

Il contributo della medicina narrativa nel percorso comunicativo della diagnosi di malattia metabolica ereditaria

MONGE I², CARCERERI S¹, RODELLA G^{1, 2}, DIANIN A^{2, 4}, MESSINA M¹, DE BERNARDI M³, BORDUGO A^{1, 2, 4}

1 Dip Mat Inf, Università di Verona, Verona, Italy, 2 UOS MME, AOUI Verona, Verona, Italy, 3 Dip Med Mol e Biotech Med, Federico II, Napoli, Italy, 4 Dip Pediatria, AOUI Verona, Verona, Italy

Lo Screening Neonatale è uno dei più importanti programmi di medicina preventiva pubblica che ha come obiettivo la diagnosi precoce di alcune di malattie metaboliche ereditarie. Va considerato però che lo Screening Neonatale non è solo l'applicazione di un test, ma è un processo che ha inizio con la raccolta di qualche goccia di sangue e, se positivo, prosegue in un processo di conferma diagnostica che, in caso di patologia, diventa un percorso assistenziale per il piccolo e la famiglia.

La modalità di comunicazione alle famiglie del risultato patologico è fondamentale ma purtroppo non standardizzata. Ad oggi risulta dalla letteratura che la comunicazione di una diagnosi di malattia metabolica ereditaria sia per i genitori estremamente stressante e che spesso essi non siano soddisfatti delle modalità di comunicazione adottate.

Strumenti e metodi:

Sono state selezionate **3 narrazioni di genitori di neonati richiamati e risultati affetti**, e - in parallelo - altre **3 narrazioni di sanitari del Centro di riferimento che hanno fatto la comunicazione della diagnosi**, anche per valutarne similitudini e differenze.

Le narrazioni sono state realizzate 6 mesi dopo la comunicazione della diagnosi.

Scopo principale:

Comprendere l'**utilità della narrazione** in un contesto medico per valutare la **percezione** e il **vissuto** dei genitori nel momento della comunicazione di esito positivo allo Screening Neonatale Esteso.

Scopo secondario:

Verificare l'efficacia ad utilizzare la narrazione come strumento di miglioramento nella qualità di **comunicazione delle emozioni**, sia nei genitori che nei clinici; nello specifico dei sanitari mettere in evidenza l'aspetto emozionale individuale e personale.

Narrazioni delle mamme

Si è osservato:

- comune senso di colpa
- comune senso di confusione e frustrazione
- informazioni scarse e non chiare
- tempi di attesa talvolta lunghi o non specificati
- tempo dedicato alla comunicazione insufficiente

Narrazioni dei sanitari:

Si è osservato:

- necessità di controllare le proprie emozioni
- necessità di essere pronti e consapevoli
- essere direttivi e fornire indicazioni chiare sulla terapia o sulla dieta
- percezione dell'agitazione, dello stress o della preoccupazione del genitore
- il momento della comunicazione resta in memoria



L'analisi delle narrazioni ci ha permesso di capire come la famiglia necessita in quel momento di un approccio "personalizzato" alla cura, per migliorare l'aspetto della prima accoglienza. È fondamentale anche conoscere i vissuti degli operatori per coglierne il significato e migliorare così il processo comunicativo.

Bibliografia:

- Chudleigh J, et al. BMJ Open 2020; 10:e037081.
- Brody H., *Stories of sickness*, 2003, Oxford University Press.
- Buchbinder, Timmermans, 2012; pp.739-744.
- Gramer, Haege, Glahn, Hoffmann, Linder, Burgard, 2014; pp.189-195.
- *Communicating with parents about Newborn Screening*, Arch Pediatr Adolesc Med/vol 166 (NO.1), 2012; pp. 95-96.
- Rosenberg, 2002; pp.237-260.
- *Recommendations for Effective Newborn Screening Communication: results of focus group with parents, providers and experts*, Pediatrics volume 117, number 5, 2006; pp. S326-S340.
- <http://www.aismme.org/screening.asp>