Corso di Bioetica su Inizio Vita 2011

Le caratteristiche del neonato ammalato e del suo contesto famigliare

Fiorella Balli Marisa Pugliese

Carpi 10 Novembre 2011

La famiglia di fronte alla malattia

shock emotivo iniziale

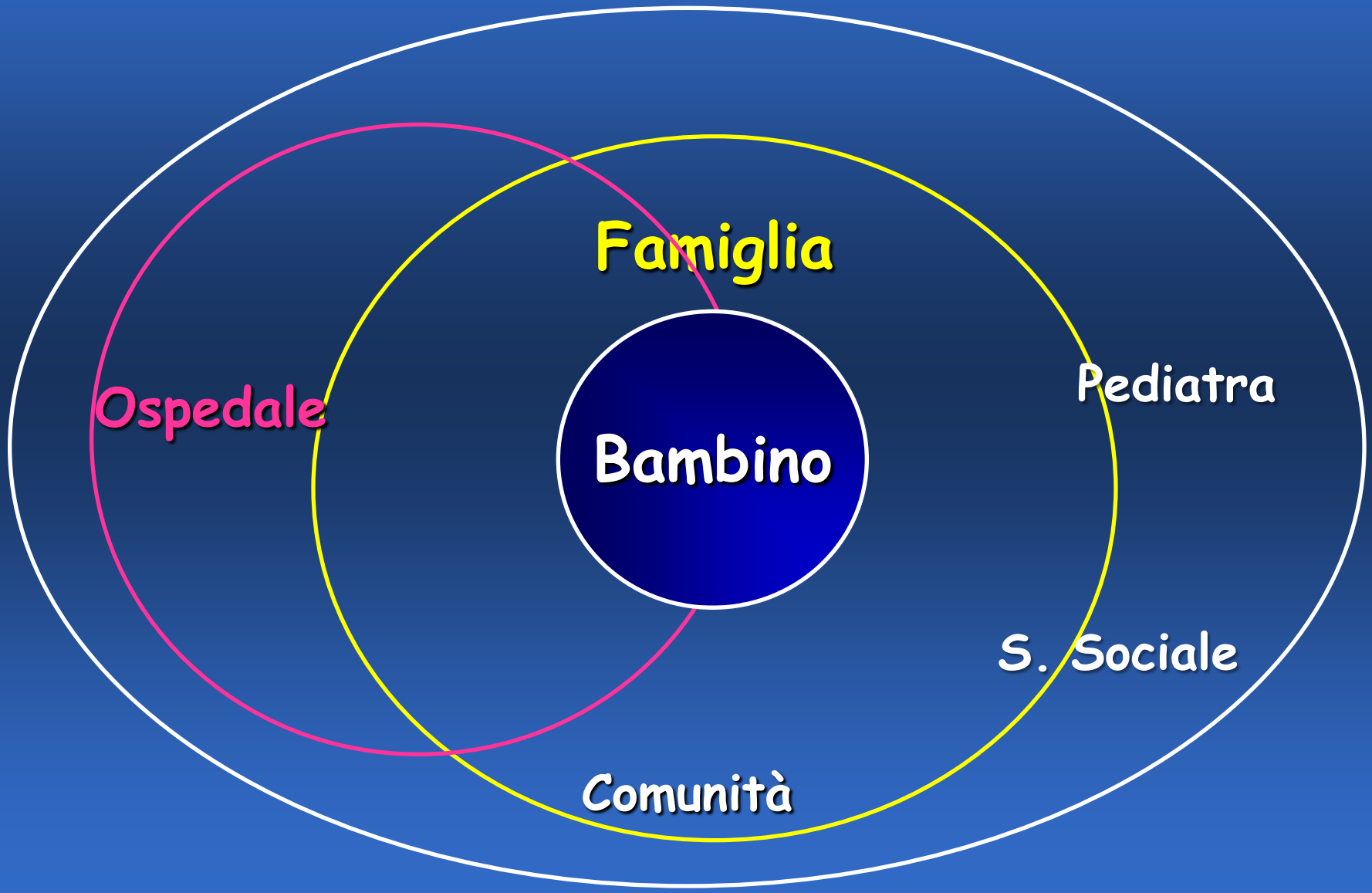
lotta contro la malattia

accettazione e riorganizzazione

La famiglia di fronte alla malattia

Di fronte alla malattia la famiglia, oltre allo stress provocato dalla diagnosi, deve affrontare una serie di cambiamenti di abitudini che influiscono sui rapporti tra i suoi membri

CARE
individualizzata centrata sulla famiglia



Articolo 2 ***" Ho diritto di ricevere cure, affetto, rispetto "***

Il bambino ha diritto ad essere assistito in modo "globale".

Ogni bimbo che è malato
dovrà essere curato
e sperar che vada via
ogni brutta malattia;
ma ci son tanti bambini
africani o cinesini
che anche quando stanno male
sono senza l'ospedale
mentre tu che sei curato
sei di lor più fortunato.

Articolo 6 ***" Posso avere vicino le persone a cui voglio bene "***

Il bambino ha diritto alla tutela del proprio sviluppo fisico, psichico e relazionale.
Il bambino ha diritto alla sua vita di relazione anche nei casi in cui necessiti di isolamento.
Il bambino ha diritto a non essere trattato con mezzi di contenzione.

Certo, chi va in ospedale
di sicuro sta un po' male
ma qualcosa si può fare
per poterlo consolare:
se vicino a lui starà
la sua mamma od il papà
le giornate passeranno
svelte svelte ed il malanno
per cui fu ricoverato
molto presto vien scordato.

Ruolo dei genitori

Un ruolo fondamentale è rivestito dai genitori in quanto sono i

"**migliori esperti**" del bambino,

dei suoi bisogni e desideri

i

"**migliori alleati**" del bambino,

lo conoscono meglio di tutti

↓

grande risorsa per il medico

Neonato prematuro

↑ **Significativo aumento dei VLBW**

30-35 ricoverati 1995

65/70 VLBW 2009

↑ **Aumento della sopravvivenza**

Neonato prematuro malato

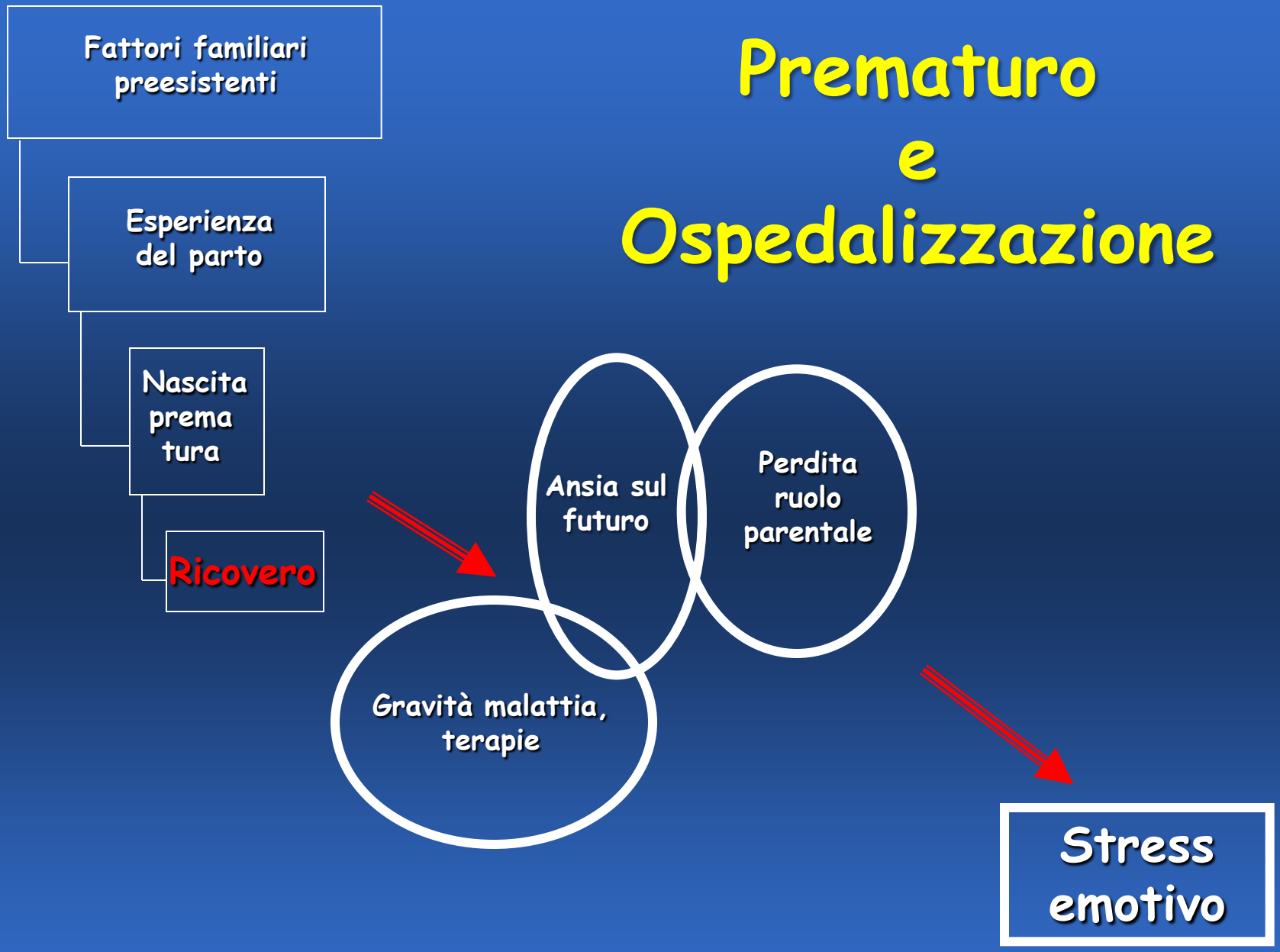
- Solitudine
- Lontananza dalla madre
- Luce
- Rumore
- Manipolazione frequente
- Dolore

Neonato prematuro

Svantaggi futuri

- Sequele neurologiche
- Deficit neuropsicologici
- Difficoltà di apprendimento
- Difficoltà comportamentali
  - » 50% dei VLBW

Prematuro e Ospedalizzazione



Stress dei genitori

- Cure invasive
- Angosce di morte
- Prolungata separazione dal bambino

↓

- Trauma emotivo
- Senso di inadeguatezza
- Scarsa autostima
- Senso di colpa
- Ansia
- Prolungato abbassamento dell'umore

I bisogni dei genitori

- Ricongiungersi col proprio figlio aiuta i genitori e il bambino a far fronte alla situazione
- Partecipare alle cure consente di ripristinare il proprio ruolo genitoriale
- Sapere che il proprio figlio non prova dolore
- Sapere che il proprio figlio viene trattato con gentilezza, amore e rispetto

I bisogni dei genitori

- Ricevere informazioni comprensibili sulla diagnosi, sul trattamento, su altri aspetti medici e psicosociali
- Ricercare una spiegazione: dare un senso a eventi incomprensibili e incontrollabili
- Condividere la propria esperienza con altri genitori in condizioni simili
- Individuare una persona di riferimento dell'équipe

Strategie dei genitori per fare fronte a…

- Conoscere gli eventi
- Ricercare realistiche informazioni
- Riconoscere il proprio dolore, la rabbia e l'ansia
- Essere una risorsa per il figlio

Strategie dei genitori per fare fronte a…

- Rendere partecipi al processo di cura gli altri membri della famiglia
- Apportare dei cambiamenti senza stravolgere del tutto la propria vita
- Creare dei legami di attaccamento con il personale del reparto
- Avere supporto coniugale, supporto familiare e sociale

Aspetti relazionali

Stabilire una relazione di fiducia reciproca
e di rispetto

↓

Facilita la comunicazione
Può essere determinante ai fini terapeutici

Come fare?

- "Family meeting": pianificare momenti specifici di incontro per dare informazioni ai **due genitori insieme**
- Fare il possibile affinché una sola persona dell'équipe fornisca le informazioni importanti e il passaggio delle consegne sia accurato
- Linguaggio comprensibile

Componenti della comunicazione

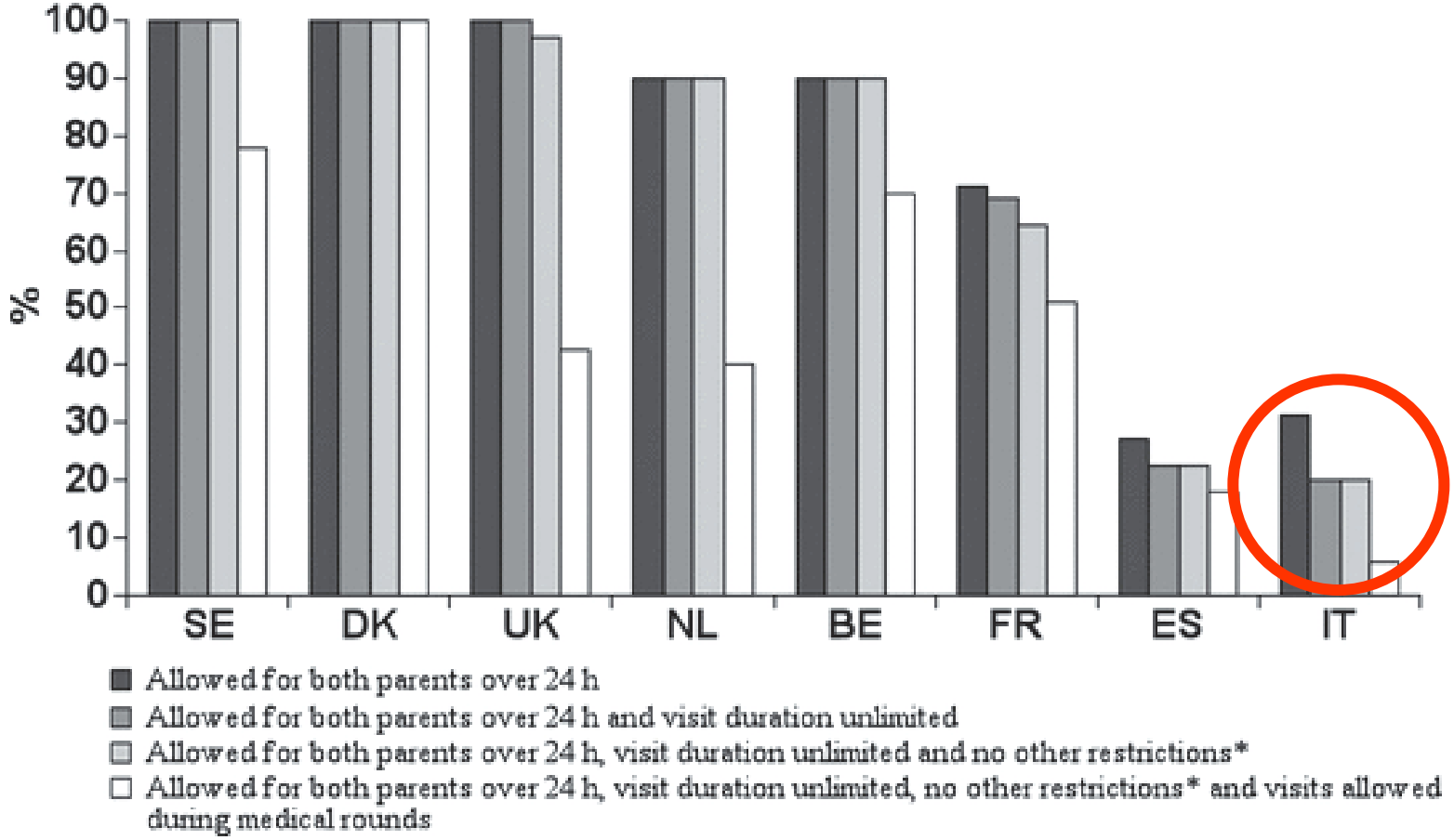
- Ascoltare
- Fornire informazioni comprensibili
- Capire il livello di comprensione
- Disponibilità a rispondere, tempo

La mamma di un bambino ricoverato

- "La comunicazione mi piaceva perché non mi dicevano il meglio, neanche il peggio, ma **mi dicevano le cose come stavano**, senza alterarle…al meglio o al peggio…"

Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit
A survey of policies in eight European countries

Gorm Greisen (greisen@rh.dk)[1], Nadia Mirante[2], Dominique Haumont[3], Veronique Pierrat[4], Carmen R. Pallás-Alonso[5], Inga Warren[6], Bert J. Smit[7], Björn Westrup[8], Jacques Sizun[9], Alice Maraschini[2], Marina Cuttini[2], for the ESF Network



Acta Pædiatrica 2009

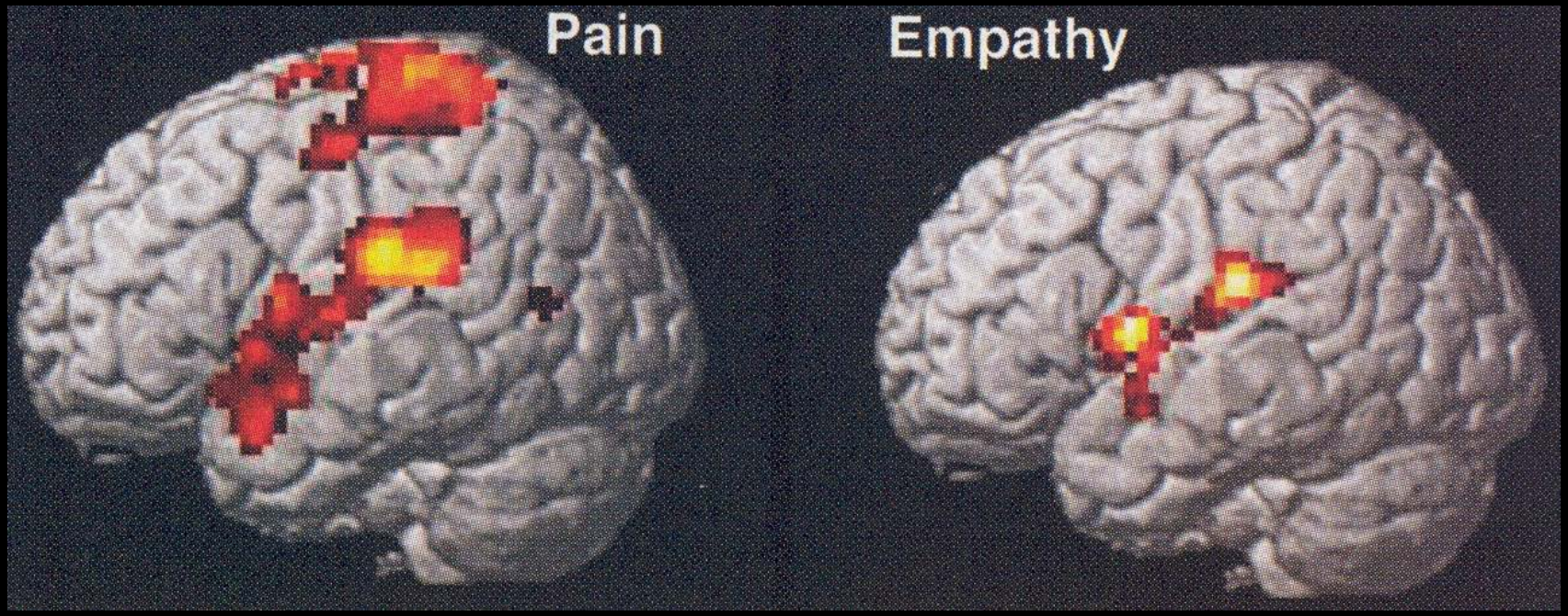
Accoglienza

Sentirsi
accolti bene e accompagnati
costituisce la premessa
per potersi sentire
"ben curati"

Il **dolore** può essere definito come una
sensazione spiacevole,
un' esperienza emotiva
dotata di un tono affettivo negativo,
associata ad un danno tissutale potenziale o reale

(O.M.S)

How Brain Thinks About Pain



Singer T. et al. Science 2004

Il bambino può provare dolore pur in assenza di indicatori comportamentali, specialmente quando il dolore è prolungato

Il Dolore nel Neonato Prematuro

Dolore

↓

Impotenza dei genitori

↓

Stress

Effetti del Dolore nel Prematuro

Il neonato prematuro è in grado di apprendere e memorizzare le esperienze dolorose ripetute

Effetti a breve termine

- Alterazioni sonno-veglia, disturbi del sonno
- Problemi di alimentazione
- Regolazione del sé
- Cambiamenti cerebrali strutturali e funzionali

Effetti a lungo termine

- Difficoltà comportamentali
- Deficit attentivi
- Difficoltà di apprendimento

NEONATAL INFANT PAIN SCALE

(Lawrence 1993)

- Espressione del viso (fronte aggrottata, occhi, naso)
- Pianto
- Respiro
- Braccia
- Gambe
- Stato comportamentale (sonno, agitazione)

Tocco dolce

Terapia Intensiva Neonatale Modena Direttore Prof. F.Ferrari

Tocco dolce

Terapia Intensiva Neonatale Modena Direttore Prof. F.Ferrari

Sedazione non farmacologica

Terapia Intensiva Neonatale Modena Direttore Prof. F.Ferrari

'Care' posturale

Terapia Intensiva Neonatale Modena Direttore Prof. F.Ferrari

IL Metodo Marsupio

Madre

- Interazione madre-neonato
  - Tono dell'umore madre
  - Percezione del bambino
  - Comportamento interattivo
- Processo di genitorialità
- Relazione di attaccamento

IL Metodo Marsupio

Neonato

- Organizzazione stati comportamentali
- Organizzazione neurofisiologica
- Regolazione termica
- Respirazione
- Saturazione ossigeno
- Incremento ponderale
- Sviluppo percettivo, mentale e motorio

- Percezione dolore durante le procedure mediche
- Apnee e bradicardie
- Ospedalizzazione

La 'care' del neonato che muore e della sua famiglia

L'intervento deve essere adattato alle singole circostanze della morte, alla storia personale dei genitori, agli aspetti etici, culturali, religiosi del nucleo familiare

Offrire la possibilità ai genitori di vedere, toccare e trascorrere un po' di tempo con il bambino

Scattare fotografie e offrire ricordi (braccialetto di identificazione, cartellino del bambno ..)

Fornire ai genitori tutte le informazioni per il funerale

Offrire colloqui alla famiglia da parte del personale medico ed infermieristico

Fornire informazioni, anche se preliminari, sulle cause del decesso

Assicurarsi che la famiglia abbia una rete di aiuto da parte dei familiari e/o degli amici

Offrire ai genitori una consulenza anticipatoria rispetto all'elaborazione del lutto

Fornire supporto psicologico per la coppia e la famiglia