

La comunicazione della diagnosi ai genitori del neonato con malattia genetica complessa



LUIGI MEMO

U.O.C. di Pediatria e Neonatologia

Ospedale San Martino

Azienda ULSS n°1 BELLUNO



Bari, 27 febbraio 2010

INTRODUZIONE (1)

✓ il **3%** dei nati vivi
presenta una malattia
genetica



Presa in carico del neonato con malattia genetica complessa

- **Diagnosi**
- **Comunicazione della diagnosi**
- **Esecuzione dei più urgenti interventi terapeutici**
- **Coordinamento degli interventi medici specialistici successivi**
- **Organizzazione assistenza psicologica**
- **Dimissione protetta**
- **Avvio di una consulenza genetica**

Comunicazione della diagnosi

Il “percorso” che globalmente viene definito come comunicazione della diagnosi ai genitori di un neonato con una malattia genetica complessa che viene immediatamente riconosciuta alla nascita o nei primissimi giorni di vita, in realtà è costituito da tre momenti fondamentali:



Comunicazione della diagnosi

- 1) la **diagnosi**
- 2) la **comunicazione della diagnosi** e delle prime generiche informazioni sulla condizione diagnosticata,
- 3) le **informazioni personalizzate**: tutte le informazioni assistenziali e prognostiche che tengono conto delle specifiche condizioni cliniche del bambino.

Comunicazione = intervento medico

La comunicazione della diagnosi è un “intervento medico” vero e proprio, che richiede conoscenze di base (**sapere**), acquisizione di specifici strumenti e di specifiche abilità (**saper fare**), un minimo di esperienza (**saper essere**).



*Il tutto attuato non solo dal medico che ha il compito di parlare con i genitori, ma **condiviso da tutto il personale**, compreso quello infermieristico*

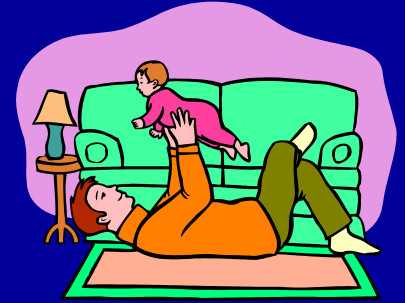
Chi gestisce la prima comunicazione di diagnosi deve tenere a mente che **“il primo impatto non si scorda mai”**



la comunicazione costituisce un punto importante nel processo di accettazione del bambino da parte dei genitori

cosa provano i genitori al momento della comunicazione della diagnosi

Al momento della diagnosi quello che provano i genitori in modo violento è l'impatto con un bimbo completamente diverso da quello atteso: la realtà sembra loro inaccettabile o comunque estremamente difficile da affrontare.

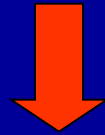


cosa provano i genitori al momento della comunicazione della diagnosi

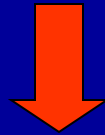
Anche il medico più “bravo” non riuscirà a lenire la sofferenza dei primi momenti, in quanto non esiste alcuna tecnica che possa evitare il dolore.

Fasi del processo di adattamento dei genitori alla nascita del bambino con malattia genetica complessa

1) **Shock e Trauma**: incredulità, disorientamento, dolore, senso d'impotenza, blocco delle capacità razionali



2) **Negazione e Rifiuto**: reazioni difensive, chiusura e senso di fallimento



3) **Riorganizzazione e coping**: Adattamento funzionale e riorganizzazione dei ruoli e del funzionamento familiare

Le reazioni dei genitori alla nascita di un bambino con malattia genetica complessa

Le variabili che determinano l'eterogeneità delle risposte emotive e delle problematiche sociali e assistenziali

Natura e gravità dei difetti congeniti

Caratteristiche sociali, culturali e assistenziali dei contesti di appartenenza.

Modalità di comunicazione della diagnosi

Caratteristiche personali, relazionali e culturali dei genitori

Natura e gravità dei problemi del bambino



Condizioni cliniche
del bambino

La presenza di gravi
malformazioni

Aspetti del difetto
congenito che condizionano
le reazioni dei genitori

Decorso della
malattia

Cure efficaci

Natura dell'anomalia e
modalità di trasmissione

Servizi specialistici

Shock e disorientamento al momento della nascita

Le caratteristiche e l'organizzazione del reparto

- **Strumentazione e rumori**
- **Alterazione del ruolo parentale**
- **Rapporto con lo staff medico-infermieristico**
- **Il supporto emotivo-psicologico offerto**



Specificità del difetto congenito

La comunicazione di diagnosi suscita nei genitori vissuti, problematiche emotive e dinamiche psicologiche legate alla specificità del difetto congenito

↳ Possibile presenza di un difetto nel patrimonio genetico

↳ Bambino imperfetto = Genitori imperfetti

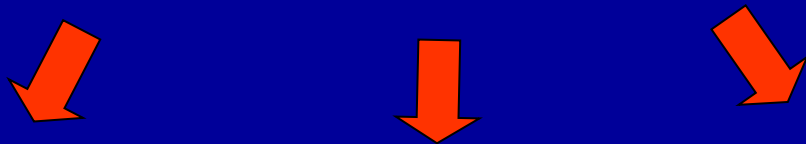
↳ Rischio di ricorrenza "sindrome dell'untore"

↳ Visibilità sociale del difetto congenito



Natura e gravità dei problemi del bambino

DOLORE E LUTTO:

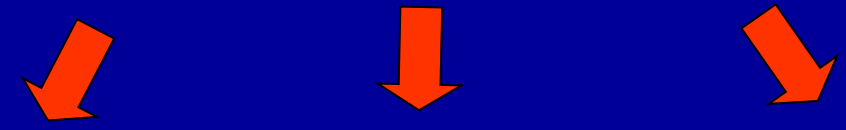


Perdita del b.no atteso/idealizzato

Perdita del b.no sano

Difetto del patrimonio genetico

IMPERFEZIONE

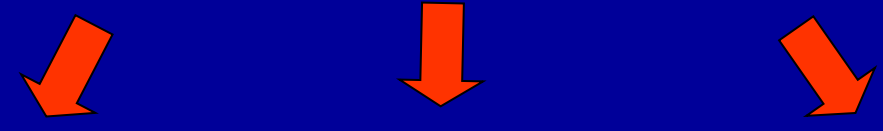


Difetto genetico

Visibilità del difetto

Rarietà della sindrome

COLPA



Responsabilità

Ricorrenza

Scelte riproduttive

LE RICADUTE PSICOLOGICHE E RELAZIONALI DELLA NASCITA DI UN BAMBINO CON MALATTIA GENETICA COMPLESSA

La nascita di un bambino con sindrome malformativa, modifica i vissuti, la percezione della realtà e l'interazione con l'ambiente sociale:



- Mettendo in crisi l'integrità familiare poiché cambiano radicalmente le "centralità" nelle relazioni e le priorità;
- Riducendo il tempo e le occasioni relazionale e sociale di "normale" vita quotidiana;
- Condizionando le aspettative evolutive dei singoli membri e della famiglia per le molte rinunce che essi devono fare (in particolare la figura materna);

Disturbi psicologici più frequentemente riscontrati nei genitori di bambini con malattia genetica complessa

- **Bassa autostima**
- **Sentimenti di isolamento dal contesto sociale**
- **Diversità/Imperfezione**
- **Vergogna**
- **Ansia (ansia generalizzata, attacchi di panico, disturbi post traumatici da stress, ect.)**
- **Depressione**



Le reazioni dei genitori alla nascita di un bambino con malattia genetica complessa

Le variabili che determinano l'eterogeneità delle risposte emotive e delle problematiche sociali e assistenziali

Natura e gravità dei difetti congeniti

Caratteristiche sociali, culturali e assistenziali dei contesti di appartenenza.

Modalità di comunicazione della diagnosi

Caratteristiche personali, relazionali e culturali dei genitori

Varie indagini condotte in Italia ed all'estero, anche recenti, registrano l'insoddisfazione dei genitori di come avviene la comunicazione della diagnosi



I vissuti dei genitori alla nascita del bambino con malattia genetica complessa

“...Appena è nata mi hanno detto che era una bella bambina; questo non l’ho accettato molto, perché poi la sentenza non è che l’abbia presa troppo bene...”

“...Ti danno la notizia e poi ti lasciano lì, tu non sai niente...”

“...hanno fatto solo una comunicazione di tipo...si, sommaria, di tutte le cose che aveva la nostra bimba...”

“...ma lei signora, alla terza gravidanza, come ha fatto a non accorgersi che la bambina non era a posto...”

Perché accanto al bambino ammalato non nasca una famiglia ammalata

Indagine conoscitiva sulla comunicazione della diagnosi

D. Sessa, F. Marconi, S. Intini, F. Villanelli, P. Zagato, F. Lalatta, A. Selicorni, D. Quagliarini, B. Grigio, E. Basile, O. Albanese

Questionario clinico-psicologico-assistenziale somministrato a 170 genitori di bambini con sindromi genetiche

IMPATTO DELLA PRIMA COMUNICAZIONE DI DIAGNOSI

- Estremamente angosciante - stressante 53 %
- Frettolosa e difficile da comprendere 25 %
- Soddisfacente per la completezza dei contenuti e per la modalità 15 %

...ne uccide più la lingua che la spada...

“... tutto questo non fa altro
che allontanarti affettivamente da tuo
figlio, anche per una forma di autodifesa,
e questo perché qualcuno ti presenta
tuo figlio come un **alieno**
E NON E' FACILE AFFEZIONARSI
AD UN ALIENO...”



L'insoddisfazione dei genitori dipende dalla scarsa capacità dei medici nel comunicare la diagnosi (le tecniche di comunicazione non rientrano nell' iter formativo né dello studente di medicina, né dello specializzando in Pediatria)...



...e dalle scarse conoscenze dirette che il neonatologo ha su alcune malformazioni gravi e su alcune malattie genetiche complesse, soprattutto se sono rare e/o richiedono un'assistenza non solo medico-chirurgica ma anche e soprattutto socio-sanitaria prolungata nel tempo



...ma DEVE comunque
esistere un buon
modo di dare cattive
notizie !!

L'insoddisfazione dei genitori non è
ineluttabile, ma può essere evitata
seguendo alcune semplici linee guida

Prospettive in pediatria

VOLUME 37

145

Gennaio-Marzo 2007

Ematologia (R. Galanello, Cagliari)

Le Emoglobinopatie alla luce dei flussi migratori

Aggiornamento sulla terapia della piastripenia immune in età pediatrica

La trombosi venosa del bambino: un problema emergente da non sottovalutare

Genetica Clinica (G. Andria, Napoli)

Troppo grande, troppo piccolo: l'era dell'imprinting genomico

Terapia con bisfosfonati nella osteogenesis imperfecta in età pediatrica

Nuove conoscenze sulla genetica molecolare delle cromosomopatie

Frontiere (A. Cao, Cagliari; A. Iolascon, Napoli; L.D. Notarangelo, Boston)

I Podociti e le Sindromi Nefrosiche Ereditarie

Pediatria Generale (P. Mastroiaco, Roma)

Raccomandazioni per la comunicazione della diagnosi di malattia genetica complessa e/o disabilità congenita

Pagine Giovani (a cura dell'ONSP, S.P. Buonomo, Roma)

Un calendario che ... mette "a nudo" solo il coraggio degli specializzandi in Pediatria

Epatite autoimmune di tipo I: descrizione di due casi clinici

Journal Club

PACINIeditore
MEDICINA

Pediatria Generale a cura di P. Mastroiaco

PROSPETTIVE IN PEDIATRIA 2007, 37, 81-88

81

Raccomandazioni per la comunicazione della diagnosi di malattia genetica complessa e/o disabilità congenita

P. MASTROIACO, L. MEMO*

Alessandra Lisi International Centre on Birth Defects
*Struttura Complessa di Patologia Neonatale, ULSS 9, Treviso

Obiettivo generale e metodologia

L'obiettivo di questa revisione è fornire una traccia a neonatologi e pediatri per comunicare la diagnosi e la prognosi di disabilità (congenita) ai genitori. I suggerimenti forniti sono basati sulla riflessione dell'esperienza personale degli autori, di colleghi e di famiglie, e sull'analisi della letteratura desunta da una ricerca sistematica eseguita su Medline (aggiornata al 30 gennaio 2007) utilizzando come motore di ricerca Pub Med e come parole chiave [(Breaking OR Break OR Communicating) AND (bad news OR difficult news)] OR [(diagnosis [ti] AND disclosure [ti]) OR "first diagnosis" [ti]]. Questa ricerca ha fornito 387 articoli (61 con filtro "all child") che sono stati analizzati attraverso i riassunti quando disponibili. Per ogni articolo analizzato e rilevante all'obiettivo sono stati analizzati i "related articles". I principali lavori (57) sono stati quindi analizzati per la bibliografia citata. Ciò ha consentito alla fine di analizzare 83 pubblicazioni, 34 delle quali riferite in bibliografia.

Definizione

La comunicazione della diagnosi di una malattia a prognosi e/o assistenza complessa è una serie coordinata e graduale di incontri che il medico svolge con il paziente e/o i suoi familiari, dopo aver definito la diagnosi più precisa possibile, con l'obiettivo di aiutarlo a potenziare le sue risorse personali per accettare le conseguenze della malattia e di fornirgli le informazioni più rilevanti sul piano assistenziale e prognostico.

Di che cosa stiamo parlando

Le tematiche connesse alla comunicazione della diagnosi riguardano molti ambiti della medicina e della pediatria. In questa revisione l'argomento verrà svolto tenendo conto della comunicazione della diagnosi di malattia genetica complessa e/o disabilità congenita. Gli esempi più classici di tali condizioni sono: sindrome di Down, acondroplasia, sindrome di Apert, malattie metaboliche, malattie neuro-muscolari, ma anche paralisi cerebrali, sindromi dismorfiche con o senza ritardo mentale (MCA/MR) senza una diagnosi precisa. Si può stimare che tali condizioni abbiano una prevalenza di un bambino su 250, nel loro insieme quindi non rappresentano un evento raro per il neonatologo e/o il pediatra.

Il contesto

La comunicazione della diagnosi è un atto medico giornaliero per il pediatra, e va considerato come un vero e proprio intervento medico. Di fronte ad una malattia comune, a prognosi favorevole, prontamente risolvibile, con o senza la necessità di terapie mediche o chirurgiche poco impegnative, il compito è assolutamente agevole e non presenta particolari problemi. Il compito diventa sempre più complesso tanto più la terapia è impegnativa e duratura, con elevati rischi di effetti collaterali, e la prognosi non sempre è favorevole (es.: malattie oncologiche). Il massimo di complessità e difficoltà si riscontra di fronte ad una malattia di natura genetica, o

comunque congenita, soprattutto se complessa, multiproblematica, accompagnata in molti casi da ritardo mentale, poco comune o addirittura rara, a prognosi *quoad vitam* o *vitalitatem* sfavorevole, non risolvibile con efficaci terapie mediche o chirurgiche, che necessita interventi assistenziali socio-sanitari articolati e complessi per tutto l'arco della vita (Tab. I). In questi casi il compito che deve affrontare il pediatra è assolutamente ingrato, difficile, frustrante. Soprattutto nei casi in cui la diagnosi viene posta subito dopo la nascita, o a poca distanza da essa, quando i segni della malattia sono minimi e per i genitori si tratta di un vero e proprio "fulmine a ciel sereno".

In tutti questi casi il pediatra dovrà comunicare "una cattiva notizia", spesso inattesa ed imprevedibile. In alcuni settori della medicina e della pediatria, ad esempio in oncologia o neurologia, tale evento non è eccezionale. Pur tuttavia l'attenzione rivolta a questo campo non è stata fino ad oggi così ampia come dovrebbe, invece, essere. Scarse sono le occasioni formative durante il corso di laurea o di specializzazione, scarse le ricerche qualitative sul campo volte ad individuare le modalità più appropriate per rendere l'evento meno traumatico per il medico e per il paziente e/o la sua famiglia.

L'obiettivo

L'obiettivo di questo articolo è fornire delle indicazioni utili per diminuire le difficoltà incontrate dai pediatri e dai neonatologi nel comunicare la notizia di una malattia genetica complessa e/o disabilità

*La comunicazione della
diagnosi ai genitori del
neonato con malattia
genetica complessa*

**“I DIECI
COMANDAMENTI”**

1) Quando

**Comunicare la
diagnosi quando
è sicura sul piano
clinico**

1) Quando

- **La sicurezza sul piano clinico può essere ottenuta o rinforzata attraverso la concordanza in cieco tra colleghi, eventualmente coinvolgendo un esperto sul campo, al limite via e-mail**
- **Nei casi di percorsi diagnostici prolungati è indispensabile far partecipi i genitori dei vari passi e del loro esito**
- **Nei casi di diagnosi non definibile è sempre possibile una diagnosi funzionale, sulla quale basarsi per programmare il programma assistenziale**

2) Chi

Chi comunica la diagnosi deve possedere una buona conoscenza del bambino e della condizione diagnosticata



2) Chi

Colui che, all'interno dell'equipe medica, è più in grado di stabilire una **relazione empatica**, e possibilmente abbia avuto un training in **“counseling sistemico”**, abbia chiaro il concetto di **“rispetto del dolore degli altri”**



2) Chi

- **Nei casi in cui è prevedibile una specifica terapia chirurgica e/o riabilitativa è opportuno che sia presente o contattato immediatamente il chirurgo o il riabilitatore**
- **Nei casi in cui i genitori sono stranieri è opportuna la presenza di un mediatore culturale**

3) Con chi

**con entrambi i genitori
presenti e, se possibile,
in presenza del
neonato,
sottolineando
tutte le sue
caratteristiche normali**



3) Con chi

- **Nei casi di diagnosi in epoca neonatale, qualora le condizioni della mamma non lo consentono, la prima comunicazione va fatta solo al padre, ma non appena possibile è opportuno incontrare di nuovo ambedue i genitori**
- **Nei colloqui successivi è utile coinvolgere anche altri familiari, persone di fiducia, il PdF**

4) Dove

**Tutti gli incontri
vanno svolti in uno
spazio privato**

4) Dove

- Lo spazio privato, se non disponibile routinariamente, deve e può esser inventato di volta in volta
- Per spazio privato si intende uno spazio libero da incombenze momentanee (telefoni che suonano, colleghi che interrompono...)
- Lo spazio privato, dopo il primo incontro, va lasciato a completa disposizione dei genitori per dar sfogo ai propri sentimenti in privato



5) Come

**Comunicare in modo
propositivo, con
empatia e con rispetto**

*E' l'atteggiamento più valutato
e ricordato dalle famiglie !*

6) Quanto tempo

**Il primo incontro va
svolto senza limiti di
tempo**



*Vanno previsti più incontri,
flessibilmente, a seconda delle
necessità, eventualmente con modalità
ed attori diversi*

7) Che cosa in generale

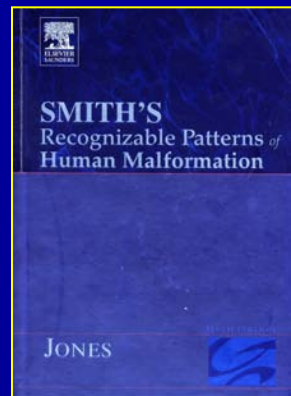
Le informazioni generali che vanno fornite all'inizio devono essere aggiornate ed autorevoli, spiegate con semplicità, chiarezza e linguaggio comune

7) Che cosa in generale

- **Spiegare il motivo per cui è stata formulata la diagnosi**
- **La **prognosi** della condizione, tenendo conto delle possibilità attuali di assistenza e trattamento, deve essere fornita dopo aver valutato le condizioni specifiche del bambino, fornendo un quadro prognostico individualizzato**

7) Che cosa in generale

- Un atteggiamento di sano e realistico **ottimismo**, con ragionevole apertura alla speranza di un futuro migliore è più apprezzato dai genitori
- Fornire informazioni limitate alle caratteristiche principali della condizione, indicando solo le **complicanze più comuni**



8) Che cosa in particolare

La descrizione della
condizione non può essere
disgiunta dalla descrizione del
piano assistenziale e delle
specifiche indicazioni pratiche
di come realizzarlo



8) Che cosa in particolare

Il neonatologo/pediatra del punto nascita deve **aiutare i genitori “a muovere i primi passi” fuori dall’ospedale** in cui è nato il bambino, fornendo loro le informazioni necessarie (piano di trattamento, centro specialistico di riferimento...)



8) Che cosa in particolare

A seconda delle condizioni cliniche del neonato e delle diverse realtà assistenziali va individuata al momento della dimissione del bambino una figura professionale che diventi il **coordinatore delle attività assistenziali**, generalmente rappresentato dal pediatra di famiglia.



9) Con quali supporti

E' opportuno utilizzare strumenti adatti ad evitare che il contenuto degli incontri rischi di essere travisato o dimenticato



10) Con quali aiuti

Offrire ai genitori

l'opportunità di contattare

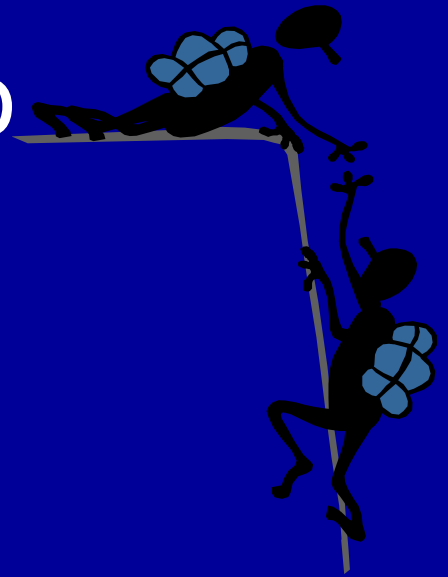
associazioni di genitori che

si occupano della stessa

condizione

Associazioni dei genitori

➤ forniscono ai genitori del neonato informazioni accurate sulla sindrome, ma soprattutto un sostegno ed uno scambio di esperienze reciproche tra persone che quotidianamente vivono la medesima realtà



Associazioni dei genitori

Spetta al neonatologo segnalare tempestivamente l'esistenza dell'Associazione ai genitori lasciando alla coppia la libertà di usufruire di questa informazione nei modi e nei tempi che riterrà più adeguati per sé.



Cosa fare dopo la comunicazione?

➤ è molto utile fissare con i genitori l'appuntamento per un **secondo colloquio** a distanza ravvicinata per permettere loro di formulare domande e far emergere problemi a cui non avevano avuto modo di pensare durante il primo colloquio.



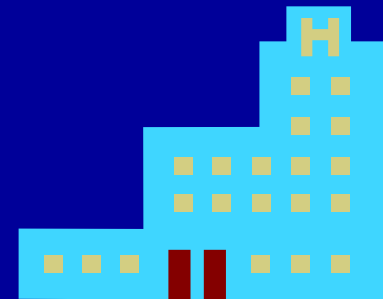
Cosa fare dopo la comunicazione?

✓ Va descritto, magari nel secondo colloquio, anche il **piano assistenziale**. Se il medico che svolge il primo incontro non è anche il responsabile del piano di trattamento è opportuno a breve scadenza un incontro con il responsabile del piano assistenziale.



Cosa fare dopo la comunicazione?

✓ Vanno fornite indicazioni sul **centro specialistico di riferimento** più accessibile con specifiche competenze ed esperienza per la condizione in oggetto e che possa assicurare un'assistenza multidisciplinare ed integrata con i servizi territoriali vicini al luogo di residenza.



La comunicazione ai fratelli

Il medico dovrà suggerire ai genitori appena ne saranno capaci di **parlare agli altri figli** al più presto possibile, qualsiasi sia la loro età.

Un bambino, anche se piccolissimo, è in grado di captare un disagio familiare a cui darà interpretazioni complesse e dolorose che si possono evitare spiegandogli in modo chiaro e semplice cosa è accaduto



La comunicazione ai fratelli

“E’ nato un fratellino diverso da te. Diverso perché ci metterà più tempo di te ad imparare certe cose come camminare, parlare... Ma tutti noi insieme gli daremo una mano...”



Parole semplici e facili da dire e che, se dette con serenità, non saranno affatto traumatizzanti.

La comunicazione ai fratelli

Spesso i genitori non ne parlano agli altri figli pensando in tal modo di non procurare anche a loro quelle pene che loro hanno provato in occasione della prima comunicazione della diagnosi. A volte non riescono a parlarne nemmeno con gli altri familiari, gli amici e i colleghi.



Quando la comunicazione non va...

Questo avviene in genere quando i genitori hanno sperimentato al momento della comunicazione della diagnosi il silenzio di un medico che ha parlato poco o che ha detto loro parole che sono suonate come una condanna od un errore che poteva essere evitato



Quando la comunicazione non va...

Un medico che non affronta con i genitori l'esperienza della nascita del loro bimbo con malattia genetica complessa, comunicherà loro che questa nascita non è affrontabile,

Quando la comunicazione non va...

viceversa il medico che affronta il problema insieme ai genitori e non li abbandona con fughe e deleghe comunicherà loro che il problema è affrontabile, favorirà un ulteriore contatto con altre figure professionali e sanitarie, ma soprattutto avrà favorito un primo legame con il bambino.



Il neonato con malattia genetica complessa : dopo la comunicazione della diagnosi (1)

- I genitori devono essere accompagnati ad accettare la realtà attraverso un contatto crescente con il proprio figlio

per es. per il neonato con PW caratteristiche come l'ipotono e l'ipocinesia devono essere da loro valutate ed accettate con l'aiuto della fisioterapista che evidenzia i limiti e soprattutto le variazioni in positivo che possono essere colte nel tempo.



Il neonato con malattia genetica complessa : dopo la comunicazione della diagnosi (2)

- Il periodo immediatamente successivo alla comunicazione della diagnosi deve essere gestito nell'ambito della struttura neonatologica con un lavoro di equipe (medico, infermiera, terapeuta) finalizzato a favorire la **elaborazione del lutto familiare** attraverso diverse modalità di compenso.



Il sostegno psicologico ed emotivo dei genitori durante il ricovero (1)

Organizzare una terapia d'ambiente:

- Informare i genitori sul percorso curativo del bambino
- Garantire i bisogni di accudimento della madre
- Offrire una referenzialità medico-infermieristica
- Addestrare e supervisionare la madre nell'assistenza e nell'accudimento del bambino
- Favorire i contatti tra il bambino e la madre



Il sostegno psicologico ed emotivo dei genitori durante il ricovero (2)

Il sostegno psicologico:

deve essere di tipo prescrittivo-organizzativo più che interpretativo e si propone 3 obiettivi:

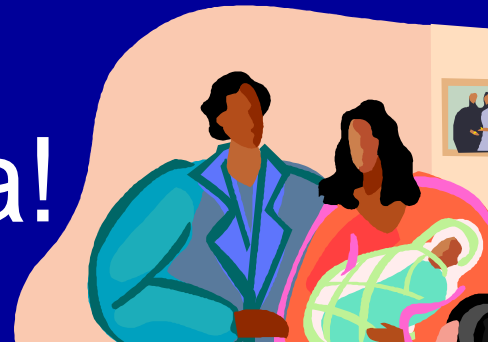
- 1) Favorire una comprensione realistica e condivisa dei problemi del bambino;
- 2) Aiutarli a mantenere e facilitare la discussione e il confronto all'interno della coppia genitoriale;
- 3) Aiutare i genitori a recuperare le abilità di coping per utilizzare e attivare le risorse necessarie ad integrare la disabilità del bambino nel funzionamento familiare.

Preparazione alla dimissione del neonato con malattia genetica complessa

Prima delle dimissioni dal reparto i genitori devono aver raggiunto una fase di sufficiente sicurezza

"tecnica" ma soprattutto una fase di sufficiente compenso emotivo: non si dimette il bambino

ma l'intero sistema-famiglia!



Dimissione “protetta” del neonato con malattia genetica complessa

- ✓ concordata con i genitori
- ✓ collaborazione-informazione con il pediatra di famiglia
- ✓ certificato di esenzione
- ✓ certificazione di malattia rara
- ✓ programmazione del follow-up
- ✓ supporto del neuropsichiatra infantile
- ✓ ruolo delle associazioni genitori
- ✓ servizi pubblici territoriali
- ✓ individuazione di un coordinatore delle attività assistenziali



Conclusioni (1)

Il medico che comunica la diagnosi deve accettare dentro di sé la consapevolezza di dare una sofferenza, che è inevitabile, ma deve anche essere consapevole che comunicando in maniera corretta può essere di grande aiuto ai genitori in un momento di assoluta fragilità, ansia e preoccupazione.

Conclusioni (2)

Il medico può interagire con i genitori con parole ed informazioni che li aiuteranno, ognuno con i propri tempi, ad osservare ed a riconoscere il bambino come loro figlio, ad accettarlo per quello che è, imparando a cogliere i lati positivi e a gestire i problemi che avrà.



**Grazie a
tutti per
l'attenzione**