

# Comunicazione della diagnosi di malformazione congenita alla nascita I genitori narrano la loro "storia"

Lucia Aite

Dipartimento di Neonatologia medica e chirurgica, Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù", Roma

## Abstract

*Diagnosis communication of congenital abnormalities at birth: parents narrate their "story"*

*The Drotar model describes the process of adaptation of parents to the birth of a baby with congenital abnormalities through five stages of parental reactions. These are shock, denial, sadness/anger, adaptation and reorganization. This study considers the shock stage activated by the communication of a diagnosis.*

*The aim of this paper is to describe through parents' personal "stories" both how they experience the communication of a diagnosis soon after birth and the indications for caregivers and professionals who provide daily care.*

*The method used by the psychologist is the parents "narration of the story" in order to give them a space able to contain and offer an elaboration of the psychic suffering derived from the birth of a sick child.*

*Quaderni acp 2006; 14(3): 114-117*

**Key words** Congenital abnormalities. Diagnosis communication. Counselling. Narrative medicine

Secondo Drotar il processo di adattamento che i genitori affrontano a partire dalla comunicazione della diagnosi di malformazione congenita va dallo shock iniziale fino alla riorganizzazione, passando attraverso la negazione, la rabbia, il dolore e l'adattamento alla realtà.

Questo articolo prende in considerazione la fase dello shock iniziale, attivato dalla comunicazione della diagnosi. L'obiettivo è quello di descrivere, a partire dalle "storie" personali narrate dai genitori, sia come viene vissuto il momento della comunicazione della diagnosi sia quali indicazioni emergono per gli operatori che si trovano giornalmente a confrontarsi con questo difficile compito.

La "narrazione" della storia da parte dei genitori è la metodologia utilizzata dalla psicologa per offrire uno spazio di contenimento ed elaborazione alla sofferenza psichica evocata dalla malattia di un figlio all'inizio della vita.

**Parole chiave** Anomalia congenita. Comunicazione della diagnosi. Counselling. Narrazione

## Premessa

Nel corso delle consulenze psicologiche realizzate nel reparto di chirurgia neonatale dell'Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù", ho potuto osservare come la comunicazione della diagnosi di una grave malformazione congenita, che richiede una correzione chirurgica alla nascita, si configuri per le coppie e in particolare per le madri come un momento di grave crisi, che obbliga la coppia a confrontarsi con la perdita del bambino atteso e immaginato fino ad allora e con la ferita narcisistica che ne deriva [1-5].

Su tale problematica rilevante è il contributo di Drotar, che ha proposto un modello interpretativo della sequenza delle reazioni emotive che i genitori sperimentano quando, alla nascita, viene diagnosticata un'anomalia congenita [6]. Secondo l'Autore il processo di adattamento che i genitori affrontano a partire dalla diagnosi va dallo shock iniziale fino alla riorganizzazione, passando attraverso la negazione, la rabbia, il dolore e l'adattamento alla realtà.

L'articolo prende in considerazione la fase dello shock iniziale, attivato dalla

comunicazione della diagnosi con l'obiettivo di descrivere, a partire dalle "storie" personali narrate dai genitori, come viene vissuto il momento della comunicazione della diagnosi e di sottolineare quali indicazioni emergono per gli operatori che si trovano giornalmente a confrontarsi con questo difficile compito [7-8-9].

La "narrazione" della storia da parte dei genitori è la metodologia utilizzata per offrire uno spazio di contenimento ed elaborazione alla sofferenza psichica evocata dalla malattia di un figlio all'inizio della vita.

## Un evento inatteso e "perturbatore"

*"È come se improvvisamente arrivasse un'onda anomala, tu sei travolta e cerchi un appiglio, qualcosa a cui ancorarti per non essere trascinato via".*

*"Si passa dalla gioia all'angoscia più estrema, sembra tutto un incubo".*

Certamente i genitori che al momento della nascita scoprono che il loro bambino ha una malformazione congenita si sentono profondamente confusi e hanno la sensazione di essere stati catapultati in una situazione inimmaginabile fino a poche ore prima.

Sotto il profilo emozionale l'improvvisa scoperta della malformazione congenita rappresenta l'irruzione di un aspetto minaccioso e destabilizzante, di cui non conoscono esattamente le implicazioni e che genera incertezza, ansia e paura. Si altera completamente il vissuto che la nascita di un bambino genera in un genitore, minando il senso di continuità della propria esistenza.

In questa situazione di crisi viene temporaneamente a mancare nei genitori ogni possibilità di orientamento e comprensione: "Avvertivo una sensazione di

Per corrispondenza:  
Lucia Aite  
e-mail: aite@opbg.net

saper fare

*profondo malessere; c'erano rabbia, scoramento, ma soprattutto ricordo che non ero lucido, non riuscivo proprio a pensare e riflettere su ciò che ci stava capitando". "Ero spaventato, volevo solo che mi dicessero che mio figlio sarebbe sopravvissuto, il resto in quel momento non contava". "Avevo bisogno che il medico mi parlasse, che mi spiegasse quale problema aveva mio figlio, anche se in quel momento non ero in grado di comprendere nulla" [10].*

Queste osservazioni non solo rivelano il disorientamento dei genitori di fronte alla notizia inaspettata ma propongono un interrogativo di fondo: *da chi e come viene comunicata la diagnosi?*

### **Il problema della comunicazione contemporanea a entrambi i genitori...**

In genere la prima comunicazione viene rivolta al padre fuori dalla sala parto ed è una frase secca:

*"Suo figlio ha un problema e deve essere trasferito d'urgenza perché qui non possiamo aiutarlo".*

Una tale comunicazione è certamente legata alla gravità dello stato del neonato, ma non tiene conto dei vissuti e della totale impreparazione del genitore. In più di una occasione quando al padre, fuori dalla sala parto, viene comunicata "a bruciapelo" una grave patologia, senza accompagnare la comunicazione con un colloquio, un dialogo di sostegno, sovrappiunge uno svenimento, che rappresenta una reazione estrema allo shock emozionale che si sperimenta.

*"Ero in ansia fuori dalla sala parto, in attesa di vedere mia figlia. Prima che la bimba uscisse dalla sala parto, mi venne incontro l'ostetrica dicendomi che secondo lei la bimba era strana, c'era la possibilità che avesse la sindrome di Down. Io non fui capace di articolare parola e svenni. Quando mi ripresi, c'era il vuoto dentro di me o meglio il terrore, la paura, l'angoscia che non sarei stato capace di crescerla, di amarla e aiutarla".*

La madre invece viene generalmente informata o dal ginecologo o dal neonatologo, quando è ancora in sala parto,

con frasi spesso vaghe per non impressionarla e non farla disperare ("Signora, dobbiamo portare il bambino in reparto perché c'è qualcosa che non va"). Più spesso è il marito a parlarle, una volta che viene riportata nella sua stanza.

### **...e quello delle competenze professionali degli operatori alla comunicazione e al sostegno**

Nello stato di smarrimento che i genitori vivono, quando scoprono che il loro bambino ha una malformazione che richiede un intervento chirurgico in regime d'urgenza, sarebbe utile offrire una breve ma chiara (priva di termini tecnici e astratti) descrizione delle condizioni del bambino, concependo il colloquio come uno spazio-tempo di cura. In questo modo il medico, nell'informare i genitori, riesce ad agevolare il processo di adattamento alla diagnosi e a facilitare l'instaurarsi della relazione genitori-neonato.

### **L'importanza delle parole...**

Anche se la situazione è grave, le informazioni rappresentano sul piano razionale un dato di realtà al quale aggrapparsi: fanno sentire i genitori meno persi e limitano le fantasie catastrofiche che possono emergere quando non si sa nulla o si sa qualcosa di molto vago [11-12].

*"Quando il medico mi disse che Marco aveva un'atresia dell'esofago, mi sono sentito sprofondare il pavimento sotto i piedi e mi sono aggrappato con tutto me stesso alle fatidiche frasi successive: è un problema conosciuto che si può risolvere con un intervento chirurgico?"*

Sarebbe quindi opportuno offrire ai genitori un quadro clinico equilibrato in cui, accanto ai dati critici e problematici, ci fosse posto per gli aspetti vitali e sani del bambino. Nel descrivere le condizioni cliniche del bambino è indicato utilizzare un disegno o uno schema grafico a cui sia il medico che il genitori possono riferirsi durante il colloquio in modo da agevolare l'instaurarsi di una comunicazione di tipo circolare. Questo è quello che è mancato nell'esperienza che ci riferisce questo padre:

*«Passato qualche minuto dalla nascita di mia figlia, venne verso di me il neonatologo che l'aveva visitata, dicendomi che aveva una malformazione ano-rettale. Io ero incredulo, mi sembrava quasi uno scherzo. Non so come in quel momento mi sono retto in piedi, ero veramente uno straccio. Domandai al dottore se, a parte l'anomalia, la bimba stesse bene e lui mi rispose: "A prima vista non sembrerebbe tanto male, considerando la situazione". Come se non bastasse, aggiunse che a queste anomalie si potevano associare delle alterazioni cerebrali o midollari e che c'era una distanza superiore al normale tra i due occhi, insinuando in modo implicito chissà quale altro problema. Il tutto finì con una pacca sulle spalle: "Mi dispiace, lei ora deve essere molto forte anche per sua moglie". A quel punto ho passato le due ore più brutte della mia vita: ho capito cosa significa l'impotenza. Mi sentivo perso, mi interrogavo sul futuro ma non trovavo appigli. La possibilità che mia figlia avesse dei danni cerebrali mi angosciava e mi metteva veramente paura».*

Nell'introdurre i genitori in un mondo a noi conosciuto e familiare, ma a loro del tutto ignoto, è utile descrivergli cosa accadrà a breve termine e specificare il nome del dottore che si occuperà del bambino.

### **...del setting...**

Dalla testimonianza di questo padre emerge chiaramente la necessità di realizzare il colloquio in uno spazio protetto, in cui si possa avviare lentamente un dialogo. Mi preme sottolineare l'importanza di tale accorgimento che, se realizzato, probabilmente diminuirebbe la tendenza a fare comunicazioni importanti, che cambiano il corso della vita di una famiglia, su un corridoio o in piedi fuori dalla sala parto, senza la possibilità di uno scambio umano reale. È quindi fondamentale calibrare le spiegazioni all'interlocutore senza considerare l'ansia che può spingere a volte il medico a dire tutto

e subito, senza fare attenzione al “come” più appropriato a quel momento.

### ...dei tempi per elaborare le informazioni...

Le testimonianze raccolte dai genitori sottolineano la necessità di offrire loro molteplici colloqui, specie nei momenti iniziali, sia per promuovere la graduale acquisizione delle informazioni che per facilitare la relazione tra i due coniugi e anche quella tra genitori e bambino.

*“Mi tenevo a distanza dall’incubatrice, anche se avevo bisogno di stare lì in quella stanza e di sentire che non era solo e abbandonato, ma poi non potevo tollerare la vista di mio figlio sedato, intubato, completamente immobile. Gli unici momenti in cui riuscivo ad avvicinarmi, era quando un medico mi veniva a parlare e a dirmi come stava”.*

I genitori hanno bisogno di essere sostenuti e, specie nei primi giorni, i colloqui con il personale devono essere assidui. Le stesse informazioni devono essere ripetute più e più volte, finché non sono in grado di accoglierle e gradualmente assimilarle [13-14].

*“Era incredibile, il dottore nella prima settimana mi avrà spiegato mille volte in cosa consisteva il problema di Maria, il perché fosse stata operata, ma io, ogni volta, finito il colloquio, mi ritrovavo sola e vuota, incapace di ripetere quei concetti, di maneggiarli e ancor meno di raccontarli a mia madre che mi chiamava per avere notizie. Penso che solo dopo la terza settimana di ricovero ho veramente cominciato a capire e assimilare ciò che mi veniva detto dai medici e dalle infermiere”.*

### Chi “è” il bambino...

Un altro accorgimento importante sarebbe quello di riconoscere l’identità del neonato chiamandolo per nome: questo semplice atto comunicativo può rendere più umana la comunicazione e più presente e reale il bambino, personalizzandolo non solo agli occhi dei genitori ma anche a quelli degli stessi operatori. Si tratta di un semplice accorgimento capace di cambiare immediatamente il clima

del colloquio che, da tecnico e impersonale, diventa empatico, ossia tiene conto e riconosce le emozioni in gioco.

### Privilegiare la comunicazione con entrambi i genitori

Ricerche recenti hanno suggerito che sarebbe utile che la comunicazione della diagnosi avvenisse in presenza di entrambi i genitori, sia per ridurre l’inevitabile distorsione delle informazioni sia per promuovere la comunicazione e il sostegno reciproco tra di loro [15-16].

*“Una delle più grandi difficoltà che incontrai nei giorni che seguirono la nascita di mio figlio fu di riportare le informazioni che mi venivano date dai medici a mia moglie. Ero letteralmente sconvolto e dopo ogni colloquio con il dottore dimenticavo le parole, le espressioni, le informazioni specifiche. Mi restava solo una sensazione globale di speranza. Quando poi mi ritrovavo solo, davanti agli interrogativi di mia moglie, che voleva capire e che desideravo rassicurare, mi sentivo totalmente inadeguato, tanto che in più di un’occasione sono stato tentato di non dirle tutta la verità. In quel momento però non ero capace neanche di mentire e alla fine, confuso ma certo che la cosa giusta fosse tenere mia moglie informata, chiesi al pediatra di parlare a mia moglie e a me insieme”.*

### Quando il neonato viene “portato via”...

Le testimonianze dei genitori sottolineano che sarebbe importante evitare, quando è possibile, il trasferimento d’urgenza o comunque assicurarsi che la mamma, se lo desidera, possa almeno vedere e magari toccare il proprio figlio.

*“Il risveglio dall’anestesia del parto cesareo è stato strano, non c’era più la pancia e non c’era più mia figlia, sapevo che era da qualche parte ma non la potevo toccare, vedere, rassicurare. Mi domandavo se mio marito sarebbe stato all’altezza della situazione e sentivo una certa invidia nei suoi confronti perché lui poteva starle vicino e io no, mi sentivo sola”. “Era tutto talmente doloroso, un vero incubo, era come se non avessi par-*

*torito, mi comportavo come se mio figlio non fosse mai nato, come se non fossi mai stata incinta, altrimenti non avrei retto quel distacco così innaturale”.*

Sappiamo inoltre che l’impossibilità di vedere il figlio al momento della nascita amplifica il timore di perderlo, così come la fantasia che il bambino sia anormale e irreparabilmente danneggiato.

*“Tutti in reparto mi guardavano con compassione, ero convinta che mio figlio fosse un mostro e che nessuno, neanche mio marito, avesse il coraggio di dirmi la verità”.*

### Informare correttamente e condividere l’incertezza

Nell’ambito del mio lavoro ho potuto osservare che nel complesso la maggior parte dei genitori desidera ricevere informazioni oneste e veritiere sulla natura della malattia, sui trattamenti e sulla prognosi, consentendo così agli operatori di sostenerli e aiutarli a nutrire speranze in relazione a obiettivi realistici. Tacere la verità significa indurli a nutrire aspettative illusorie; esprimersi in maniera ambigua e poco chiara aumenta lo stress psicologico.

L’incognita e l’incertezza sono più difficili da tollerare della verità, per quanto dolorosa. Naturalmente ci vogliono una cura e un’attenzione particolari da parte degli operatori nel comunicare la diagnosi e nel chiarire gli interrogativi dei genitori disorientati, allarmati e confusi. *“Non scorderò mai la freddezza con cui il medico, sulla soglia della porta, disse a me e mio marito che nostro figlio appena nato lo stavano trasferendo in terapia intensiva perché aveva tre gravi malformazioni. Ci disse anche i nomi delle patologie ma per me quelle parole non significavano nulla. Poi scomparve di corsa e non tornò più nella mia stanza”.* Sarebbe utile pensare alla comunicazione di “cattive notizie” come a un processo dinamico, che ha luogo nel tempo e all’interno di una relazione [17]. Ogni genitore infatti ha bisogno di un “suo” tempo per adattarsi alla realtà e passare dalla percezione di sé come genitore di un bambino sano alla consapevolezza di

avere un figlio con una malformazione congenita, che in alcuni casi ne mette a rischio la vita. Sicuramente comunicare in modo chiaro, veritiero e partecipativo la diagnosi risponde al bisogno di "sapere" espresso dai genitori e, se la comunicazione è ben condotta, può facilitare il processo di adattamento a una realtà inevitabilmente dolorosa.

Ecco il racconto di una madre, che sembra sottolineare l'importanza di concepire la comunicazione come un processo che si realizza nel tempo:

*"Alla nascita, dopo la gioia iniziale, mi crollò il mondo addosso. Mia figlia aveva un problema e l'avrebbero dovuta operare entro poche ore. Il dottore cercò di darmi alcune informazioni sulla patologia, spiegandomi cosa avrebbero fatto per mia figlia e mi promise che sarebbe tornato il giorno seguente per darmi ulteriori notizie. Stavo male, avevo paura ma c'era un percorso da fare e soprattutto non ero sola. Sapere che avrei riparlato con il dottore mi dava un po' di tranquillità, anzi, direi di più, era l'unico appiglio al quale sentivo di potermi aggrappare per non sprofondare nell'angoscia".*

Come sottolineano le parole di questa mamma, sarebbe illusorio credere che esistano degli espedienti comunicativi che eliminano lo shock iniziale; è più verosimile pensare che vi sono alcuni accorgimenti nel disporsi al colloquio che possono facilitare la comunicazione e creare un campo relazionale in cui il nostro interlocutore si possa sentire accolto. A questo riguardo è utile sottolineare che la comunicazione della diagnosi è comunque "indigesta", poiché mette il genitore di fronte a una realtà inizialmente inaccettabile, dalla quale non si può sottrarre.

In questa prima fase l'intervento degli operatori dovrebbe dunque essere animato soprattutto dall'intenzione di accogliere e contenere il dolore mentale dei genitori, accompagnandoli nel processo di accettazione della realtà, seguendo i loro ritmi e rimanendo disponibili al dialogo, consapevoli che in queste situazioni la sofferenza e lo stato di allarme possono essere soltanto condivisi [18-19-20]. ♦

#### Bibliografia

- [1] Fajardo B. Parenting a damaged child: mourning, regression and disappointment. *Psychoan Review* 1987;74:19-43.
- [2] Gath A. The impact of an abnormal child upon the parent. *Brit J Psychiat* 1997;130:23-7.
- [3] Solnit A, Stark M. Mourning and the birth of defective child. *Psychoanal Study Child* 1962; 17:523-37.
- [4] Mintzer D, Als H, Tronick E, Brazelton B. Parenting an infant with a birth defect: the regulation of self-esteem. *Psychoanal Study Child* 1984;39:561-89.
- [5] Irvin N, Kennell J, Klauss M. Caring for parents of an infant with a congenital malformation. In: Klaus MH, Kennell H (eds). *Maternal-Infant Bonding*. St. Louis: Mosby, 1976:169-81.
- [6] Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, et al. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation. *Pediatrics* 1975; 56:710-7.
- [7] Aite L. *Culla di parole*. Torino: Bollati Boringhieri, 2006.
- [8] Zanetto F, Gangemi M. L'approccio al bambino con ritardo mentale e dimorfismi: la comunicazione efficace. *Quaderni acp* 2006;13:169-71.
- [9] Gangemi M, Zanetto F. Comunicare il rischio: aspetti problematici per il pediatra di famiglia. *Quaderni acp* 2005;12:262-4.
- [10] Raviolo N, Cucinato M. Riproduzione a rischio. Torino: Bollati Boringhieri, 1998.
- [11] Tamburini M. Dall'informazione alla comunicazione. In: Santosuosso A. *Il consenso informato*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 1994.
- [12] Perlman N, Freedman J, Abramovitch R, et al. Informational needs of parents of sick neonate. *Pediatrics* 1981;85:512-8.
- [13] Woolley H, Stein A, Baum J. Imparting the diagnosis of life threatening illness in children. *Br Med J* 1989;298:1623-6.
- [14] Aite L, Trucchi A, Nahom A, et al. Antenatal diagnosis of diaphragmatic hernia: parents' emotional and cognitive reactions. *J Pediatr Surg* 2004;39:174-8.
- [15] Harrison H. The principles for family-centered neonatal care. *Pediatrics* 1993;82:643-50.
- [16] Montanari S, De Caro B.M, Orzalesi M. Umanizzazione delle cure e problematiche bioetiche nei reparti neonatali: una ricerca sul campo. *Neonatalogia* 1995;3:54-7.
- [17] Buongiorno A, Malizia S. *Comunicare la diagnosi grave*. Roma: Carocci Faber, 2002.
- [18] Di Cagno L, Gandione M, Massaglia P. Il contenimento delle angosce materne come momento terapeutico nel lavoro con i genitori di bambini con patologia organica grave. In: D. Stern, 1992.
- [19] Latimart S, Lombardo C. *Pensieri prematuri*. Roma: Borla, 2000.
- [20] Negri R. *Il neonato in terapia intensiva*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 1994.



## 18th Annual Meeting of the EUROPEAN SOCIETY OF AMBULATORY PAEDIATRICS (ESAP)

Budapest, Hungary  
October 26-27, 2007

#### Themes:

- \* Changes in the spectrum of the diseases and the way it influences paediatric care Adulthood morbidity due to pathologic events of the newborn period
- \* Paediatric primary care of ethnic minority groups
- \* New vaccines for old problems. Vaccination rate and herd-immunity
- \* Paediatric primary care in Europe

For details see:  
[www.esapbudapest.com](http://www.esapbudapest.com)  
Organizer: Hungarian Association of  
Primary Care Paediatricians  
E-mail: [hgye@mail.datanet.hu](mailto:hgye@mail.datanet.hu)