

# Comunicare il rischio: aspetti problematici per il pediatra di famiglia

Michele Gangemi\*, Patrizia Elli\*\*, Federica Zanetto\*\*\*

\*Pediatra di base, ACP Verona; \*\*Pediatra di base, Buccinasco, Milano; \*\*\*Pediatra di base, ACP Milano e Provincia

## Abstract

### Communicating risk: a difficult problem for family paediatricians

Two stories from the daily experience of a family paediatrician (a "golf ball" clinical case in prenatal ultrasonography and a probable familial intracranial aneurysm) are analysed. Good communicating and relational skills are in these circumstances important as professional ones. The Authors discuss about the better way to communicate a risk diagnosis and how to share with parents the search for adequate answers, considering a future and possible indefinite event. Suggestions are given regarding the way to provide correct, updated and pertinent information. This is important in order to give parents the opportunity of an informed choice, thus avoiding confusing and contradictory messages and inappropriate solutions. The Authors propose a way to communicate a burdensome doubt based from what emerges (or not) from scientific literature without losing medical authority.

Quaderni acp 2005; 12(6): 262-264

**Key words** Risk. Informed choice. Counselling. Golf ball. Intracranial aneurysm

Vengono riferite due storie, tratte dall'esperienza quotidiana del pediatra di famiglia (un caso di "golf ball" in ecografia prenatale e un caso di probabile aneurisma cerebrale familiare). Nei due casi sono importanti abilità e competenze oltre che in campo medico anche in campo comunicativo e relazionale. Gli Autori discutono come comunicare correttamente una diagnosi di rischio e trovare insieme ai genitori risposte adeguate di fronte a un evento possibile, futuro, indeterminato. Vengono dati suggerimenti su come fornire informazioni corrette, aggiornate, pertinenti. Queste informazioni sono presupposti essenziali per una scelta informata da parte dei genitori, evitano messaggi confusi e contraddittori e soluzioni poco appropriate a quella condizione di rischio, garantiscono trasparenza nelle proposte prescrittive. Viene presentata la possibilità di comunicare un'incertezza gravosa, alla luce di quanto dice (o non dice) la letteratura e senza perdere l'autorevolezza del medico.

**Parole chiave** Rischio. Scelta informata. Counselling. "Golf ball". Aneurisma cerebrale

"La condizione normale della medicina è l'incertezza. E la saggezza – sia da parte dei pazienti sia da parte dei medici – sta nel modo di affrontarla"

(A. Gawande)

Comunicare il rischio: quali informazioni dare? Cosa è importante che i genitori sappiano? Quanto il pediatra è in grado di rispondere a domande che spesso sono senza risposta? Come dare messaggi comunque efficaci? Con quale obiettivo? Questi sono alcuni degli aspetti problematici in una comunicazione medica che, ancora una volta, deve essere integrata nella relazione medico-paziente e deve avere un duplice obiettivo (1): garantire una conoscenza che renda possibile una

sceita informata da parte dei genitori e rendere trasparenti le proposte prescrittive del medico (2).

Parlare di rischio, comunicare l'incertezza sono aspetti non previsti nell'attuale formazione medica che vuole affermare certezze e non ama soffermarsi su condizioni non associate a una esperienza vissuta, in atto, ma a un evento possibile, futuro, indeterminato, valutato in modo estremamente soggettivo e condizionato dalla complessità che oggi caratterizza il mondo della comunicazione (2).

Rischio e incertezza: Gigerenzer chiama rischio "un'incertezza quando è possibile esprimerla numericamente, come probabilità o frequenza, sulla base di dati empirici". Si usa il termine *incertezza*

(es. è incerto il tempo in cui sarà trovata una cura per il cancro) "quando, mancando dati empirici, è invece impossibile o sconsigliabile assegnare dei valori numerici alle alternative possibili" (3).

"Parlare di rischio rientra nella quotidianità del pediatra e, come per altri aspetti, comporta strumenti e competenze in campo comunicativo-relazionale. Competenza, abilità, empatia, onestà e responsabilità sono tutte qualità attinenti alla comunicazione di rischio: non basta rendere i fatti evidenti e spiegarli in maniera comprensibile" (1). Questo passo di un editoriale del BMJ riassume efficacemente perché, nel caso che ora viene descritto, qualcosa non ha funzionato: sono circolate informazioni contraddittorie, domande rimaste senza risposta, messaggi aggrovigliati.

## "Golf ball" e il rischio di trisomia 21 1° tempo

La mamma di un bambino di 3 anni, al 7° mese di gravidanza, si rivolge al suo pediatra visibilmente preoccupata: ha effettuato un'ecografia prenatale, dove è stata evidenziata una immagine detta di "golf ball", riferibile a un ispessimento delle corde tendinee del cuore sinistro. L'ecografista le ha riferito che tale riscontro sembra sia significativamente più frequente nei feti con trisomia 21. Le ha anche detto però che nell'immagine fetale non sono reperibili altri segni riferibili alla trisomia, in particolare l'immagine di ispessimento nucale. L'ecografista appariva certa della precisione dell'immagine, mostrata ai genitori nella foto dell'ecografia, ma si dimostrava meno certa del suo significato, tanto da scrivere nel referto che "l'immagine di golf ball non significa malformazione". I genitori consapevoli che al momento (7° mese) non resta che attendere il parto, chiedono al pediatra di interessarsi del reale significato del reperto ecografico.

Per corrispondenza:

Michele Gangemi

e-mail: migangem@tin.it

**2° tempo**

Un cardiologo pediatra di un centro di 3° livello conferma al pediatra che è stata descritta la possibilità dell'associazione fra l'immagine di "golf ball" e la trisomia 21, ma ne dà un'interpretazione meno pessimistica: sembra che studi longitudinali ne abbiano ridimensionato il significato. Esclude comunque che vi sia la necessità di espletare il parto in un punto nascita di 3° livello. Consiglia nel frattempo l'esecuzione di una ecografia tridimensionale, anche se sembra scettico sulla possibilità di risolvere così il problema.

**3° tempo**

Il pediatra capisce che in questo modo non può affiancarsi alla mamma, alle sue ansie e ai suoi dubbi. Le propone qualche giorno di tempo per sentire a sua volta un ecografista che ritiene esperto nel campo ed eventualmente per consultare la letteratura. Ed ecco il parere dell'esperto: la letteratura più recente esclude l'associazione dell'immagine di "golf ball" con la trisomia 21. È comunque certo che questo reperto ecografico non sposta i fattori di rischio in maniera significativa; l'ecografia tridimensionale consigliata dal cardiologo non sembra utile, perché conferma quello che vede la bidimensionale; non fa comunque diagnosi di sindrome di Down. Nel caso, come in qualsiasi altra gravidanza, se richiesto, si può dare il calcolo del rischio, indipendentemente dall'immagine di "golf ball", sulla base dell'età materna e della settimana in cui è stata effettuata l'ecografia.

Al 9° mese di gravidanza nasce una bambina del tutto normale.

**Ciò che si poteva fare**

Dato il tipo di comunicazione fatto ai genitori, andava indicato immediatamente un passo successivo, che in questo caso sarebbe stata una ecocardiografia fetale che è l'unico accertamento in grado di spostare la prognosi e cambiare l'iter: se normale, il rischio di trisomia 21 coincide infatti con il rischio di base di tutte le gravidanze.

**L'aneurisma del padre e il rischio nei figli****1° tempo**

In seguito alla morte per ictus di una bambina di 7 anni, due genitori chiedono

al pediatra un colloquio; temono che possa accadere anche ai loro figli poiché il papà ha avuto una rottura di un aneurisma cerebrale con esito soddisfacente.

Il pediatra, dopo avere verificato le conoscenze già in possesso dei genitori (i figli di chi ha un aneurisma cerebrale hanno un rischio maggiore di avere a loro volta un aneurisma), ne tiene conto e, affiancandoli nella ricerca di risposte a dubbi e domande sull'iter da seguire in questi casi, propone un nuovo appuntamento per poter consultare la letteratura e sentire a sua volta un collega esperto (4).

**2° tempo**

Nel corso del secondo colloquio il pediatra riporta i dati che ha raccolto: gli aneurismi cerebrali hanno una base familiare; nei soggetti con familiarità positiva, il rischio di avere aneurismi cerebrali è 4 volte maggiore rispetto alla popolazione generale.

Il rischio di rottura non sembra invece aumentato nei familiari di pazienti con aneurisma cerebrale rispetto alla popolazione generale.

È importante il ruolo dell'educazione nei familiari a rischio, per prevenire l'uso di tabacco e per tenere sotto controllo l'ipertensione. La mortalità associata all'intervento chirurgico di riparazione di un aneurisma non rotto è decisamente più bassa (da 0% a 2%) di quella degli interventi eseguiti in rottura (che è del 20%). L'esame di elezione per evidenziare o escludere un aneurisma cerebrale è l'angi-RMN.

A una domanda della mamma sulla prevalenza di aneurisma nella popolazione generale, il pediatra, resosi conto di non avere focalizzato questo aspetto non secondario, risponde di non essere in effetti in possesso di quel dato, che peraltro andrà a rivedere in letteratura.

**Le decisioni dei genitori**

Con ulteriori informazioni e chiarimenti rispetto all'operabilità e al rischio operatorio (l'intervento su un aneurisma integro ha molte più probabilità di riuscita rispetto a quello eseguito in emergenza e in rottura), i genitori riescono a trovare una discreta soluzione ai loro dubbi: decidono di sottoporre i figli agli accertamenti del caso.

**Come comunicare un rischio**

– Cruciale è il momento informativo: informazioni il più possibile precise rappresentano il primo gradino su cui basare poi messaggi di altro tipo (indicativi di comportamenti o passi necessari o consigliabili), da consolidare con ulteriori passaggi informativi. Per essere valida ed efficace un'informazione deve essere anzitutto corretta, aggiornata, pertinente, e dunque possibilmente tratta da studi i cui risultati siano trasferibili dalla popolazione in cui si sono ottenuti a quella cui appartiene il caso in esame in quel momento (5). Non deve poi essere troppo difficile o troppo lunga: chi ascolta accoglie e conserva solo una parte del messaggio che riceve. Quindi è necessario scegliere un campo informativo alla volta, in modo tale che le informazioni possano essere comprensibili ed equilibrate rispetto a quelle da dare subito, a quelle da non dare immediatamente, o da dare verificandone la corretta comprensione. Il messaggio efficace è quello traducibile in comportamenti possibili per quei genitori, in quella situazione e in quel momento.

**La comunicazione di un rischio deve essere**

- Chiara e comprensibile, con linguaggio e terminologia noti e con lo stesso significato per chi parla e chi ascolta
- Accettabile sul piano culturale
- "Circolare", perché deve tenere conto di esperienze e conoscenze che possono essere anche molto diverse, ma che comunque hanno sempre un senso e un interesse, da individuare e condividere

– La percezione e la risposta alla comunicazione di un rischio possono essere significativamente influenzate dai media o da autorità riconosciute come tali dai genitori, ma sono anche legate alla storia, alle esperienze e ai valori propri dei genitori e della famiglia (2). Per raccogliere dati e informazioni dai genitori il pediatra deve formulare delle domande che lo aiutino a esplorare le ipotesi, i timori, le convinzioni, le difficoltà di decisione rispetto a una malattia e a una prognosi incerte. Può anche verificare l'efficacia e le con-

### Fattori che influenzano la risposta alla comunicazione di un rischio

- Grado di fiducia in chi informa
- Rilevanza dell'informazione per la propria quotidianità
- Rapporto con altri rischi percepiti
- Confronto con conoscenze ed esperienze precedenti
- Difficoltà e importanza delle decisioni

sequenze della propria esposizione del rischio con domande "di ricognizione" (per esempio: "cosa vi preoccupa di più in quello che vi ho detto?"), esplicitando anche la possibilità di ridiscutere il rischio a distanza di tempo (1,5).

- Vanno evitati interventi prematuri di rassicurazione o banalizzazione e, prima di dare immediatamente indicazioni e consigli, il pediatra valorizzerà le ipotesi e le informazioni in possesso dei genitori, riesaminandole e chiarendole meglio insieme a loro: il "sapere scientifico" del medico andrà ad agganciarsi a quello che i genitori sanno già (5). Il pediatra deve essere consapevole dell'importanza del suo ruolo anche nel reperimento di fonti informative attendibili e aggiornate, sapendo anche, come nei nostri due casi, che spesso è necessario confrontarsi con un collega esperto nel campo. Quasi certamente ci sono genitori che hanno già fatto o faranno delle ricerche su internet: affiancarli, proponendo loro i criteri per una corretta consultazione e, se possibile, gli indirizzi utili al caso specifico, permetterà loro un accesso mirato a siti attendibili.

- Un aspetto in genere poco considerato dal medico riguarda l'opportunità, quando si decida di esprimere il rischio con dei numeri, di parlarne in termini di frequenza: in questo modo viene specificata la classe di eventi a cui ci si riferisce (6). Il pediatra del nostro secondo caso si rende conto che, pur indicando come classe di riferimento la popolazione generale (dove l'aneurisma cerebrale, secondo le diverse casistiche, è presente nell'1-5% dei soggetti), avrebbe dovuto specificare tale rischio in valori assoluti, ai fini di una maggiore comprensione dell'informazione: se l'incidenza dell'a-

neurisma cerebrale nella popolazione va da 1 a 5 su 100, nei familiari a rischio, dove è 4 volte maggiore, può dunque salire fino a 20 su 100, con evidenti, differenti implicazioni decisionali (7).

- Esaurito lo spazio informativo, il pediatra deve valutare attentamente le sue proposte (nei nostri due casi rispettivamente l'ecocardiografia fetale e l'angi-RMN) e le indicazioni ai genitori rispetto a cosa è possibile fare e a cosa non è ancora possibile fare in quella situazione e in quel momento. È importante l'individuazione di obiettivi intermedi (es. il rinvio di un accertamento a un tempo successivo), praticabili e accettabili, che rendano possibili la ricerca di risorse effettive o la rinuncia a scelte e soluzioni meno appropriate in quella condizione di rischio. Eventuali chiarificazioni richieste possono essere restituite riformulando quanto proposto o ipotizzato e offrendo, se è il caso, informazioni aggiuntive, nell'ottica di un'alleanza in cui è il medico non si sostituisce ai genitori, ma li affianca, orientandoli in scelte spesso non facili. Parlando di rischio G. Bert scrive: "non abbiamo certezze da imporre, ma ipotesi da porre a confronto" e aggiunge due efficaci citazioni (8):

- La comunicazione del rischio è un processo interattivo costituito da numerosi scambi di messaggi sia sulla natura del rischio che sulle opinioni e sulle reazioni al concetto stesso di rischio (National Research Council)

- La comunicazione del rischio necessita del confronto di differenti attori a pari dignità, e coinvolge valori quali fiducia, credibilità e partecipazione (D. Serraino). ♦

#### Bibliografia

- (1) Edwards A. Communicating risk. *BMJ* 2003; 327:691-2.
- (2) Baronciani D, Basevi V. La percezione del rischio... rispetto alla salute "non propria". *La parola e la cura* 2004;1:22-4.
- (3) Gigerenzer G. Quando i numeri insegnano. *Imparare a vivere con l'incertezza*. Raffaello Cortina Editore, 2003.
- (4) Gangemi M. Ma io non decido per voi. *Janus* 2005;18:27-30.
- (5) Zanetto F, Gangemi M. Parlando di rischio: lo facciamo questo EEG? *Quaderni acp* 2005; 3:131-2.
- (6) Gigerenzer G, Edwards A. Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. *BMJ* 2003; 327:741-4.
- (7) Ronkainen A et al. Risk of harboring an unruptured intracranial aneurysm. *Stroke* 1998;35:59-62.
- (8) Bert G. Parlare di rischio. *La parola e la cura* 2004;1:1-2.

## IL LATTE NESTLÉ: cinque domande al produttore e al Ministero

"Dalle prime ore di questa mattina gli uomini del Corpo forestale dello Stato sono impegnati in tutta Italia per sequestrare circa 30 milioni di litri di latte per bambini della Nestlé: praticamente tutto il quantitativo disponibile con scadenza settembre 2006. Queste le tipologie di latte sotto sequestro:

- Mio
- Mio Cereali
- Nidina 2
- Nidina 1 (quest'ultimo con scadenza maggio 2006)

A firmare l'ordinanza di sequestro è stato il procuratore capo di Ascoli, Ponticelli, titolare dell'inchiesta. Il latte risulta avariato da una sostanza prodotta dalla confezione che contiene il latte".

Quella riportata sopra è l'ANSA del 22/11/2005 ore 11:52. Ma nasce qualche domanda per Nestlé e per il Ministero.

La prima: il sequestro è stato deciso dopo i risultati delle analisi dell'Arpam della Regione Marche, che avevano riscontrato nel latte la presenza di IsopropilThioXantone (ITX), ma non è stato effettuato per una iniziativa del Ministero della Salute, che era stato avisato fin dal 2 settembre c.a: è stato effettuato per una iniziativa del magistrato di Ascoli Piceno 80 giorni dopo che il Ministero era stato avisato. Perché?

La seconda: la Nestlé è stata, a ragion di logica, avisata qualche giorno dopo il 3 settembre. Se è stato così, perché non ha ritirato immediatamente dal commercio la partita di latte in scadenza nelle due date indicate, e il latte è rimasto negli scaffali a disposizione del pubblico fino al 15 novembre?

La terza: Nestlé comunica che ha sostituito i latti con le scadenze indicate. Ha immesso sul mercato, un latte con scadenza ottobre 2006, non contaminato, che oggi (24.11.2005) è presente negli scaffali dei negozi.

Questa operazione ha richiesto un periodo di tempo notevole, nel corso del quale il latte contaminato è rimasto in commercio. Perché la Nestlé non ha tempestivamente avisato gli acquirenti e i rivenditori di non commercializzare e acquistare il latte contaminato in attesa del ritiro?

La quarta: perché in Spagna il latte è stato ritirato in settembre, come ha dichiarato l'Agenzia spagnola per la sicurezza alimentare, e in Italia solo in novembre?

La quinta: quali sono i dati in base ai quali Nestlé "ritiene" (come dice il comunicato del 23 novembre) che la sostanza inquinante non sia tossica? Ha dati relativi al secondo semestre di vita?

Senza alcun pregiudizio saremmo lieti di avere una risposta dalla Nestlé e dal Ministero. Per porre queste domande abbiamo chiamato per tutta la giornata del 22 e 23 novembre 2005 il numero verde Nestlé 800253253. Siamo sempre stati messi in attesa, ma non abbiamo mai ottenuto risposta.