

BABYLOSS AWARENESS DAY

Narrare per comprendere la morte perinatale

IL 2% CIRCA DELLE GRAVIDANZE esita in natimortalità e si stima che nel mondo vi siano annualmente 2,7 milioni di nati morti con una media in Europa di 5,5 morti ogni mille nascite (Euro-Peristat Project, 2018). La morte perinatale (MP) rappresenta un argomento di notevole rilievo non solo per le difficoltà e la complessità diagnostica di ogni singolo caso, ma soprattutto perché l'evento è quasi sempre inatteso con notevole trauma per la coppia e la famiglia. L'organizzazione sanitaria ma anche il contesto sociale frequentemente non sono in grado di offrire un adeguato supporto emotivo, psicologico e relazionale alla coppia poiché di fatto le argomentazioni connesse con la MP sono marginalizzate e trascurate nel dibattito pubblico. La MP non va indagata quin-

di solo nei suoi aspetti squisitamente scientifici, ma nelle più estese implicazioni cioè la perdita di un progetto di vita per la coppia ed il contesto familiare che include aspetti complessi esistenziali, spirituali, psicologici, biologici e sociali. Date le gravi conseguenze a breve, ma anche a lungo termine per la donna e la coppia che ha sofferto l'evento MP, vi è la necessità di comprendere il fenomeno dal punto di vista della donna e della coppia al fine di offrire un supporto qualificato.

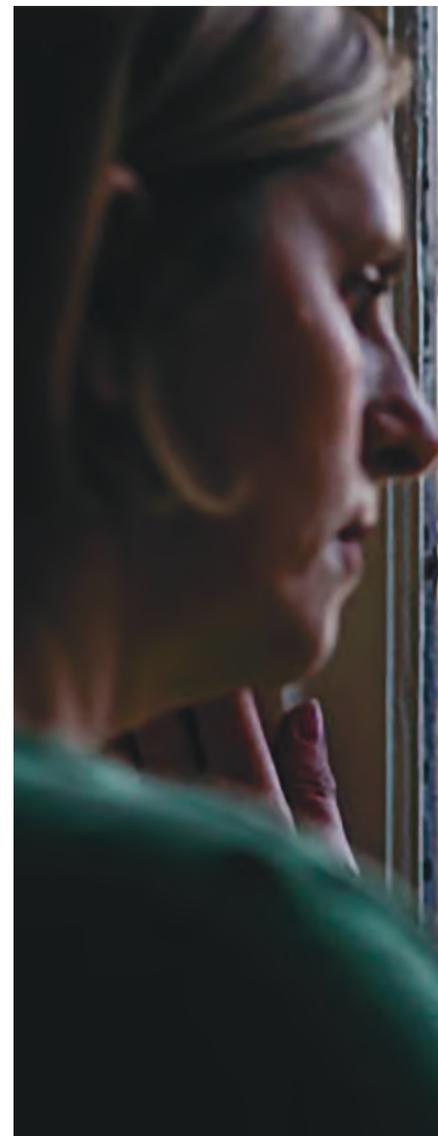
CASO 1

GRAVIDA DI 37 ANNI, TRICESARIZZATE, CON DECORSO REGOLARE MONITORATA CON TCTG E RESA EDOTTA DI RECARSI IN OSPEDALE IN CASO DI RIDUZIONE DEI MOVIMENTI FETALI. La mattina in cui era stato programmato il taglio cesareo alla 37a settimana, la donna, ricoverandosi, ha riferito che dopo l'ultimo tracciato effettuato 36 ore prima, ha percepito nel corso della giornata una lenta e progressiva riduzione sino all'assenza totale dei movimenti fetali, senza fornire alcuna spiegazione del perché abbia trascurato, come suggerito, di recarsi al PS in caso di riduzione dei MAF. Diagnosi MEF. Si è deciso, di fare assistere al parto la madre della gravida, come richiesto dalla famiglia. Alla nascita il bimbo presentava multipli e ripetuti giri di funicolo serrati intorno agli arti, al collo ed a bandoliera sul torace. Il neonato è stato sistemato in un'apposita saletta e mostrato al padre ed ai familiari che hanno potuto scattare foto e raccogliere una ciocca di capelli. La puerpera ha rifiutato la consulenza con la. Il marito ha accettato un colloquio con il medico nell'immediatezza dell'evento, ma rifiutato i successivi, sviluppando sentimenti negativi nei riguardi del medico. La donna dimessa in buone condizioni fisiche in quarta giornata, è tornata per la rimozione dei punti e successivamente non ha più effettuato controlli in ospedale.

Il caso pone la rilevanza dell'alfabetizzazione sanitaria e come il rischio sanitario sia sottostimato nella valutazione soggettiva del paziente nel quale prevale l'idea che "gli eventi avversi capitino agli altri", che ha condotto la gravida e la madre presente ad ogni controllo a non porre attenzione alla lenta progressiva riduzione dei movimenti fetali, che ipoteticamente avrebbe potuto beneficiare del tracciato CTG. La relazione con la madre e con la paziente, che hanno rifiutato qualsiasi supporto psicologico, si è sempre mantenuta nei limiti della correttezza formale, ma non è stato possibile intrattenere alcuna relazione positiva ed offrire il supporto psicologico. La relazione con il marito è stata ad impatto fortemente negativo. Lo stesso si è rivolto alla magistratura per avviare indagini sulla causa del decesso. Dopo la perizie medico-legale il caso è stata archiviato.



FRANCO PEPE
Specialista in ginecologia, ostetricia e genetica medica, già dirigente medico Ospedale San Marco, Catania



CASO 2

PAZIENTE CON PREGRESSA MORTE FETALE ALLA 28A SETTIMANA CON PROFONDA INCERTEZZA ESISTENZIALE ED INADEGUATEZZA NEI CONFRONTI DELLA GENITORIALITÀ. Evidenziata una severa trombofilia, è stata sottoposta a terapia con eparina. Ha partorito a termine un neonato sano. La gravida ha rifiutato il supporto psicologico, sebbene condiviso dal partner durante la gravidanza e nel puerperio e manifesta, a detta del partner una condotta "ossessiva" protettiva nei confronti del nato. A distanza dal parto continua a rifiutare la consulenza psicologica.

Il trauma della pregressa MP è indelebile nel vissuto soprattutto della donna per la quale l'insuccesso riproduttivo è anche un "fallimento personale", un'insormontabile "sventura personale" e causa di "vergogna sociale". La paziente ha confidato al ginecologo che, dopo la perdita del primo bambino, gli amici hanno diradato le visite ed evitato di portare con sé neonati o bambini anche mesi dopo l'evento. Non ha ritenuto legittimato il proprio dolore. Contraddittoriamente ha rifiutato ogni colloquio con lo psicologo. Il partner ha lamentato la scarsa attenzione ricevuta durante le visite ginecologiche poiché sempre "collocato" alla periferia dell'evento, con grave sottostima del proprio dolore.

Lo scopo di questo articolo è porre alcune riflessioni prendendo spunto da casi occorsi nella pratica professionali recente





CASO 3

GRAVIDA CON GRAVE TROMBOFILICA SOTTOPOSTA A TERAPIA SPECIFICA. Gravidanza regolare con parto spontaneo a termine di un nato sano e dimissione in buone condizioni di salute in quarta giornata. In settima giornata la paziente accede al PS pediatrico per “malessere” nel neonato che subito dopo manifesta convulsioni. Il neonato nei giorni successive va incontro a CID da sepsi ed exitus. Il direttore della neonatologia ed il ginecologo che hanno seguito la donna hanno partecipato al funerale del neonato. Successivamente la donna ed il marito, pur continuando i controlli clinici presso il ginecologo, hanno “scatenano” una campagna giornalistica nei confronti dell’ospedale ritenendo che l’infezione del neonato, dimesso in ottime condizioni di salute con esami infettivologici di routine negativi, fosse stata contratta in ospedale. La denuncia presentata all’autorità giudiziaria è stata archiviata. La donna ha continuato a mantenere un buon rapporto con il ginecologo dell’ambulatorio e l’anno successivo ha partorito un neonato sano, vivo che a distanza di 5 anni gode di buona salute. Nel postpartum la paziente, ha avuto una severa TVP ileo-femorale trattata con successo. È apparentemente molto più serena, ma fortemente apprensiva per l’evento vissuto e la gravità della malattia personale.

Nei casi complicati vi è la tendenza ad attribuire responsabilità alla struttura che avuto in cura la gravida od il neonato. Al di là degli aspetti professionali (comunque vi è stata l’archiviazione sia per gli ostetrici che per i neonatologi) il caso spinge a cercare di comprendere, *obtorto collo*, che la ricerca della verità per la coppia possa “passare”, attraverso il ricorso all’autorità giudiziaria. La coppia aveva compreso i rischi legati alla malattia materna, ma non poteva immaginare un outcome così infelice per un neonato dimesso in ottime condizioni di salute. L’essere stati in grado, anche in corso di una campagna di stampa aggressiva e di contenzioso medico legale, di mantenere un contatto personale e di cura con la coppia ed esprimere la propria partecipazione con la presenza ai funerali, è stata una scelta stressante e difficile. La denuncia della coppia dai medici è stata letta come richiesta di verità e dettata dalla non accettazione dell’evento infausto. La verità giudiziaria sembra avere contribuito positivamente all’elaborazione del lutto.



È importante che la donna e la coppia possano tenere in braccio il bambino ed avere contatto fisico e mettere in atto i rituali che includono il vedere, chiamare, toccare, vestire e raccogliere testimonianze (ciocche di capelli, fotografie, etc anche mediante l’adozione del memory box) e disporre di facilitazioni nei servizi per il rito funebre, elementi tutti che contribuiscono favorevolmente alla creazione di una memoria e al processo di elaborazione del lutto

DISCUSSIONE

MENTRE IL DOLORE DELLA MORTE di un adulto è ampiamente legittimato dalla società non lo è quello della MP, motivo per cui la coppia non riceve empaticamente dalla società adeguati sentimenti di riconoscimento e soprattutto supporto tangibile. È determinante offrire una trama di interventi competenti nella quale la donna e la coppia possano riconoscere la risposta della società alle proprie necessità. Il primo passaggio è la rappresentazione degli eventi avversi e con essi della MP nella comunicazione pubblica per creare consapevolezza. In secondo luogo va sviluppata un’adeguata strategia del prendersi cura, tenendo a mente che il senso di perdita non è necessariamente legato all’exitus in fase avanzata di gravidanza, ma anche nelle fasi precoci, fattore quasi sempre non adeguatamente valutato da operatori sanitari, mass media e società.

Lo staff ha difficoltà nel confrontarsi e gestire outcome avversi nella maternità, quando non vi è consapevolezza o non sono adottati a livello di unità operativa protocolli specifici ben disegnati. Appare necessario un percorso di formazione sia emotiva che tecnica, offrire conforto e supporto al personale coinvolto e sviluppare una comunicazione empatica e compassionevole appropriata con la donna e familiari.

LA COMPrensione delle differenti pratiche culturali delle coppie va sviluppata nella strategia di training formali. Le infrastrutture della struttura sanitaria vanno disegnate per dare risposta alle esigenze fisiche, emotive, spirituali e psicologiche connesse con la memoria del bambino nato morto: privacy, “prendersi cura” individualizzata funzionale ed efficace per l’assistenza alla necessità fisiche con spazi emozionali dedicati alla famiglia. È importante che la donna e la coppia possano tenere in braccio il bambino ed avere contatto fisico e mettere in atto i rituali che includono il vedere, chiamare, toccare, vestire e raccogliere testimonianze (ciocche di capelli, fotografie, etc anche mediante l’adozione del memory box) e disporre di facilitazioni nei servizi per il rito funebre, elementi tutti che contribuiscono favorevolmente alla creazione di una memoria e al processo di elaborazione del lutto.

CONCLUSIONI

NUMEROSI FATTORI POSSONO CONTRIBUIRE all’incompleta o mancata presa in carico della donna/coppia/famiglia che ha vissuta la MP, argomento sottostimato dalle organizzazioni sanitarie e dalla comunicazione sociale pubblica. La paziente/coppia e la società quasi sempre ritengono i rischi dell’evento riproduttivo azzerati nella moderna medicina e ciò favorisce la scarsa attenzione sull’argomento. Vi è la necessità di collocare nel contesto specifico ogni storia riproduttiva e comprendere la singola peculiarità riproduttiva psicologica e sociale in relazione alla ricchezza multietnica e multiculturale attuale della popolazione e ciò richiede una competente ed efficace comunicazione. È necessario offrire un adeguato supporto emotivo, psicologico, medico e sociale alla madre ed alla coppia non solo nell’immediatezza della perdita in relazione anche al percorso burocratico-amministrativo e alle pratiche connesse con il funerale, ma per favorire l’elaborazione del lutto e i gravi effetti con azioni qualificate di lungo termine non trascurando neppure l’ambiente familiare e sociale prossimo alla coppia.

IL DISEGNO delle politiche sanitarie e delle organizzazioni sanitarie, soprattutto ospedaliere, sembra essere stato concepito e sviluppato da uomini e la diversità di genere non sembra sia stata adeguatamente colta. Cosa sia il lutto per la donna e per la coppia è stato concettualizzato ed elaborato in un’ottica tipicamente maschilista e produttiva della società che non ha neppure preso in considerazione i cambiamenti intervenuti negli ultimi decenni nelle società dei paesi industrializzati. Gli attuali cambiamenti nella società con maggiore presenza delle donne nei contesti decisionali del vivere civile, ma soprattutto la maggiore presenza delle donne tra gli operatori sanitari, potrebbe accrescere la consapevolezza su problemi e specifici vissuti a patto che l’imprinting formativo sui futuri medici di ambo i sessi nelle scuole di medicina (e della società più in generale), esercitato per lunghi anni, non continui ad essere fortemente dominato dalla cultura maschilista.

Per questo motivo ha avuto ed ha grande valore simbolico e culturale l’istituzione a livello mondiale del *babyloss awareness day*.

Bibliografia a richiesta