

Migliorare la comunicazione in terapia intensiva neonatale

AUGUSTO BIASINI, FRANCESCA GOBBI, ROSSELLA BRAVACCINI

UO di Terapia Intensiva Pediatrica e Neonatale, Ospedale "M. Bufalini", Cesena

I pediatri, purtroppo, sono al primo posto nella classifica di chi non sa comunicare (e non si intende solo con le parole) con il paziente e con la sua famiglia. Questo problema assume una componente critica nelle condizioni ad alto rischio; è difficile superarlo e farlo in modo che una intera équipe lo superi, senza uno sforzo di professionalizzazione in parte artificioso, ma forse in grado di restituire alla professione la componente empatica che rischia ogni giorno di perdere.

È noto che una buona comunicazione medico-paziente migliora la relazione e rende più efficace l'atto terapeutico^{1,2}. È inoltre ben documentata l'attuale difficoltà dei pazienti a essere ascoltati dai medici ottenendo un colloquio soddisfacente³.

La persona ammalata racconta i suoi sintomi all'interno di una storia che richiede l'ascolto (*storytelling mode*), mentre il medico scivola spesso nella modalità di un'interrogazione (stile domanda e risposta), a volte anche affrettata⁴. L'utilizzo di termini tecnici e uno stile puramente informativo aggravano ulteriormente il disagio del paziente⁵. Rita Charon, fondatrice della medicina narrativa, giunge a dire che *"i professionisti non sanno seguire il filo di una storia raccontata né adottare la prospettiva altrui..."*⁶.

Dall'annuale *Pit Salute 2008* del Tribunale per i Diritti del Malato, con oltre 25.000 segnalazioni, emerge sorprendentemente che sono proprio i pediatri, purtroppo, al primo posto per una sempre minore attenzione all'umanizzazione delle cure⁷.

IL PROGETTO SULLA COMUNICAZIONE IN TERAPIA INTENSIVA NEONATALE

Se, in generale, nell'area pediatrica la corretta e comprensibile comunica-

IMPROVING COMMUNICATION IN NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

(*Medico e Bambino 2011;30:40-43*)

Key words

Communication, Relationship, Neonatal Intensive Care Unit

Summary

A good relation in Neonatal Intensive Care Units (NICUs) is necessary to treat and care for the newborn and his family. The preterm birth and the admitting to NICUs put the parents under great stress. A therapeutic alliance is necessary to avoid conflicts. This is possible if all the people working there try to find the way to get the best communication. The experience of counselling learning course attended by the whole team and the initial use of specific communication tools like the "Communication algorithms" and the "Communication Case Sheet" are described. The results on the relationship between families and all the health care professionals are reported.

zione è un elemento indispensabile dell'arte medica, essa diventa cruciale nell'area critica della Terapia Intensiva Neonatale (TIN). Qui la necessità di assistere in condizioni di urgenza o emergenza e l'essere spesso sotto pressione può ingenerare negli operatori la convinzione più o meno espressa che, più importante del dire, sia il fare. Se questo "retropensiero" esiste, il dialogo con la famiglia del piccolo ne risente inevitabilmente: il linguaggio diventa tecnico, affrettato, poco comprensibile e la relazione di cura ne sarà penalizzata. La cura del neonato, nelle due componenti del curare (*to treat*) e del prendersi cura (*to care*), necessita di un clima di fiducia reciproca che nasce da un dialogo vero fra persone.

Cercare di capirsi usando il linguaggio universale dell'empatia è il primo passo per poter ricreare la speranza della felicità del vivere anche nelle condizioni di una malattia grave. A rendere ancor più complesso tale contesto è il grave turbamento mentale dei genitori, provocato dal *gap* tra l'aspettativa alla nascita del bambino immaginato e l'evento "nascita pretermine", o "grave malattia", con gli inevitabili e conseguenti effetti traumatici che solo in parte possono essere contenuti da interventi di sostegno psicologico⁸. Lucia Aite scrive che *"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"*

CARTELLA COMUNICATIVA

Foglio n° 1

Data: 1° ora Operatore: MEDICO
 Nome del paziente: XY
 Motivo della comunicazione: *comunicazione delle condizioni cliniche della bambina*
 Obiettivo del professionista: *far comprendere a entrambi i genitori lo stato clinico attuale*
 Richieste/domande del/dei genitori (precisare chi): *il padre fa comprendere che il colloquio deve svolgersi unicamente con lui, senza guardare né parlare con la madre*
 Informazioni date: *concordo con l'informazione ricevuta*
 Reazioni osservate: *madre estranea al colloquio - guarda altrove*
 Punti critici rilevati: *non condivisione personale della decisione del padre*
 Obiettivi da condividere: *condivido con il team l'informazione ricevuta*

Foglio n° 2

Data: 2° ora Operatore: COORD. INF.
 Nome del paziente: XY
 Motivo della comunicazione: *conoscenza della coppia di genitori*
 Obiettivo del professionista: *far conoscere le modalità assistenziali infermieristiche*
 Richieste/domande del/dei genitori (precisare chi): *il padre chiede informazioni rispetto alle modalità di allattamento, agli orari di visita, al tempo di permanenza all'interno della UO*
 Informazioni date: *risposto a tutte le domande e info sulla marsupio-terapia*
 Reazioni osservate: *madre sorridente durante la ricezione delle informazioni sulla marsupio-terapia*
 Punti critici rilevati: *la mamma non parla la lingua italiana, abbassa lo sguardo quando incrocia il mio*
 Obiettivi da condividere: *il padre sembra collaborante e attento alle informazioni ricevute. Si concorda l'inizio della marsupio-terapia*

Foglio n° 3

Data: 3° ora Operatore: COORD. INF.
 Nome del paziente: XY
 Motivo della comunicazione: *inizio della marsupio-terapia*
 Obiettivo del professionista: *far conoscere le modalità e il fine della marsupio-terapia*
 Richieste/domande del/dei genitori (precisare chi): *nessuna*
 Informazioni date: *risposto a tutte le domande e info sulla marsupio-terapia*
 Reazioni osservate: *sguardo di circospezione del padre nei confronti dell'ambiente e delle persone vicine*
 Punti critici rilevati: *nessuno*
 Obiettivi da condividere: *la neonata doveva essere distante dagli altri ricoverati. Utilizzo di paravento durante la marsupio-terapia*

Tabella 1

di un figlio all'inizio della vita"⁹. E realmente il luogo della terapia intensiva potrebbe divenire il primo contenitore delle angosce della famiglia, dove le convinzioni, i pregiudizi, le informazioni, i timori, le abitudini, i ricordi e i progetti dei familiari interagiscono con le conoscenze scientifiche, i dati, le statistiche, le informazioni, i consigli e le prescrizioni dei professionisti.

Medici e infermieri, invece, si lamentano sovente che i familiari non chiedano, o non comprendano, le priorità, non rispettino le regole, pretendano, diventando a volte anche aggressivi.

A fronte di ciò, sarebbe auspicabile che gli operatori siano professionali, capiscano, trovino le parole giuste, sostengano, aiutino i genitori ad avere dei realistici scenari futuri e siano in grado di fronteggiare le emozioni. Durante il periodo del ricovero, che può protrarsi per settimane o addirittura mesi, è più che mai importante stabilire un'alleanza con i familiari che possa in parte controbilanciare il senso di inadeguatezza e di impotenza che inevitabilmente è associato alla nascita di un figlio malato¹⁰. Una comunicazione consapevole diviene dunque un ele-

mento centrale nella delicata e complessa *partnership* tra genitori e personale sanitario della TIN.

LE FASI DEL TRAINING COMUNICATIVO

Al fine di migliorare l'aspetto comunicativo all'interno della TIN, l'intero team di medici, infermieri, fisioterapisti e psicologi ha partecipato, nel 2008, a un corso di *counselling sistemico* che, con lezioni frontali e sperimentazioni simulate, ha reso possibile la conoscenza e l'uso iniziale di strumenti e strategie comunicative¹¹. L'obiettivo era quello di acquisire abilità relazionali che mettessero in grado gli operatori di accogliere i genitori, accompagnarli e orientarli nel periodo del ricovero e di gestire professionalmente eventuali "incidenti comunicativi" accaduti durante il percorso.

Infatti, i genitori che riescono a stabilire una relazione comunicativa con i diversi professionisti dello staff percepiscono una minor ansia nel porre domande sullo stato clinico del bambino e aumentano la fiducia rispetto agli eventi futuri, provando una sensazione di maggior controllo della situazione¹². Contestualmente, durante l'anno solare, tutti gli operatori hanno partecipato a un lungo *check up organizzativo* guidato da psicologi, volto ad aumentare le capacità individuali di lavorare in gruppo e prevenire il fenomeno del *burn out*.

La seconda fase è stata dedicata all'individuazione di modalità comunicative capaci di ridurre la frequenza degli "errori o incidenti comunicativi" e alla costruzione, validazione e sperimentazione di strumenti utili a tal fine: il risultato è stato l'**algoritmo comunicativo**¹³. Gli algoritmi possono essere descritti come tracce di conversazioni con i familiari che riproducono scenari clinici gravi e ricorrenti in terapia intensiva, difficili da gestire, sia a livello comportamentale che emozionale, da tutta l'équipe. Attraverso la costruzione dello strumento "algoritmo" si è cercata la condivisione di una linea comune di dialogo, anticipando, per quanto possibile, le domande dei genitori e rendendo omo-

PRINCIPALI MODALITÀ COMUNICATIVE

Modalità spontanea	Modalità non spontanea
Porre domande chiuse: <i>ha compreso le condizioni cliniche di...</i>	Porre domande aperte: <i>ha qualche domanda rispetto alle condizioni cliniche di...</i>
Non ascoltare e interrompere	Ascoltare e ricevere informazioni
Rimproverare: <i>ma perché ha fatto...</i>	Cercare dei compromessi
Minacciare: <i>se non fa così, andrà a finire male</i>	Domandare i timori, disagi ecc.
Interpretare: <i>ma sa che forse ha reagito così perché...</i>	Trasmettere una informazione alla volta
Minimizzare: <i>ma su, non è poi così grave</i>	Trasmettere gli obiettivi del singolo professionista all'équipe
Dare ordini: <i>deve fare così, ha capito?</i>	Valorizzare le risorse del sistema

Tabella II

genee le risposte. Esempi di algoritmi sono stati: il colloquio con la madre su un **possibile parto** a un'età gestazionale estremamente bassa (22-26 settimane di età gestazionale), la **nascita** di un pretermine di peso ed età gestazionale estremamente basse, un **improvviso e inaspettato peggioramento**. La condivisione degli algoritmi da parte di tutto il team ha comportato a volte l'affronto di temi bioetici di elevata complessità clinica, giuridica e antropologica¹⁴; la discussione e il lavoro culturale per superare le diversità personali ricercando una coerenza assistenziale sono stati notevoli¹⁵. L'algoritmo, se precedeva la nascita, era condiviso e attuato anche dagli ostetrici. Questo strumento ha permesso di contrastare la sensazione di intenso disagio provata dal personale sanitario di fronte all'evento traumatico e i meccanismi di difesa adottati, quali scarsa empatia, modalità frettolose e mancato contatto visivo, che impediscono l'alleanza terapeutica.

Nel corso della formazione è stato elaborato anche un secondo strumento, denominato **cartella comunicativa**, volto a garantire la coerenza delle informazioni trasmesse e a condividere gli obiettivi relazionali dei diversi operatori del team con i familiari. La cartella viene compilata ogniqualvolta l'operatore avverta un disagio durante la comunicazione con i familiari e ritenga di condividere con tutta l'équipe informazioni importanti nella relazione con la famiglia. Nella cartella vanno anno-

tati gli sviluppi relazionali e viene compilato un foglio di cartella per ogni aggiornamento comunicativo. A tutt'oggi l'uso dello strumento è sperimentale; il cartaceo è posto all'interno della guardiola e l'accesso è riservato ai soli operatori dell'unità operativa, che lo consultano giornalmente. La cartella ha portato a una maggiore e reciproca conoscenza fra i professionisti, e a una migliore partecipazione affettiva nella cura e nell'accoglienza dei familiari all'interno dell'unità operativa.

Infine, una valutazione approfondita dello stato di soddisfazione globale delle famiglie di prematuri, la cui cura durante la degenza era stata particolarmente impegnativa e gravosa, è stata intrapresa da parte di un Istituto esterno di *counselling* sistemico¹³. I dati emersi sono attualmente in corso di elaborazione statistica.

ESEMPIO CLINICO DELLA CARTELLA COMUNICATIVA

Nel caso riportato nei tre fogli di una nostra cartella (*Tabella I*), viene presentata la rilevazione di un problema relazionale che il medico ha evidenziato in un primo colloquio con genitori migranti di un piccolissimo prematuro: *i medici maschi non devono né parlare con la madre né guardarla*. La condivisione del problema in équipe e lo sviluppo del rapporto (attuazione della *marsubio-terapia*) hanno evitato un possibile incidente relazio-

nale che avrebbe potuto ostacolare l'inizio dell'alleanza di cura tra il team e la famiglia.

Attualmente è iniziata la fase di completamento della formazione alla comunicazione e consolidamento delle prassi operative.

È stata posta particolare attenzione al fatto che una comunicazione spontanea caratterizzata dal fare troppe domande, non rispettare i silenzi, trasmettere molteplici informazioni nello stesso periodo comunicativo, chiudere la comunicazione pensando che l'altro non ci capisca per le differenze socio-culturali ecc., venga sostituita da una comunicazione professionale, in cui il tempo e l'attenzione dedicati siano più consoni alle caratteristiche e alle risorse dei familiari¹⁶. Senza un'adeguata proposta relazionale è infatti difficile comunicare efficacemente i contenuti.

Un'adeguata comunicazione, soprattutto durante i primi incontri, esige un linguaggio chiaro e poco tecnico, che privilegia l'ascolto, tollera i silenzi e i cambiamenti repentini del clima emotivo, con l'obiettivo finale di evitare rotture della relazione terapeutica⁹.

Inoltre, il miglior interesse per il neonato (*the best interest*) nelle difficili scelte di natura bioetica può essere ricercato solamente all'interno di una relazione/comunicazione appropriata. I professionisti che hanno intrapreso il percorso formativo sono riusciti ad acquisire un atteggiamento mentale volto all'ascolto, al non dare giudizi di valore, a non pensare di avere capito tutto durante il primo incontro con la famiglia, a evitare situazioni che potrebbero generare vergogna o umiliazione, nel tentativo di gettare le basi di una solida e duratura alleanza terapeutica.

Nella *Tabella II* sono descritte le principali modalità comunicative *spontanee*, che generalmente creano barriere comunicative e aumentano la distanza con l'utente, e quelle *consapevoli*, che dovrebbero invece aiutare a consolidare l'alleanza. In particolare è utile porre domande aperte che facilitino lo scambio tra sistemi e permettano di ottenere informazioni reciproche che sono alla base della relazione.

MESSAGGI CHIAVE

□ La comunicazione fra medico, paziente e famiglia è una componente ineliminabile del fare medicina; e tuttavia è una componente trascurata, sia nella formazione che nell'attuazione del nostro mestiere.

□ Stranamente, la pediatria risulta ricoprire l'ultimo posto nella capacità di attenzione al bisogno di esprimersi, di essere ascoltati e di ascoltare del paziente e della famiglia.

□ Questo bisogno è probabilmente più vero nelle condizioni di alto rischio.

□ In tale contesto, e più in generale in ogni contesto sanitario, è difficile se non impossibile far nascere nell'équipe sanitaria la consapevolezza di tutto questo e il bisogno e la capacità di far fronte a questo bisogno.

□ È probabilmente inevitabile introdurre in questo contesto e in questo problema una componente professionale, suscettibile di venire appresa ed esercitata. Dalla professionalizzazione può derivare, alla fine, anche una più profonda empatia.

□ Il presente contributo riassume la storia dell'acquisita consapevolezza che strumenti comunicativi professionali favoriscono un'alleanza terapeutica in contesti a forte impatto emotivo.

CONCLUSIONI

La comunicazione-relazione fra operatori sanitari e famiglie che accedono alla TIN è un fenomeno complesso e pieno di variabili.

Tutta l'équipe ha empiricamente constatato che il lavoro sulla comunicazione ha permesso di migliorare la relazione con i familiari sia a livello cognitivo (maggiori informazioni acquisite durante il colloquio) sia a livello comportamentale (rispetto degli appuntamenti e delle indicazioni concordate) sia a livello affettivo/emotivo (la soddisfazione espressa in diversi at-

teggiamenti). L'acquisizione di nuove competenze comunicative, unitamente all'utilizzo della cartella, sono state individuate come premesse fondamentali per il miglioramento della capacità di accoglienza dell'utenza all'interno del reparto. Queste innovazioni hanno generato nuovi stimoli all'interno del gruppo degli operatori: infatti, nell'ambito del lavoro quotidiano in TIP-TIN, è emersa una più consapevole percezione di appartenenza sociale al gruppo. La responsabilità individuale del singolo è gradatamente mutata in responsabilità condivisa all'interno delle dinamiche relazionali lavorative. L'équipe percepisce l'ambiente di lavoro in maniera maggiormente omogenea e il gruppo risulta dotato di maggiori responsabilità nei riguardi delle azioni e dei comportamenti rispetto al lavoro del singolo operatore. In questo contesto, l'insieme degli operatori ha così assunto il ruolo di protagonista primario e di responsabile principale delle azioni lavorative.

Nel sistema chiuso e a forte impatto emotivo della TIN, gli operatori hanno inoltre acquisito nuove consapevolezza relazionali, utili nelle dinamiche di lavoro tra le diverse professionalità.

Un'adeguata formazione sulle tecniche di comunicazione è perciò di fondamentale importanza per i professionisti quotidianamente coinvolti nella gestione del neonato pretermine e dei suoi familiari¹.

Un simile approccio culturale globale offre una maggiore integrazione fra gli aspetti tecnologici e quelli relazionali, in una visione unitaria del concetto di cura, evitando di considerare il neonato in modo settoriale e ricercando con i genitori il miglior risultato terapeutico possibile.

Indirizzo per corrispondenza:

Augusto Biasini

e-mail: abiasini@ausl-cesena.emr.it

Bibliografia

1. Sabatè E. Adherence to long term therapies: Evidence for action. Geneva: World Health Organization, 2003.
2. Samson-Fisher R, Bowman J, Armstrong S. Factors affecting non adherence with antibiotics. *Diagn Microbiol Infect Dis* 1992;15(4S): 103S-9S.
3. Majani G. Compliance, adesione, aderenza. I punti critici della relazione terapeutica. McGraw-Hill, 2001.
4. Haskarad Zolnieriek KB, Di Matteo MR. Physician communication and patient adherence to treatment. A meta-analysis. *Med Care* 2009;47:826-34.
5. Zani B, Sella P, David D. La comunicazione. Modelli teorici e contestuali. Roma: Carocci Editore, 2003.
6. Charon R. Story Matter: the role of Medicine Narrative in Medical Ethics. Brunner Routledge, 2003.
7. www.cittadinanzattiva.it/i-tuoi-diritti-pit-salute/
8. Jotzo M, Poets CF. Helping Parents Cope with the trauma of premature birth: an evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics* 2005;115:915-92.
9. Aite L. Comunicazione della diagnosi di malformazione congenita alla nascita. I genitori narrano la loro storia. *Quaderni acp* 2006; 13:114-7.
10. Barlow J, Coren E. Parent-training programmes for improving maternal psychosocial health. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; (1):CD002020.
11. Bert G, Quadrino S. L'arte di comunicare, teoria e pratica del counselling sistemico. Napoli: CUEN, 1998 (seconda ed. Edizioni Change, 2005).
12. Craig KD, Lilley CM, Gilbert CA. Social barriers to optimal pain management in infant and children. *Clin J Pain* 1996;12:232-42.
13. www.counselling.it - Istituto Change di Torino.
14. Kaempf JW, Tomlinson M, Arduza C, et al. Medical staff guidelines for periviability pregnancy counselling and medical treatment of extremely premature infants. *Pediatrics* 2006; 117:22-9.
15. Blanco F, Suresh G, Howard D. Ensuring accurate knowledge of prematurity outcome for prenatal counselling. *Pediatrics* 2005;115: 478-87.
16. Greenhalgh T. La formazione del medico in tre controversie dei giorni d'oggi. *Intervento a Wonca Europe* 2006. *Quaderni acp* 2007;14: 128-30.

