

Gli standard assistenziali della care del neonato: la comunicazione come strumento fondamentale di cura!

Irene Papa, UOC Terapia Intensiva Neonatale e Neonatologia, Ospedale Infermi, Rimini

Alessandra Mattiola, S.S. Psicologia Aziendale ASL città di Torino, Neonatologia, P.O. Maria Vittoria, Torino

Maria Gabriella De Luca, UOC TIN - Neonatologia , AORN A. Cardarelli , Napoli

Il manuale “Standard assistenziali europei per la salute del neonato”, pubblicato dalla European Foundation for care of newborn infants (EFCNI), è stato realizzato da un gruppo di lavoro interdisciplinare di 220 esperti e supportato da 108 società scientifiche e associazioni sanitarie e da 50 organizzazioni di genitori. Con la promozione della SIN in collaborazione con Vivere Onlus Coordinamento Nazionale Associazioni Per la Neonatologia, nel 2021 è stato tradotto e fornisce nuovi standards di riferimento per la cura dei neonati prematuri. All’interno del manuale vengono sviluppati 11 argomenti chiave per la cura del neonato in collaborazione con la famiglia, classificando sia le evidenze scientifiche, che i valori culturali e gli elementi legislativi da prendere in considerazione. Per ogni argomento sono poi forniti gli indicatori di misura della qualità della assistenza medica; indicatori riportati in tutte le sezioni sono la presenza di materiale informativo per il paziente (genitori) e la evidenza documentale della formazione.

Sin nella prima sezione “**nascita e trasferimento**” (1), vengono identificati come componenti dello standard:

- per i genitori e la famiglia, la possibilità di ricevere un counseling da parte di personale addestrato ed esperto, per discutere delle loro paure e preoccupazioni e per prendere decisioni informate sulla gravidanza e sul loro bambino;
- per i professionisti sanitari, il training sulla comunicazione delle informazioni cliniche;
- per l’ospedale, la garanzia di formazione su come comunicare con i genitori.

Il counseling prenatale è sempre stato di pertinenza del professionista ostetrico; la complessità dei casi e la conseguente necessità di coinvolgere il neonatologo nella presa in carico in ambito prenatale precoce (anche prima della possibilità di nascita prematura vitale), richiede al Neonatologo di essere parte attiva nella comunicazione di una “cattiva notizia” o di una “incertezza” anche in questo ambito. Ci si trova ad esempio a ricevere domande che non hanno una risposta “certa” in una fase in cui la coppia potrebbe ancora decidere di interrompere la gravidanza; oppure si può essere coinvolti nel dare una comunicazione ed un supporto efficace in caso di prosecuzione della gravidanza con feto affetto da malformazione incompatibile con la vita, per la quale il neonatologo sarà poi coinvolto nella gestione delle cure palliative; anche nel caso di nascita prematura, tante saranno le domande sul futuro e sulla qualità di vita del neonato.

Nella sezione “**cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia**” (2) si definiscono i “pilastri” della cura in TIN;

- cura “sensibile”, modulata sul comportamento del neonato e sui segnali che invia, i quali, dando “voce” al bambino, hanno effetto benefico sullo sviluppo cerebrale;
- coinvolgimento dei genitori quale strumento di benessere per loro e di sviluppo per i loro figli;
- adattamenti individualizzati degli ambienti TIN e del sistema ospedaliero.

Se nel complesso in tale sezione lo standard principale è il pieno coinvolgimento del genitore nella pianificazione ed esecuzione delle cure, dalla accoglienza alla dimissione, gli indicatori di qualità riflettono la necessità di una informazione continua, onesta e sincera in ogni momento della cura, da parte di tutte le componenti del team (medico-infermieristico-professioni sanitarie). Viene ritenuta come componente dello standard per i reparti di Neonatologia una linea guida di reparto sulla comunicazione e sul sostegno ai genitori, che includa strategie di debriefing, sviluppo di competenze nel settore della comunicazione e modalità di sostegno emotivo soprattutto in caso di condizioni critiche e di lutto. Per l'ospedale si identifica come standard il garantire un training sulle strategie di sostegno per la famiglia (pag. 264), con l'indicatore di evidenza documentale della formazione. Viene considerato passo iniziale per la Cura in TIN la creazione di un team dedicato, che includa sia medici che infermieri, specificamente focalizzato a promuovere lo sviluppo di competenze comunicative e collaborative con i genitori, oltre che di sostegno ai genitori stessi.

I colloqui con i familiari in situazioni a rischio vita e nelle comunicazioni di prognosi severe o incerte, vengono identificati come maggiormente sfidanti per il Neonatologo. L'esigenza di avere solide competenze comunicative per curare al meglio il neonato in collaborazione con la sua famiglia è ormai sentita quotidianamente da medici ed infermieri per gestire al meglio ogni situazione, non soltanto quelle critiche. La relazione con i genitori, dipenderà molto da come le comunicazioni vengono date, anche le più semplici. Sono tanti i momenti in cui essere “allenati” aiuta a riconoscere stili di attaccamento genitoriale, a rispondere in maniera accogliente ad atteggiamenti comprensibilmente condizionati dalla situazione di difficoltà, a utilizzare parole semplici, pause e a non discostare la comunicazione verbale da quella non verbale.

In più punti si sottolinea la necessità di creare materiale informativo scritto per il paziente-genitore. Anche in questo caso essere formati sulla comunicazione rappresenta un grande vantaggio nella produzione di materiale completo, accurato e facilmente comprensibile.

Nella sezione che esamina la **“istruzione e formazione del gruppo di lavoro multidisciplinare in Neonatologia” (3)**, lo standard prevede che tutti i professionisti sanitari sviluppino e mantengano le competenze per fornire una assistenza sicura ed efficace attraverso un regolare apprendimento basato sulla simulazione, strategia di formazione avanzata che abbraccia anche le competenze comunicative e che andrebbe inclusa nei programmi di formazione e garantita dai sistemi ospedalieri.

Nei programmi di training basati su scenari prestabiliti attraverso il role-playing e il debriefing strutturato si ha la possibilità di sperimentare in ambiente “protetto”, riproducendo qualsiasi tipo di situazione comunicativa sfidante. L'allenamento risulta utile ad analizzare le proprie reazioni nei confronti dei genitori; anche la consapevolezza dei differenti “stili” comunicativi, permette di comprendere meglio le reazioni del paziente a questi ultimi. Tale allenamento risulta particolarmente efficace quando si parte dalla analisi e riproduzione di situazioni sfidanti vissute. La letteratura segnala come fattori influenzanti la comunicazione usura, stanchezza, problemi personali, opinioni personali, esperienze cliniche negative pregresse. Importante essere consapevoli che lo scambio comunicativo dipende da come in quel momento il professionista si sente, da quanto si è “allenato” e dal suo personale vissuto (esperienza clinica, capacità tecniche); deve essere capace

di essere empatico e di fornire una informazione onesta e soprattutto personalizzata (“no one fits all”). I laboratori di simulazione, in cui vengono simulati scenari comunicativi, permettono l’analisi dei processi relazionali con selezione di risposte utili e riproducibili.

Sin dalla sua costituzione nel 2016, nell’ambito della attività del Gruppo di Studio di Rischio clinico e Simulazione ad Alta fedeltà, il direttivo ha focalizzato tra i punti principali lo sviluppo e l’applicazione dell’approccio in simulazione anche nelle “non technical skills”; con l’incontro di diverse professionalità (psicologi, counselor e neonatologi), sono stati inseriti nei corsi di simulazione anche scenari che riproducessero momenti critici di comunicazione, quali il counseling prenatale in caso di nascita pretermine o di sindrome malformativa, oppure l’accompagnamento dei genitori nel percorso di fine vita del neonato. Con tale allenamento anche le comunicazioni difficili e impegnative possono diventare un ponte con i genitori e una strada tracciata con i colleghi, riducendo i malintesi e facilitando il curare e il prendersi cura.

Bibliografia

STANDARD ASSISTENZIALI EUROPEI PER LA SALUTE DEL NEONATO . Edizione Italiana a cura della Società Italiana di Neonatologia -Vivere Onlus 2021

1- pagg 27-64 NASCITA E TRASFERIMENTO

2- pagg 251-344 CURE PER LO SVILUPPO CENTRATE SUL BAMBINO E SULLA FAMIGLIA

3- pagg 713-716 ISTRUZIONE E FORMAZIONE DEL GRUPPO DI LAVORO MULTIDISCIPLINARE IN NEONATOLOGIA