



## CORSO IN NEUROSISTEMICA

### MODULO III

#### **“Comunicazione della prognosi e gestione del conflitto”**

Sara Salizzato

La lesione cerebrale acquisita è spesso associata a cambiamenti nel funzionamento cognitivo e comportamentale con conseguenze affettivo-relazionali nel sistema familiare. I familiari di persone con grave cerebrolesione (GCA) si trovano a vivere una condizione di *lutto parziale* (Mazzucchi, 1997). Si tratta di un lutto vissuto in modo incostante che porta il familiare a una fluttuazione dolorosa tra speranza e perdita di speranza. Un certo numero di ricercatori ha documentato l'impatto della GCA sulle famiglie. Sono stati segnalati alti tassi di disturbo psicologico, in particolare depressione e ansia. Il funzionamento della famiglia è spesso interrotto come indicato dalle carenze nelle capacità di risoluzione dei problemi, di coping e di comunicazione (Carnes et al, 2005). Una varietà di studi si sono focalizzati sull'analisi dei bisogni specifici dei caregivers nel seguire le persone con lesione cerebrale acquisita. I bisogni maggiormente sentiti nelle prime fasi della riabilitazione fanno riferimento al bisogno di ricevere informazioni realistiche, chiare e regolari che riguardano lo stato attuale, la prognosi e il trattamento, (J. S. Kreutzer et al. 1994). Si tratta di un bisogno ritenuto dai familiari particolarmente importante ma che è spesso sentito come il meno spesso incontrato (S.A. Kolakowsky-Hayner et al., 2001).

Diventa così fondamentale per il team riabilitativo giungere ad una comunicazione della diagnosi e della prognosi in un'ottica sistemica ed evolutiva. Ciò significa tenere conto delle diverse fasi del recupero della coscienza della persona con GCA, fornendo informazioni coerenti e attendibili, cercando di superare l'ambiguità della malattia, favorendo l'interpretazione dei sintomi, tenendo conto del punto di vista della famiglia e del paziente, per permettere loro di superare “la paralisi sul presente” che denota l'interruzione e l'impossibilità di pensare ad eventuali progetti. La comunicazione della prognosi, in quest'ottica, diventa il punto di partenza per “ricreare un movimento” e giungere, gradualmente, ad una nuova riformulazione di progetti di vita familiari e personali. Attraverso questa modalità, il familiare, spesso riesce a superare la rabbia, si riducono i possibili conflitti con il team riabilitativo e la famiglia, insieme al paziente, giunge ad una maggiore accettazione della nuova condizione. Verranno infine presentate alcune strategie generali sulla modalità di comunicazione della prognosi (Baile, Buckman e coll. 2000).

## **Bibliografia di riferimento**

- Andolfi M., D'Elia A. (2007) "Le perdite e le risorse della famiglia", Raffaello Cortina
- Gan C. et al. (2010) "Family caregivers' support needs after brain injury: a synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers";
- Kolakowsky-Hayner S.A. et al. (2001), "Long-term life quality and family needs after traumatic brain injury";
- Kreutzer J. S. et al. (1994) "Primary caregivers psychological status and family functioning after traumatic brain injury";
- Lefebvre H. et al. (2005) "The experiences of individuals with a traumatic brain injury, families, physicians and health professionals regarding care provided throughout the continuum";
- Murray H.M. et al. (2006) "Assessment of family needs following acquired brain injury in Saskatchewan";