

Para que junto a un niño “enfermo” no nazca una familia “enferma”:

La importancia de la comunicación a la pareja “del defecto de nacimiento” (discapacidad o malformación/es) del hijo

Responsable:

Donatella Valerio Sessa, Presidente del A.I.S.Ac.

Realización:

Genetista: Faustina Lalatta*

Pediatra Sindromólogo: Angelo Selicorni**

*Psicólogos supervisores***:* Ottavia Albanese,

E. Basile, D. Quagliarini*

Psicólogos: Sara Intini, Filippo Marconi, Fabiana

Villanelli, Paola Zagato

* Clínica Mangiagalli, Milano ** Clínica de Marchi *** in ordine:

Università Bicocca Milano; Associazione La Nostra Famiglia;

Hospital Buzzi.

Premisa

De las numerosas historias conocidas en sus 15 años de trabajo en el apoyo y ayuda a las familias, la **A.I.S.Ac.** (Asociación Italiana Studio Acondroplasia) ha podido concretamente verificar cuanto una buena o una mala comunicación de la diagnosis de defecto de nacimiento pueda influir en forma determinante en el proceso de aceptación del hijo.

Este proyecto-investigación, con el intento de prevención y trabajar por una mejor calidad de vida de los niños afectados de enfermedades / discapacidad, ha querido testear la veracidad de esta hipótesis.

El trabajo se subdividido en dos fases:

1. Entrevistas dirigida a los padres de los niños a los cuales les ha estado diagnosticado un defecto / enfermedad de nacimiento;

2. Entrevistas dirigidas a los médicos a los cuales le ha tocado comunicar la diagnosis.

El instrumento utilizado para la recolección de informaciones un cuestionario semi-estructurado preparado por el staff de la A.I.S.Ac. y mejorado por consejeros expertos

Conclusiones

Mientras los padres, al momento de la entrevista, han recibido positivamente la posibilidad de dialogar con personas interesadas a sus procesos emocionales, la mayor parte de los médicos, aunque diciendo ser involucrados en le evento, han expresado las dificultades innatas de ponerse en juego ante situaciones así de complejas.

Con respecto a las modalidades de comunicar los padres concuerdan en el pedir que la primera comunicación sea:

- Oportuna, dirigida a los dos en la misma manera, realizada “en privado” y con respeto a sus sentimientos;

- desean informaciones comprensibles, realistas (ni demasiado optimista ni demasiado pesimista) y prospectivas relacionadas a un futuro que contemple también un proyecto de vida para su hijo;

- definen el shock y el dolor sentido a tal forma de impedir una comprensión adecuada durante el coloquio;

- señalando lo limitado de un solo encuentro, piden tiempo suficiente para hacer una primera elaboración de todo lo sentido y la posibilidad de charlas sucesivas.

Las reacciones de los padres, a la prima comunicación, podrían ser razonablemente consideradas síntoma dirigido al Disturbio Post Traumático de Stress, disturbio normalmente tratado como un encargo psicológico.

Surge entonces, también en este caso, la necesidad de un modelo “Tomar cargo de un apoyo a la pareja que en el precurso inicial tiene la función de compañía y de sostén y que no aparecen en los protocolos adoptados.

Según los entrevistados la persona más adaptada para comunicar la diagnosis no está basada en la calificación profesional que cubre, tanto como la capacidad de establecer una relación empática, el conocimiento directo del paciente,

la competencia específica sobre la patología y la posibilidad de tomar cargo del cuidado del niño y de la familia.

Los padres subrayan la necesidad de una información modulada en base a la necesidad de las personas, que evidencie los aspectos sanos presentes en el niño y delinee sus perspectivas futuras, la cualidad y la potencialidad, deteniéndose no solo sobre los aspectos médicos sino también psicosociales, todo sin dar falsas esperanzas.

Todos piden una asunción de responsabilidad, en cuanto después de la diagnosis sienten la necesidad de tener una figura de referencia a la cual dirigirse

Generalmente se hace referencia al deseo, al momento de la comunicación, de saber todo, sin exclusiones de eventuales síntomas y/o problemas que podrían aparecer en el futuro.

Según los datos recogidos, al momento de la primera comunicación de la diagnosis la vive en un estado de ansia tal de impedir la comprensión de un mensaje posterior.

La primera conversación debería ser, entonces, breve y debería ser seguida de un posterior encuentro, que permita una elaboración de los contenidos.

La investigación hecha ha demostrado la validez de la hipótesis inicial, relativa a la influencia que la modalidad de comunicación de la diagnosis tiene en el precurso de aceptación del niño.

De hecho:

1. la primera comunicación/información a la pareja del defecto de nacimiento del hijo, configurándose como el primer contacto con una realidad inesperada y desconocida, es causa de pérdida, dolor, ansia y shock;
2. puede definirse como momento fundamental para la real aceptación del hijo, premisa indispensable para alcanzar la mejor calidad de vida posible para el niño y su familia;
3. la diagnosis desencadena fuertes e incontrolables reacciones emotivas también en quien la comunica;
4. la actitud de los médicos influye sobre el proceso de comunicación y de los estados emotivos vividos de los padres.

La comunicación de la diagnosis produce estados de ánimo negativos también en los médicos y estos vienen percibidos también de los padres.

Las exigencias más frecuentes de los padres son el pedido de consejo e información sobre el futuro del hijo, sobre las causas de la discapacidad, sobre las condiciones de salud y el riesgo de una repetición.

Los médicos dicen de responder a tales preguntas con invitaciones al optimismo, a la esperanza o de todas formas garantizando que se hará lo posible, pero esta modalidad no es siempre tranquilizante para los padres que se sienten “ sacados del medio”.

En la mayor parte de los casos los padres vienen contactados juntos o singularmente, a según de la disponibilidad, y si la diagnosis no es neonatal, por medio de una telefonada o de una carta.

La comunicación viene hecha en lugares sobre todo tranquilos presentando informes médicos.

Solo en los Centros especializados viene sugerido a los padres un sostén de tipo psicológico y viene declarada la disponibilidad del médico a sucesivos encuentros.

Los datos recolectados desvelan en los médicos reacciones caracterizadas de:

- falta de practicidad en el conocimiento de la patología a diagnosticar que provoca comunicaciones extremadamente técnicas “de manual médico”;

- sensación de impotencia, ansia, rabia, culpabilidad, dolor, que lleva a evitar a la pareja abandonándola a si misma;

- pesimismo, que lleva al medico a evidenciar solo los aspectos negativos y enfermos del niño, o exagerado optimismo, que al contrario banaliza y disminuye la patología.

El modo de afrontar la charla resulta depender de las características de la personalidad del medico, del particular equilibrio emotivo de aquel momento y de las experiencias personales relativas a la “diversidad “y el “discapacitado” mas que de la especifica preparación profesional.

La modalidad mayormente utilizada resulta ser un comportamiento defensivo relacionado al temor de la reacción emotiva de los padres: los médicos, no sintiéndose en grado de afrontarles, tienden a defenderse a través del alejamiento emotivo de la situación, el utilizo excesivo de términos técnicos o a la derivación de otras especialidades.

Obviamente este comportamiento influencia negativamente sobre la pareja de padres, que generalmente además de no comprender la diagnosis, la vive como un trauma o como algo de esconder, de escapar.

P R O G E C T O S

De estos pedidos-intervención a entonces emergido **la necesidad de un trayecto de responsabilidad que sostenga y acompañe a las familias, sea la necesidad di una formación y de una profundización para los médicos** que permita a ellos alcanzar una profesionalidad en la comunicación capaz de tener en cuenta y de hacer frente al complejo problemático emotivo provocado del anuncio de una “falla” en el esperado proyecto de la paternidad.

Para responder a estas dos necesidades emergidas como las ,as frecuentes en el primer paso a la aceptación de la “enfermedad” del hijo, el equipo de trabajo de la A.I.S.Ac. a estudiado dos proyectos, ahora en la primera fase de realización que se consideran experimentales:

“La familia bajo shock”

Es un trayecto de acompañamiento psicológico desde la primera comunicación de la “discapacidad” del hijo.

El conocimiento de parte del operador de la dinámica psicológica que se desencadena y la importancia de NO dejar a los padres solos a afrontarlo, la capacidad de recoger el sufrimiento haciéndose cargo, de estar cercano a la familia y de acompañarla paso a paso sosteniéndola en el difícil proceso de aceptación de la discapacidad, son elementos cruciales para evitar que junto al niño enfermo nazca una familia enferma.

“Curso de formación para los médicos sobre las enfermedades genéticas raras”

Mas allá de una correcta y competente ocupación de los problemas clínicos del niño, dedicara amplio espacio al problema de la primera comunicación de la diagnosis a los padres y a la necesidad de una ocupación empatica e integral, pena el riesgo de una no aceptación de niño y que, todavía una vez, junto al niño enfermo nazca una familia enferma.

” LOS MEDICOS TRABAJAMOS PARA USTED Y SU FAMILIA, SI EL MEDICO QUE ATIENDE A SU HIJO NO DEMUESTRA INTERES CAMBIELO! ES RESPONSABILIDAD DEL PROFESIONAL HACERSE CARGO Y PROVEER INFORMACION PRESISA A LA FAMILIA”...