

La comunicazione della diagnosi in epoca neonatale

“Un filo per la vita”
Spello 2012



Dr.ssa Lucia Aite
Dipartimento di Neonatologia Medica e Chirurgica
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

Contesto

**Rivoluzione nell'ambito della
procreazione**

dal caso *alla* scelta

“Dal caso alla scelta”

**Avanzamento delle tecnologie e delle
tecniche rianimatorie e chirurgiche**



Drastica riduzione della mortalità neonatale



**Spostamento del limite dell'intervento medico a
soglie estreme**

“Dal caso alla scelta”

Incertezza

Diagnostica

Prognostica

Non abbiamo certezze assolute, ma solo
probabilistiche

“Dal caso alla scelta”

La pratica medica

Modello paternalistico

“il medico sa che cosa è meglio”

Modello consensuale

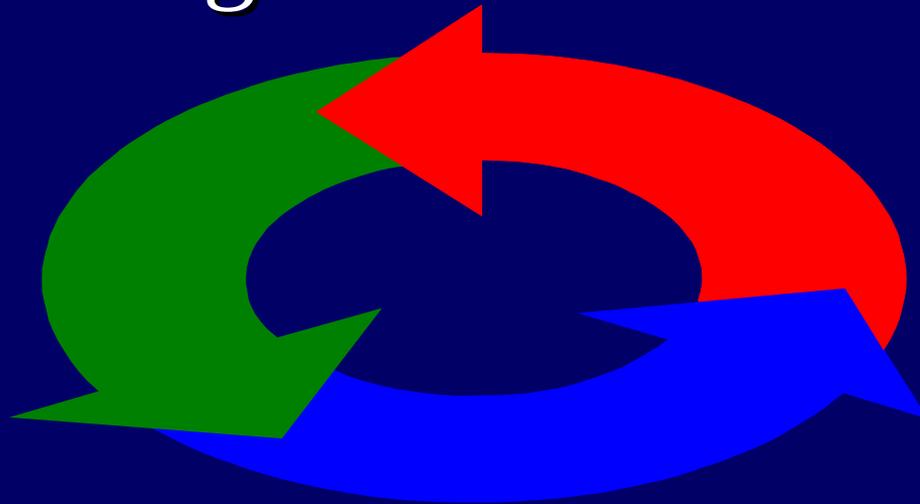
Shared decision making model

*I medici portano la loro conoscenza ed esperienza,
i pazienti i loro valori e i loro desideri alla luce dei
quali valutano la diverse opzioni terapeutiche*

La comunicazione della diagnosi

Un tempo per dare tempo

processo dinamico all'interno della
relazione tra genitori-neonato e medici



Il come di questo processo ha un impatto su:

- Alleanza terapeutica
- Processo di adattamento alla malattia
- Relazione genitori-bambino
- Qualità delle cure rivolte al nucleo familiare in crisi
- Qualità della vita a breve e a lungo termine

Responsabilità morali dell'operatore:

Non imporre i suoi valori, il suo modo di concepire la vita e la morte

Unire

Dovere di veridicità

Prendersi cura

Prendersi cura

mettere la coppia in grado di fare
le sue **scelte**

L'autonomia non è un dato di fatto
la si può costruire all'interno della
relazione

De Leonardis 1990

Dare l'autonomia per scontata

o tradurla

Nel diritto ad essere lasciati soli

significa impedire che si diano scelte
autonome

Responsabilità del medico:

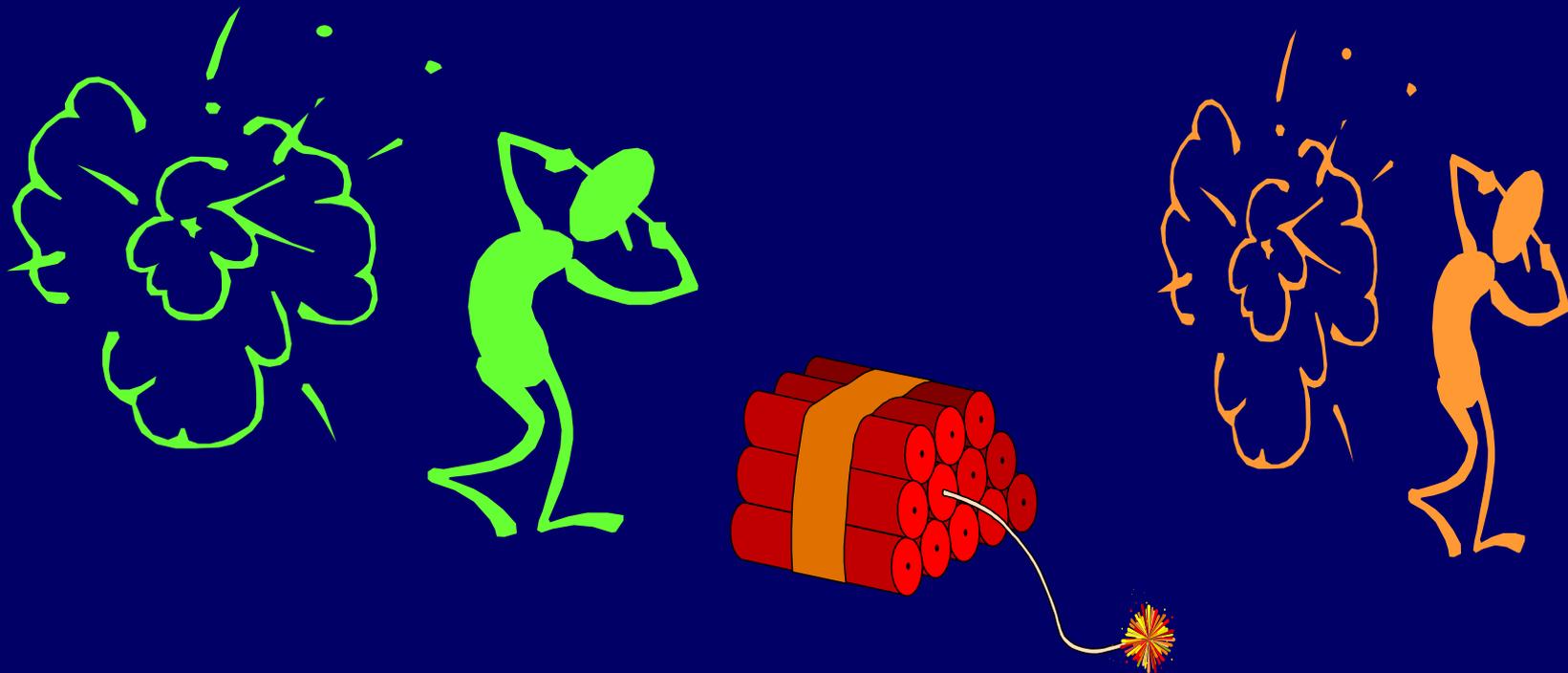
Promuovere

All'interno della relazione di cura



Incertezza Informata

**La diagnosi
di anomalia congenita in epoca
neonatale è particolarmente
traumatica**



Mina il progetto esistenziale dei genitori

Traumatica:

Sebbene possibile
è **sostanzialmente inattesa**



Precipita i genitori in una **realtà
intollerabile**

Fisher 2001:

Comunicazione della diagnosi come
un evento “cataclismatico”



**fine del mondo precedentemente
noto ai genitori**

Comunicazione della diagnosi

Frattura esistenziale

Esiste un “Prima” e un “Dopo”

Futuro come Promessa



Futuro come Incognita

La comunicazione della diagnosi in epoca neonatale

si configura come la “**Cattiva Notizia**” per
eccellenza perché
modifica in modo drastico il **futuro di chi**
andrebbe **tutelato e sostenuto** nel suo
percorso di crescita

“Dopo di allora, ad ora incerta, quella pena
ritorna, e se non trova chi la ascolti, gli
brucia in petto il cuore”.

Primo Levi

La comunicazione della diagnosi in epoca neonatale

determina la perdita
attiva angosce di perdita

La paura che la vita non
prevalga **congela** la relazione genitori-neonato

“In un attimo passi dalla gioia all’angoscia più estrema”

L'evento malattia come rottura irreparabile - trauma



che lacera le protezioni di cui l'Io
dispone

**dilaga nella psiche provocando
un'esperienza di annichilimento e di
impotenza**

Quando la malattia irrompe nel sistema familiare

Genera una sofferenza mentale così profonda da essere spesso incomunicabile

La morte possibile di un figlio appena nato non è **Pensabile**

Un filo per la vita non è accettabile

Dopo la comunicazione della diagnosi



Trasferimento del neonato in TIN



Separazione madre - bambino

L'esperienza paterna e quella materna
si differenziano profondamente

Senso di catastrofe

La Madre

Doppia separazione

Il bambino non è più dentro di lei nè tra le sue braccia

“Il risveglio dall’anestesia del parto cesareo è stato strano, non c’era più la pancia e non c’era più mia figlia, sapevo che era da qualche parte ma non la potevo toccare, vedere, proteggere. Mi comportavo come se non fosse mai nata altrimenti non avrei retto quel distacco così innaturale”

Il padre

Chiamato a svolgere contemporaneamente
funzioni paterne e materne

“Lo amavo disperatamente, ma il solo guardarlo mi generava una sofferenza così intensa che ero tentato di scappare per convincermi che era solo un incubo”

Filo conduttore : riduce la distanza fisica che separa la diade madre-bambino



Consentendo alla madre di mantenere una certa continuità nella sua relazione con il figlio

Il ricovero alla nascita implica per il neonato:

Separazione dalla madre

Il mancato inserimento nel nucleo familiare

Bisogni di contatto- consolazione-contenimento
vengono frustrati

“Un cambiamento catastrofico”

Di fronte all'irruzione di stimoli fisici e psichici a cui non può sottrarsi, il neonato sperimenta uno stato di totale impotenza fisica e psichica

Il ricovero, l'intervento, l'ospedalizzazione sconvolgono l'esistenza del neonato

Il corpo diventa oggetto di visite mediche e di procedure
diagnostiche e terapeutiche

*“Per giorni non ho toccato quel corpicino sofferente e
pieno di tubi che era mio figlio”*

*“Avevo il terrore che ogni minima cosa anche una
carezza potesse fargli del male”*

Il trauma attiva meccanismi di difesa arcaici

Freezing

La coppia sperimenta una serie prevedibile di reazioni emotive:

Shock

Negazione

Rabbia-Depressione - Senso di colpa

Adattamento

Accettazione o Dolore cronico

Shock

I genitori passano dalla gioia all'angoscia più estrema

“E’ come se improvvisamente arrivasse un onda anomala, tu sei travolta, soffocata dall’acqua, cerchi un appiglio, qualcosa a cui ancorarti per non essere trascinata via”

Il vissuto predominante è il disorientamento

“Era come se il mondo mi fosse crollato addosso, non sapevo più dove ero e in che direzione andare”

I genitori vengono catapultati in un mondo inimmaginabile fino a poche ore prima

“ Quando, fuori della sala parto, il medico mi disse che Marco aveva un’occlusione intestinale, mi sono sentito sprofondare il pavimento sotto i piedi e mi sono aggrappato con tutto me stesso alle fatidiche frasi successive: è un problema conosciuto che si può risolvere chirurgicamente ”

Shock

Attacco al pensiero

“La paura era tale che mi impediva di ascoltare e comprendere le parole del dottore”

Emozioni intense e pervasive
Capacità di comprensione limitata



Mancano le condizioni necessarie all'apprendimento

Shock:

La vita sembra **fermarsi**

I programmi vanno in **frantumi**

Scompare la dimensione del **futuro**

“Cortocircuito emozionale”

Shock:

“Si è in un vortice di non senso”

Fare domande

Seguire le spiegazioni

Prendere decisioni

Pensare

“Le parole del dottore le incamerai ma era come se non ci potessi riflettere. Il terrore mi faceva abbandonare il pensiero”

“Guardavo le labbra del dottore muoversi ma non lo ascoltavo più ero rimasto alle fatidiche frasi iniziali”

Il padre

“Ricordo che feci i 3 piani che separavano la TIN dalla ginecologia, dove stava mia moglie, almeno 5 o 6 volte....ero incredulo, disperato, spaventatoda un lato volevo dirle tutto e il prima possibile dall'altra volevo evitarle il dolore e l'angoscia che stavo sperimentando io.... Cercavo le parole e non le trovavo, la mia mente era vuota”

Shock

Sentirsi accolti e riconosciuti

Percepire la disponibilità dell'altro

Dare parole ai propri vissuti



Conduce più facilmente a considerare il dolore come delimitabile

Shock

Bisogni contrastanti

Bisogno di sapere – **Paura di chiedere**

Bisogno di essere rassicurati- **Paura di essere illusi**

Impossibilità di ascoltare e ricordare

Bisogno di informare – Preoccupazione: come e quanto dire

Mutua frustrazione



Genitore: “Non me lo hanno detto”
Operatore “ Non mi hanno ascoltato”

Pauro che la vita non prevalga congela

**Genera una sofferenza mentale
così profonda da essere spesso
percepita come incomunicabile e
incomprensibile**

Negazione:

“Mentre il medico provava a spiegarmi cosa aveva il mio bambino, una parte di me, continuava a dire: non è vero si sono sbagliati”

“Mi sembrava un terribile incubo. Vivevo nella speranza che finisse il prima possibile”

Rabbia- Senso di colpa- Paura- Impotenza

“Dopo il terremoto iniziale è stato un continuo sali e scendi di emozioni

Mi è ancora difficile trovare le parole per descriverlo”

Impotenza

“Mi sentivo così inutile, non potevo fare nulla per aiutare mia figlia, se non aspettare il corso degli eventi”

“Era terribile avrei fatto qualsiasi cosa pur di evitare a mio figlio tutta quella sofferenza...invece avevo mani e piedi legati... mi sentivo in totale balia degli eventi”

“Mai come allora percepì di aver perso qualsiasi controllo sulla mia vita”

Rabbia

**La malattia in epoca neonatale viene
vissuta
come un insulto alla vita
una inaccettabile aggressione del destino**

*“Sono arrabbiata con Dio, perché doveva
capitare questo a mio figlio?”*

“Non è giusto: lui non deve soffrire”

Rabbia

“Che senso ha la sofferenza di un bimbo così piccolo?”

“Perché la vita se la prende con lui, cosa deve scontare?”

La malattia in epoca neonatale viene vissuta come assurda e **carica di violenza** proprio perché colpisce alla **cieca e ferocemente** proprio chi andrebbe tutelato dal momento che la sua vita è tutta da svolgere

Un vero e proprio tradimento

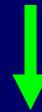
Rabbia

Significativamente più presente e
duratura nelle coppie che hanno avuto
aborti

Aite et Al Human Development 2002

Senso di colpa

Si sente in **colpa** e prova un profondo senso di **inadeguatezza**



non è stata **in grado di generare** un figlio sano

“Mi sentivo in colpa e diversa da tutte le altre madri che stavano nella stanza con me, ero l’unica che non aveva saputo generare un figlio sano e dubitavo di poter essere una buona madre”

Depressione

“Il mondo si restringe”

“Dal momento in cui mi hanno detto che mio figlio aveva perso gran parte del suo intestino ho perso la forza e la voglia di guardare al futuro. Vedo nero.”

Il dolore radica e costringe il genitore nel tempo presente



Il passato è troppo distante e diverso

Il futuro è inaccessibile poiché sembra che il dolore non debba mai finire

Depressione

“Nei momenti in cui siamo esposti a minacce soverchianti si può riattivare in noi il desiderio di un genitore onnipotente che ci salvi e ci allontani dal pericolo. Se quel genitore non arriva, proviamo una disperazione profondissima”

Il dolore cieco.....

“Di fatto mio figlio fu trasferito in TIN senza che io lo vedessi, eravamo nello stesso ospedale ma conducevamo vite parallele e nessuno pensò di ricongiungerle. Brancolavo nel buio più completo, avevo un dolore cieco perché senza appigli e immagini concrete se non le parole di mio marito. Quando il chirurgo venne a parlarmi di mio figlio il mio pensiero prima offuscato e senza appigli ha trovato immagini e parole e sono riuscita a finalmente a pensare a Simone.”

Il dolore intenso

può **minare** la capacità **di pensare**

Il compito dell'equipe curante è quello di
aiutare i genitori

a riappropriarsi **delle proprie competenze mentali**
ed emotive

per offrire al figlio **il contenimento fisico e**
psichico di cui ha bisogno

Quando un figlio nasce con un problema

Ai confini della vita e della speranza

I genitori si **sentono differenti ed estranei**



Perdono il senso di **appartenenza alla comunità umana**

Sentimenti di solitudine e isolamento

“Vado a una velocità diversa, il mio mondo non è il loro mondo, mi trovo sull'altra sponda del fiume”

La coppia vive uno stato di precarietà estrema

“Un ciclo di picchi e pozzi emotivi”

Speranze realistiche senza certezze



Nella difficoltà di sostenere l'incertezza

la coppia oscilla tra

Disperazione e Speranza

Coesistono spinte contrastanti

L'inizio di un percorso o un cammino interrotto

Prefigurarsi la morte

“ Mi sono immaginato come raccontare a Federica la scomparsa del fratello. ”

Prefigurarsi la vita

“Credo, credo fortemente che Alessandro ce la farà, non posso fare altre che sperare...lo vedo giocare, correre, in due parole vivere.”

Adattamento “CONVIVENZA”

**Realtà sentita
ingiusta, inaccettabile,**
“Fino alla fine continuai a ripetermi
che si erano sbagliati”

“La sofferenza di mio figlio, le prove che ha dovuto affrontare, la mia totale impotenza.....sono ancora insopportabili per me”

Accettazione: Kubler-Ross 1970

Venire a patti

Dolore Cronico: Clubb 1991

I genitori guariscono dall'impatto iniziale ma i sentimenti dolorosi non vengono mai eliminati poiché gli eventi della vita dei propri figli rimandano costantemente alla perdita

La malattia di un figlio

Genitori

Bambino

Fratelli

Famiglia allargata

I fratelli:

La malattia altera la loro vita:

Lunghe assenze dei genitori

Affidamento ai nonni, agli zii o ad altri
amici

Separazione dal fratello

La malattia si configura per loro come **perdita di
stabilità, sicurezza e di fiducia verso il futuro**

Fratelli:

Sperimentano una forte ambivalenza
nei confronti del fratello malato

Rabbia e gelosia verso il fratello che
catalizza l'attenzione di tutti

Senso di colpa: per averlo odiato

Preoccupazione e paura per la sua vita

Disperazione nel vederlo soffrire

Il rischio di disadattamento e morbilità psicologica:

E' significativamente più elevato nei fratelli a cui non è stata detta la verità e che sono stati esclusi dall'evento malattia

I disturbi più frequenti sono:

Enuresi

Disturbi del sonno

Ansia da separazione

Paura per la propria morte

Senso di colpa

Isolamento sociale

Cattivi risultati scolastici

Indipendentemente dalle differenze di genere

Eiser 1994

In entrambi i genitori aumenta la probabilità di sperimentare:

- 1) Livelli elevati di ansia
- 2) Problemi di salute
- 3) Isolamento sociale
- 4) Problemi coniugali
- 5) Problemi sessuali
- 6) sintomi disturbo post-traumatico da stress

I genitori si trovano **nella difficile situazione** di dover far fronte alle **proprie emozioni** senza poter **smettere di sostenere il figlio** nella **gestione delle prove** che la vita gli mette di fronte

Operatore



Difficile compito

Definire la **diagnosi** in tempi brevi
comunicarla descrivendo il **progetto di cura** e
la **prognosi**

Trasmettere il peso del problema e offrire loro
supporto nel processo di adattamento alla
realtà



PRINCIPALI FONTI DI DISAGIO DEL OPERATORE

Non conoscenza dell'interlocutore

Paura di generare dolore

Mancanza di risposte certe, incertezza sul da farsi

Paura di far trapelare emozioni

Senso di inadeguatezza – non può sanare

Grosso carico di responsabilità

Operatore

Preparazione tecnica

Esperienza clinica

Conoscenza del progetto terapeutico

Consapevolezza della propria posizione morale
e delle proprie risonanze emozionali



Presenza dell'équipe

Compito degli operatori

Introdurre i genitori in un **mondo a loro del tutto ignoto** ma a voi più conosciuto e familiare

Consapevoli che stiamo **annunciando** una realtà diversa da quella immaginata

“come” noi li introduciamo fa la differenza

In genere i genitori cercano:

La verità: diagnosi

La spiegazione: causa

La riparazione: terapia

La prognosi: guarigione o esiti

Qualcuno che li accompagni

lungo un sentiero incerto e sconosciuto e come tale
minaccioso

Nel comunicare con la coppia l'èquipe

deve muoversi come se dovesse sfiorare un
ustionato, consapevole della loro indescrivibile
sofferenza

Il modo in cui ci si  accosta ai genitori
può permettergli di ristrutturarsi per far fronte
all'esperienza di malattia o contribuire a
creare una realtà chiusa, senza prospettive

*“Le parole possono essere mura
ma possono essere anche ponti
ed è importante sapersene servire come
mezzo di unione anziché di scissione”*

Anthony Robbin

Sofferenza Dubbio Impotenza



Sono Insopprimibili

**Possiamo solo accompagnare i genitori
Esserci ascoltando noi stessi e i nostri
interlocutori**

Prendersi cura

*“L’equipe curante deve essere consapevole che si può affiancare alla coppia per realizzare **momenti di contatto**, pause fugaci, in una incessante e solitaria fatica da cui non possono essere sollevati perché è la loro esperienza di vita”*

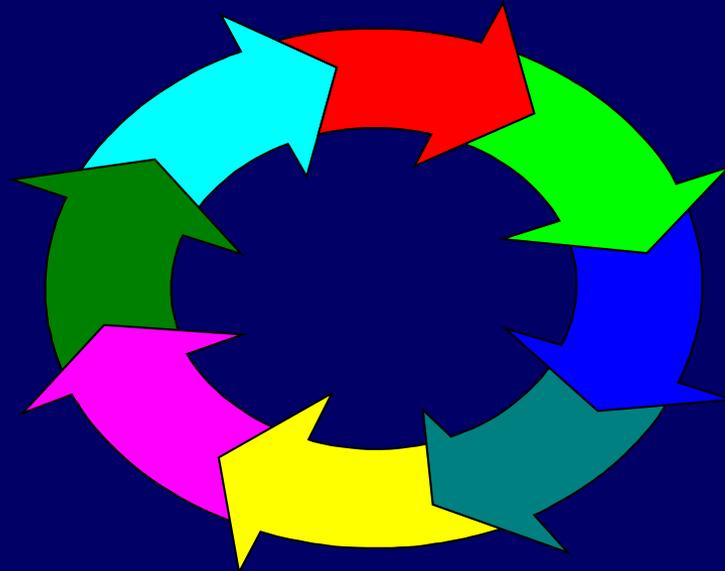
P.Massaglia

Prendersi cura

L'equipe deve essere consapevole che attraverso una partecipazione rispettosa può **attenuare il sentimento di solitudine**

Attraverso il dialogo e l'ascolto può aiutare la coppia e il bambino ad essere **meno impreparati** di fronte alle difficoltà che la malattia pone di fronte

La relazione tra équipe curante, i genitori
e il bambino può divenire lo spazio
in cui l'esperienza della malattia può
assumere un senso



“La cura può assumere due forme diverse:

nella prima l'uomo non si cura tanto degli
altri
quanto delle cose da procurar loro;

la seconda apre agli altri e a se stessi la
possibilità di trovare se stessi e di realizzare
il proprio essere”

Martin Heidegger