

Management Summary

Quando la nuova vita incontra la morte

Un modello di buone pratiche basato su prove scientifiche

Hochschule Luzern – Soziale Arbeit,
Institut für Sozialpädagogik und Bildung (ISB)

Prof. Dr. Claudia Meier Magistretti
BSc Marco Schraner
Dr. Natalie Benelli
Dr. Marie-Yvonne Charmillot
Prof. Dr. Valerie Fleming

Scuola universitaria di Lucerna – Lavoro sociale

Prof.ssa Dott.ssa Claudia Meier Magistretti
Responsabile di ricerca ISB
Werftstrasse 1, casella postale 2945
CH- 6002 Lucerna
claudia.meiermagistretti@hslu.ch

Prof.ssa Dott.ssa Valerie Fleming
Professor of women's health, LJMU
Henry Cotton Building
15-21 Webster St
Liverpool L3 2ET
V.Fleming@ljmu.ac.uk

Lucerna e Liverpool, 20 novembre 2019

Meier Magistretti, C., Schraner, M., Bennelli,
N, Charmillot M. & Fleming, V. (2019):
Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft.
Ein wissenschaftsbasiertes Best Practice Modell für
palliative Betreuung und Trauerbegleitung. Interact, Luzern.
(ISBN 978-3-906036-40-3)

La morte perinatale – un evento raro che coinvolge molte persone

In Svizzera il parto viene genericamente considerato come un'esperienza di vita sana e normale, accompagnata da un'assistenza professionale sicura ed efficiente. La maggior parte delle gravidanze e dei parti si svolge senza complicazioni gravi. Ma possono accadere esperienze meno positive legate al parto e, molto raramente, può verificarsi il decesso del bambino durante la gravidanza o poco dopo la nascita. Nel 2016, in tutto il paese ci sono stati 593 casi di decesso perinatale, cioè di decessi di bambini nel periodo che intercorre tra la 22a settimana di gravidanza e la prima settimana dopo il parto. Queste cifre sembrano relativamente esigue, ma la media è quindi di 1-2 nati morti al giorno. Ognuno di questi eventi coinvolge tante persone e le cifre non possono descrivere il significato di questa profonda cesura per i genitori, fratelli e sorelle, nonni e familiari interessati, nonché per tutto il loro contesto sociale. Inoltre, a livello pubblico praticamente non vi è discussione sull'approccio da seguire in caso di morte perinatale – diversamente per esempio dalla morte improvvisa di un bambino. Gli effetti di un lutto perinatale per genitori e familiari possono essere gravosi. I decessi in utero e gli aborti tardivi a causa di gravi malformazioni del feto sono un grande peso a livello psichico: tante coppie devono affrontare a lungo le conseguenze psicologiche della perdita del loro bambino. Nei casi peggiori si possono verificare disturbi da stress post-traumatici, depressioni e altri problemi psichici, che a volte perdurano per tanti anni, causando costi al sistema sanitario e compromettendo la qualità della vita della madre coinvolta e della sua famiglia. Nei casi migliori, invece, anche un evento così drammatico può essere superato in modo positivo, come è evidente dalla dichiarazione di una delle madri intervistate nel nuovo studio: «Mi ha reso più forte. Se superi un evento del genere, diventi più forte, SEI più forte e pronta ad affrontare altro.»

Che le conseguenze a lungo termine siano positive o negative dipende ampiamente dalla qualità del supporto e dell'assistenza che la madre riceve prima, durante e dopo la perdita del bambino. Per questo è essenziale che durante e dopo il parto i genitori siano seguiti da personale specialistico che li aiuti a superare l'esperienza. Finora in Svizzera non erano mai stati condotti studi ad ampio spettro che tenessero conto del punto di vista dei genitori in merito all'assistenza ricevuta e al loro vissuto. Questo forse era dovuto alla bassa prevalenza di perdite perinatali, ma anche al fatto che la morte perinatale continua ancor oggi ad essere oggetto di rimozione, se non addirittura di tabù, per cui si preferisce confinarla nella sfera privata.

Gli specialisti e le specialiste coinvolti nell'assistenza medica e psicosociale di un decesso perinatale devono affrontare sfide di vario genere: devono mostrare empatia verso le esigenze individuali, sostenere la madre nel superamento dell'evento, comunicare in modo adeguato, coinvolgere i genitori nelle decisioni e contemporaneamente garantire la salute e la sicurezza della madre, con metodi basati sulle evidenze. Devono altresì evitare che madre e figlio provino dolore e sofferenza, spesso in condizioni caratterizzate da carenza di tempo e di personale. A tale scopo, gli strumenti a disposizione in Svizzera offrono poco supporto. Esistono singole linee guida per le levatrici che lavorano a contatto con le donne dopo la morte di un neonato, raccomandazioni per come lavorare con i fratelli e le sorelle del bambino prematuramente deceduto o direttive sulle cure palliative ai neonati. Nessuna di queste indicazioni è vincolante e la pratica dell'assistenza correlata a una perdita perinatale mostra differenze a livello regionale, cantonale e anche tra le istituzioni di cura.

Obiettivi dello studio e domande

Scopo del presente studio è descrivere la qualità dell'assistenza, con punti di forza e debolezze, dal punto di vista delle madri coinvolte. Per conseguire questo obiettivo, in una serie di interviste dettagliate sono state raccolte le esperienze e opinioni dei genitori di bambini deceduti in fase perinatale; questi dati sono stati poi analizzati e messi in relazione con le esperienze e opinioni di specialisti del ramo sanitario. Lo studio è stato incentrato sulle seguenti domande:

- Quali assistenze ricevono i genitori coinvolti nel periodo della diagnosi, della perdita e dell'elaborazione del lutto?
- Quali approcci di best practice esistono dalla prospettiva dei genitori, del personale specialistico e degli assicuratori?
- Quali lacune esistono nell'assistenza dal punto di vista dei genitori coinvolti?

Metodi

Le donne coinvolte sono state contattate attraverso gruppi di auto-aiuto e studi ginecologici. Gli esaurienti colloqui personali sono stati svolti in tutte e tre le regioni linguistiche. Sulla base dei risultati, è stato elaborato un modello di buone pratiche assistenziali, che è stato poi integrato e differenziato in ciascuno dei focus group della Svizzera tedesca, francese e italiana tramite il contributo di esperti ed esperte di tutti i settori coinvolti: salute pubblica, psicologia, teologia, assicurazione malattia, gruppi di auto-aiuto e centri di consulenza specializzata.

Risultati

Modello di buona pratica

Il modello (vedi fig. 1) rappresenta in forma sintetica e in sequenza cronologica i risultati delle interviste con i genitori e dei focus group di tutte e tre le regioni linguistiche, mostrando i punti essenziali di una buona pratica nell'assistenza e nell'accompagnamento ai genitori che vivono l'esperienza della morte perinatale. I punti illustrati corrispondono a un processo di assistenza ideale e possono essere interpretati e utilizzati come lista di riferimento, per tenere conto di aspetti importanti dal punto di vista dei genitori. Il modello è realistico: le misure elencate possono essere finanziate nell'ambito delle disposizioni vigenti della LAMal.

Processo diagnostico

I genitori intervistati hanno messo in luce l'elevata qualità, cura e precisione degli accertamenti in caso di sospetto sviluppo patologico del feto. Tuttavia hanno anche osservato che le percezioni intuitive delle madri non sono state prese sul serio e non si è dato ascolto alle loro esigenze e preoccupazioni. In alcuni casi le madri avevano riferito un «senso di disagio» già prima di giungere a un'indicazione medica per accertamenti o interventi, ma i medici coinvolti si erano basati esclusivamente sui referti medici accreditati.

Comunicare che il feto è morto prima del parto o dare la notizia che non vivrà a lungo sono momenti difficili e spesso frenetici anche per il personale specializzato. Proprio in queste situazioni difficili le madri sono particolarmente vulnerabili: piccole e dettagli apparentemente insignificanti diventano prioritari. È essenziale un ambiente protettivo, sia a livello spaziale che sociale. Se manca, i ricordi di queste esperienze negative restano vivi nella memoria anche anni dopo l'evento:

*«C'erano un medico del reparto, uno dei responsabili, un neurologo pediatra,
un'infermiera e una levatrice. (...) Ma non c'era la mia ginecologa.
Effettivamente non c'era nessuno che conoscessi.»*

Un'ulteriore incongruenza si evidenzia nel momento in cui viene comunicata la diagnosi: anche quando i medici trasmettono la difficile informazione in modo chiaro, i genitori sono sotto shock e non sono in grado di recepirla.

Quando la nuova vita incontra la morte

*«Il mio mondo è crollato da un minuto all'altro.» –
«In quel momento il tuo cervello non funziona – è in una sorta di modalità di sopravvivenza.»*

Per questo i genitori preferirebbero non essere lasciati soli. Come buona pratica, dopo aver ricevuto informazioni sulla diagnosi le persone coinvolte dovrebbero ricevere un supporto psicologico e specialistico da parte di una persona esperta, in grado di rispondere alle loro domande e di accompagnarli nelle loro reazioni emotive. Per le situazioni in cui sono coinvolti nel processo diagnostico diversi specialisti medici, cliniche e ospedali, sia i genitori sia le esperte e gli esperti hanno proposto di porre al fianco dei genitori un medico di riferimento, che fornisca loro le informazioni in modo costante, completo e privo di contraddizioni. In ogni caso, l'ambientazione sociale e spaziale della comunicazione svolge un ruolo centrale anche dopo la diagnosi, perché in questa situazione i genitori hanno bisogno di protezione, privacy e persone di fiducia. I genitori necessitano inoltre di tempo tra il momento in cui viene loro data la notizia della morte del bambino e il momento del parto.

«All'inizio ho pensato che il bambino dovesse uscire subito. Avevo paura che potesse succedere qualcosa anche a me...Ma poi ho avuto un'ottima assistenza, mi è stato detto che potevo prendermi del tempo, che non mi sarebbe successo nulla e che avrei potuto tenere il bambino dentro di me ancora tre o quattro giorni.»

È importante anche spiegare alle madri il significato della procedura del parto per la successiva elaborazione del lutto, incoraggiandole a partorire per via naturale. A tale riguardo, sia le madri sia le esperte ed esperti vedono una netta necessità di un'assistenza costante, ad es. da parte di una levatrice che potrebbe far visita a casa anche nei giorni che intercorrono prima del parto.

Procedura del parto

La gestione del dolore durante il parto è assolutamente prioritaria in caso di decesso perinatale. Tutto il personale specializzato coinvolto nelle cure del parto deve essere informato del decesso perinatale, per poter comunicare e integrare con i genitori in maniera adeguata. In questa situazione di maggiore vulnerabilità, le madri necessitano di protezione e di essere separate da altre partorienti e gestanti. Se i genitori lo desiderano, durante il parto possono ricevere l'assistenza di una doula o di un'altra persona di supporto di loro scelta. Le madri intervistate in questo studio hanno riferito che questa esperienza di parto – percepita quasi esclusivamente in modo positivo – è stata particolarmente importante per la successiva elaborazione del lutto.

«Il parto è stato bellissimo, tutto era così tranquillo e silenzioso.»

Di particolare sostegno è risultata la pratica, permessa in tanti ospedali, di creare per i genitori dei ricordi permanenti. Questo succede per esempio grazie alla collaborazione con organizzazioni private, che scattano foto professionali (come l'associazione «Verein Herzensbilder») o offrono la possibilità di ricordare il bambino deceduto in modo simbolico e rituale (ad es. «Sternenkinder»).

Procedura postnatale in ospedale

Durante la degenza ospedaliera dopo il parto, la madre e il padre hanno bisogno di una sfera d'intimità in un ambiente adatto anche dal punto di vista spaziale. È particolarmente importante offrire un sostegno affinché si crei un legame con il bambino deceduto. Dopo il parto la madre e il padre vengono quindi incoraggiati e incitati a vedere il proprio bambino, a tenerlo in braccio, a vestirlo e a trascorrere del tempo con lui. I familiari possono visitare illimitatamente i genitori e il bambino, la madre e il padre devono poter tenere con loro il bambino per tutto il tempo che lo desiderano. Anche nel reparto di cura postnatale è imprescindibile che tutte le specialiste e gli specialisti coinvolti siano informati del decesso perinatale. Inoltre, nel processo di commiato i genitori spesso non sono in grado di organizzare personalmente la dimissione ospedaliera. Spetta quindi al personale specialistico accertarsi che venga garan-

tito l'accompagnamento da parte di una levatrice specializzata nel puerperio. Sarebbe ideale se i genitori fossero preparati alle dimissioni dall'ospedale, comprese le informazioni di natura amministrativa, pratica e di diritto del lavoro (iscrizione al registro dei residenti, sepoltura o cremazione, congedo di maternità ecc.). Inoltre, gli ospedali e le cliniche dovrebbero dotarsi di processi definiti affinché i corpi dei neonati deceduti non possano andare perduti né in ospedale né durante il trasferimento al cimitero e i genitori sappiano in ogni momento dove si trova il corpo del loro bambino.

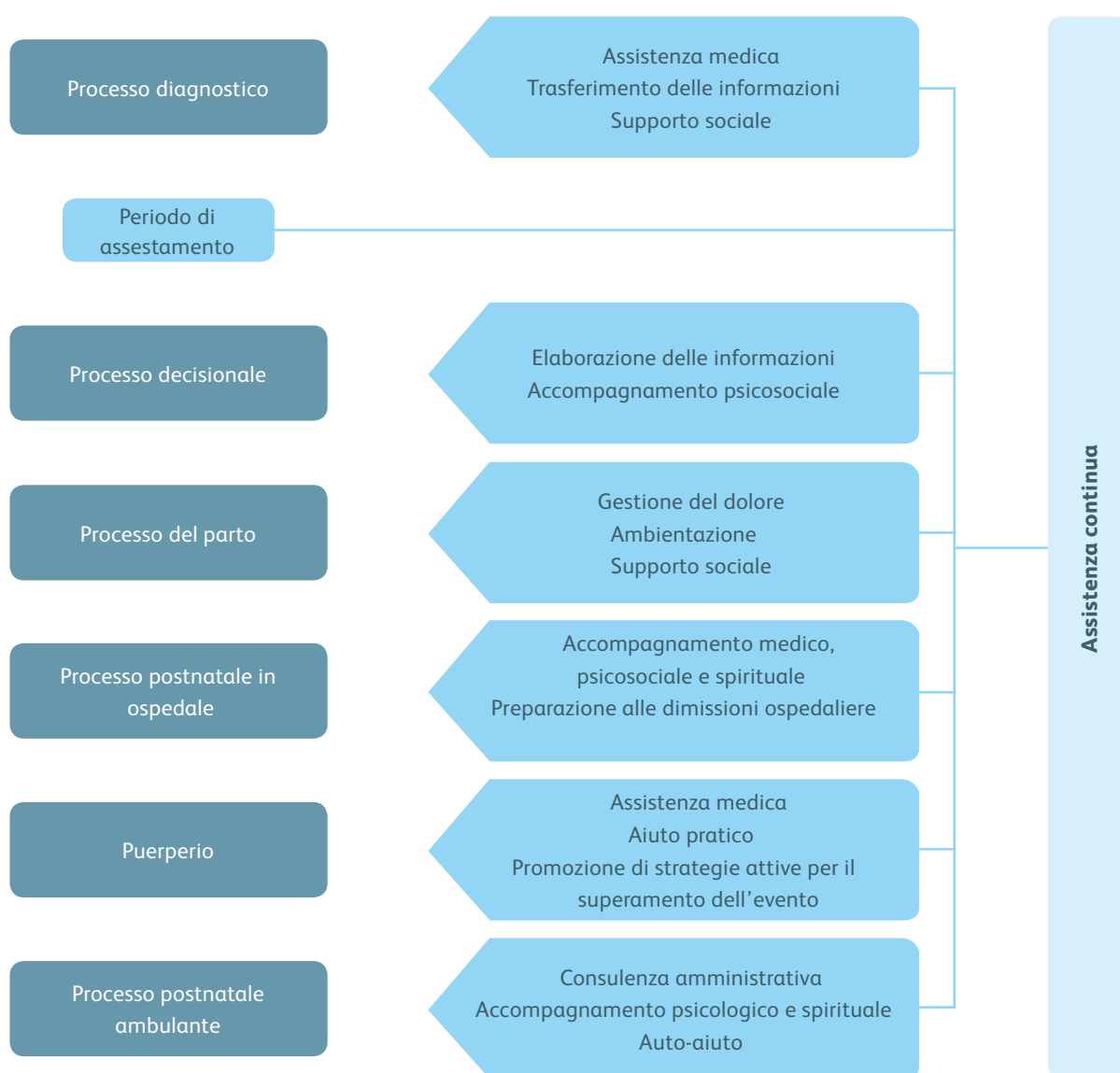


Figura 1: modello di buona pratica per l'accompagnamento delle madri in caso di decesso perinatale

Puerperio

La levatrice specializzata nel puerperio si occupa delle cure mediche e della consulenza (cura durante il puerperio, consulenza all'allattamento) e supporta la madre dal punto di vista pratico, emotivo e psicologico durante il lutto. Rafforza la donna nel suo ruolo di madre e la coppia nel ruolo genitoriale. Supporta la coppia di genitori spiegando loro le differenze specifiche, per genere e ruolo, del processo di elaborazione del lutto e offrendo anche un aiuto nella comunicazione reciproca. Se necessario, organizza anche l'accompagnamento psicologico a lungo termine da parte di una/uno specialista. Dopo un lutto perinatale, questa assistenza al puerperio è un supporto imprescindibile dal punto di vista medico, pratico ma anche psicologico:

«Sai che devono venire a farti visita, non puoi stare semplicemente a letto a fissare la coperta e a pensare che non vedi l'ora che tutto finisca. Devi reagire e fare qualcosa. È un buon modo per incitarti ad andare avanti.»
«La mia levatrice... Devo ammettere che è stata una vera e propria ancora di salvezza.»

Procedura postnatale in ambulatorio

In caso di necessità, i genitori ricevono informazioni, accesso e contatti per un aiuto psicologico nella fase di elaborazione del lutto da parte di una persona specializzata e qualificata nel decesso perinatale oppure per un sostegno tramite le diverse offerte dei gruppi di auto-aiuto. Le persone qualificate che accompagnano madri, padri, nonni e le altre persone coinvolte nell'elaborazione del lutto dovrebbero essere reperibili e disponibili in modo più semplice. I genitori coinvolti hanno sottolineato che ogni processo di elaborazione del lutto è a sé stante e che non si dovrebbe fissare una norma per il «giusto modo di affrontare il lutto»:

«È importante poterne parlare, senza sentirmi sotto giudizio.»

Raccomandazioni

In aggiunta a quanto già esposto, i genitori e le esperte ed esperti hanno formulato le seguenti raccomandazioni di carattere generale:

Continuità nell'assistenza: una o più persone specializzate, anche organizzate in team, accompagnano i genitori dalla diagnosi fino al superamento della fase di lutto più acuta. Le levatrici potrebbero assumere in questo contesto un ruolo chiave.

Processi definiti: gli ospedali e le cliniche definiscono processi che non sono orientati esclusivamente alla logica organizzativa dell'ente stesso, ma che sono miratamente adattati alle esigenze dei genitori e delle famiglie coinvolte e che tengono conto delle possibili interfacce, ampliando e istituzionalizzando la cooperazione con le organizzazioni di auto-aiuto. Modelli di questo tipo esistono già, per esempio nella Svizzera francofona.

Formazione, informazione e superamento del tabù: le persone specializzate che forniscono assistenza al parto vengono formate e perfezionate in modo adeguato nell'interazione con le madri e le famiglie coinvolte e nel loro accompagnamento e vengono sensibilizzate alle loro esigenze. Materiali informativi disponibili in tutti gli studi ginecologici e ospedali, redatti in diverse lingue o per lo meno in quella locale, informano sulle opportunità di sostegno in caso di decesso perinatale e, abbinati ad altri provvedimenti, aiutano a non considerare più un tabù questo argomento.

Iniziative parlamentari: in determinati casi, dopo un decesso perinatale i test genetici e l'autopsia sono misure preventive importanti per chiarire le cause dell'evento: se venissero adottati appositi emendamenti di legge, tali esami potrebbero essere a carico delle casse malattia.

