanitari
<ul style="list-style-type: none"><li>Seguire un corso su come collaborare, supportare e comunicare con i genitori e sugli effetti che tale sostegno ha sullo sviluppo della genitorialità e sul benessere dei genitori.</li><li>Seguire un corso sui benefici di un supporto esperto multi-professionale e della supervisione clinica.</li><li>Effettuare un audit per verificare come viene percepito dai genitori il sostegno fornito dallo staff e per conoscere le loro aspettative su come essere sostenuti, da parte dello staff e dell'ospedale, nel collaborare all'assistenza al proprio bambino.</li></ul>
Per il reparto di neonatologia
<ul style="list-style-type: none"><li>Stilare ed implementare una linea guida di reparto su come fornire, in maniera regolare, supporto esperto ai professionisti, sul debriefing, sulle cure palliative e sul lutto.</li><li>Creare materiale informativo per i genitori riguardante le politiche e le pratiche di reparto sulla promozione delle competenze del personale sul sostegno ai genitori da parte di un team multi-professionale.</li><li>Creare un team dedicato, che includa sia medici che infermieri, specificamente focalizzato a promuovere lo sviluppo di competenze comunicative e collaborative con i genitori, oltre che di sostegno ai genitori stessi.</li></ul>



#### Per l'ospedale

- Incoraggiare i professionisti sanitari a prendere parte ad un corso su come collaborare, supportare e comunicare con i genitori e sui benefici che ne derivano.

#### Per il servizio sanitario

- Stilare ed implementare una linea guida nazionale sui benefici di un supporto esperto ai professionisti e sulla supervisione clinica.
- Fornire argomentazioni basate sull'evidenza sui benefici del sostegno ai genitori durante le cure perinatali sia per i neonati pretermine che critici.

### *Descrizione*

I professionisti sanitari che lavorano in neonatologia si prendono cura di genitori che molto spesso sono ansiosi, spaventati, traumatizzati o, nel peggiore dei casi, in lutto. Questo rappresenta un peso emotivo per i professionisti sanitari, e dovrebbe essere riconosciuto come tale e gestito nel contesto della terapia intensiva neonatale. Inoltre, è importante tenerlo in considerazione in quanto l'assistenza allo sviluppo centrata sul bambino e sulla famiglia, elemento chiave delle moderne cure al neonato, è definita come una partnership fra genitori e professionisti sanitari, che include responsabilità condivise e collaborazione nelle cure, condivisione aperta delle informazioni e del processo decisionale. (15) La qualità della relazione fra i professionisti sanitari ed i genitori risulta essere importante per il sostegno dei genitori e lo sviluppo di una prima relazione genitore-bambino durante l'ospedalizzazione. Una comunicazione aperta ed un rapporto di sostegno reciproco fra personale e genitori aumentano il senso di inclusione dei genitori che a sua volta favorisce il legame genitore-bambino e il senso di controllo della situazione da parte dei genitori.

Il sostegno professionale del personale sanitario può includere:

#### *1. Supporto esperto su singoli casi o supervisione*

Professionisti diversi (ad esempio specialisti della salute mentale con indirizzo in relazione genitore-bambino, assistenti sociali, psichiatri e psicologi) sono a disposizione del personale sanitario.

- Permette al team della TIN di ampliare la propria conoscenza sul benessere psicologico dei genitori, sulla genitorialità, sulla relazione genitore-bambino o sulla situazione familiare.
- Facilita il debriefing dopo la morte di un paziente o in una situazione critica
- Fornisce supporto psicologico al personale
- Consente al personale di analizzare la comunicazione all'interno dei team e fra il team ed i genitori

#### *2. Supporto esperto regolare*

Un counsellor viene integrato nel team sanitario

- Fornisce sostegno psicologico diretto ai genitori (19,30) e integra queste conoscenze nel lavoro di tutto il team sanitario, ad esempio partecipando regolarmente a riunioni di medici

#### *3. Supervisione regolare*

Le sessioni di supervisione di gruppo o individuali consentono agli operatori di riflettere sulle loro attuali competenze comunicative e collaborative (ad esempio su come facilitano l'inclusione dei genitori, sulla condivisione delle informazioni, sul coinvolgimento dei genitori nel processo decisionale e su come raccolgono le informazioni fornite dai genitori e le loro preoccupazioni)



- Aiuta i professionisti sanitari ad acquisire competenze per collaborare coi genitori (comunicare, negoziare, prendere decisioni condivise) e li sostiene psicologicamente
- Permette ai professionisti sanitari di mantenere e sviluppare competenze per aiutare i genitori
- Permette ai professionisti sanitari di riflettere su situazioni relazionali complesse fra il personale ed i genitori.

### Fonti

1. Pace CC, Spittle AJ, Molesworth CM-L, Lee KJ, Northam EA, Cheong JLY, et al. Evolution of Depression and Anxiety Symptoms in Parents of Very Preterm Infants During the Newborn Period. *JAMA Pediatr.* 2016 Sep 1;170(9):863–70.
2. Shaw RJ, Deblois T, Ikuta L, Ginzburg K, Fleisher B, Koopman C. Acute stress disorder among parents of infants in the neonatal intensive care nursery. *Psychosomatics.* 2006 Jun;47(3):206–12.
3. Huhtala M, Korja R, Lehtonen L, Haataja L, Lapinleimu H, Munck P, et al. Parental psychological well-being and cognitive development of very low birth weight infants at 2 years. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2011 Dec;100(12):1555–60.
4. Korja R, Savonlahti E, Ahlqvist-Björkroth S, Stolt S, Haataja L, Lapinleimu H, et al. Maternal depression is associated with mother-infant interaction in preterm infants. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2008 Jun;97(6):724–30.
5. Korja R, Savonlahti E, Haataja L, Lapinleimu H, Manninen H, Piha J, et al. Attachment representations in mothers of preterm infants. *Infant Behav Dev.* 2009 Jun;32(3):305–11.
6. Huhtala M, Korja R, Lehtonen L, Haataja L, Lapinleimu H, Rautava P, et al. Associations between parental psychological well-being and socio-emotional development in 5-year-old preterm children. *Early Hum Dev.* 2014 Mar;90(3):119–24.
7. Huhtala M, Korja R, Lehtonen L, Haataja L, Lapinleimu H, Rautava P, et al. Parental psychological well-being and behavioral outcome of very low birth weight infants at 3 years. *Pediatrics.* 2012 Apr;129(4):e937-944.
8. Keren M, Feldman R, Eidelman AI, Sirota L, Lester B. Clinical Interview for high-risk Parents of premature infants (CLIP) as a predictor of early disruptions in the mother-infant relationship at the nursery. *Infant Ment Health J.* 2003 Mar;24(2):93–110.
9. Melnyk BM, Feinstein NF, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA, et al. Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) neonatal intensive care unit program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics.* 2006 Nov;118(5):e1414-1427.
10. Melnyk BM, Feinstein NF. Reducing hospital expenditures with the COPE (Creating Opportunities for Parent Empowerment) program for parents and premature infants: an analysis of direct healthcare neonatal intensive care unit costs and savings. *Nurs Adm Q.* 2009 Mar;33(1):32–7.
11. Nordhov SM, Rønning JA, Dahl LB, Ulvund SE, Tunby J, Kaaresen PI. Early intervention improves cognitive outcomes for preterm infants: randomized controlled trial. *Pediatrics.* 2010 Nov;126(5):e1088-1094.
12. Spittle A, Orton J, Anderson PJ, Boyd R, Doyle LW. Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015 Nov 24;(11):CD005495.



13. Benzie KM, Magill-Evans JE, Hayden K, Ballantyne M. Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2013;13(Suppl 1):S10.
14. Achenbach TM, Howell CT, Aoki MF, Rauh VA. Nine-year outcome of the Vermont intervention program for low birth weight infants. *Pediatrics*. 1993 Jan;91(1):45–55.
15. Mikkelsen G, Frederiksen K. Family-centred care of children in hospital - a concept analysis. *J Adv Nurs*. 2011 May;67(5):1152–62.
16. Twohig A, Reulbach U, Figueroa R, McCarthy A, McNicholas F, Molloy EJ. Supporting preterm infant attachment and socioemotional development in the neonatal intensive care unit: Staff perceptions. *Infant Ment Health J*. 2016 Apr;37(2):160–71.
17. Saunders RP, Abraham MR, Crosby MJ, Thomas K, Edwards WH. Evaluation and development of potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units. *Pediatrics*. 2003 Apr;111(4 Pt 2):e437-449.
18. O'Rourke P. The significance of reflective supervision for infant mental health work. *Infant Ment Health J*. 2011 Mar;32(2):165–73.
19. Hyrkäs K, Appelqvist-Schmidlechner K, Haataja R. Efficacy of clinical supervision: influence on job satisfaction, burnout and quality of care. *J Adv Nurs*. 2006 Aug;55(4):521–35.
20. Hall SL, Phillips R, Hynan MT. Transforming NICU Care to Provide Comprehensive Family Support. *Newborn Infant Nurs Rev*. 2016 Jun;16(2):69–73.
21. Liddy C, Laferriere D, Baskerville B, Dahrouge S, Knox L, Hogg W. An overview of practice facilitation programs in Canada: current perspectives and future directions. *Healthc Policy Polit Sante*. 2013 Feb;8(3):58–67.
22. Axelin A, Ahlqvist-Björkroth S, Kauppila W, Boukydis Z, Lehtonen L. Nurses' perspectives on the close collaboration with parents training program in the NICU. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2014 Aug;39(4):260–8.
23. Flacking R, Thomson G, Axelin A. Pathways to emotional closeness in neonatal units - a crossnational qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2016 19;16(1):170.
24. Guillaume S, Michelin N, Amrani E, Benier B, Durrmeyer X, Lescure S, et al. Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC Pediatr* [Internet]. 2013 Dec [cited 2018 Jun 28];13(1). Available from: <http://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-13-18>
25. De Rouck S, Leys M. Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: a review of the literature (1990-2008). *Patient Educ Couns*. 2009 Aug;76(2):159–73.
26. Leonard M. The human factor: the critical importance of effective teamwork and communication in providing safe care. *Qual Saf Health Care*. 2004 Oct 1;13(suppl\_1):i85–90.
27. McCormack B. Clinical practice development. White E, editor. *J Res Nurs*. 2010 Mar;15(2):189–92.
28. Horbar JD, Carpenter JH, Buzas J, Soll RF, Suresh G, Bracken MB, et al. Collaborative quality improvement to promote evidence based surfactant for preterm infants: a cluster randomised trial. *BMJ*. 2004 Oct 30;329(7473):1004.
29. Keene EA, Hutton N, Hall B, Rushton C. Bereavement debriefing sessions: an intervention to support health care professionals in managing their grief after the death of a patient. *Pediatr Nurs*. 2010 Aug;36(4):185–9; quiz 190.
30. Redinbaugh EM, Baum A, Tarbell S, Arnold R. End-of-life caregiving: what helps family caregivers cope? *J Palliat Med*. 2003 Dec;6(6):901–9.



31. Wigert H, Dellenmark MB, Bry K. Strengths and weaknesses of parent–staff communication in the NICU: a survey assessment. *BMC Pediatr* [Internet]. 2013 Dec [cited 2018 Jun 28];13(1). Available from: <http://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-13-71>
32. Vazquez V, Cong X. Parenting the NICU infant: A meta-ethnographic synthesis. *Int J Nurs Sci*. 2014 Sep;1(3):281–90.

Prima edizione, Novembre 2018

*Ciclo vitale*

5 anni/prossima revisione: 2023

*Citazione raccomandata*

EFCNI, Ahlqvist-Björkroth S, Westrup B et al., *European Standards of Care for Newborn Health: Clinical consultation and supervision for healthcare professionals on supporting families*. 2018.

Un ringraziamento speciale a Claudia Paolozza per la traduzione di questo standard in italiano