

Il lutto in una gravidanza gemellare

Linee guida per operatori sanitari

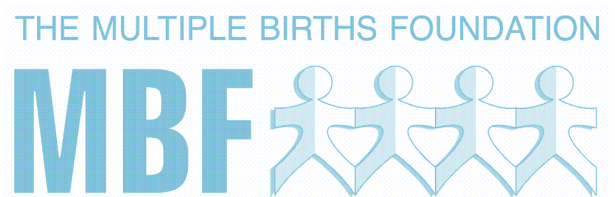
Queste linee guida nascono da uno studio di ricerca che ha identificato la necessità di individuare una guida per gli operatori sanitari nel sostenere i genitori dopo la morte di un neonato di una gravidanza gemellare o trigemellare. Sono state sviluppate in collaborazione con professionisti che lavorano in questo campo. Sono solo una guida e non vanno intese come comportamenti obbligati.

Commenti su come migliorare o implementare queste linee guida sono graditi. Si prega di indirizzarli al Dott. Nicholas Embleton (Consultant Neonatal Pediatrician) nicholas.embleton@newcastle.ac.uk

This version was translated into Italian by Dr Francesca Priolo and Dr. Annamaria Sbordone

Aggiornamenti e versioni in lingua straniera sono disponibili sul nostro sito www.neonatalresearch.net/butterfly-project

Queste linee guida sono state sviluppate con il supporto di Sands (www.uk-sands.org) e The Multiple Births Foundation (www.multiplebirths.org.uk), e sono sostenute dalla Fondazione europea per la cura dei neonati Neonati (www.efcni.org)



Il lutto in una gravidanza gemellare

Linee guida per operatori sanitari

Sommario

Le famiglie che hanno perso un neonato di una gravidanza gemellare[†] incontrano la difficoltà di affrontare il lutto e, allo stesso tempo, spesso si sentono ansiosi riguardo alla prognosi del neonato sopravvissuto. Studi di ricerca hanno dimostrato che gli operatori sanitari spesso sentono di non avere competenza e sicurezza adeguate nel supportare i genitori in queste situazioni. La maggior parte del personale che lavora nell'assistenza neonatale o ostetrica potrebbe trovarsi, nella propria pratica clinica, a sostenere genitori che hanno subito un lutto in una gravidanza gemellare, ma solo pochi ricevono un'adeguata formazione a riguardo, anche tra il personale del Nido e dei reparti pediatrici. Questa guida ha lo scopo di offrire consigli pratici per aiutare il personale a fornire ai genitori un supporto prima, durante e dopo il parto. Si basa su uno studio che ha valutato le opinioni dei genitori che hanno subito questo tipo di lutti¹. Tale studio ha identificato una serie di comportamenti e azioni del personale che possono risultare utili per i genitori:

1. Riconoscere che si tratta di un gemello

I genitori di solito apprezzano quando il personale riconosce che il loro bambino sopravvissuto è un gemello.

2. Consapevolezza del lutto

I genitori di solito apprezzano l'opportunità di parlare della perdita del gemello.

3. Fornire supporto emotivo

I genitori apprezzano molto l'empatia che ricevono dal personale quando muore uno dei loro gemelli.

4. Fornire informazioni appropriate

È molto importante la continuità delle informazioni date ai genitori.

5. Fornire continuità

I genitori apprezzano la continuità delle cure ove possibile e vedere volti familiari.

6. Mantenere il ricordo

I genitori trovano conforto nel ricordo di entrambi i loro gemelli

7. Gestire adeguatamente l'assegnazione dei posti letto nell'unità neonatale

Può essere doloroso per i genitori che hanno perso un gemello essere circondati da altri gemelli.

8. Preparare i genitori alla dimissione dall'ospedale

I genitori possono trovare difficoltà al momento della dimissione del gemello sopravvissuto dall'ospedale.

[†] Il termine "gemello" è usato per semplicità, ma è inteso come "gemello, trigemino o multiplo di ordine superiore".

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study BMC Pregnancy & Childbirth 2015;15:143

Il lutto in una gravidanza gemellare

Linee guida per operatori sanitari

"L'ingrediente fondamentale nell'assistenza, che ha perso importanza in un XX secolo incentrato sulla scienza, sulla ricerca e tecnologia, è una parola semplice: gentilezza. Il progresso tecnologico deve sicuramente essere accolto favorevolmente e, nel settore sanitario, dobbiamo sforzarci sempre di più nell'essere tecnicamente e scientificamente avanzati. Tuttavia nel XXI secolo dobbiamo lavorare di più nel trasmettere gentilezza e nell'essere al servizio del paziente "

Neal Maskrey <http://blogs.bmj.com/bmj/2014/07/01/neal-maskrey-the-importance-of-kindness/>

Introduzione

Questa guida è rivolta in maniera specifica al personale ostetrico, ginecologico e neonatale che lavora "sul fronte", piuttosto che a coloro che hanno ruoli di *counselling* o di supporto specifici. Tutto ciò è importante perché studi di ricerca hanno dimostrato che il modo in cui il personale sanitario si relaziona con i genitori quando perdono un bambino da una gravidanza gemellare, in qualsiasi momento della gravidanza o subito dopo il parto, influenza a lungo termine il loro vissuto nei confronti di una situazione così difficile e dolorosa.

La perdita di un figlio di una gravidanza singola o di entrambi i gemelli di una gravidanza gemellare, è, senza dubbio, una tragedia per i genitori. Tuttavia, quando un gemello sopravvive, i genitori affrontano una situazione molto più complessa². Sperimentano emozioni contrastanti, dall'enorme dolore per il gemello morto alla speranza e alla gioia per la nascita dell'altro gemello. La maggior parte delle linee guida disponibili per il personale che supporta i genitori nell'affrontare la perdita di un figlio da gravidanza singola, si applica anche ai genitori che perdono un bambino da una gravidanza gemellare. Questa guida è invece incentrata, nello specifico, sulle gravidanze gemellari. Quando un genitore perde un bambino da una gravidanza gemellare, potrebbe avere maggiori occasioni di interazione con il personale sanitario rispetto al genitore che perdere un figlio da gravidanza singola. Infatti, nella maggior parte dei casi l'altro gemello nasce prematuramente; ciò significa che i genitori rimangono nell'ambiente ospedaliero per settimane o mesi. Anche quando il gemello sopravvissuto non richiede una degenza prolungata, è importante che lo staff sia consapevole dei problemi che si possono presentare e, quindi, della necessità di agire in modo empatico e di supporto. Ci sono molte circostanze difficili in cui i genitori possono trovarsi quando perdono un neonato da una gravidanza gemellare o quando uno o entrambi i gemelli sono molto malati. In aggiunta, i genitori che hanno bambini ricoverati in ospedali diversi e lontani devono affrontare ulteriori sfide¹.

Questa guida è basata sui risultati di uno studio di ricerca che ha valutato le opinioni dei genitori che hanno subito un lutto in una gravidanza gemellare¹. Tale studio ha identificato alcuni atteggiamenti positivi che il personale può adottare e che i genitori apprezzano, nonché comportamenti che i genitori trovano tristi e insensibili. Tali atteggiamenti sono di seguito sintetizzati. Sono forniti anche esempi di parole o frasi che pensiamo i genitori possano trovare appropriate basandoci su ciò che ci hanno detto. Ovviamente ogni situazione deve essere giudicata singolarmente e ogni membro del personale deve trovare un proprio modo adeguato di relazionarsi con ciascuna famiglia. Le conversazioni e le interazioni devono essere adattate alle esigenze di ogni singola situazione

familiare. Pertanto questo documento dovrebbe essere considerato esclusivamente come una guida e non va inteso come un comportamento obbligato.

La guida si focalizza su ciò che il personale può fare per sostenere i genitori dopo la morte di un gemello. Tuttavia, le esigenze dello staff non devono essere trascurate. E' importante che il personale abbia l'opportunità di sfogarsi e di condividere le situazioni difficili che si trova ad affrontare. È necessario che si rifletta sull'impatto emotivo del proprio lavoro all'interno dell'unità. Anche se il supporto tra colleghi è importante per la maggior parte del personale, si dovrebbe prendere in considerazione anche la possibilità di un confronto con figure di maggior esperienza. Dovrebbero essere programmate sessioni di *de-briefing* regolarmente. Tutto il personale dovrebbe avere facilmente accesso ai servizi di consulenza. Particolare attenzione deve essere rivolta verso i colleghi che affrontano con fatica un momento difficile, rendendoli consapevoli del supporto disponibile.

Di seguito riportiamo i comportamenti positivi che abbiamo identificato nel supportare i genitori che hanno perso un figlio da gravidanza gemellare.

1. Riconoscere che si tratta di un gemello

La maggior parte dei genitori apprezza che ci si ricordi che il bambino sopravvissuto è un gemello. È importante che lo staff capisca se i genitori vogliono che ci si riferisca al neonato sopravvissuto come "gemello". Scopri il nome del bambino che è morto e chiedi ai genitori se preferiscono che si parli dei figli chiamandoli per nome o in un altro modo. Quando puoi, individua il nome del bambino dalla cartella clinica e parlando con gli altri membri dello staff prima del colloquio con i genitori. Se questi hanno una chiara preferenza assicurati che sia annotato (insieme al nome del bambino) e riferito in consegna.

Potresti dire ***"So che questo deve essere un momento davvero difficile per voi. Alcuni genitori vogliono che il bambino che hanno perso sia ricordato, ma altri lo trovano doloroso. Se potete dirmi cosa è meglio per voi, posso assicurarmi che il resto del personale ne sia a conoscenza. Se ancora non sapete cosa è meglio, non importa. Ne possiamo parlare un'altra volta"***

Molti genitori ci hanno detto che la perdita della "condizione speciale" associata alla gravidanza gemellare, consolidatasi nel corso dei mesi, è particolarmente dolorosa. Hanno apprezzato quando lo staff riconosceva che il bimbo sopravvissuto era un gemello e sono rimasti turbati quando sembrava dimenticarlo.

Potresti dire ***"Guardare [nome del gemello sopravvissuto] deve farti pensare a [nome del gemello morto]"***.

Collegandoci a quanto suddetto, pensiamo possa essere utile usare un simbolo (ad esempio una farfalla) nel lettino del bambino sopravvissuto per indicare allo staff e ad altri genitori che hanno subito una perdita simile, che il bambino è un gemello. Questo può aiutare il personale a ricordarlo, prevenendo quindi involontari commenti dolorosi. Spiega ai genitori il motivo del simbolo. Chiedi loro se sono d'accordo e se vogliono che il nome del gemello morto sia scritto sul cartoncino o se preferiscono ricordarlo in un altro modo (ad esempio mettendo una fotografia). Poiché questo metodo non è stato ancora valutato in uno studio di ricerca, non sappiamo cosa ne penseranno i genitori, quindi pensiamo di condurre ulteriori studi per scoprirlo.

Potresti dire ***"Usiamo questi simboli (farfalla) mettendoli nel lettino del bimbo che ha perso un gemello per indicare al personale e agli altri genitori che questo bambino è un gemello. Ti piacerebbe se lo facessimo con i tuoi figli?"***

Quando la perdita del gemello avviene precocemente durante la gravidanza, è più facile che abbia un impatto diverso, pertanto i colloqui devono tenere conto di queste situazioni. Potrebbe essere utile mettere un simbolo della farfalla sulla cartella ostetrica e/o ginecologica per indicare che il bambino è un gemello, se questo è quello che vogliono i genitori.

2. Consapevolezza del lutto

I genitori spesso sentono che la loro perdita è sottovalutata a causa della tendenza altrui nel cercare di essere positivi e nel concentrarsi sul gemello sopravvissuto. Generalmente i genitori apprezzano l'opportunità di parlare della loro perdita, indipendentemente dalla fase della gravidanza in cui sia avvenuta, e che si comprenda il loro dolore parallelamente alla gioia per il bimbo sopravvissuto.

Il personale ha anche riferito la sensazione di essersi, a volte, concentrati troppo sul gemello sopravvissuto rimpiangendo di non aver dato ai genitori l'opportunità di elaborare il loro lutto.

Potresti dire ***"È assolutamente normale provare una terribile tristezza per la morte del tuo bambino, ma allo stesso tempo felicità per il gemello. Anche altri genitori hanno vissuto le stesse sensazioni. Non aver paura di parlarne"***.

3. Fornire supporto emotivo

Il rapporto che il personale stabilisce con i genitori durante la degenza o durante le visite ambulatoriali può essere di enorme aiuto per i genitori stessi. Molti di loro, infatti, ci hanno detto di aver apprezzato l'empatia e il supporto ricevuto durante questo periodo. È fondamentale riconoscere il valore dei colloqui con i genitori e del supporto emotivo. E' infatti tanto importante quanto lo sono molte altre attività pratiche.

In molte circostanze i membri del personale sono le uniche persone, a parte i genitori stessi, ad aver conosciuto il gemello morto. Ciò può rendere speciale il legame tra i genitori e il personale: l'importanza dell'interazione umana tra lo staff e i genitori è stata un tema molto forte nello studio. I genitori apprezzano l'empatia dimostrata dal personale e le azioni apparentemente semplici ma che dimostrano comprensione e cura.

Dimostrate ai genitori che siete disponibili ad ascoltarli ponendo domande dirette, ad esempio **"Come stai oggi?"** e **"Come posso aiutarti?"**

Poiché i genitori probabilmente assisteranno il gemello prematuro sopravvissuto in reparto per diverse settimane, è probabile che il loro desiderio di parlare della morte dell'altro gemello cambi nel corso del tempo, e anche di giorno in giorno. Cerca di essere attento a ciò e di essere flessibile nel tuo approccio ai bisogni emotivi dei genitori.

Potresti dire **"Sarò sempre disponibile a parlare di [nome del gemello morto]. Oggi potrebbe essere un giorno in cui non vuoi parlare di [lui/lei] ma possiamo parlarne un altro giorno"**.

Comunque è importante ricordare che il personale ha un lavoro impegnativo e molte responsabilità e non può essere considerato come un consigliere o uno psicologo. Pur riconoscendo ciò, il personale dovrebbe essere consapevole dell'enorme supporto che può fornire ai genitori.

A volte ci si preoccupa di "dire la cosa sbagliata". Nel complesso i genitori apprezzano che venga data loro l'opportunità di parlare. Sebbene possa sembrare "un argomento scomodo" per il personale, è generalmente una buona idea parlare della morte di un gemello e chiedere ai genitori se desiderano affrontare la conversazione o meno. Cerca di iniziare la conversazione con i genitori chiedendo come si sentano, cercando di capire di cosa hanno bisogno.

Potresti dire **"C'è qualcosa che posso fare per voi?"** O **"Cosa posso fare per aiutarvi?"**

4. Fornire informazioni appropriate

È importante garantire ai genitori supporto, informazioni accurate e opportunità di accedervi in maniera continuativa. Nello studio di ricerca i genitori hanno spesso riferito di aver apprezzato di essere "tenuti in considerazione" e informati su cosa aspettarsi durante la gravidanza. Ciò ha dato loro un senso di potere e di controllo nelle decisioni. Il personale deve lavorare in collaborazione con i genitori - questo significa prendere decisioni condivise. Per facilitare questo compito, i genitori devono essere ben informati e coinvolti nella discussione dei potenziali rischi e nello sviluppo di piani di cura. L'unicità del ruolo del genitore nella cura del proprio bambino/i deve essere enfatizzato.

I genitori che hanno perso un gemello sono, comprensibilmente, molto ansiosi per la salute del loro gemello sopravvissuto. Nelle situazioni in cui trascorrono molto tempo in reparto accanto al bimbo sopravvissuto, tendono a familiarizzare con la routine del reparto e a sviluppare una considerevole conoscenza su alcuni aspetti delle cure mediche fornite. Qualsiasi cambiamento a un piano di cura può essere interpretato come molto preoccupante per i genitori. Pertanto, quando ciò è richiesto, dovrebbe essere giustificato e spiegato loro con molta attenzione.

È improbabile che i genitori ricordino tutte le informazioni fornite in concomitanza del trauma recente della perdita. Le informazioni scritte e/o l'incoraggiamento dei genitori a prendere appunti possono essere d'aiuto.

Se si è a conoscenza prima del parto che uno dei gemelli è morto o è probabile che muoia subito dopo la nascita, lo staff dovrebbe incoraggiare i genitori a pensare a cosa vorrebbero accadesse al parto. Assicurati che le preferenze dei genitori siano trascritte e passate in consegna. È utile che ogni decisione presa dai genitori sia riportata in cartella cosicché possa essere chiara e disponibile per tutti i membri dello staff. Va sottolineato, ovviamente, che queste decisioni possono essere modificate in qualsiasi momento. Fornisci ai genitori quante più informazioni possibili su cosa aspettarsi e il tempo necessario affinché possano prendere decisioni consapevoli. Se un gemello è morto in utero, prepara i genitori sull'aspetto che il feto potrà avere al parto. Nell'appendice A è fornito un elenco di temi pratici specifici da considerare per i quali i genitori devono ricevere informazioni appropriate.

Dopo aver fornito ai genitori tutte le informazioni più accurate possibili su come il feto possa apparire al parto, potresti dire **"Hai mai pensato se vuoi vedere entrambi i tuoi bambini insieme dopo la loro nascita? Alcuni genitori trovano confortevole che i gemelli possano stare insieme dopo il parto almeno per un breve periodo. Non devi deciderlo ora. Ne possiamo parlare più tardi"**.

È importante trovare il giusto equilibrio nel dare ai genitori tutte le informazioni di cui hanno bisogno per prendere decisioni consapevoli e, allo stesso tempo, evitare di sovraccaricarli con troppe informazioni. Cerca di valutare se i genitori stanno o meno comprendendo tutte le informazioni che stai dando loro. Potresti dire **"Sono stato chiaro?"**. Verifica se vogliono più informazioni in quel momento o successivamente: **"È sufficiente per ora? Parliamo più tardi?"**

Ci potrebbero essere momenti, in particolare per il personale più giovane, in cui non si è in grado di fornire ai genitori l'informazione che richiedono. Se ti trovi in una situazione del genere, di ai genitori che lo chiederai a un altro membro dello staff. Potresti dire **"Mi dispiace, non lo so, lo chiedo ad un collega e torno da voi, se per voi va bene"** e confrontarti con un collega.

Le informazioni sull'accesso ai servizi, come il supporto al lutto, dovrebbero essere sempre disponibili nell'unità e tutto il personale dovrebbe essere consapevole di quando è opportuno mettere

i genitori in contatto con questi servizi e conoscere la procedura per farlo. I genitori a volte pensano che si venga stigmatizzati nell' "ammettere" di aver bisogno di un sostegno. C'è, quindi, bisogno di gestire queste situazioni delicatamente.

5. Fornire continuità

Uno dei temi chiave della ricerca è stato che i genitori apprezzano molto la continuità del personale e il vedere volti familiari. Quando ciò non è possibile, a causa delle turnazioni del personale nell'unità, e quando le famiglie vengono trasferite tra reparti, ospedali e dipartimenti, è molto utile che tutto il personale garantisca che le informazioni siano comunicate in modo efficace. Chiaramente i genitori trovano doloroso dover raccontare a persone diverse della morte del loro gemello o che il personale non si accorga che il loro bambino è un gemello sopravvissuto. Per evitare ciò, assicurarti di avere a portata di mano le informazioni appropriate prima di parlare con i genitori. Sii chiaro con i nomi sia del gemello sopravvissuto che del gemello morto.

Un altro modo per dare ai genitori un senso di continuità è far sì che loro sappiano quando è probabile che ti vedano di nuovo. Potresti dire **"Il mio turno finirà tra 40 minuti e non ci sarò domani, ma ci vediamo venerdì"**.

Quando incontri i genitori che hanno perso un gemello, presentati e fai riferimento ad entrambi i bambini per nome. Per esempio,

'Ciao. Sono <nome>. Sono uno dei <ruoli del personale> in quest'unità. Mi è dispiaciuto sapere della morte di <nome del Gemello A> fratello/sorella di <nome del Gemello B>. Mi rendo conto che è un momento molto difficile per voi. In qualsiasi momento vogliate parlare di ciò che è successo, sarò felice di ascoltarvi. Proprio ora sono qui per '

Alcune unità sono fortunate ad avere un'ostetrica o un'infermiera dedicata ai gemelli. Questa persona viene presentata ai genitori quando viene confermata una gravidanza gemellare e fornisce continuità e un volto familiare ai genitori dopo la morte di un gemello. Inoltre, prevedere uno specialista dedicato consente allo stesso di sviluppare conoscenze e competenze nel supporto ai genitori ad affrontare le pratiche che devono essere completate dopo la morte di un gemello. In molte unità non è possibile avere questo tipo di figura. In queste situazioni è ancora più importante che esistano strategie per assicurare la continuità delle cure.

6. Mantenere il ricordo

Generalmente i genitori apprezzano e trovano conforto nelle fotografie e nei ricordi del loro bimbo morto e apprezzano avere un ricordo di entrambi i gemelli insieme. È una buona idea conservare copie di fotografie (e di altri ricordi) poiché a volte i genitori non li vogliono in quel momento, ma rimpiangono poi di non averli tenuti. Altri ricordi da prendere in considerazione includono impronte di mani e piedi e scatole della memoria. Potrebbe essere possibile conservare scatole della memoria, impronte e fotografie, in modo che i genitori abbiano un ricordo di entrambi i gemelli. Un'altra idea è quella di dare a ogni gemello un piccolo gioco. I giocattoli possono essere scambiati tra due gemelli per dare loro un senso l'uno dell'altro e dopo la morte di uno dei bambini i genitori possono tenere il giocattolo come un ricordo. Quando un gemello muore poco dopo il parto, i genitori amano particolarmente i ricordi dei bimbi insieme mentre erano entrambi ancora vivi. Ricordando ciò, è importante informare velocemente i genitori se c'è il rischio di morte di un gemello in modo di aver tempo per raccogliere questi ricordi e avere l'opportunità di vedere e abbracciare i loro bambini insieme.

Potresti dire ***"Molti genitori trovano confortevole ricordare di aver coccolato il loro bambino e che i loro gemelli siano stati insieme. Spesso ai genitori piace avere le foto e le impronte dei loro bambini insieme per il futuro. Anche se in questo momento pensi di non volere una cosa del genere, possiamo fare le foto/le impronte e conservarle per te, nel caso in cui tu decida che le vuoi in seguito"***.

Se non è possibile mettere insieme i gemelli (perché ad esempio c'è il rischio di contagio), spiegalo ai genitori nel modo più delicato che puoi.

Cerca di assecondare i desideri dei genitori, laddove possibile. Potresti chiedere ai genitori se c'è qualche ricordo particolare che vorrebbero avere dei propri gemelli

7. Gestire adeguatamente l'assegnazione dei posti letto nell'unità neonatale

L'assegnazione dei posti letto in reparto rappresenterà spesso una scelta difficile. Non ci sarà quasi mai sufficiente flessibilità per offrire a tutti i genitori una sistemazione ideale per sé stessi e per i loro bambini. Tuttavia, ci sono una serie di passi pratici che possono essere presi in considerazione per rendere la situazione migliore possibile (vedi Appendice A).

È doloroso per i genitori che hanno perso un gemello essere circondati da altri gemelli che vengono festeggiati dai loro parenti e visitatori. Ove possibile (e dopo aver consultato i genitori) potrebbe essere d'aiuto se il gemello sopravvissuto venisse collocato in un reparto o in una zona dove non ci sono altri gemelli.

Potresti dire ***"Per molti genitori che hanno perso un gemello è difficile trovarsi in un reparto con altri gemelli. Preferiresti che il tuo bambino fosse assistito in una zona dove non ci sono altri gemelli?"***

Naturalmente, non sarà sempre possibile evitare di mettere un gemello sopravvissuto vicino ad altri gemelli per problemi logistici. In questa situazione è meglio spiegare ciò ai genitori e riconoscere che purtroppo non è l'ideale.

Potresti dire ***"Mi dispiace, ma l'unico lettino disponibile è in una zona con altri gemelli. Mi rendo conto che ciò sarà doloroso per voi. Potrebbe essere d'aiuto se spiegassi la vostra situazione agli altri genitori?"***

8. Preparare i genitori alla dimissione dall'ospedale

Alcuni genitori trascorrono molto tempo nel reparto neonatale mentre il loro gemello sopravvissuto viene assistito. La sua dimissione dall'ospedale e l'ingresso nel "mondo reale" può essere un momento difficile e stressante. Una buona comunicazione e la collaborazione con i servizi territoriali al momento della dimissione sono di vitale importanza.

Ci sono molte cose che lo staff può fare per aiutare a rendere questo passaggio più semplice per i genitori. I suggerimenti sono inclusi nell'Appendice A.

Bibliografia

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study BMC Pregnancy & Childbirth *in press*
2. Bryan E, Hallett F. *Bereavement. Guidelines for professionals*. London: Multiple Births Foundation;1997.

Resources

- MBF – The Multiple Birth Foundation <http://www.multiplebirths.org.uk/>
- CLIMB – Center for Loss in Multiple Birth <http://www.climb-support.org/>
- TAMBA – Twins and Multiple Births Association <http://www.tamba.org.uk/>
- SANDS – Stillbirth and Neonatal Death Society <https://www.uk-sands.org/>

CONI – Care of the Next Infant <http://www.lullabytrust.org.uk/coni>

Appendice A

In questa appendice sono forniti aspetti pratici, aiuto e supporto specifico da fornire ai genitori. Non deve essere considerata come una *check list* da usare con i genitori, ma come un promemoria per aiutare a garantire che il personale dia loro l'opportunità di prendere in considerazione aspetti importanti e supporto pratico.

Quando un gemello muore prima del parto

- o I genitori pensano che vorranno vedere il gemello morto dopo la nascita?
- o I genitori vogliono che il gemello morto rimanga con loro per un certo periodo di tempo (se possibile)?
- o I genitori vogliono che i gemelli stiano insieme per un periodo di tempo (se possibile)?
- o I genitori vogliono avere una cerimonia commemorativa o un funerale?
- o Assicurati che i genitori sappiano dove verrà conservata la salma del loro bimbo per i primi giorni dopo il parto

Dopo la morte di un gemello

- o Supporto nella pianificazione e organizzazione di un servizio funebre o funerale (I genitori spesso apprezzano se un membro dello staff, che ha conosciuto il bambino, partecipi al funerale)
- o I genitori vogliono avere un riscontro diagnostico sul gemello morto? (Discutere e fornire consigli sulla necessità di un riscontro diagnostico)
- o I genitori vogliono determinare la zigosità dei gemelli se questo non è stato confermato prima del parto? (Parla delle implicazioni di questo per il gemello sopravvissuto)
- o Garantire che i genitori abbiano accesso al *counselling* per il lutto
- o Fornire consigli sulla registrazione di nascita e di morte
- o Fornire consigli in merito al contatto con altre agenzie (ad esempio l'assistenza primaria; consulenza sul supporto finanziario disponibile, ecc.)

Quando un gemello rimane nel reparto

- o Spiega ai genitori che probabilmente incontreranno altri gemelli
- o Chiedi ai genitori dove desiderano che il loro gemello sia posizionato ed esaudisci il più possibile i loro desideri

- o Evita di prenderti cura del gemello sopravvissuto in una zona con altri gemelli, se possibile
- o Se un gemello sopravvissuto ha necessità di essere assistito in una zona con altri gemelli, considera l'uso di paravento per garantirne la privacy
- o Dimostrate sensibilità e delicatezza nel prendere la decisione di mettere un altro bambino nella postazione in cui un gemello è appena morto e avvertite i genitori del bambino morto prima che entrino in reparto quando ciò accade
- o Se un gemello è stato trasferito per qualsiasi ragione, informa i genitori prima che arrivino
- o Evitare di trasferire o programmare procedure sul gemello sopravvissuto nel giorno del funerale del gemello morto.

Quando il gemello sopravvissuto viene dimesso dall'ospedale

- o Assicurati che i genitori abbiano un colloquio predimissione, almeno una settimana prima, con un membro del personale (medico o infermiere) con il quale si sentano a loro agio nel parlare della dimissione del loro gemello
- o Offri il supporto al lutto ai genitori e assicurati che sappiano come accedervi dopo aver lasciato l'ospedale
- o Metti i genitori in contatto con un "gruppo di supporto" (se ne esiste uno) o con genitori che hanno vissuto un'esperienza simile
- o Fornisci ai genitori i contatti di eventuali gruppi locali, nonché organizzazioni nazionali e internazionali che possano fornire supporto e consigli
- o Assicurati che un foglio informativo sia incluso nella cartella del gemello sopravvissuto per indicare che sono gemelli, in modo che sia ovvio a chiunque sia coinvolto nell'assistenza
- o Organizza gli appuntamenti di follow-up per i genitori in cui possano incontrare un medico del reparto per parlare dei motivi della morte del loro gemello e i risultati di autopsia, ecc.
- o Rassicura i genitori sulla la salute del gemello sopravvissuto (in maniera adeguata)
- o La ricerca ha identificato temi particolarmente dolorosi. Per esempio ritornare in reparto per il follow-up e vestire il gemello sopravvissuto per la prima volta, dopo aver già vestito il gemello morto per il funerale. Sii consapevole di queste difficoltà e sii il più possibile disponibile per fornire supporto
- o Dopo la dimissione dall'ospedale, in particolare per i genitori il cui gemello sopravvissuto non era pretermine e quindi non ha bisogno di un follow-up di routine, dovrebbero essere programmati appuntamenti futuri simili a quelli previsti per le famiglie che stanno pianificando una gravidanza dopo la morte di un bambino (CONI: Care of the Next Infant; <http://www.lullabytrust.org.uk/coni?>)

Appendice B

Citazioni

Di seguito, tratte dal nostro studio, sono riportate alcune frasi esemplificative di ciascuno dei punti delle linee guida. Ciascuna citazione è presa direttamente dalle trascrizioni delle interviste effettuate per lo studio e la fonte (genitore o membro dello staff) è indicata tra parentesi.

1. Riconoscere che si tratta di un gemello

'oh no, non è più un gemello ...' [Madre]

'Loro [il personale] hanno riconosciuto subito cosa è successo, e penso che sia stato davvero importante ... nessuno ci ha mai trattati come dei genitori che avevano avuto un solo bambino' [Madre]

2. Consapevolezza del lutto

'La gente dice che sei fortunato ad averne uno ... ma noi ne volevamo due, ne stavamo per avere due' [Padre]

'uno dei medici mi ha davvero sconvolta dicendomi spesso "almeno ne hai ancora uno!"che era una delle cose peggiori che qualcuno potesse mai dire' [Madre]

"Ho sempre sentito di non aver gestito emotivamente bene quella situazione perché mi sono concentrata sulla bambina di 28 settimane che era viva Sentivo di averle dato le migliori cure ma ho sempre percepito di non averla affrontata [la morte del gemello] nel modo in cui avrei dovuto ... Non accettiamo il dolore e proviamo a concentrarci sul positivo. Dovremmo forse avere a che fare sia con la gioia che con il dolore allo stesso tempo." [Ostetrica]

3. Fornire supporto emotivo

'Parlavamo con il Dott X in reparto quella mattina, e ci ha detto 'oh lei è tornato [da X]'. ... Mi chiedo, con tutti quei bambini e tutto quel lavoro, come facesse a ricordarsi che il nonno era all'estero ieri.. eppure l'ha fatto' [Nonna]

'loro [il personale] non potevano essere tristi davanti a noi....ma sapevamo che, lì fuori, lo erano....e ci confortava....' [Madre]

4. Fornire informazioni appropriate

'Fino alla fine ... siamo stati sempre informati, non ci hanno mai nascosto nulla devi sapere la verità ma c'è modo e modo per dirla...' [Madre]

'Mi hanno portato in terapia intensiva quando ero a 24 settimane di età gestazionale per farmi vedere com'è un neonato nato così presto" [Intervistatore: 'Ti ha aiutata?'] 'Assolutamente sì, così quando ho partorito ero già pronta' [Madre]

'lei [l'ostetrica] ci ha detto che avremmo potuto battezzarla, vederla e passare del tempo con lei se avessimo voluto... ci ha detto tutte le possibilità e quando è arrivato il momento sono stati fantastici le altre infermiere e tutto lo staff, probabilmente lei aveva parlato con loro di noi' [Madre]

'la situazione era peggiore di quanto ci avessero detto all'inizio, ma penso che era esattamente quello di cui avevamo bisogno in quel momento... non ci hanno mai mentito' [Madre]

5. Fornire continuità

'spesso c'era una nuova infermiera... era difficile' [Madre]

'è stato bello, conoscevamo [il personale] e ci fidavamo subito di loro' [Nonna]

6. Mantenere il ricordo

'l'infermiera ha preso le impronte delle manine e dei piedini; non le ho ancora guardate.. non ce la faccio e non so se ce la farò mai.. ma sono contenta che lei l'abbia fatto' [Madre]

'ho le fotografie ... ed è bello vederli insieme nell'incubatrice' [Madre]

7. Gestire adeguatamente l'assegnazione dei posti letto nell'unità neonatale

'è senza cuore metterci vicino ad altri genitori con gemelli' [Madre]

'mi sono trovata in difficoltà.. ero vicino a tanti altri gemelli' [Madre]

8. Preparare i genitori alla dimissione dall'ospedale

'è stato difficile andare a casa, tremendo!' [Madre]

'pensavo che andando a casa sarei stata meglio... in realtà è andata peggio' [Madre]

'per quanto riguarda i controlli futuri mi rendo conto, adesso, che è difficile sapere a chi rivolgersi' [Madre]

Ringraziamenti

Questo lavoro è stato completato da ricercatori e operatori sanitari dell'Università di Newcastle e degli ospedali di Newcastle NHS Foundation Trust:

Ms Claire Campbell
Dr Nick Embleton
Dr Louise Hayes
Professor Judith Rankin
Dr Judy Richards



The Newcastle Upon Tyne Hospitals 
NHS Foundation Trust

Il lavoro è stato finanziato dal North East and North Cumbria Academic Health Science Network (AHSN) e The Tiny Lives Trust



Questa guida è basata sulle esperienze di genitori che hanno affrontato la morte di un gemello ed è stata sviluppata in collaborazione con il personale che lavora nell'assistenza ostetrica e neonatale. Se hai suggerimenti su come migliorarla, contatta

Dr Nicholas Embleton (Consultant Neonatal Paediatrician)

nicholas.embleton@newcastle.ac.uk