

Seeds for SIDS (Sudden Infant Death Syndrome)

Associazione

Semi
per la
SIDS



SIDS : SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE

Suggerimenti per gli operatori che
entrano in contatto con una famiglia
colpita

Obiettivo e metodo



Obiettivo: fornire spunti di riflessione e consigli pratici affinché chi entra in contatto con una famiglia colpita sappia attuare dei comportamenti funzionali ad una positiva elaborazione del lutto.

Metodo: percorrere le tappe dell'elaborazione del lutto attraverso l'esperienza dei genitori dell'associazione



Specificità del lutto SIDS

La morte per SIDS viene vissuta dai familiari come un evento:

- inatteso
- inspiegabile
- inaccettabile

La morte per SIDS non è un problema solo medico ma è anche un PROBLEMA SOCIALE per l'impatto che ha sulla famiglia e per le gli strascichi che lascia.



Reazioni emotive immediate

- ❑ SBALORDIMENTO
- ❑ RIFIUTO
- ❑ RIVOLTA
- ❑ SOLITUDINE
- ❑ AMBIVALENZA EMOTIVA
- ❑ SENSO DI COLPA
- ❑ INSICUREZZA E FRUSTRAZIONE rispetto al ruolo di genitore



L'ambivalenza emotiva

Coppia:

- Forte sensazione di pena da parte di uno dei componenti della coppia nei confronti dell'altro che ha trovato il bambino
- risentimento per non essere stato presente. Dubbio che il partner non abbia saputo gestire la situazione



COMPASSIONE E SOSPETTO



L'ambivalenza emotiva

Coppia:

- ☐ Sensazione di solitudine rispetto all'evento traumatico vissuto come proprio ed esclusivo
- ☐ paura di non aver gestito la situazione nel modo giusto e/o di sentirsi colpevolizzato



SOLITUDINE E CHIUSURA

/

BISOGNO DI SCAGIONARSI



L'ambivalenza emotiva

Genitori/figli:

- senso di costrizione nel riprendere le quotidiane occupazioni di genitore con relativo senso di colpa
- eccessiva preoccupazione per questi figli



COMPORTAMENTO CONTADDITTORIO generato
da un doppio senso di colpa e dalla paura



L'ambivalenza emotiva

Figli/Genitori:

- sensazione di emarginazione dal dolore dei genitori
- peso dell'eccessiva apprensione da parte dei genitori



Senso di colpa per essere sopravvissuti e paura di di fare la stessa fine del fratello che non c'è più



Il senso di colpa - genitori

- ❑ ricerca di un 'compenso' nel lavoro o in altre attività (spostamento della carica emotiva)
- ❑ auto-processo (aggressività rivolta verso se stessi)



FRUSTRAZIONE



SENSO DI INADEGUATEZZA



Il senso di colpa - figli

- sensazione di colpa per essere sopravvissuti
- paura che le proprie fantasie aggressive nei confronti del fratellino morto (dovute alla gelosia) siano la causa della sua morte



PAURA DEI PROPRI SENTIMENTI



DIFFICOLTA' DI RELAZIONE



Il senso di colpa - nonni

- ☐ sensazione di essere vivi al posto del bambino (contro natura)
- ☐ sensazione di non aver dato i giusti consigli al proprio figlio



ECCESSIVA APPRENSIONE
AUTOEMARGINAZIONE



DIFFICOLTA' DI RELAZIONE

Sostegno immediato alla famiglia: Pronto Soccorso e 118



- E' fondamentale che il personale sia a conoscenza dell'esistenza della SIDS
- E' importante che sia in grado di sostenere e ascoltare i familiari
- E' importante che ai familiari sia consentito di stare con il bambino in una situazione protetta per il tempo necessario all'ultimo saluto
- E' auspicabile un atteggiamento sincero di partecipazione

Sostegno immediato alla famiglia: il Magistrato e le Forze dell'ordine



- ❑ E' fondamentale che gli operatori siano a conoscenza dell'esistenza della SIDS
- ❑ E' importante che gli accertamenti siano condotti col giusto riserbo e nel rispetto del dolore di quel momento, senza atteggiamenti 'inquisitori'
- ❑ E' auspicabile che nel caso di indagine giudiziaria, il fascicolo venga aperto 'contro ignoti', cercando di evitare che i familiari si sentano i diretti responsabili.
- ❑ E' auspicabile un atteggiamento sincero di partecipazione

Sostegno immediato alla famiglia: il riscontro diagnostico



- ❑ E' fondamentale che la famiglia sia informata dell'importanza dell'effettuare l'autopsia
- ❑ E' fondamentale che il riscontro diagnostico segua il protocollo SIDS in modo tale da fornire elementi utili alla famiglia anche per il futuro.
- ❑ E' importante che l'esito arrivi il prima possibile.
- ❑ E' auspicabile che chi darà l'esito sappia usare le parole giuste e dedichi il tempo necessario.

Sostegno immediato alla famiglia: il Pediatra



- E' fondamentale che abbia una conoscenza approfondita e aggiornata sulla SIDS e sappia trasmetterla ai familiari in modo semplice ed esaustivo
- E' importante che sia in grado di misurarsi con il senso di frustrazione e di inadeguatezza derivante dalla morte di un piccolo paziente.
- E' importante che sia in grado di accompagnare la famiglia attraverso l'iter previsto per le morti SIDS e decodificare eventuali comportamenti che siano spie di un disagio eccessivo per poter indirizzare gli interessati verso le strutture competenti.
- E' auspicabile che partecipi sinceramente all'esperienza del lutto.

Sostegno immediato alla famiglia: L'Associazione dei genitori



□ E' importante che tutti gli operatori che incontrano la famiglia siano a conoscenza dell'esistenza dell'Associazione.

RUOLO DELL'ASSOCIAZIONE:

- Dare conforto attraverso l'esperienza di altri genitori
- Procurare della documentazione preparata appositamente per i 'non addetti ai lavori '

APPARTENERE A UN GRUPPO PUÒ DIVENTARE IL MODO
PER DARE UN SENSO POSITIVO GENERALE A UN
DRAMMA PERSONALE

Reazioni emotive nel lungo periodo – la coppia



I tempi dell'elaborazione del lutto sono soggettivi.

Spesso si verificano delle ricadute specialmente agli anniversari

I componenti della coppia possono aver elaborato il lutto in maniera differente

☐ bisogno di progettualità → 'vorrei un altro bambino'

☐ ansia e senso di inadeguatezza → 'non siamo nelle condizioni di avere un altro bambino'



CONFLITTO

Reazioni emotive nel lungo periodo - i bambini



A seconda delle età possono avere reazioni differenziate.

Ad ogni fase di crescita corrisponde ad una nuova fase di elaborazione del lutto

□ gelosia per il fratello morto e idealizzato nella mente dei genitori → insicurezza e bisogno di attenzione

□ paura di morire → paralisi

Sostegno alla famiglia: un altro bambino



- ❑ E' fondamentale che tutti gli operatori che ruotano intorno a questa nuova maternità (ginecologo, ostetrica, neonatologo, personale del punto nascita) siano a conoscenza di questa esperienza familiare
- ❑ E' importante che siano a conoscenza del protocollo riservato ai fratellini successivi
- ❑ E' importante che siano in grado di rassicurare i genitori ' contenendo ' l'ansia inevitabile generata dalla nuova situazione

Sostegno alla famiglia: il ruolo del Pediatra



- ❑ E' importante che sia a conoscenza del protocollo riservato ai fratellini successivi
- ❑ E' importante che sia in grado di rassicurare i genitori ' contenendo ' l'ansia inevitabile nei confronti del nuovo bambino
- ❑ E' importante che ponga l'accento sul fatto che chi si prende cura dei bambini sia precedenti che successivi sia informato dell'accaduto perché possa modulare il proprio comportamento in direzione di una positiva elaborazione del lutto.

Conclusioni



- ❑ Il supporto alle famiglie perché sia una risposta adeguata, deve essere strutturato e organico
- ❑ Molto gioca la diffusione dell'informazione
- ❑ La famiglia deve essere seguita fin dall'inizio e va accompagnata fino almeno al compimento dell'anno del bambino successivo.