

Si impara a proprie spese? (o a spese del paziente?)

Naire Sansotta
Specializzanda in Pediatria, Verona

Ricordo ancora che il mio primo giorno di Specialità pensavo tra me e me: “Sarò in grado di fare gli accertamenti giusti per porre la diagnosi corretta quando mi troverò di fronte a un bambino che piange e ai genitori che mi riferiscono i sintomi?”.

Questa, prima di entrare in Clinica Pediatrica come specializzanda, rappresentava per me la difficoltà maggiore e forse l'unica. In fondo, reputavo che “imparare a diventare uno specialista” fosse applicare la teoria studiata sui libri a un essere vivente: neonato, bambino, adolescente... Nel mio immaginario credevo che fondamentale nella gestione medico-paziente fosse individuare la causa della malattia per giungere alla diagnosi e infine impostare la terapia.

Questo era quello che avevo imparato nei sei anni del Corso di Medicina e Chirurgia; dopo più o meno 36 materie non avevo capito e non avevo studiato che una volta posta la diagnosi sarebbe stato necessario comunicarla al paziente e se il paziente fosse stato un bambino ai genitori, anche alla famiglia. Ed ecco che lo specialista in formazione, ex studente comprende di essere “inconsapevole e in seria difficoltà” di fronte a questo obiettivo. Talvolta, non si comprende neppure che “come comunicare la diagnosi” andrebbe studiato, approfondito, valutato. Altro mio errore di valutazione era la convinzione che l'unica cosa da imparare in tema di comunicazione fosse “la comunicazione della morte”, della diagnosi più infausta! Ma ho imparato che comunicare una diagnosi di una malattia cronica, sia fatale che no, ha la stessa importanza. Prima di iniziare la Scuola di Specialità, non avrei mai immaginato che una malattia grave e invalidante come l'atrofia muscolare spinale prevedesse un passaggio: comunicarlo ai genitori. Perché in questo caso la diagnosi va comunicata loro. E se invece la diagnosi fosse stata leucemia indifferenziata e di fronte avessi avuto un bambino di 6-7anni? L'avrei dovuto comunicare “al bambino e ai genitori”.

E proprio qualche mese fa, mentre ero in Pronto Soccorso, arriva un codice giallo

“difficoltà respiratoria in lattante di 4 mesi”. Finché il bambino non arriva nel nostro ambulatorio, si pensa: sarà una bronchiolite?! All'esame obiettivo del piccolo si nota “ipotonia generalizzata e mancata acquisizione delle tappe dello sviluppo motorio”. E dopo aver stabilizzato i parametri vitali, si decide di ricoverare il bimbo. Il tutor mi dice: “Sarà una SMA (atrofia muscolare spinale)”?

Affiorano in me i ricordi di una malattia rara, neuromuscolare degenerativa, caratterizzata da una prognosi infausta. La notte trascorre bene per il piccolo, parametri buoni e stabili. Il giorno dopo, mentre con il tutor cominciamo il consueto “giro di reparto” inizio a pensare: «E se i genitori mi chiedessero: “Dottoressa, il mio bambino secondo lei, che malattia ha?”, cosa risponderai?».

Chiaramente, con accanto il tutor non avrei avuto difficoltà, perché mi sarei limitata ad ascoltare quello che veniva risposto. Per giorni e giorni ho temuto quella domanda diretta, che per mia fortuna non è mai arrivata: non ero pronta a rispondere, non l'avevo imparato durante la Scuola di Medicina ed ero ai primi mesi della Scuola di Specialità. Il libro di Pediatria non mi aveva insegnato “come comunicare la diagnosi” ma solo come sospettarla e che indagini fare per confermarla. E durante i primi mesi di Specialità ho capito che “porre la diagnosi” è il primo passo; il secondo, più difficile e più arduo, è “comunicare la diagnosi”. I miei dubbi attuali sono.

- Posso “documentarmi, studiare, frequentare dei corsi”, per imparare a comunicare la diagnosi?
- E se la diagnosi di “una morte vicina” mi ha spaventato/atterrito, cosa avrei fatto se mi fossi trovata di fronte a una “morte avvenuta”?
- In qualità di “specializzando” che ruolo occorre avere nella comunicazione delle diagnosi infauste? Passivo, da ascoltatore?

Commento di Michele Gangemi, formatore al counselling sistemico

Nella formazione alla comunicazione-relazione nella fase curriculare del medico e poi dello specializzando non vi è ancora un percorso ben definito, nonostante il bisogno di conseguire abilità comunicativo-relazionali sia ampiamen-

te percepito dai futuri colleghi con i quali ci confrontiamo.

In qualità di formatore devo sottolineare che troppo spesso la necessità di approfondire gli aspetti tecnici della comunicazione prevale in chi si sta formando sulla consapevolezza delle dinamiche relazionali. Non è pensabile di non prendere coscienza di cosa scateni dentro di noi la morte di un bambino e/o la comunicazione di una diagnosi infausta. L'utilizzo delle *medical humanities* si presta molto bene a questo scopo ed esistono testi e siti che forniscono un'amplia filmografia adatta allo scopo. Non basta però proiettare un film o uno spezzone senza aver chiaro l'obiettivo didattico che ci proponiamo. Non solo film, ma anche testi letterari, teatrali, autobiografie possono essere utili in tal senso. Il primo obiettivo è favorire l'introspezione e aiutare lo studente o lo specializzando a prendere coscienza delle proprie emozioni e a centrarsi sul sistema famiglia che ha di fronte. Premessa indispensabile è aumentare lo spazio d'ascolto e imparare a tararsi sull'interlocutore. In pediatria è la presenza dell'interlocutore indiretto a rendere il tutto più complesso e affascinante. Cosa fare allora in concreto? Partire dall'audioregistrazione dei colloqui è il modo più facile e potente per rendersi conto di quanto si parla tanto e quanto poco si ascolta. Lavorare con un esperto che fornisca una “visione altra” e non una “supervisione” può aiutare a rivedere il proprio atteggiamento paternalistico e a individuare obiettivi comunicativi realizzabili e condivisibili.

Un'altra grossa criticità è rappresentata dalla difficoltà di concepire la comunicazione come un processo che coinvolge l'équipe sanitaria e non solo chi comunica in quel preciso momento. I genitori non parlano solo con un operatore, ma con vari professionisti che rivestono ruoli diversi all'interno del sistema di cura. Pensare poi che i genitori e i bambini nell'era della comunicazione globale non accedano a internet è ormai pura illusione e non si potrà evitare il confronto con l'informazione di massa, pur con i limiti della stessa.

Alla luce di tutto questo è possibile immaginare un dibattito serio e costruttivo sulla formazione al saper essere? ♦

Per corrispondenza:

Naire Sansotta

e-mail: naire.sansotta@virgilio.it