

GUIDA AL SOSTEGNO DEL GENITORE



CRESCERE UN FIGLIO CON UNA PATOLOGIA RARA

Come genitore/i, molto probabilmente puoi ricordare vividamente il giorno in cui hai/avete ricevuto una diagnosi prenatale, seguita dall'incertezza che sembra un'eternità.

Potresti/e ritrovarvi a diventare un esperto di nuove informazioni mentre cerchi di prepararti per un neonato, ma anche ad affrontare le emozioni e le difficoltà di tutto ciò.

La nostra speranza è di fornirti una guida per aiutare te e la tua famiglia attraverso il processo, condividendo alcune strategie e suggerimenti pratici durante la gravidanza fino alla nascita. Speriamo davvero di servire te e la tua famiglia in questo periodo.

Alcune delle informazioni fornite in questa guida potrebbero variare in base al paese in cui vivi. Rivolgiti ai tuoi medici per ulteriori risorse e informazioni specifiche per la località.



SCOPRIRE LE CONDIZIONI DEL TUO BAMBINO

- Una diagnosi prenatale si verifica spesso nel periodo di una scansione anatomica intorno alle 18-22 settimane di gestazione. In questo momento, il tuo team di assistenza potrebbe averti indirizzato a un esperto di medicina materno-fetale o perinatologo per ottenere maggiori informazioni.
- Ricevere una diagnosi prenatale può scatenare emozioni difficili, inaspettate e potenti. Alcune emozioni che potresti provare sono:
 - Senso di colpa, rabbia, frustrazione, isolamento, shock, confusione, estrema speranza, adorazione, gioia, confusione, depressione o ansia
 - Potresti persino sentirti privo di Emozioni.
- È importante che mentre scopri informazioni sul tuo bambino, ti senta supportato. Professionisti utili possono essere:
 - Consulenti genetici
 - Psicologi perinatali
 - Assistenti sociali
- Queste possono essere tutte persone utili per camminare al tuo fianco e difendere le tue esigenze. Inoltre, conoscere l'équipe medica che non solo si prende cura di te durante la gravidanza ma anche del tuo bambino dopo la nascita può aiutare a ridurre l'ansia e creare un piano di cura coerente.
- Quando si tratta delle tue cure, se possibile, assicurati di essere sotto la



cura di medici che abbiano familiarità con la diagnosi di tuo figlio e gli strumenti di imaging necessari per prendersi cura di te al meglio. Strumenti di imaging come ultrasuoni, ecocardiogramma fetale e risonanza magnetica fetale possono essere utili per ottenere quante più informazioni possibili sul bambino.

- I test genetici diagnostici mediante amniocentesi possono anche essere preziosi per aiutare a identificare la causa alla base della diagnosi del bambino e possono aiutare a stabilire un piano individualizzato per la cura del bambino.

ANNUNCIARE LA TUA GRAVIDANZA E PARLARE DELLA TUA GRAVIDANZA

- Potresti aver già annunciato alle tue cerchie di essere incinta prima di ottenere una diagnosi fetale. O in alcuni casi, potresti ricevere una diagnosi nel momento in cui avresti annunciato. Nessuno dei due è facile.
- Dopo aver raccolto le informazioni sulle condizioni del bambino, decidi con chi nel tuo sistema di supporto ti senti più a tuo agio nel condividere le informazioni e come potresti sentirti meglio nel condividerle. Alcuni si sentono meglio facendo un post sui social media per diffondere la consapevolezza e per dirlo a molte persone contemporaneamente. Alcuni potrebbero ritenere di dover solo dire alla loro cerchia di supporto immediato. Alcuni genitori possono scegliere una persona di riferimento

designata per condividere gli aggiornamenti sulla gravidanza. Gli argomenti di discussione possono includere:

- Incertezza sulla prognosi
- Emozioni che provi
- Baby shower, rivelazioni di genere o eventi celebrativi
- Se si pensa che il bambino possa trovarsi inizialmente nell'unità di terapia intensiva neonatale (TIN), alcuni genitori scelgono di organizzare una festa di "bentornato a casa" o una festa "Sip and See" dopo che il bambino è a casa. Questo può essere utile se non sei sicuro della taglia dell'abbigliamento per neonati o delle esigenze specifiche che il tuo bambino richiede che potrebbero essere affrontate meglio dopo la nascita.
- Ricorda che la storia della tua gravidanza è la tua storia e puoi scegliere di condividerla nel modo che preferisci.
- Potrebbe essere necessario discutere di un cambiamento nel luogo in cui si può partorire con familiari o amici per aiutare a sorvegliare altri fratelli durante il periodo del parto, soprattutto se in un ospedale più lontano.
- Se inizialmente era stato pianificato un parto in casa, questo può essere difficile, ma con il giusto supporto e il tempo per elaborare tutto, la sicurezza tua e del tuo bambino diventa senza dubbio una priorità.

I TUOI SENTIMENTI

- Man mano che emergono nuove informazioni sulla tua diagnosi

prenatale o, in alcuni casi, informazioni insufficienti, le risposte emotive possono variare. Questi sentimenti sono tutti normali e non dovresti sentirti male se provi emozioni negative. Sii gentile con te stesso e cerca di riflettere sul motivo per cui ti senti in un certo modo.

- Potrebbe anche essere utile parlare con altre persone dei tuoi sentimenti. Questo può includere la tua famiglia e i tuoi amici, anche se alcuni genitori affermano di sentirsi a disagio a parlare con i propri cari. In tal caso, puoi anche parlare con professionisti che hanno esperienza nel parlare con famiglie affette da malattie rare.

PRENDERSI CURA DI SE STESSI

- Quando si affrontano emozioni così forti, è normale che le persone dimentichino di prendersi cura di se stesse o non sappiano come prendersi cura di se stesse.
- Ricorda a te stesso che prendersi cura di te è prendersi cura del tuo bambino non ancora nato, e va bene ed è incoraggiato chiedere aiuto.
- Le persone vorranno aiutarti ma potrebbero non sapere come. Creare un elenco di modi in cui possono aiutare (pulire la casa, cucinare i pasti, fare da babysitter ad altri bambini) può dare loro uno scopo e darti il tempo di prenderti cura di te stesso.
- Una diagnosi prenatale spesso provoca sentimenti di incertezza e ansia. "E se i dottori si sbagliassero?"

"E se fosse peggio del previsto?" "E se..." praticare tecniche di consapevolezza può essere uno strumento prezioso per tenerci presenti nel momento.

Alcuni modi aggiuntivi per praticare la consapevolezza includono esercizi di respirazione e meditazione guidata per alcuni minuti durante il giorno.

Esistono anche app per smartphone per la meditazione.

- Quando ci sentiamo insicuri, può anche farci sentire impotenti o fuori controllo. Concentrati su ciò che puoi controllare. Puoi controllare il tuo prossimo pasto, la tua routine del sonno e il tempo che trascorri su Internet. Prendi nota di queste cose. Se ti accorgi di avere problemi con una qualsiasi delle attività quotidiane di cura di te stesso, può essere un segnale per fare il check-in con un terapeuta per ulteriore supporto.
- Muovere il proprio corpo è anche un modo per prendersi cura di noi stessi. Se non diversamente indicato dal tuo team di assistenza, l'esercizio come hai fatto prima della diagnosi dovrebbe andare bene. Le lezioni di yoga prenatale, le lezioni di spin e le passeggiate sono tutti modi in cui puoi prenderti cura di te stesso. Consulta il tuo team su eventuali restrizioni al movimento.
- In sintesi, prova a dedicare un po' di tempo a fare le cose che amavi fare prima di rimanere incinta. Queste attività ti daranno il tempo di focalizzare la tua energia altrove e ti daranno una pausa mentale da alcuni dei pensieri negativi che potresti avere.



OTTENERE SUPPORTO DA FAMILIARI E AMICI

- Può essere utile parlare dei tuoi sentimenti con il tuo partner, se ne hai uno, e capire in che modo entrambi potete lavorare insieme per sostenervi a vicenda in questo momento difficile.
- Chiedere aiuto agli altri non è segno di debolezza; al contrario, mostra che hai riconosciuto le difficoltà della tua situazione e che hai bisogno del sostegno di altre persone. Non tutti quelli che conosci possono offrire il loro supporto perché alcune persone non sono sicure di come rispondere in modo appropriato a queste situazioni. Se ritieni che una persona cara si sia allontanata da te, potresti provare ad aprire le comunicazioni con loro per vedere se questo aiuta. Tuttavia, se questo non sembra funzionare, prova a concedere loro più tempo e spazio; nel frattempo, focalizza la tua attenzione sulle persone che sono di supporto.
- Se hai amici o familiari che vengono a trovarti, è perfettamente accettabile non voler discutere sempre della diagnosi del tuo bambino. In queste situazioni, puoi semplicemente far sapere all'altra persona che non vorresti discuterne oggi, ma non vedi l'ora di incontrarla.
- Sii onesto con te stesso e con gli altri riguardo al tipo di sostegno che desideri dai tuoi cari. Potrebbero non sentirsi a proprio agio a oltrepassare la tua vita, quindi se hai le idee chiare su come possono aiutarti, ciò potrebbe rendere le cose più facili.

PRESENTARE FRATELLI ALLA RARA CONDIZIONE DEL LORO FRATELLO/ SORELLA

- I bambini in diversi stadi di sviluppo possono aver bisogno di un linguaggio diverso riguardo alla condizione medica del loro fratello. I dati hanno dimostrato che i bambini sono più percettivi di quanto sappiamo e pensiamo, quindi mentre potresti pensare di nascondere bene le tue emozioni, tuo figlio a casa probabilmente sa che sta succedendo qualcosa.

- È utile parlare in termini semplici e concreti e in un linguaggio neutro.
- Evita di usare parole come "il fratellino è malato" perché i bambini possono associare l'essere malati con la necessità di essere ricoverati in ospedale e pensano di dover entrare in ospedale ogni volta che sono malati.
- Se puoi, utilizza uno specialista della vita infantile all'interno del tuo team medico per conoscere gli strumenti per parlare con i fratelli.
- Potrebbe anche essere utile usare un libro illustrato per aiutarti a presentare la diagnosi del tuo neonato ad altri fratelli.



TRATTAMENTO MEDICO

-
- In alcuni casi, le cure mediche sono disponibili prima della nascita; parla con il tuo team medico dei rischi e dei benefici di come potrebbe essere il trattamento e di come può avere un impatto sulla tua famiglia.
- Per molte condizioni, non è disponibile alcun trattamento prima della nascita che può essere frustrante e darti sentimenti di impotenza. Va bene riconoscere quei sentimenti. Ricorda che prendersi cura di te è un modo per aiutare il bambino prima di incontrarlo.

USCIRE IN PUBBLICO

-
- La gravidanza di un bambino che richiederà cure mediche può provocare viaggi al mercato o viaggi in pubblico, poiché potresti temere che qualcuno faccia una domanda invadente.
- A volte può essere utile avere a portata di mano un copione di quello che potresti dire se un passante ti chiede "quando devi" o "cosa mangi". Va bene riconoscere che queste domande possono suscitare emozioni contrastanti. Concediti grazia in questo spazio.
- Inoltre, alla fine spetta a te quali informazioni vuoi fornire agli altri.

ANDARE A UN CORSO DI PARTO

-
- Parlate con il vostro team di assistenza se il vostro programma di nascita verrà alterato dalla diagnosi di vostro figlio.

A volte determinate condizioni richiedono parti cesarei; per altre condizioni, va benissimo avere un parto vaginale.

- Riconoscere che un corso sul parto per persone che potrebbero non avere un bambino complesso dal punto di vista medico potrebbe non essere adatto a te, ma forse sarà anche il supporto di cui hai bisogno. Se ritieni che stia causando emozioni negative, forse rivolgiti a gruppi di supporto online per i genitori che hanno gli stessi problemi o chiedi al tuo team di assistenza se esiste un gruppo specifico per le famiglie sottoposte a una diagnosi fetale. Se quelli non sono disponibili, molte lezioni online si concentrano sulle tecniche del sonno neonatale o sull'assistenza postpartum per le madri, e quelle possono essere utili per trovare una pratica che funzioni per te.

PARTECIPARE A GRUPPI DI SUPPORTO

-
- Può essere vantaggioso per te e la tua famiglia unirvi a gruppi di sostegno o di difesa dei pazienti. Ascoltare le storie di altri genitori e imparare cosa hanno fatto quando si trovavano nella tua situazione (o in una situazione simile) può aiutarti a farcela e darti una guida su cosa aspettarti. È importante capire che con le malattie rare ogni paziente ha il proprio percorso unico, quindi qualcosa che ha fatto o che gli è stato detto dai suoi medici potrebbe non essere necessariamente applicabile a te e al tuo bambino.

-
- Al giorno d'oggi, i gruppi di supporto sono spesso disponibili online, il che ti dà la flessibilità di non doverti spostare in luoghi diversi. Inoltre, con gli incontri online, potresti avere la possibilità di parlare con le famiglie di tutto il mondo.

PERDITA VIVENTE

- Perdita vivente si riferisce all'afflizione, al dolore ed al senso di frustrazione vissuti da individui vicini ad una persona affetta da una condizione medica cronica o grave, da una disabilità o da un problema di salute mentale. Questo è profondamente correlato a ciò che consegue alla gestione della persona cara. Vivere con qualcuno affetto da una patologia cronica o debilitante può essere emotivamente e fisicamente stremante a causa delle mutate aspettative per il futuro, del senso di perdita della persona che si conosceva prima della malattia o della disabilità, e della costante necessità di cambiamenti per soddisfare le esigenze del malato. Riconoscere e comprendere la condizione vissuta dai caregivers è essenziale per garantire loro supporto e risorse adeguate.

PERDITA

- Per un genitore che affronta la perdita improvvisa di un figlio, è normale sentirsi perso davanti a ciò che sembra surreale ed incomprensibile. Il tempo ed il sostegno delle persone care saranno fondamentali per elaborare il lutto.

Il supporto del personale medico e paramedico risulterà altrettanto benefico. Affrontare la perdita di un figlio non è semplice, ma si può imparare a convivere col suo ricordo. Si possono provare nuovamente emozioni positive e sentire che la vita ha uno scopo. Il processo di metabolizzazione della perdita è diverso per ogni famiglia. In alcuni casi, i genitori preferiscono ritornare nell'immediato alla loro vita normale riprendendo le loro abitudini ed il lavoro.

- "Questo mi ha aiutato a percepire un po' di normalità. La vicinanza degli altri è stata confortante e la sensazione di dare il mio contributo alla Società mi ha fatto riavere uno scopo."
– Jennifer Ortiz Cutshall
- Essere pazienti e coraggiosi e supportare gli altri componenti della famiglia e coloro i quali, attorno a noi, stanno provando lo stesso dolore, è la strada giusta per ricostituire una 'nuova normalità'.

SOSTEGNO FINANZIARIO

- Avere un bambino affetto da una malattia rara comporterà un onere finanziario per te e la tua famiglia a seconda della tua assicurazione sanitaria e di altre forme di copertura medica disponibili. I costi delle visite specialistiche, dell'imaging fetale, delle terapie, del viaggio e dell'alloggio possono sommarsi a un importo considerevole.
- Le organizzazioni di pazienti possono disporre di assistenza finanziaria per la quale è possibile richiedere.

Se partecipi a riunioni di gruppi di sostegno, puoi sempre chiedere ad altri genitori come hanno gestito le loro finanze o se sono a conoscenza di programmi che forniscono assistenza monetaria. Puoi anche chiedere agli assistenti sociali del tuo team clinico se dispongono di risorse o organizzazioni aggiuntive che possono aiutarti a compensare alcuni costi medici. In base al paese in cui vivi, potrebbe esserci anche un programma di assistenza finanziato a livello federale.



RISORSE

- Il supporto post parto internazionale è una grande risorsa disponibile a livello globale e dispone di gruppi di supporto settimanali per pazienti con diagnosi fetale. Puoi visitare il sito: www.postpartum.net

- Per trovare gruppi di difesa dei pazienti e per entrare in contatto con altre famiglie che sono affette da una tua team di medici per gruppi locali o controllare i seguenti siti web:
 - <https://www.naevusglobal.org>
 - <https://rarediseases.org/for-patients-and-families/connect-others/find-patient-organization/>
 - <https://globalgenes.org/rare-concierge/>
 - <https://www.cmtc.nl/en> (per malformazioni vascolari)
- Se il tuo team clinico ha uno specialista della vita infantile, puoi anche contattarlo per informazioni più specialistiche.
- Le cure palliative hanno lo scopo di ottimizzare la qualità della vita aiutando a ridurre il dolore e il disagio. Potrebbe essere importante contattare uno specialista che abbia esperienza in questo campo per aiutare con la cura del bambino. Abbiamo fornito l'URL di una pagina web che discute le cure palliative e l'importanza di avere qualcuno che faccia parte del team interdisciplinare che abbia esperienza in questo.
 - <https://www.ninr.nih.gov/newsandinformation/conversationsmatter/conversationsmatter-patients>



CMTc-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

CRESCERE UN FIGLIO CON UNA PATOLOGIA RARA

NEAVUS ITALIA ODV
WWW.NEVOGIGANTE.IT

SPONSORED BY

