



L'etica con i caregiver: i **primi** risultati di una ricerca in ambito pediatrico

Monia Andreani,
Ricercatrice di etica applicata
Dipartimento di Scienze di Base e Fondamenti
Università degli Studi di Urbino "Carlo Bo"
monia.andreani@uniurb.it

Corso di Formazione/Seminario **L'etica con i caregiver in ambito pediatrico**

Fano, 5 settembre 2015

Obiettivi della ricerca

- Studiare **le questioni bioeticamente rilevanti** all'interno delle relazioni di cura tra genitori caregiver , bambini e bambine e pediatri nella gestione di patologie considerate “inguaribili”.
- Fornire ai pediatri elementi utili **al fine di ragionare** attorno alle relazioni con i genitori per costruire una interfaccia relazionale sempre più adatta e malleabile a tempi e situazioni diverse inerenti questo tipo di alleanza terapeutica.

Questioni bioeticamente rilevanti che investono la relazione di cura tra bambino/a – genitori caregiver – medici e infermieri

- Vasta gamma di patologie e di complicanze
- Durata imprevedibile della malattia/della vita (patologie rare, frammentate, incerte, non descritte)
- Farmaci limitati e sperimentali o *off label*
- Assenza di trattamento risolutivo possibile ma possibilità di accedere a “cure palliative”
- Fattori relativi allo sviluppo psicofisico e relazionale del bambino

Scelte terapeutiche e riabilitative/ gestione delle medesime/ risposte a domande come prognosi e miglioramenti/ strutturare la fase della performance = tornare alla residua/nuova normalità

La ricerca qualitativa

- Il metodo si avvale di un questionario a risposte multiple e aperte e di una intervista in profondità svolta con uno o con entrambi i genitori **a domicilio**.
- La popolazione: genitori di **19 bambini e bambine** con patologie fortemente invalidanti di varia natura: neurologica, genetica, oncologica, residenti nell'area dell'Area Vasta 1 (Provincia di Pesaro e Urbino).

La bioetica in pediatria e il nostro progetto

- Come si inserisce un progetto di ricerca sul campo finalizzato a **proporre linee di riflessione per un intervento** – nel quadro della bioetica pediatrica?

I nostri risultati – inerenti ai casi - possono essere **discussi all'interno di diversi ambiti della bioetica pediatrica**: 1 bioetica prenatale; 2 bioetica neonatale; 3 bioetica genetica; 4 bioetica assistenziale; 5 bioetica farmacologica; 6 bioetica di fine vita.

La sintesi dei risultati

- 1 La famiglia/i genitori – caregiver (ruoli e scelte)
- 2 I bambini e le bambine - La diagnosi e la prognosi (questioni bioetiche)
- 3 La fase di performance (come ristabilire la quotidianità): le alleanze terapeutiche, il rapporto con gli ospedali e con il territorio
- 4 Cosa si può potenziare?

“Io chiedevo sempre a tutti: “Ma cosa ha la mia figlia, cosa ha la mia figlia? Una dottoressa che poi è rimasta mia amica me lo ricorda sempre che io dicevo solo questa frase a tutti i medici che incontravo” (madre)

“E poi le mamme devono essere ascoltate un po’ di più. Le mamme non sono solo apprensive. Io vedevo che non stava bene e me lo diceva anche la fisioterapista che c’era qualcosa che non andava, lei pensava che la bambina fosse improvvisamente viziata, io sapevo che era cambiato qualcosa. Non sono stata ascoltata” (madre)

1 I padri e le madri. La prima relazione di cura è tra i genitori – lavorare sui ruoli – Primo obiettivo bioetico favorire il caregiving familiare

Una madre che parla di una coppia di genitori caregiver e la paragona alla sua situazione (si è separata dal compagno e il bambino, affetto da Leucodistrofia non ancora definita, vive con lei)

“Io questa coppia la vedo, li vedo molto tranquilli...magari si sono adattati al tipo di vita che devono fare. Poi non so se hanno parlato con qualcuno...a noi avevano consigliato lo psicologo. Solo che a lui (il compagno)....se lo porti dallo psicologo poi lo psicologo tocca che lo porti dallo psichiatra (...) . C'ha una testa complicata il compagno mio che...non so' se ci verrebbe”.

- “Io sto male con loro ma non faccio fatica ad accettare l’handicap del bambino, invece a volte, probabilmente questa mamma quando ci parli, non so, mi sembra che si senta **in colpa**”.
- **Queste sono le parole della madre di due bambini affetti da patologie genetiche, adottati da lei e dal marito. In queste parole si trova il riferimento alla crisi del progetto genitoriale di madri e padri biologici di bambini gravemente malati.**

- “Questo bambino aveva una mamma ma era una mamma molto depressa, dopo con la Peg è andata meglio. **La madre gli voleva molto bene ma era sola.** Nella mamma c’è il senso di colpa di aver messo al mondo un figlio che desiderava e che non avrà una vita che per lei è degna, non so ...” (madre e padre che parlano della madre di un altro bimbo molto malato)

- **“Nel maschio io vedo un senso di fallimento.** Un amico ha un figlio che non ha niente a paragone dei miei e per lui è il suo fallimento” (padre)
- **“Solo che su certe cose...lui inizialmente vedeva il bambino normale. Cioè, non riusciva a rendersi conto che il bambino c'aveva un problema.** Il figlio era perfetto, senza problemi...io, diversamente da lui, sono più fredda. Cioè, sto più con i piedi per terra. Perché, se mi faccio i castelli in aria, non risolviamo niente. Poi lui anche lentamente è riuscito a razionalizzare che il bambino ha un problema, e quindi vede le cose in un'ottica diversa. Non è che abbiamo tanti conflitti come prima. Solo che io alcune cose devo constatarle prima e poi spiegargliele a lui” (madre che parla del padre del bambino)

Cosa succede ai padri?

- Senso di colpa/fuga
- Senso di fallimento/depressione
- La paura della responsabilità quotidiana senza pausa – la definizione di caregiver e non più di padre
- La reazione di iperprotezione (mettere il figlio sotto una campana di vetro) e la paura degli aggravamenti

Cosa si può fare

- **Lavorare** su: Come patteggiare il senso di lutto – e favorire una razionalizzazione dell'emotività che in questi casi non è correttamente gestita anche per mancanza di una cultura comune della costruzione di genere maschile accogliente verso il lato emotivo. La paternità soffre di più del rifiuto dell'emozione e del rimosso.

Proposta di Formazione permanente “relazionale” del caregiver

- Ci sono genitori che affrontano meglio e in modo più affiatato – come care manager .
- Si può procedere al lavoro di circolarità delle esperienze e confronto per obiettivi di benessere e di socialità.
- **Ruolo della bioetica/consulenza filosofica è di facilitazione della comunicazione in rete e nel lavoro metodologico.**
- “Le famiglie hanno bisogno di confrontarsi, integrare i figli è giusto, **però anche i genitori hanno bisogno di confrontarsi.** Fa bene stare tra genitori e incontrarsi. Se sei da solo in un mare che viaggia in verso contrario, se hai solo una barca sei solo ma se sei più barche puoi fare una barriera, un porto sicuro” (dalle parole di un padre)

La relazione di cura nell'ambito della armonia familiare è determinante per:

- Integrare i vari interventi medico-clinici, riabilitativi, sociali ed educativi, sia a livello dell'ospedale sia a livello del territorio.
- Favorire la partecipazione tra clinici e familiari, per una continua condivisione degli interventi e degli obiettivi con la famiglia, gli operatori ed i servizi coinvolti (relazione di caregiving come emerge dai punti chiave del PAI)

2 Diagnosi e Prognosi

Diagnosi Prenatale, Neonatale? Diagnosi?

- “Era un liquido che compariva sul corpo della bambina, c’era l’acqua nella mia pancia ma non era quello il problema ... dovevo fare una analisi specifica genetica, ma che ne sapevo? io ho fatto l’amniocentesi e andava tutto bene. Il parto è andato tutto bene. La bambina non si attaccava bene al seno, era stitica, altro allarme e grosso problema – piangeva di continuo. Ho avuto la mastite. Il cordone è caduto molto tardi. Una dottoressa ha detto di fare una visita genetica perché lei aveva dei tratti del viso che non andavano bene. **Questa dottoressa è rimasta mia amica**” (madre)

Diagnosi in fase di determinazione, senza certezza

“E poi han dovuto fare degli esami del sangue...e come esami son risultati tutti buoni. **Essendo che a me non piaceva la diagnosi del dottore, e che oltretutto non mi piaceva come parlava, ho detto al mio compagno di farlo vedere a un altro dottore, di portarlo in un altro ospedale, che volevo un'altra opinione.** Perché...parlava a metà! Allora o mi dici una cosa come sta... oppure non me la dici. Non mi dava una risposta specifica rispetto alla domanda che gli facevo. La leucodistrofia gliel'hanno diagnosticata, però ancora non sanno nemmeno loro, cioè, alla fine che cos'è: non è una leucodistrofia grave, **non è una leucodistrofia che, come dicono loro, può portare a dei peggioramenti, cioè...una diagnosi completa io per me, ancora non ce l'ho!**”

Diagnosi che non c'è

- Bambina oggi di 6 anni – storia molto lunga di ricerca della diagnosi (3 anni). Ipotizzata Sindrome di Cushing. Insicurezza della prima diagnosi. Poi in altro ospedale viene ipotizzato ganglioneuroblastoma nessuno dice alla madre nulla prima dell'operazione rispetto alla pericolosità del tumore (che si rivela benigno). Vi è omissione della diagnosi ipotizzata fino al giorno prima della operazione. **Nessuno parla alla bambina e nessuno spiega alla madre come sarebbe andata l'operazione per poterla a sua volta spiegare alla bimba.** Superato l'intervento il problema sussiste, ad oggi, esclusa la Sindrome di Cushing si ipotizza una Sindrome di Rohhadnet. **La madre dice che la cartella clinica lei stessa fa fatica a portarla dietro quando passa da un ospedale all'altro perché è troppo voluminosa.**

Diagnosi e prognosi come sentenza di morte

- “Mio figlio non cresceva e nessuno mi ha creduto se qualcuno avesse visto che c’era una decolorazione della sostanza bianca avrei potuto fare un trapianto di midollo ... Il papà di una nostra amica è medico e lui ci ha indicato dei centri in cui si faceva la risonanza magnetica a un bambino così piccolo, secondo me temeva che avesse un tumore. Andammo lì dal pronto soccorso per far veloce. **Ci mandarono a casa e ci dissero che non c’era nulla e che mio figlio aveva 3 anni massimo 3 anni e mezzo di vita perché ha la malattia di Krabbe.**” (madre)

- “Loro bene o male dicono sempre la stessa diagnosi, solo che...il primario ci detto che dovevamo metterci l'anima in pace che **tanto il bambino non andava oltre l'anno di età**”... “Dice che può solo peggiorare a partire dal primo anno di età, io invece ho visto che è solo migliorato. Dopo quella diagnosi e **noi siamo stati più di cinque mesi che non dormivano**, oppure dormivamo poche ore, perché questa persona diceva che il bambino era in pericolo di vita e non sarebbe arrivato oltre l'anno di età” (madre)

Cosa si può fare?

- Di fronte a diagnosi incerte o a situazioni in evoluzione occorre fornire una comunicazione **mediata dalla riflessione bioetica caso per caso** che tenga conto della reazione emotiva, psicologica e razionale (inerente le scelte) dei genitori caregiver. Occorre dedicare del tempo di qualità e soprattutto avere l'obiettivo di costruzione di un legame di fiducia per procedere alla presa in carico e alle cure anche di fronte ad una notizia che genera reazione di lutto e di rifiuto nei genitori.

3 La fase della performance

- Molti di questi bambini non hanno una diagnosi precisa. Alcuni di questi bambini hanno avuto diagnosi non corrette e modificate nel tempo. La prognosi per questi bambini molto spesso è stata fatta in modo impreciso o come una sentenza di morte.
- **Tutto ciò erode la forza interna e l'armonia della famiglia ma soprattutto la fiducia verso il sistema sanitario se non è accompagnato da un sostegno RAZIONALE, PER CAPIRE COSA STA SUCCEDENDO.**
- Ci sono molteplici viaggi della speranza in diversi ospedali pediatrici in giro per l'Italia. Moltissimo viene fatto “ a pagamento” depauperando le risorse economiche delle famiglie.

- “Non sapevamo cosa avesse. Dopo questo episodio di setticemia hanno preso la cosa diversamente. Mia figlia ha tanti problemi, anche lo strabismo anche se il dottore diceva che non aveva niente. Occhi, schiena, piedi ... Poi mi hanno detto che non sentiva ... ma invece in questo ospedale mi hanno detto che, invece, sente ...” (madre)

- **Nella fase della performance quando i genitori devono capire come comportarsi, accettare il lutto della malattia, il rischio di morte, necessitano di sostegno che favorisca una loro consapevolezza e la costruzione di una quotidianità in cui continuare a vivere con i propri bambini e con il resto della famiglia. Per loro è fondamentale avere una relazione di cura basata sulla FIDUCIA RECIPROCA**

La fiducia 1 caso

- “Noi avevamo una gran ansia. Non volevamo che fossimo noi con terapie inopportune o non prioritarie ad aggravare i suoi tanti problemi. (Il caso riguardava la gestione di una epilessia). In questo caso il peggioramento della vista che già è molto debole. Avevamo un’ansia molto marcata di non vedere passare il tempo senza fare nulla. **Io dissi che era grave ma hanno dato appuntamento da settembre a gennaio”** (padre)

La fiducia 1 (continua...)

“Questo dottore – dopo - ci ha capito e ci ha accolto psicologicamente. Ha convenuto che noi avevamo una giusta preoccupazione e ci ha rassicurati che l’epilessia non avrebbe danneggiato neurologicamente perché non ci sono evidenze in letteratura ma allo stesso tempo non si poteva vivere con tutte queste crisi quotidiane, quindi il nostro scrupolo era giustificato. **Questo dottore ci ha dato in più il coinvolgimento nelle scelte terapeutiche e la responsabilizzazione e la rappresentazione delle opportunità e dei rischi.**”
(padre)

La fiducia 2 caso

- “Mi piaciuto il primario perché è diretto. Come siamo arrivati e lui l'ha visto, lui mi ha detto: “Signora, io già le dico adesso che nel day hospital che lei fa io non posso diagnosticare precisamente la malattia, diagnostico solamente quello che io vedo”. Infatti stiamo aspettando ancora degli esami, uno è stato mandato per verificare se ci fossero problemi genetici. E non ce ne sono. Stiamo aspettando altre analisi. **In quella struttura mi hanno preparato a fare un discorso che può esser grave, può esser meno grave, però, comunque, vado su quel discorso lì. Non ho avuto problemi per niente”.** (madre)

La fiducia 3 caso

- “Io non mi aspetto il miracolo. Ho capito che è una situazione complessa. L’ultima volta l’oncologa è rimasta offesa e mi ha detto: “Signora qui c’è una questione di fiducia”. Io le ho detto: **“No, io ho fiducia in voi, ho aspettato di fare tutto quello che avete fatto ma io devo essere informata. Io devo sapere perché io vivo quotidianamente con il problema di mia figlia. Io se non so quali sono le risposte degli esami e se qualcosa non va bene o è cambiata ... io devo essere preparata perché così posso tenere la situazione sotto controllo. Io so come gestire la mia situazione ma voi dovete avere l’umiltà di dirmi cosa c’è e cosa non c’è ...”**(madre)

La costruzione della fiducia e la bioetica delle virtù

- Trovare un obiettivo comune. All'interno di visioni diverse nel "migliore interesse del bambino". Chiarirlo reciprocamente e sapersi salutare con cordialità se questo non si trova, aiutare a trovare altri interlocutori
- Condividere le decisioni in modo razionale e responsabile in un costante feedback e follow-up programmati (verifica se il fiducioso e il fidato si comprendono) – nell'ottica dello **shared decision making**
- Fare leva sulla virtù e sulla benevolenza come dato semplicemente umano nella costruzione di relazioni di fiducia piuttosto che sull'egoismo individuale. Attraverso la condivisione delle responsabilità .
- Parola chiave: **RESPONSABILITA' CONDIVISA**

La relazione di fiducia con il Pediatra di Base

- **Affidarsi ? Le motivazioni: mamma di bambino di 3 anni affetto da leucodistrofia non ancora definita**

“Abbiamo iniziato che lui non riusciva a tenere l'equilibrio...a dieci mesi non riusciva a stare seduto, quindi l'equilibrio non ce lo aveva. Da lì abbiamo chiesto al nostro pediatra di fare delle analisi un pochino più approfondite. Perché lui diceva, giustamente, che fino a una certa età i bambini non hanno equilibrio. Però a dieci mesi, dovrebbero avere almeno l'equilibrio da star seduti ... L'osservazione l'abbiamo fatta noi perché vedevamo... e abbiamo chiesto a lui, **e infatti lui poi ci ha mandato a fare degli esami**” (madre)

- “tutto questo per dire, che quando siamo andati dal pediatra, con tutta questa cosa, gli abbiamo detto: “ma possibile che abbiamo dovuto aspettare 3 o 4 mesi per sapere tutta questa cosa?” E lui ci ha risposto: “Eh...ma tanto mica è un tumore!”. **Io mai avrei potuto pensare una cosa del genere!** Eh...cioè, ti risponde così....sé, **ma tanto non è mica un cancro, come per dire: tanto, se ve lo dicevo tra due o tre mesi, la cosa non cambiava...ma per noi, all'epoca...è stata una tragedia!**” (madre di una bambina affetta da grave patologia genetica)

- **“Il mio pediatra mi dice: perché andare in giro a fare altre prove che poi sono pesanti per la bambina, lui è bravo e mi ha detto che adesso la bambina sta bene. E lui cerca di darmi delle indicazioni per andare da bravi medici che la possano seguire qui vicino. Anche perché quando andavo dall’oculista facendo 3 ore di macchina e lei non mi collaborava era solo una sofferenza per tutti”** (madre di una bambina con grave patologia genetica).

Il pediatra di libera scelta emerge come il *case manager*

- **Il pediatra fa la differenza in ogni situazione. La sua presenza, la sua pazienza, l'ascolto, la reperibilità telefonica, l'interfaccia con l'ospedale e con le altre strutture è fondamentale per i genitori.**

Il pediatra come *case manager* deve poter contare sui genitori e reciprocamente costruire fiducia stabile e duratura nel tempo con i genitori, deve fidarsi e essere titolare di fiducia in un piano di grande responsabilità **CONDIVISA.**

Nei piani per l'implementazione delle cure palliative la grande assente è la bioetica

- “Garantire la miglior qualità di vita al bambino con malattia irreversibile ed ai suoi familiari, fornendo un’assistenza globale (medica, infermieristica, psicologica, spirituale) in grado di consentire l’espressione di tutto il potenziale residuo di salute”.
- LA BIOETICA PUO’ RAPPRESENTARE LA QUADRATURA DEL CERCHIO - perché AIUTA A LAVORARE SULLA METODOLOGIA DI COSTRUZIONE DI RELAZIONE DI CURA E DI COMPOSIZIONE DELLE SCELTE, IN UN’OTTICA DI FIDUCIA E CORRESPONSABILITA’ caso per caso, collaborando con i medici e con le équipe.

4 Cosa chiedono i genitori?

- Rafforzamento territoriale in merito a infermieristica, fisioterapia, ausili, rete e condivisione.
- Relazioni con gli altri genitori e collaborazione attiva.
- **Evitare conflitti delle diverse posizioni di pensiero rispetto alla fisioterapia e in merito ai diversi ospedali o altre terapie.**

La potenza della rete e lo sguardo incrociato tra i caregiver

- “Sono contenta che sei andata prima da lei perché io spesso dico: **“perché è capitato a me, perché, perché, quando non ce la faccio più... basta che guardo ... dico purtroppo perché mi dispiace e guardo non solo lei ma anche altri bambini più gravi e dico VEDI? E QUESTE MAMME COME CE LA FANNO? Allora mi tiro su di morale e dico dai ... ci siamo conosciute in fisioterapia ... ci vediamo per le feste”** (madre)

Il miglior interesse del bambino e della bambina

- Rispondere a una vasta complessità che cambia caso per caso e nel tempo.
- Autonomia/Vulnerabilità/assenza di autodeterminazione e responsabilità genitoriali
- Genitori /relazioni familiari/ruoli di cura – caregiving
- Relazione di cura con le strutture sanitarie ospedaliere e con quelle territoriali – **Il perno è costituito da famiglia e da pediatra di base in sinergia, per questo noi all'Università di Urbino parliamo di caregiving e non di caregiver.**

Mettersi in rete per favorire l'integrazione, cosa si può fare?

- “Noi vorremmo creare un modo di fare anche sport per metterli in rete, perché la malattia poi passa in secondo piano. Sentirsi integrati e far parte del mondo, insieme lo possono fare ma da soli no!”

“Se sei da solo in un mare che viaggia in verso contrario e hai solo una barca sei solo ma se siamo in più e con più barche puoi fare una barriera, e anche un porto sicuro”
(dalle parole di un padre)

La via perfetta non esiste ma insieme possiamo navigare in sicurezza e costruire un porto in cui fermarsi per riposare e ricaricarci

Grazie per l'attenzione!

