

IMPATTO PSICOLOGICO SUI GENITORI DELLA NASCITA DI UN BAMBINO CON ANOMALIE DEI GENITALI.

*Duguid A, Morrison S, Robertson A, Chalmers J, Youngson G, Ahmed SF, on behalf of the Scottish Genital Anomaly Network. **The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children.** Acta Pædiatrica 2007; DOI:10.1111/j.1651-2227.2006.00112.x*

Lo studio, condotto nell'ambito di una ricerca finalizzata del Governo scozzese, in 26 genitori con bambini affetti da anomalie dei genitali ha dimostrato che la maggioranza (81%) non presentava un livello di stress più elevato rispetto ai valori di normalità. Score ridotti per quanto riguarda supporto sociale, autostima e stabilità psicologica sono stati rilevati solo in una minoranza di genitori. I principali problemi sono emersi dall'analisi qualitativa che ha messo in evidenza un tipo di comunicazione alla nascita inadeguata, non corretta, troppo emotiva, inadatta alla vulnerabilità psicologica della madre tipica del post-partum. La maggioranza dei genitori ha inoltre espresso la difficoltà a parlare dei problemi del figlio con parenti ed amici (60%) ed anche tra loro (20%). Molti genitori (68%) si sono dichiarati preoccupati che l'anomalia del bambino potesse essere causa di ridicolo e discriminazione. Altri aspetti messi in luce dai genitori sono risultati la mancanza di chiarezza da parte dei professionisti nell'illustrare la situazione del figlio, la scarsa preparazione su questo argomento da parte dei medici delle cure primarie, le preoccupazioni per i rischi anestesiológicos, l'incertezza sull'aspetto dei genitali dopo l'intervento chirurgico (quando necessario), la possibilità di ricorrenza in future gravidanze, la futura vita sessuale e riproduttiva del figlio.

In sintesi, per una migliore assistenza ad un bambino nato con anomalie dei genitali, secondo i genitori intervistati in questo studio, sarebbe necessario sviluppare una migliore comunicazione da parte di professionisti per quanto riguarda le modalità sia di dare la notizia sia di fornire le informazioni sulla condizione del figlio, anche utilizzando chiare schede esplicative e grafici facilmente comprensibili.

Commento

Le anomalie dei genitali, sebbene ritenute un'evenienza rara, sono complessivamente presenti in 1/3000 – 1/5000 neonati. Si tratta di uno spettro di condizioni, che possono andare da anomalie relativamente poco rilevanti a condizioni complesse, che possono mettere in pericolo la vita stessa del neonato, come quando sono in causa disturbi della steroidogenesi che coinvolge anche le ghiandole surrenali oltre che delle gonadi. In ogni caso, le anomalie dei genitali incidono su uno degli aspetti più intimi di una persona, che possono avere ripercussioni anche per tutta la vita, non solo da punto di vista medico ma anche psicologico e sociale. Ai fini di assicurare a questi bambini e alle loro famiglie il miglior stato di salute possibile, cioè

benessere fisico, psichico e sociale, le modalità di approccio debbono essere le più adeguate possibili fin dai primi momenti dopo il parto oltre ad assicurare percorsi diagnostici-terapeutici, se necessari, presso centri di eccellenza con larga esperienza sull'argomento, anche per le difficoltà diagnostiche che a tutt'oggi persistono.

Il dato più evidente che emerge dallo studio è proprio quello del rischio di una comunicazione "imperfetta" tra genitori e personale sanitario.

Indicazioni per la pratica

- I professionisti sanitari (medici e infermieri) che si trovano a dover assistere un neonato con ambiguità dei genitali dovrebbero essere consapevoli che è meglio non fornire spiegazioni che fornire informazioni non adeguate ai genitori, in quanto le cose apprese dopo la nascita possono avere un impatto (anche negativo) per lungo termine.
- I programmi di educazione medica continua dovrebbero favorire una migliore formazione sulle anomalie dei genitali e sulle modalità di una corretta comunicazione con i genitori su queste tematiche.