

L'approccio al bambino con ritardo mentale e dismorfismi: la comunicazione efficace

Federica Zanetto, Pediatra di famiglia, ACP Milano e Provincia

Michele Gangemi, Pediatra di famiglia, ACP Verona, formatore al counselling sistemico

Abstract

Approaching a child with mental retardation and dysmorphism: an effective communication

As the Florence Carta declares, time spent on information, communication and relation is taking-care time. This is even more so when a paediatrician is involved in taking care of a problematic child: a difficult diagnosis, the birth of a child with a serious disease or symptoms which might reveal a health problem are all situations in which good and effective communicative skills are required. Being able to keep a solid and collaborative relation with the family, trying to avoid fragmentary, confusing and partial information; keeping in mind the consequences of what has been communicated, and being conscious that there are different "actors" (parents, friends, relatives), are all important aspects of an effective communication and good support in parenting. The paper, through a real clinical case, proposes a meditation sustained by specific books and by a survey involving parents and professionals. Specific parts of a literary work and a film are also useful in focalising recurrent communicative aspects when the "difficult daily routine" is part of a paediatrician's work.

Quaderni acp 2006; 13(4): 169-171

Key words Disability. Information. Communication. Counselling

Il tempo dedicato all'informazione, alla comunicazione e alla relazione è tempo di cura, come recita anche la Carta di Firenze. Questo è ancora più vero quando il pediatra si trova coinvolto nel percorso assistenziale di un bambino problematico: una diagnosi difficile, la nascita di un bambino con patologia grave, la presenza di sintomi che fanno temere o sospettare un problema di salute sono tra le situazioni in cui vengono richieste maggiore competenza e attenzione dal punto di vista comunicativo. Mantenere una relazione valida e collaborativa con la famiglia, evitare passaggi informativi frammentari, confusi, parziali, riflettere sulle conseguenze di quanto viene comunicato, essere consapevoli di doversi muovere in un sistema relazionale in cui sono presenti diversi "attori" (familiari, parenti, conoscenti, altre figure del mondo della cura) sono aspetti cruciali per una comunicazione efficace e di supporto alla famiglia. Il testo, partendo da un caso reale ambulatoriale, vuole proporre una riflessione supportata da richiami tratti da un'indagine condotta su genitori e operatori sanitari e da testi di approfondimento specifici. Anche l'attenzione ad alcuni passaggi significativi di un'opera letteraria e di un film permette di focalizzare aspetti comunicativi ricorrenti quando "la quotidianità difficile" si inserisce nel lavoro del pediatra.

Parole chiave Disabilità. Informazione. Comunicazione. Counselling

Antonio ha 4 mesi quando gli viene confermata la diagnosi di sindrome di Beals (dita lunghe, conformazione anomala dei padiglioni auricolari, camptodattilia, contratture del gomito e delle ginocchia, alta statura). È in trattamento fisioterapico già dal primo mese di vita. Nel periodo neonatale: asfissia, anemia acuta, emorragia surrenalica bilaterale. La mamma, già provata per le numerose visite e controlli effettuati sin dalla nascita, non ce la fa a trattenere le lacrime

quando mostra al pediatra la lettera del sindromologo, e non riesce a dire nulla.

Cosa sta succedendo? Cosa può avere in mente il pediatra? Cosa sta chiedendo la mamma?

Ci sono alcune domande rispetto al quadro clinico di Antonio, può pensare il pediatra, che ora hanno finalmente una risposta. Sarà una sindrome dismorfica? E, se lo fosse, sarà tra quelle classifica-

bili con certezza? Si arriverà a una diagnosi definitiva? Non sempre la medicina è in grado di dare risposte risolutive: ci sono sintomi che restano senza diagnosi e malattie o sindromi che non possono avere cura.

Il pediatra deve anche avere in mente che le informazioni che vengono fornite alla famiglia durante una comunicazione di diagnosi e le risposte sue o di altri operatori anche a successivi quesiti saranno ricordate, immagazzinate, successivamente riprese e anche in qualche modo interpretate dai genitori.

Ricordo il professore che, tre mesi dopo il parto, dietro la scrivania del suo studio, ci aveva rivelato la verità, ovvero quello che pensava. Aveva riflettuto a lungo prima di rispondere, in una penombra carica di angoscia. Non era ricorso alla sfera di cristallo. Più esperto di medicina e di uomini che tanti suoi colleghi, ci aveva detto, con voce pacata e ferma, guardandoci negli occhi: "Non posso prevedere come diventerà vostro figlio. Posso fare alcune ipotesi ragionevoli. (...) Questa almeno è la mia esperienza. Non posso dirvi altro". Grazie, a distanza di trent'anni.

Da: G. Pontiggia. *Nati due volte*

Il momento della verbalizzazione della diagnosi è la punta dell'iceberg ed è in qualche modo il punto di non ritorno rispetto alle speranze che "...non sia vero...", che "gli esami siano sbagliati...", che si tratti solo di "un brutto sogno". Da questo la carica emotiva acuta che viene riversata su tale momento sia da parte dei genitori, per i quali il ricordo rimane vivissimo anche a distanza di molti anni, sia da parte degli operatori, ogni qual volta si trovano ad affrontare la situazione con un'altra coppia. (...) In modo particolare nell'ambito oggetto della nostra ricerca, emerge come per il 58% dei genitori intervistati

Per corrispondenza:
Federica Zanetto
e-mail: zanetof@fin.it

(=131) sia nitido nel tempo il ricordo di quale sia stata l'immagine del bambino che essi si sono fatti al momento della comunicazione.

Da: P. Ghiotti. *La comunicazione della diagnosi di disabilità: dati, criticità, riflessioni e prospettive*

Il pediatra deve poi ricordarsi che quello che lui, come sanitario, ha in mente rispetto alla diagnosi e quello che possono pensare i genitori non sono la stessa cosa: le sue conoscenze scientifiche e quindi più realistiche del quadro clinico si devono confrontare con una valutazione soggettiva, più complessa da comprendere, che è nella mente della famiglia e che non è sempre facile esprimere, come nel caso della mamma di Antonio. "Cosa vuol dire quello che ci hanno detto?", "Cosa dobbiamo fare adesso", "Come facciamo ad essere sicuri di fare tutto il possibile?", possono essere alcune delle domande, spesso nascoste e contraddittorie, ma incalzanti nel pensiero dei genitori.

"Non ci sono eccezioni?... Lei ne è assolutamente certo?": ne *L'olio di Lorenzo* queste sono le parole che a mala pena la mamma riesce a pronunciare alla comunicazione di una malattia grave e senza speranza (l'adrenoleucodistrofia), peraltro data ai genitori in modo non brutale né eccessivamente distaccato.

Cosa può succedere allora dal punto di vista comunicativo?

Proseguiamo con il caso di Antonio e proviamo a considerare tre sviluppi possibili:

- Il pediatra può riempire il silenzio della mamma con domande di tipo operativo: "lo specialista vi ha detto che la fisioterapia risolve il problema delle contratture?". Ponendosi in un ruolo tecnico-professionale, evita di affrontare l'emozione che non permette alla mamma di parlare, formulando oltre tutto un domanda chiusa, anch'essa utilizzata per evitare un tema difficile. La risposta potrà essere solo breve, una singola parola, o anche solo un cenno del capo.
- "Deve essere difficile per lei, signora, questo periodo...": con un'espressione empatica il pediatra può invece

comunicare alla mamma che la sua situazione di difficoltà è giustificata, oltre a renderle possibile esprimere come si sente in quel momento e chiarire di che tipo di aiuto può avere bisogno.

- Un'altra possibilità per il medico è decidere di non dire nulla fino a quando la mamma ricomincia a parlare: anche l'uso consapevole e attento del silenzio (e della comunicazione non verbale come solo linguaggio possibile in quel momento) può permettere alla mamma di Antonio di esprimere meglio i propri pensieri poco dopo. È un silenzio partecipe, un "modo di stare" che vuole significare che il pediatra non ha smesso di pensare, ma riconosce che il suo interlocutore sta provando in quel momento sentimenti troppo grandi.

Fermiamoci un momento e analizziamo le tre ipotesi: quale scegliere, oppure quale non scegliere nell'ottica di una comunicazione efficace?

Possiamo suggerire che, delle tre possibilità, la prima è certamente quella che rende lo scambio comunicativo poco produttivo e meno funzionale alla raccolta di osservazioni e riflessioni da parte della mamma, utili al pediatra per fornire poi indicazioni e informazioni appropriate e individuare soluzioni condivise.

Spesso può anche capitare, in un clima emotivo particolare e che rende la comunicazione più difficile, che il medico ricorra a toni e modalità comunicative un po' difensive, a volte con espressioni molto tecniche e specialistiche, che certo scoraggiano nell'interlocutore l'espressione di sensazioni e punti di vista.

"Che complicazioni ci sono?"

"Tutto e niente. Il rischio più grave è l'anossia"(...).

"Ricordo una parola, catatonico, me la dice in fretta il chirurgo uscendo dalla porta".

Da: G. Pontiggia. *Nati due volte*

Oppure può reagire in modo emotivo, affidandosi al buon senso e all'incoraggiamento generico, pensando di rendere fiducioso l'interlocutore, di doverne ridurre la sofferenza o anche di fargli

comprendere di avere le sue stesse priorità ("non è il caso di fasciarsi la testa", "non è poi così grave...", "è un bambino come gli altri, cosa vuol dire essere normali...?").

Anche frasi apparentemente innocue e ricorrenti nella conversazione quotidiana o amichevole, pronunciate invece in un colloquio riguardante una diagnosi difficile, una anormalità o un bambino con patologia complessa, possono bloccare le capacità di risposta dei genitori e la mobilitazione delle loro risorse. Sono quelle che si riferiscono alla fatalità o al destino ("lasciamo fare alla natura... sono cose che accadono..."), all'impotenza ("non ho la sfera di cristallo... non sono un indovino"), a responsabilità altrui ("se... le cose fossero potute andare diversamente").

Le maggiori difficoltà riscontrate dagli operatori sono quelle relative al "contenimento delle angosce dei genitori", presenti per il 75% degli intervistati, mentre irrisorie sono le difficoltà riscontrate nel trovare un linguaggio semplice e comprensibile (12%). Parimenti a gran parte degli operatori appare molto difficile "contenere le proprie emozioni" (...). Il punto di vista dei genitori è, nella metà dei casi, che la comunicazione sia stata fatta con un atteggiamento sbrigativo (32%) o molto freddo (40%) e distaccato, ed è stato colto imbarazzo nel comunicante (18%).

Da: P. Ghiotti. *La comunicazione della diagnosi di disabilità: dati, criticità, riflessioni e prospettive*

A queste difficoltà, per il pediatra che cerca di stabilire una comunicazione efficace, si aggiunge il dover tenere conto di informazioni non sempre chiare, comprensibili o utili, già raccolte dai genitori durante la permanenza in ospedale, oppure attraverso i contatti con gli specialisti, o dal "sentito dire" da parenti, conoscenti, famiglie che hanno o non hanno avuto lo stesso problema. La competenza del pediatra e il suo ruolo di accompagnatore diventano cruciali se si considera anche la facile accessibilità, attraverso Internet, a una documentazione scientificamente approvata, accanto alla presenza di una pubblicistica poco

controllata, né sempre riferibile a fonti rigorosamente scientifiche:

E poi ci sono i sensi di colpa. L'offerta di interventi e la grande disponibilità di strumenti preventivi e di diagnosi precoci possono contribuire a far nascere un immaginario rischioso: "Se è successo, è perché abbiamo trascurato qualcosa". Un oscuro senso di colpa si impadronisce della mamma ne *L'olio di Lorenzo* quando i genitori apprendono che la malattia è trasmessa per via materna: "Sta dicendo che Lorenzo ha ricevuto il cromosoma sbagliato?". "Se ho ereditato il difetto, perché non ho la malattia?". "Se la madre di Michela aveva questa cosa, e la madre della madre, perché non c'è stato nessun precedente?".

Ancora, il pediatra non deve dimenticare che c'è tutto un sistema che si aggrega intorno al problema di salute portato dalla famiglia in quel momento: il bambino, i parenti, gli amici, i vicini di casa, le altre figure del mondo della cura. Dunque, oltre alla competenza strettamente medica, è spesso richiesto, in questi casi, un intervento di affiancamento e facilitazione alla ricerca di nuove regole e soluzioni assimilabili, condivise e sostenibili dalla famiglia: esse possono investire la rete degli aiuti all'interno del nucleo familiare, i rapporti con il centro di secondo livello e gli specialisti, la necessità di una consulenza genetica, l'utilizzo dei servizi sociali e del volontariato, i rapporti con la scuola, i contatti con le associazioni dei genitori.

Una buona prassi condivisa è quella che si pone tutte queste domande e altre ancora (...): qual è il momento più opportuno per la comunicazione formale della diagnosi? Chi è il responsabile della comunicazione? Come si gestisce la routine assistenziale? Quale relazione tra i sanitari e i parenti stretti? Collegamento con specialisti, coinvolgimento degli stessi nel rapporto diretto con la famiglia prima della dimissione? La prassi dovrebbe inoltre confrontarsi periodicamente con le aspettative dei genitori attraverso contatti con le Associazioni e gli Enti che operano nell'ambito della disabilità (...). Dai questionari compilati dai genitori, complessivamente il 63% dei genitori afferma di non essere

Protocollo dei 6 stadi

- Creare un contesto appropriato, in cui il medico si può concentrare sul suo interlocutore, concedendogli un tempo veramente suo e a lui dedicato
- Esplorare quanto sanno già i genitori, in particolare se hanno già avuto informazioni da altri
- Capire quanto i genitori vogliono sapere in quel momento, per calibrare spiegazioni e proposte
- Condividere le informazioni (allinearsi ed educare), per inserirle in un percorso di affiancamento e facilitazione che tenga conto della situazione in quel momento
- Rispondere ai sentimenti del paziente: presenti nella relazione terapeutica, essi vanno riconosciuti e trattati attentamente
- Pianificare e accompagnare la gestione della situazione medica e l'attuazione delle soluzioni individuate

(R. Buckman)

stato aiutato a stabilire un buon rapporto con il bambino, e oltre il 60% dei genitori pensa che anche i parenti stretti dovrebbero ricevere informazioni adeguate da personale preparato.

Da: P. Ghiotti. *La comunicazione della diagnosi di disabilità: dati, criticità, riflessioni e prospettive*

Ogni momento di un colloquio impegnativo richiede una notevole attenzione dal punto di vista comunicativo. In un capitolo di *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi* R. Buckman definisce "assai faticoso sul piano emotivo" il colloquio con i genitori di un bambino ammalato e suggerisce, oltre al protocollo in sei stadi (vedi box), alcune abilità per l'operatore che vi è coinvolto:

- consapevolezza del peso emotivo cui sono sottoposti i genitori: tensione, dolore, ansia, colpa, frustrazione, impotenza terapeutica;
- necessità di chiarezza rispetto alle informazioni biomediche e rispetto alla prognosi, evitando il "tenersi indietro" o la rassicurazione eccessiva e specificando invece ciò di cui in effetti si è a conoscenza, ciò che sarà noto in futuro, ciò che non si può sapere;
- trasferimento di informazioni solo quando si conosce in modo approfondito quanto l'interlocutore sa o pensa di sapere;
- utilizzo di risposte empatiche, di grande valore in questo contesto, indipendentemente dal fatto di pensare che la

reazione del genitore sia appropriata o meno.

Saper raccogliere le informazioni e riuscire a integrare le proprie indicazioni con quello che i genitori hanno in mente, saper formulare domande appropriate per quel momento e quella situazione, accogliere le emozioni, accompagnare la famiglia a prendere atto di complessità prima non riconosciute o non ammesse sono alcune delle abilità da mettere in campo quando la "quotidianità difficile" si inserisce nel lavoro del pediatra. Quello che succede tra il pediatra e i genitori, in questi casi, oltre a essere importante per la situazione del bambino in quel momento, è anche la costruzione di una storia relazionale con quella famiglia, dove in un certo senso i genitori possono "imparare" come comunicare e come muoversi rispetto alla malattia del bambino insieme al proprio pediatra. ♦

Si veda anche a pag. 157: *La comunicazione della disabilità.*

Citazioni nel testo:

- Pontiggia G. *Nati due volte*. Mondadori 2000
- *Olio di Lorenzo*. USA 1992, regia di George Miller
- Ghiotti P. *La comunicazione della diagnosi di disabilità: dati, criticità, riflessioni e prospettive*. In: *Nascere bene per crescere meglio*. Torino: Fondazione Paideia, CEPIM, 2006

Per approfondire:

- Buckman R. *La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*. Milano: Cortina Editore, 2003.