

La comunicazione di una malattia cronica del neonato

Paola Dallacasa

Dipartimento Materno-Infantile, Azienda USL, Forlì

Abstract

Communicating chronic disease in the newborn

The approach used in communicating a serious influences in the listener the process of acceptance of an unexpected event. Respecting few recommendations can help parents master this painful situation, reduce criticism toward professionals and stimulate a greater participation in child's care. The first communication of disease should be given to both parents together, as soon as a reliable diagnosis has been formulated. All aspects of the situation need to be explained in terms the parents can understand and the whole truth must include not only the child's problems but also the positive aspects of the situation. After the first communication, usually done by the hospital doctor, a more structured communication should follow with, shortly, after, other programmed encounters. It is useful, in order to ensure continuity, for the following encounters to individuate a referral physician. All professionals should be involved in this important "route" which goes through a good communication able to sustain and well receive the child. Nurses should be able to involve parents in daily care, helping them through reassurance to create a good relationship with their child. Hospital discharge gives the opportunity for a current assessment of the situation and judgement about the disease and its prognosis. Training in communication skills should be part of the medical and nursing staff's curriculum.

Quaderni acp 2004; 11(6): 272-274

Key words Communication. Newborn. Chronic. Sharing

Le parole e il modo con i quali si comunica una patologia grave condizionano, in chi ascolta, il processo di accettazione. Il rispetto di alcune norme di comportamento può aiutare i genitori a superare la crisi psicologica, ridurre le critiche nei confronti dell'equipe assistenziale e stimolare una maggiore partecipazione alla cura del figlio. La prima comunicazione va data il prima possibile, appena formulato il sospetto diagnostico, mettendo al corrente entrambi i genitori. Le informazioni devono essere comprensibili, non eccessivamente dettagliate, lasciare spazio all'ascolto dei bisogni dei genitori. Alla prima comunicazione, spesso effettuata dal medico di guardia, ne dovrebbe seguire una seconda più strutturata, programmando ulteriori incontri a breve scadenza. Per questi ultimi è opportuno che sia identificato nell'ambito dell'equipe un neonatologo referente cui i genitori possono rivolgersi e che garantisca continuità. Tutte le figure professionali che operano in reparto sono impegnate in questo importante percorso che passa attraverso una comunicazione che sa accogliere e che ha funzione di sostegno. Il personale infermieristico, coinvolgendoli nella "care" quotidiana, aiuta i genitori a instaurare e a sviluppare un buon rapporto con il figlio e a rassicurarli delle loro competenze. La dimissione rappresenta un altro momento importante, in quanto offre l'opportunità di essere più precisi sulla patologia e sulla prognosi del bambino. La competenza comunicativa dovrebbe fare parte di un percorso formativo esteso a tutta l'equipe sanitaria.

Parole chiave Comunicazione. Neonato. Malattia cronica. Condivisione

Le cure neonatali pongono l'equipe medica e infermieristica di fronte a situazioni complesse e traumatiche, esponendola direttamente nel coinvolgimento consapevole dei genitori che devono es-

sere messi al corrente dello stato di salute del loro bambino e del programma di intervento. Una comunicazione complessa e delicata che fa i conti con le angosce, con le paure, con la dolorosa incertezza

della sopravvivenza e di una diagnosi che andrà a definirsi nel tempo.

Che cosa si debba dire ai genitori in questi casi e come dirlo rappresentano un problema quotidiano in molte sale parto e TIN.

La comunicazione che intercorre tra medico e genitore è un compito molto difficile, non riconducibile a un semplice fenomeno di passaggio di informazioni, non limitata quindi al solo fornire dati di diagnosi e di prognosi, ma va oltre, in quanto deve poter favorire in chi ascolta non solo conoscenze ma anche comportamenti adeguati all'evento. L'annuncio del sospetto o della constatazione di una patologia grave rimane vivido nella memoria e segna un solco indelebile nella storia di quella persona e di quella famiglia, influenzando a volte in modo inconsapevole molta parte delle relazioni che li coinvolgeranno. Il primo colloquio è un momento in cui le parole e il modo con i quali ci si rapporta all'altro possono permettere a quest'ultimo di cominciare a ristrutturarsi o, al contrario, possono contribuire a creare una realtà chiusa, definitiva, senza vie di scampo.

Il rispetto di alcune norme di comportamento nella comunicazione sembra contribuire al superamento della crisi psicologica cui vanno incontro i genitori, ridurre le critiche nei confronti dell'equipe assistenziale e stimolare una maggiore partecipazione genitoriale al processo di cura del figlio.

Allorché ci si trovi nelle condizioni di dovere comunicare con genitori di un bambino in difficoltà, occorre tenere presente alcuni principi che caratterizzano il processo comunicativo.

Il processo comunicativo

La comunicazione riguarda tanto il piano dei contenuti, quanto il piano della relazione interpersonale. Quando si comuni-

Per corrispondenza:
Paola Dallacasa
e-mail: p.dallacasa@ausl.fo.it

saper fare

ca, non si trasmettono solo informazioni, ma si parla direttamente o indirettamente di se stessi: colui che ascolta cerca di interpretare le intenzioni dell'interlocutore, la sua competenza, la sua disponibilità andando quindi a valutarne la credibilità. Così come i comportamenti dell'operatore influenzano le reazioni del genitore, i comportamenti del genitore influenzano a loro volta quelli dell'operatore, fornendogli le coordinate per orientare in modo più personalizzato e

le possono attivare sul personale sanitario. Le stesse angosce persecutorie, i vissuti di inadeguatezza, i sensi di colpa, il senso di fallimento, non potendo essere tollerati, vengono proiettati all'esterno, spesso sul reparto che è il primo, nell'immediato, a svolgere il compito sostitutivo alle cure materne.

Al contrario, se ha in sé aspetti di sostegno, di accoglienza e di contenimento, e l'aspetto tecnico e clinico non invade o esclude l'incontro con l'area emozionale

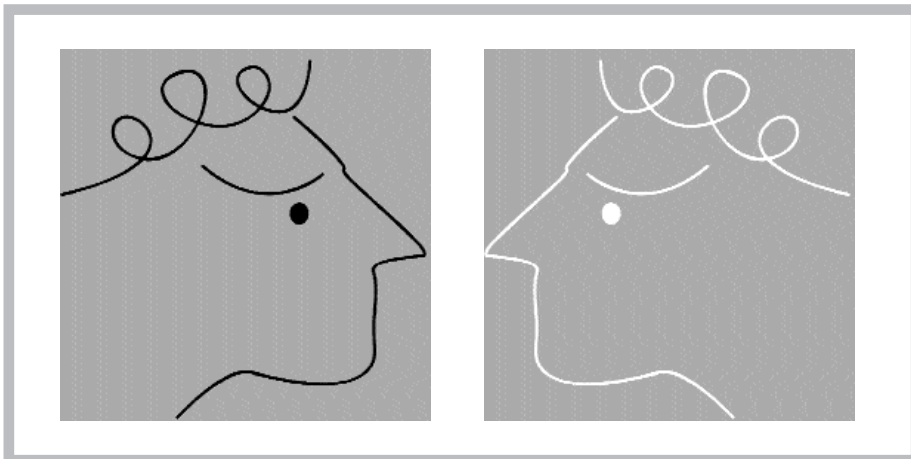
bali. Lo sguardo è uno degli indici non verbali del comportamento che apporta il massimo di informazioni circa la relazione: regola il flusso comunicativo, fornisce continui feedback, consente la comunicazione delle emozioni e il loro riconoscimento. La mancanza di sguardi diretti al volto del genitore rileva una relazione depersonalizzante, da evitare assolutamente. Il risultato della nostra comunicazione dipende anche dalla congruenza fra messaggio verbale e messaggio non verbale: messaggio positivo accompagnato da un indice non verbale negativo o non congruente può creare confusione o addirittura impressioni di non sincerità.

La prima comunicazione

La prima comunicazione dovrebbe essere data il prima possibile, appena formulato il sospetto diagnostico, mettendo al corrente della situazione entrambi i genitori ed evitando di far gravare sul padre la responsabilità di informare la madre. Se la comunicazione avviene poco dopo il parto, si deve lasciare a questa un po' di tempo per conservare l'immagine del bambino fantasticato.

Dovrebbe essere sintetica ed essenziale, tenendo presente che il genitore si trova catapultato in una realtà traumatica che non gli rende possibile elaborare un'informazione troppo complessa. Deve contenere l'informazione sull'anomalia o il sospetto diagnostico, evidenziare, quando necessario, che c'è bisogno di tempo per un approfondimento e anticipare che ci saranno ulteriori incontri in cui sarà possibile essere più precisi e completi. Contemporaneamente va sostenuta la speranza rimarcando ciò che va bene, valorizzando le capacità che il bambino mostra di possedere, evitando di insistere troppo sulla patologia di cui è affetto.

Le informazioni devono essere informazioni chiare, comprensibili, non eccessivamente dettagliate e non occupare tutto il tempo del colloquio in modo da aprire uno spazio all'ascolto dei bisogni dei genitori, che vanno incoraggiati a porre domande, ma anche ai momenti di silenzio molto frequenti nelle situazioni a forte impatto psicologico. C'è spesso la tendenza da parte del medico per conte-



finalizzato i propri comportamenti comunicativi.

La partecipazione, la tolleranza, la condivisione sono parti della comunicazione con cui il medico deve fare i conti per impattare con la profonda paura del genitore di non trovare la forza di affrontare la realtà. Questa paura attiva vissuti ambivalenti che oscillano tra il desiderio di non sapere e la diffidenza che le informazioni non siano vere: se manca un contenimento, i genitori possono soccombere all'angoscia di un evento ritenuto catastrofico e mettere in atto atteggiamenti e comportamenti di difficile gestione. La letteratura psicoanalitica insegna che le angosce di morte e la percezione catastrofica che si attivano nella persona in situazioni traumatiche rappresentano un vero e proprio attacco al pensiero, allora una comunicazione razionale non è efficace, non è compresa, risulta parziale e aggressiva e non riesce a prevenire reazioni disfunzionali che inconsapevolmente la madre o la coppia genitoria-

che in situazioni di profonda sofferenza è dominante, la nostra comunicazione diventa strumento terapeutico. Sentirsi accolti, percepire la disponibilità all'ascolto aiuta a considerare la propria condizione come qualcosa che potrà modificarsi e stemperarsi nel tempo; sentirsi riconosciuti e accompagnati permette a chi vive questo momento di pensare il dolore confinabile.

La comunicazione passa attraverso canali verbali e canali non verbali (espressione facciale, sguardo, tono di voce, gesti...) e questi ultimi acquistano un ruolo preponderante quanto più sono in gioco nella relazione interpersonale sentimenti ed emozioni.

La comunicazione non verbale consente la trasmissione di informazioni più precise quando non possiamo utilizzare le parole; le modalità attraverso le quali si esprimono emozioni o stati di sofferenza sono prevalentemente non verbali, e spesso questi segnali hanno un peso molto maggiore dei loro equivalenti ver-

nere i propri sentimenti di impotenza e di colpa a ricercare la diagnosi più precoce possibile, ricorrendo ad accertamenti complessi, anche se la precocità della diagnosi non cambia la prognosi ed è irrilevante ai fini della scelta terapeutica. Il rischio in questi casi è che vengano fornite informazioni troppo dettagliate, proiettate nel futuro con un linguaggio troppo tecnico. C'è una "verità medica" che non può essere completamente scientifica, perché deve tenere conto dell'aspetto psicologico e del bisogno di rassicurazione della famiglia.

Può succedere che la comunicazione in sala parto sia effettuata dal medico di guardia; anche se non possiede competenze specifiche, deve comunque rispettare nelle modalità e nei contenuti quanto riportato più sopra.

Il primo colloquio (come quelli successivi) andrebbe condotto in un ambiente tranquillo, seduti, in presenza, quando possibile, del neonato, per favorire l'interazione genitore-bambino.

Le comunicazioni successive

Alla prima comunicazione ne dovrebbe seguire una seconda con la coppia, il prima possibile, appena sono disponibili dati clinici anche se non definitivi. La seconda comunicazione deve essere un momento strutturato, presenti eventualmente anche i consulenti. In questa occasione va data una certa disponibilità di tempo programmando insieme ulteriori incontri a breve scadenza.

Per questa comunicazione e per i colloqui successivi è opportuno che sia identificato nell'ambito dell'équipe un neonatologo referente cui i genitori possono rivolgersi per le informazioni, i dubbi, i bisogni e che garantisca continuità. In questi incontri andranno sottolineate le conquiste giornaliere: comunicare i piccoli progressi ha un grande significato; ha il seme della speranza, della forza e del coraggio.

Tutte le figure professionali che operano in reparto sono impegnate in questo importante percorso che passa attraverso una comunicazione che sa accogliere e che ha funzione di sostegno. Occuparsi del bambino aiuta ad accettarlo: una

comunicazione accogliente facilita l'avvicinamento madre-bambino, un aspetto terapeutico rilevante non solo nel processo di appropriazione del ruolo fondamentale del genitore, ma di assoluta importanza per lo sviluppo psicofisico del neonato e previene il rischio che la madre, sentendosi inadeguata e incapace, si autoescluda e attivi meccanismi di delega all'ospedale e di fuga dal bambino. In questo ambito svolge un ruolo importante il personale infermieristico, che pur non occupandosi direttamente della diagnosi, nel suo lavoro di routine è in continua relazione con i genitori e può quindi aiutarli a instaurare e a sviluppare un buon rapporto con il figlio coinvolgendoli nella "care" quotidiana. Deve essere l'operatore per primo a proporre questo coinvolgimento poiché il genitore si trova in una situazione di pericolo e di paura che lo fa sentire disorientato, chiuso, depresso.

Può capitare in un primo momento che i genitori rifiutino o colpevolizzino il medico che per primo ha dato la comunicazione e che cerchino la mediazione e l'aiuto del personale infermieristico con il quale possono più liberamente esprimere i loro dubbi, le paure, il dolore. Diventa allora importante che il personale infermieristico non solo sia in grado di sostenere la comunicazione, ma sia informato su quanto è stato detto dal medico. Se l'operatore non si sente autorizzato a parlare con queste madri prima del medico, per paura che gli vengano fatte richieste cui non sa rispondere, si corre il rischio che tenda a non prendersi cura di loro e ad escluderle.

La presenza dell'infermiera durante i primi colloqui può facilitare il passaggio dell'informazione. I genitori a volte interrogano sullo stesso argomento tutte le persone del reparto per sedare la loro incertezza. In questo caso i vari operatori devono essere consapevoli che non rispondono alla mancanza di chiarezza, ma al bisogno di rassicurazione che il genitore ha nei confronti di situazioni per lui fonte di ansie.

La comunicazione va curata anche in fase di dimissione. Questo momento offre l'opportunità di maggiore chiarezza sulla patologia e sulla prognosi del bam-

bino. Si possono definire i sospetti diagnostici che restano in sospeso e necessitano di ulteriori approfondimenti e preannunciare e puntualizzare il percorso che si intende attivare per il dopo. In questa fase può essere coinvolto il pediatra di base, l'ostetrica/ginecologo che hanno seguito la donna, le associazioni o altre figure di collegamento scelte dai genitori. La comunicazione accogliente passa anche attraverso l'offerta di una continuità assistenziale fra l'ospedale e il territorio.

Importante è che durante la degenza i genitori vengano informati del supporto offerto dalle Associazioni, lasciando che siano essi stessi a decidere se e quando mettersi in contatto con queste, assicurando comunque i collegamenti.

Per concludere, la comunicazione di una diagnosi o prognosi infausta è un atto che ha conseguenze per chi ascolta e per chi comunica: per il genitore, perché mettere in atto determinati comportamenti comunicativi lo aiuta a trovare le risorse per accettare e superare questo evento; per chi comunica poiché non può eludere il coinvolgimento emozionale che si riflette sulla modalità di comunicare. La competenza comunicativa non può quindi essere legata alla disponibilità e al buon senso del singolo, ma deve fare parte di un percorso formativo esteso a tutta l'équipe sanitaria, e la comunicazione dovrebbe rientrare fra le procedure richieste per l'accreditamento dei reparti di Neonatologia. ♦

Bibliografia essenziale

- Brunelli PR. Il sostegno ai genitori del neonato pretermine e/o con grave sofferenza neonatale. In *Nascita e dintorni: idee lungo il percorso, tra normalità e patologia* in *Viaggi di andata e ritorno zero-tre anni - Sviluppo e Patologia*, a cura di Monti F. QuattroVenti, Urbino, 2000,149.
- Montanari S. Nascere in ospedale. Implicazioni psicologiche e bioetiche. *Armando Editore, Roma 1995*.
- Negri R. Il neonato in terapia intensiva. Un modello neuropsicoanalitico di prevenzione. *Raffaello Cortina Editore, Milano 1994*.
- "Prima Comunicazione e Handicap". Regione Emilia-Romagna, 1° Conferenza regionale sulle politiche dell'Handicap 2001-2002.
- Ricci Bitti PE. L'educazione sanitaria e la comunicazione operatore-utente all'interno dei servizi. In *"L'uomo e la Salute: educazione sanitaria e processi di comunicazione. Bologna Regione Emilia Romagna, 1987, Vol 53*