

# COMUNICAREA DIAGNOSTICULUI UNUI NOU-NĂSCUT. IMPORTANȚA ABORDĂRII PĂRINȚILOR ȘI COPILULUI

## *Newborn diagnosis communication. The importance of parents and children approach*

**Dr. Iulia Negrea**

*Secția Neonatologie, Spitalul Județean de Urgență, Galați*

### REZUMAT

Patologia neonatală are un impact considerabil pe termen scurt și lung asupra copilului și relațiilor sale cu părinții, într-o perioadă sensibilă și crucială pentru dezvoltarea nou-născutului, psihologia sa și a părinților săi și formarea acestor relații. Deoarece părinții sunt cei mai atașați de copil și cei care iau deciziile legale și medicale în numele lui, comunicarea cu ei este foarte importantă; contează mult calitatea informațiilor, dar și accesibilitatea lor și atenția acordată reacțiilor psihice pe care le au.

Nou-născutul bolnav trebuie privit de către părinți și echipa medicală ca o ființă umană care are dreptul la respect, afecțiune și copilărie.

Modul în care este comunicat diagnosticul unui nou-născut poate contribui la diminuarea impactului negativ al bolii asupra copilului și familiei sale, la ameliorarea prognosticului sau la îmbunătățirea începutului legăturii dintre părinți-copil și la o înțelegere mai adecvată a nou-născutului de către părinții săi.

**Cuvinte cheie:** diagnostic, nou-născut, comunicare, abordare

### ABSTRACT

Neonatal pathology has a considerable short- and long-term impact on the infant and his or her relationship with the parents, at a time that's delicate and crucial for the child's development and psyche and also for the parents' psyche and the beginning of this relationship. Since parents are the ones most devoted to the child and entitled to make the legal and medical decisions on the behalf of their baby, communication with them is very important; quality of the information is paramount – and so are its understandability and the attention paid to their psychological experiences.

The sick newborn infant must be regarded by the parents and the medical team as a human being entitled to respect, affection and childhood.

The way a newborn baby's diagnosis is disclosed may help diminish the disease's negative effects on the child and his or her family, improves its prognosis and the beginning of the parents-child bonding and may make parents understand more adequately their infant.

**Key words:** diagnosis, newborn baby, disclosure, communication

Patologia nou-născutului nu are o frecvență mare însă are un impact considerabil asupra evoluției unui organism în plin proces de maturizare, într-o perioadă foarte sensibilă pentru supraviețuirea și dezvoltarea copilului, pentru psihologia sa și a părinților săi, pentru relațiile părinți-copil, dinamica familiei și calitatea vieții nou-născutului și familiei

sale (1,2,3,4). Impactul psihologic al patologiei neonatale asupra copilului și familiei este mai mare și mai durabil decât la alte vârste ale copilului, de aceea, modul de comunicare al diagnosticului este foarte important în neonatologie – așa cum ar fi cuvintele rostite de ursitoare la botez.

Adresă de corespondență:

Dr. Iulia Negrea, Spitalul Județean de Urgență, Str. Brăilei, Nr. 177, Galați  
email: iulianegrea2005@yahoo.com

Patologia nou-născutului poate fi diagnosticată în diferite momente: prenatal – infecții materno-fetale, întârziere a creșterii intrauterine, unele malformații congenitale, unele anomalii cromozomiale, izoimunizarea Rh, unele anomalii ale inserției placentei, circulara de cordon ombilical(5), intrapartum – patologie a travaliului, traumatisme obstetricale, patologie a cordonului ombilical – sau postnatal. Diagnosticul prenatal poate fi confirmat, aprofundat sau infirmat după naștere.

O situație aparte o reprezintă screening-ul neonatal în populația generală sau al nou-născuților cu risc – prematuri, copii cu hipoxie neonatală și detresă respiratorie (2,3); acesta se practică la nou-născuți, fără manifestări clinice, și este justificat etic și economic pentru depistarea unor boli cu frecvență mare, severitate mare, interval fără simptome între naștere și apariția primelor acuze și evoluție favorabilă sub un tratament accesibil, instituit precoce, înaintea apariției simptomatologiei. Astfel de boli sunt hipotiroidismul congenital și fenilcetonuria pentru toți nou-născuții și surditatea și retinopatia prematurului pentru nou-născuții prematuri, cei cu hipoxie neonatală și detresă respiratorie.

Comunicarea diagnosticului unui nou-născut trebuie să ia în considerație în primul rând părinții, dar și copilul și relația lui cu aceștia.

Părinții sunt cei mai atașați de nou-născut și cei care iau deciziile medicale și legale în numele lui, de aceea comunicarea cu ei este foarte importantă. Contează foarte mult ca informațiile primite de ei să fie de calitate și bine înțelese (1,2,3,4).

Calitatea datelor înseamnă proveniența lor de la cele mai bune surse posibile – investigații și bibliografie –, exprimare clară, adaptată cazului, prezentare într-un limbaj accesibil, atât oral, cât și într-o formă scrisă; informațiile trebuie să fie cât mai complete, dar fără să aibă un volum excesiv; este necesar să existe concordanță între datele oferite de diferiți membri ai echipei medicale.

Informațiile trebuie să cuprindă și aprecieri realiste ale prognosticului pe termen scurt și lung. Părinții, în special când sunt la primul copil, sunt necunoscători ai particularităților fiziologice și patologice neonatale și pot exagera gravitatea unor incidente normale ale acestei perioade – eritem alergic –, a unor malformații congenitale-cheiloscizis, talus valgus – sau unor traumatisme obstetricale – cefalhematoame, fractură a claviculei – însă pot subestima severitatea prematurității, a hipoxiei neonatale, a infecțiilor materno-fetale, a unor malformații ca atrezia esofagului sau a rectului, a anomaliilor cromozomiale.

Este important să fie precizate opțiunile terapeutice cu riscurile și rezultatele lor, precum și durata tratamentului – care în cazul bolilor congenitale de metabolism este pe toată viața – și de orientat nou-născutul cu probleme complexe spre puținele centre cu resurse adecvate tratamentului său.

Pentru înțelegerea cât mai bună a informațiilor oferite, este bine ca ele să fie repetate, să fie verificat gradul lor de asimilare și părinții să beneficieze de un răgaz de reflecție.

Pentru o calitate optimă a procesului decizional al părinților, în comunicarea cu ei este important să fie luate în considerație, pe lângă informarea lor și reacțiile lor psihice (2,3,4,5,6).

Inițial părinții pot fi surprinși, chiar șocați de faptul că nou-născutul lor are probleme de sănătate – nu se așteaptă la așa ceva, mai ales când diagnosticul e pus intrapartum sau după naștere, refuzând să creadă și să accepte boala copilului lor; dacă diagnosticul a fost suspiciat sau pus în timpul sarcinii, aceste sentimente pot fi mai puțin marcate, dar tot există.

Mai târziu, părinții pot resimți depresie, anxietate, sentiment de neputință, teamă de a nu putea face față, teamă de a se atașa de copilul fragil ce ar putea muri, teama de a suferi din cauza bolii, handicapului sau morții nou-născutului, vinovăție, revoltă, frustrare. În toate cazurile, ei trebuie să treacă prin doliul copilului ideal imaginat în timpul sarcinii.

Aceste reacții psihice pot influența capacitatea decizională a părinților, începutul formării atașamentului dintre ei și copil și al valorizării acestuia de către ei precum și debutul integrării nou-născutului în familia sa.

În cazul unei patologii neonatale grave, cu prognostic sever sau care necesită un tratament îndelungat ce solicită mult resursele financiare, afective și de timp ale familiei, unii părinți se pot detașa afectiv de copil. Tulburările de atașament pot duce la neglijarea sau chiar maltratarea ori abandonul copilului cu nevoi speciale. Alți părinți ai unui nou-născut cu patologie serioasă pot deveni hiper-protectori.

Echipele medicale pot face mult în momentul comunicării diagnosticului pentru prevenirea și contracararea acestor efecte negative ale patologiei neonatale asupra relațiilor părinți-copil. Este important ca diagnosticul să fie comunicat cât mai devreme posibil, însoțit de empatie, evitându-se imaginile negative ale copilului și culpabilizarea părinților. Comunicarea trebuie făcută respectând intimitatea părinților și confidențialitatea. Este importantă adăugarea prezentării posibilității părinților de a primi ajutor – de la medici de specialități

diferite, psihologi, fizioterapeuți, logopezi, alți membri ai familiei, grupuri de sprijin ale părinților cu copii cu aceeași patologie, oameni din administrație etc.

Copilul trebuie privit de către echipa medicală – ce poate oferi părinților un model și încurajare în acest sens – ca o persoană aparte, o ființă umană, cineva care înainte de a fi bolnav este un copil, care are nevoie să fie iubit și acceptat de către părinți, are dreptul la copilărie și la respect. Respect pentru copil înseamnă adresare pe nume, efectuarea manevrelor de îngrijire, diagnostic și tratament atunci când el este pregătit pentru acestea, comunicare directă verbală și nonverbală cu el. Această comunicare directă cu nou-născutul, din care face parte și cea a diagnosticului, este posibilă în limitele capacităților vârstei, cu folosirea unor cuvinte

simple și adevărate; ea este importantă și benefică pentru dezvoltarea copilului și a relațiilor lui cu părinții (7,8,9). Inițial, părinții nou-născutului trebuie ajutați să înțeleagă, în special în cazul bolilor genetice, cromozomiale sau malformațiilor congenitale, că deși copilul lor este diferit de alții este tot copil, are propria sa valoare și are dreptul să fie acceptat așa cum este și iubit de către familie.

Factorii menționați mai sus, dacă sunt luați în considerație în modul de comunicare a diagnosticului nou-născutului, pot contribui la diminuarea impactului negativ al patologiei neonatale asupra copilului și părinților săi, la ameliorarea prognosticului pe termen scurt și lung al nou-născutului și la îmbunătățirea relațiilor lui cu părinții și a înțelegerii sale de către aceștia.

## BIBLIOGRAFIE

1. **Avery G** – The Morality of Drastic Intervention. In: Avery G., Fletcher M. A., MacDonald M (eds): Neonatology Pathophysiology and Management of the Newborn, 5-th edition, 8-11, *Lippincott*, Philadelphia, 2003
2. **Bastek T** – Decision-making and Ethical Dilemmas. In: Cloherty J., Eichenwald E., Stark I (eds): Manual of Neonatal care, 5-th edition, 247-250, *Lippincott, Williams & Wilkins*, Philadelphia, 2006
3. **Carter B** – Ethical Issues in Neonatal Care. *E-Medicine*, May, 2006
4. \*\*\* Nuffield Council on Bioethics – Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Care, Nov 2006
5. **de Crespigny L.** Words Matter – Nomenclature and Communication in Perinatal Medicine. *Clin Perinatol*, 2003, 30, 17-25
6. **Baird G, Conachie M, Scrutton D** – Parents' Perception of Disclosure of the Diagnosis of Cerebral Palsy. *Arch Dis Child*, 2000, 83, 475-480
7. **Dolto F** – La psychanalyse et l'enfant. Vertiges du Nord/Carrere, Paris, 1987
8. **Dolto F** – Solitude. Vertiges du Nord/Carrere, Paris, 1987
9. **Dolto F** – Tout est langage. Vertiges du Nord/Carrere, Paris, 1987