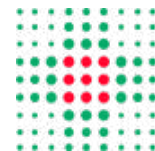




UNIVERSITÀ
DI PARMA



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma



Società Italiana di Ecografia
Ostetrico Ginecologica



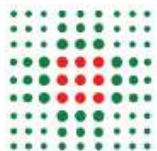
International Academy
of Perinatal Medicine

La comunicazione del sospetto di anomalia fetale del primo trimestre

Dr Nicola Volpe

*Servizio di Diagnosi Prenatale
Azienda Ospedaliero-Universitaria di PARMA*





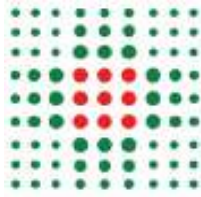
Test Combinato del I Trimestre



Quello che la coppia si aspetta...

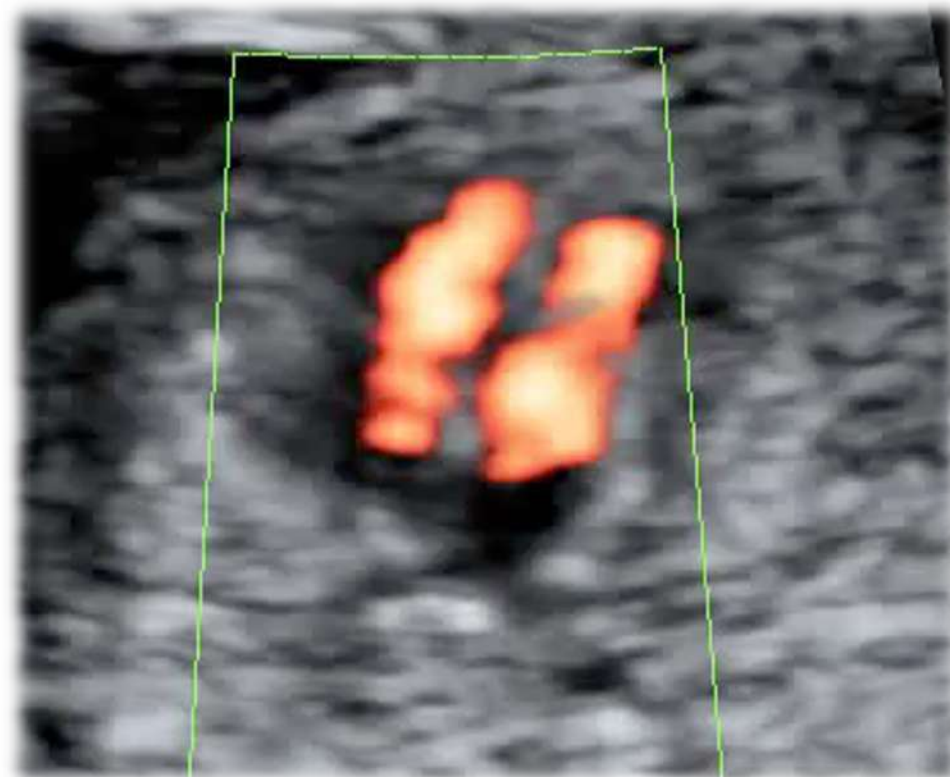
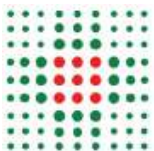


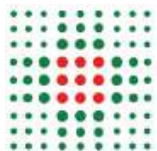
Possibili intoppi...



Possibili intoppi...







Anomalie strutturali al I trim



Anomalie strutturali al I trim

Gastroschisis



COMP

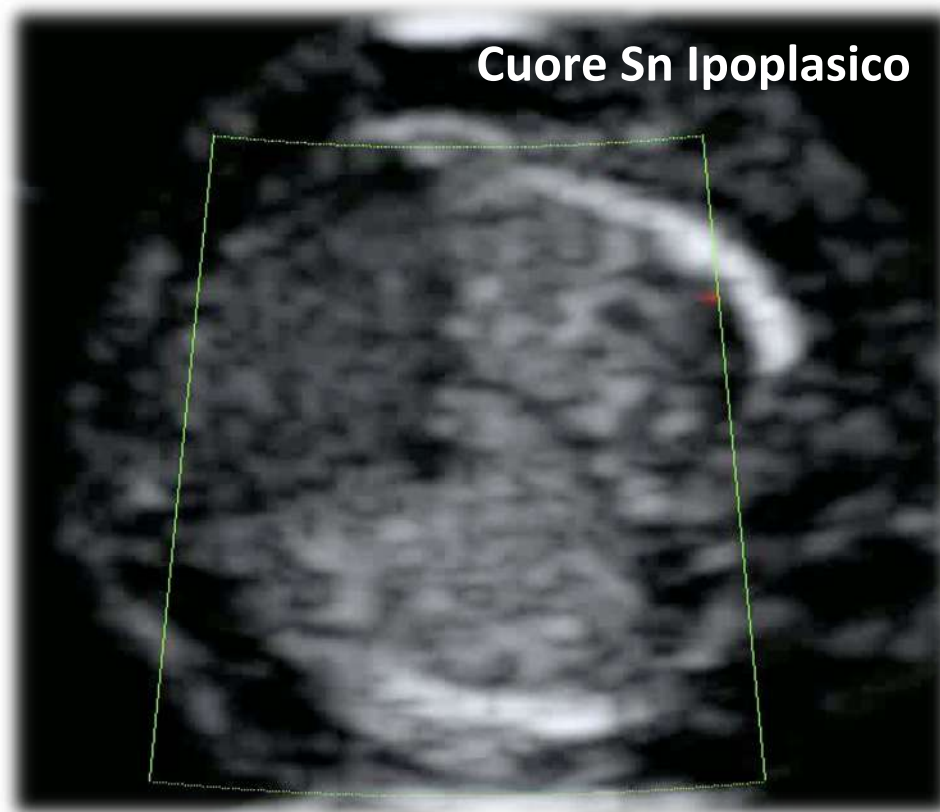
Exomphalos



Ernia Diaframmatica Sn



Cuore Sn Ipoplastico



Anomalie/sindromi congenite:

- **costi** diretti ed indiretti, materiali ed umani
- ripercussioni sullo **stato emotivo** e fisico dei genitori ed **implicazioni economiche** e sociali
- profondo impatto sulla struttura della famiglia (elevata incidenza di **depressione, ansia** e di **divorzi**)

Impatto emotivo **immediato**



Interruzione dell'esame stesso:

- Agitazione
- Pianto
- Fiume di domande



- Cosa e perché è successo?
- Chi ne ha responsabilità?
- Possono emergere altri problemi?
- Si possono curare?
- Come sarà da grande?

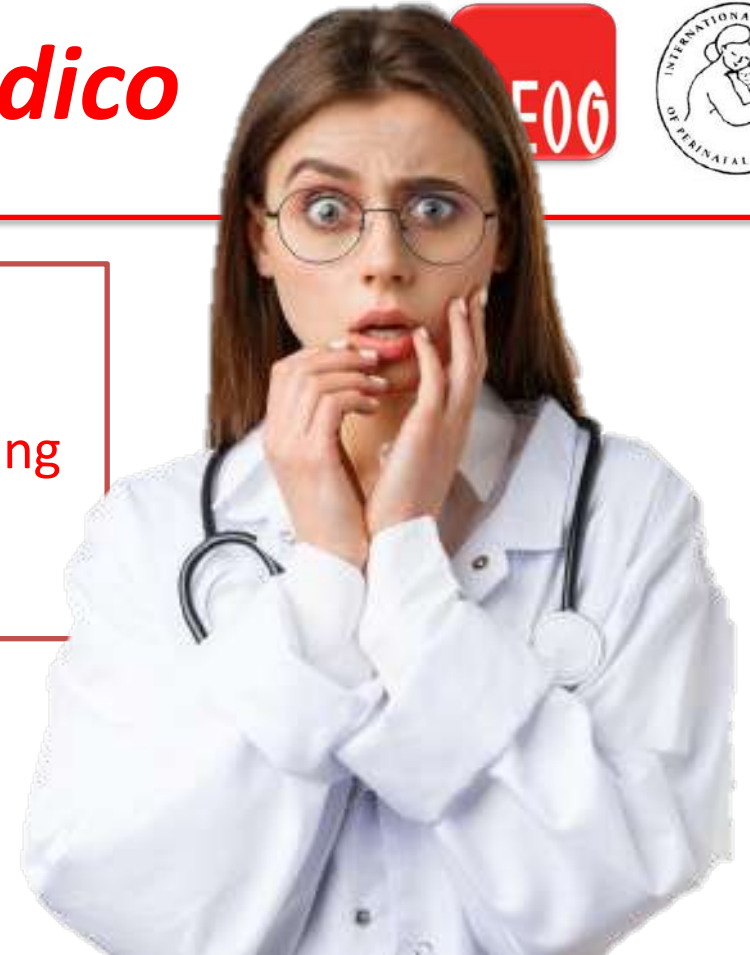
Impatto sul medico

Impatto emotivo anche sul **medico**:

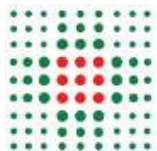
- Riorganizzazione del **tempo** da dedicare all'**esame**
- Riorganizzazione del **tempo** da dedicare all' **counseling**
- Ansia relativa alla **difficoltà di comunicare** informazioni ad elevato impatto clinico ed emotivo

Regola d'oro:

Non lasciar trasparire il riscontro di una anomalia **fino alla fine dell'esame**



- Completamento dell'esame = **informazioni complete** per il counseling
- Interruzione esame = visione parziale del quadro ecografico
- La comunicazione dei riscontri e della prognosi merita un **setting** (sedie, scrivania) ed un **timing dedicato**, che va separato da quello dell'esame (ecografo, lettino)



Invio al centro di riferimento

Possibile atteggiamento del medico inviante:

- Terroristico
- Colpevolizzatore
- Sbrigativo
- Enigmatico



«**Installazione**» di una idea nella mente della paziente

+

Intervallo tra invio ed ecografia di riferimento

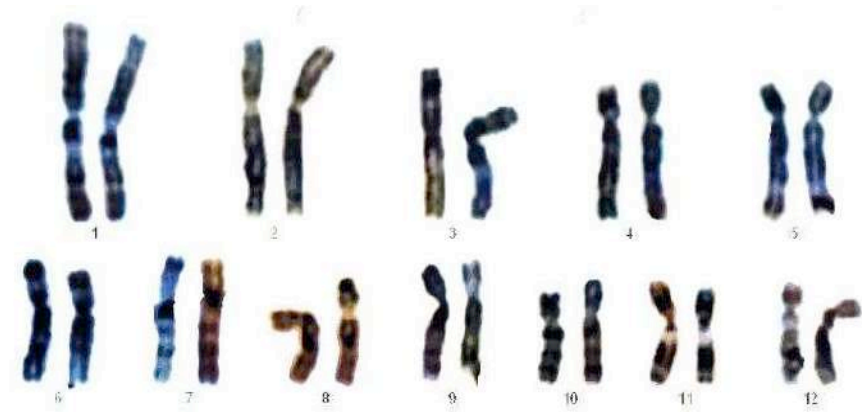


- *Far comprendere alla coppia la necessità di completare l'esame*
- *Evitare di focalizzare sul sospetto di anomalia*
- *No al terrorismo né eccessiva rassicurazione!*



Comunicare il sospetto di anomalia

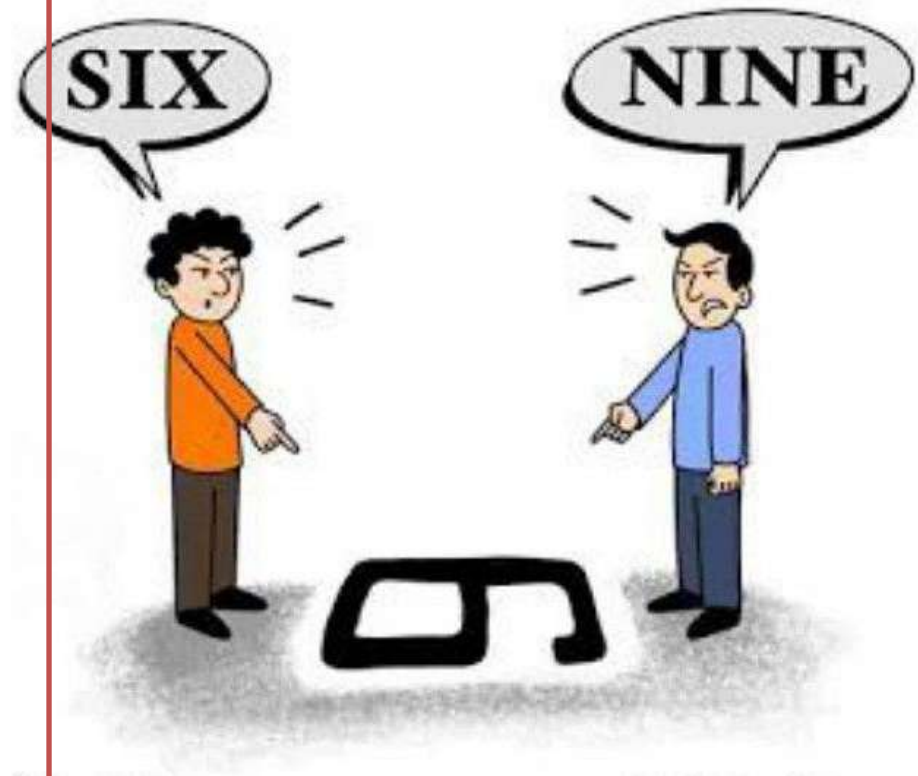
- Implicazioni **prognostiche**
- Eventuali approfondimenti disponibili per **adeguato inquadramento** ed annessi **rischi** (Villocentesi, Amniocentesi, etc)
- **Pianificazione del management** del caso
- **Impatto sulla vita della coppia**



- follow up,
- approfondimenti,
- trattamenti medici o chirurgici,
- consulenze specialistiche e management postnatale

Prospettive differenti:

- Rapporto tra “**gravità**” (dato clinico oggettivo) e “**importanza**” (parametro soggettivo, che varia in relazione al sistema familiare),
- Rapporto tra “**diagnosi**” (definizione certa, e primo traguardo per il professionista) e “**prognosi**” (spesso incerta).



Elementi di difficoltà della comunicazione

I **genitori** interessati a:

- **evoluzione clinica**
- implicazioni pratiche
- possibilità di un bambino «normale»

I **professionisti sanitari** dispongono di una “**foto istantanea**”, con dati prognostici spesso poco definiti e/o non conclusivi.

- Incertezza prognostica
- Attesa di risultati degli approfondimenti diagnostici
- necessità di prendere decisioni difficili



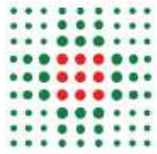
Condizioni di incertezza, sospensione, stress



Impatto profondo sulla serenità e stabilità di queste famiglie.



Supporto Psicologico



Elementi di difficoltà della comunicazione

Le relazioni tra i membri dell'equipe e la coppia genitoriale hanno un **impatto decisivo** nel sostenere il ruolo dei genitori

Principali comportamenti del sanitario considerati **negativamente** dai genitori:

- ridotta quantità di tempo,
- modalità priva di sensibilità nel comunicare informazioni,
- attitudine rivolta in modo eccessivo agli aspetti clinici.



- Aumenta la «distanza» tra sanitari e coppia
- Riduzione della fiducia
- Scarsa comprensione del problema
- Difficoltà ad accettare la diagnosi
- Riduzione della compliance al percorso di diagnosi e cura
- Distacco dal nascituro

Azioni semplici:

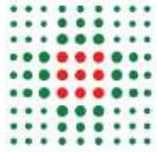
- Adeguare il **tempo** dedicato alla trasmissione dell'informazione,
- Semplificare il **linguaggio** ed adattarlo alle competenze dell'interlocutore,
- Riconoscere gli **aspetti positivi** del bambino,
- Atteggiamento di **supporto** (pratico ed emotivo) al ruolo dei genitori.



Comprendere il **punto di vista della famiglia**

- interpretarne i bisogni,
- individuare possibili soluzioni alle problematiche più pressanti, talvolta apparentemente lontane dalle competenze mediche



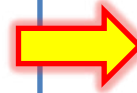


Comunicazione di diagnosi di anomalia:

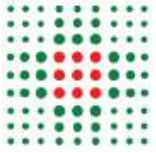
- costruire la relazione tra professionisti e famiglia
- accompagnare i genitori verso l'obiettivo clinico
- fornire dati clinici e scientifici aggiornati

A questo concorrono:

- Immediatezza e sensibilità del professionista
- esperienza e competenze adeguate
- linguaggio verbale e non verbale utilizzato
- luogo e il contesto in cui ciò avviene



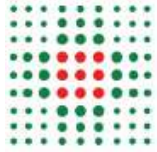
**Comunicazione
Strategica**



Comunicazione Strategica



- 1. Flessibilità.** L'operatore deve **adattarsi** al livello culturale e sociale dell'interlocutore, mettendo da parte **luoghi comuni** e **pregiudizi**.
- 2. Atteggiamento di ascolto** nei confronti della famiglia.
- 3. Parsimonia.** Messaggi chiari, **stile** suggestivo ed **essenziale**, facilita la comprensione e l'efficacia del messaggio. Evitare **tecnicismi** ed eccessiva specificità. **Utili aneddoti, metafore o esempi**, che coinvolgono maggiormente i genitori e li rendono partecipi dei suggerimenti e delle prescrizioni con impegno e fiducia.



Comunicazione Strategica



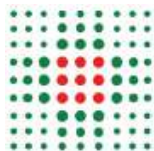
- 4. Utilizzazione/empatia.** Utilizzo di ogni elemento che proviene dai genitori (linguaggio, atteggiamento, argomentazioni, ecc...) per ottimizzare la comunicazione. Evitare di contestare apertamente la coppia: lo “scontro” favorisce meccanismi di chiusura e sfiducia.
- 5. Ristrutturazione.** Inserire la definizione che si dà di un problema all'interno di altri sistemi di significato. Indicare alla coppia punti di vista diversi rispetto a quanto assimilato come critico o doloroso, al fine di contestualizzare e favorire l'aderenza al piano diagnostico-terapeutico e/o di supporto prospettato dal professionista.

La **comunicazione strategica** necessita di

- conoscenza/**comprensione dell'interlocutore** e dei suoi segnali comunicativi
- dedicare alla comunicazione tutto il tempo che serve Il “**tempo psichico**” **dei genitori**, indispensabile all'accettazione di un bambino diverso da quello che avevano immaginato fino a quel momento, è spesso differente da quello dell'intervento medico
- Adeguato **setting** (sedute, scrivania, privacy) per evidenziare il coinvolgimento e la rilevanza data al problema, ottimizzando al contempo la comunicazione e l'ascolto



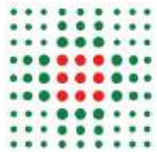
COMMUNICATION
STRATEGY



Espedienti Comunicativi



- Fornire **prima gli aspetti positivi** di una notizia e, successivamente, introdurre quelli negativi, mantenendo comunque l'obiettività. Invertendo questo ordine, la notizia negativa è percepita come più saliente, ed inibisce la percezione di quella positiva
- Riferire i propri discorsi direttamente all'interlocutore, ed **evitare espressioni impersonali**. Tali frasi non riconoscono alle famiglie la specificità del loro vissuto.
- E' preferibile utilizzare la **prima persona plurale (il noi)**, per evidenziare di essere coinvolti nella relazione, ottenendo maggiore disponibilità e compliance
- Assicurare un **contatto visivo continuo e diretto** riflette autentico interesse, e garantisce un ascolto attivo



Ricapitolando...

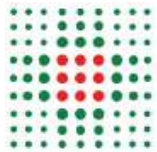
DOVE

Va identificato un ambiente privato:

- sgombro da possibili interruzioni (telefoniche, altri colleghi, ecc...);
- reso disponibile in modo esclusivo ai genitori alla fine del colloquio.

COME

- In modo propositivo, con empatia e rispetto.
- Bilanciare onestà e franchezza: evitare indicazioni errate o imprecise, con ripercussioni negative sul percorso clinico e sul rapporto di fiducia
- Parlare con semplicità e chiarezza, utilizzando un linguaggio comune e minimizzando il gergo ed i tecnicismi.
- Assicurare contatto visivo continuo e diretto.
- Distanze interpersonali di massimo 1 metro.
- Valutare le conoscenze dei genitori, il loro background culturale e le loro visioni etiche, oltre la capacità di comprendere ciò che è loro spiegato.
- Accogliere il vissuto dei familiari e la loro visione delle cose, senza mai contestarli in modo diretto
- Fornire supporto pratico ed emotivo



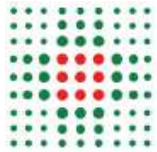
Ricapitolando...

COME

- Sospendere il giudizio critico, le interpretazioni e le “letture del pensiero” durante il colloquio.
- Fornire prima gli aspetti positivi di una notizia e, successivamente, introdurre quelli negativi.
- Utilizzare la prima persona plurale (il noi)
- Evitare espressioni impersonali, e riferirsi direttamente all’esperienza dei genitori.
- Facilitare domande e richieste dei genitori con interventi di apertura.

TEMPO

- Primo incontro possibilmente senza limiti di tempo,
- Evitare colloqui fiume che perdono efficacia e aumentano il rischio di malintesi.
- Prevedere più incontri, a seconda delle necessità, con modalità e professionisti diversi.
- Dedicare alla comunicazione tutto il tempo che serve. Il “tempo psichico” dei genitori, indispensabile all’accettazione di un bambino diverso da quello che avevano immaginato è differente da quello dell’intervento medico.



Ricapitolando...

COSA

- Fornire informazioni aggiornate sulle caratteristiche principali della condizione patologica
- Riportare solo le complicanze più frequenti o clinicamente più rilevanti. Elencare quelle più rare o improbabili indica una conoscenza teorica ma scarso beneficio alla coppia
- Spiegare le procedure diagnostiche di approfondimento, documentandone le indicazioni cliniche.
- Formulare una prognosi individualizzata e realistica
- Descrivere il programma assistenziale e fornire indicazioni su follow-up, centri di riferimento e servizi del territorio.

SUPPORTI

- Eventuale materiale informativo (brochure, siti internet, riferimenti bibliografici, indicazioni su associazioni di riferimento)
- Refertazione puntuale e completa, riportando quanto discusso e pianificato con la coppia

Grazie

