

Comunicare ai bambini diagnosi e terapie



Michele Capurso

Ricercatore in Psicologia dello sviluppo e dell'educazione, Dipartimento di filosofia, scienze sociali, umane e della formazione, Università degli Studi di Perugia

Comunicare con bambini e adolescenti, spiegare loro aspetti cruciali della malattia e delle terapie che devono svolgere non è una scelta discrezionale, ma un preciso dovere del pediatra, sancito anche da normative internazionali. Questo articolo illustra una metodologia centrata sul paziente per comunicare in modo efficace anche in età pediatrica. I suoi elementi principali sono l'ascolto, l'uso di mediatori adatti, l'attenzione al feedback e alla organizzazione del contesto. Il pediatra può così diventare un facilitatore dei processi di sviluppo e di gestione autonoma della salute nel paziente e nella famiglia, agevolando in tutti i soggetti l'attivazione di importanti sistemi di empowerment e di collaborazione attiva.

Communicating with children and adolescents, explaining to them crucial aspects of the disease and the therapies they have to perform is not a discretionary choice, but a precise duty of the pediatrician, also sanctioned by international regulations. This article illustrates a patient-centered methodology to communicate effectively also in pediatric age. Its main elements are listening, the use of suitable mediators, attention to the feedback and the organization of the context. The pediatrician can thus become a facilitator of the processes of development and of the autonomous management of health in the patient and in the family, facilitating in all subjects the activation of important systems of empowerment and active collaboration.

L'importanza del silenzio nello spazio della comunicazione è fondamentale. Da un lato, nell'ascoltare, come soggetto e non come oggetto, la comunicazione di qualcuno, mi viene offerta la possibilità di provare a entrare nel movimento interno del suo pensiero, trasformandola in linguaggio. Dall'altro, per chi parla, se realmente impegnato a comunicare e non semplicemente a fare dei puri comunicati, diventa possibile ascoltare la ricerca, il dubbio, la scoperta di chi fino a quel punto lo ha ascoltato. Al di fuori di questa dinamica, la comunicazione si estingue. [1]

Il problema della comunicazione in età pediatrica

La qualità della relazione medico-paziente è universalmente riconosciuta come una delle componenti essenziali di una buona relazione terapeutica [2], eppure la letteratura indica che l'interazione in ambito pediatrico è in gran parte centrata sulla relazione medico-genitore, trascurando spesso i bisogni, le domande e le esigenze del bambino [3]. Se un tempo era forse possibile escludere i più piccoli dal dialogo medico sulla base di motivi culturali, sociali o pratiche, oggi questa esclusione non è più giustificabile, per una serie di ragioni. Anzitutto i bambini di oggi sono sempre più incoraggiati a fare domande e partecipare alle discussioni degli adulti [4]. Molti, sin dall'età della scuola elementare, hanno poi libero e autonomo accesso ai motori di ricerca

e internet, con il rischio che vadano a sostituire il dialogo che viene loro negato con una ricerca solitaria e incontrollata di notizie sul web [5]. Infine, anche il piano legislativo si è evoluto e numerose norme oggi richiedono il coinvolgimento attivo dei bambini nei processi di gestione della propria salute, come vedremo più avanti.

Il punto di vista del bambino

Per meglio introdurre l'argomento della comunicazione in età pediatrica dal punto di vista del bambino, vorrei dare voce a una giovane paziente di 10 anni. Per farlo mi avvalgo di un suo disegno, da lei intitolato *Abbandonato* (Figura 1).

La prima cosa che colpisce di questo disegno è la sua prospettiva, che mostra una

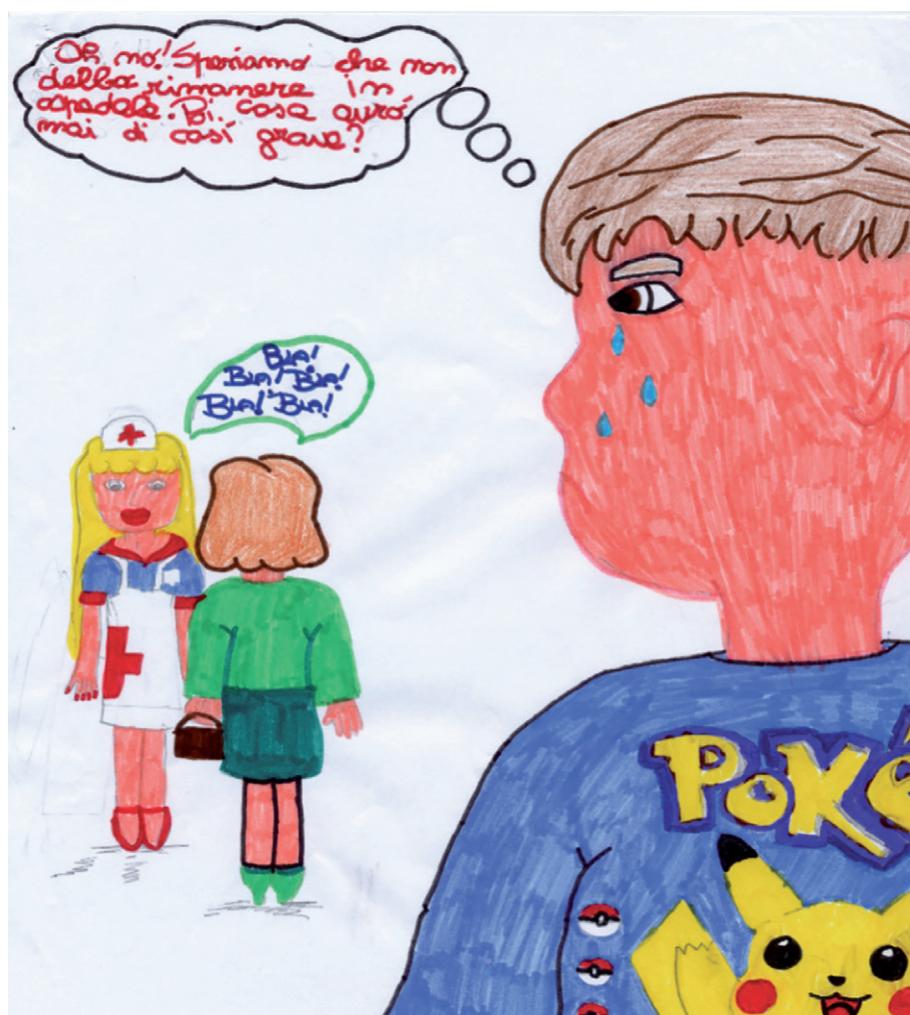


Figura 1. L'angoscia di un bambino escluso dalla comunicazione [12].

sorta di capovolgimento della realtà che si vuole rappresentare. Il primo elemento che appare all'osservatore è infatti il bambino, il quale, nella realtà raffigurata, è il soggetto escluso, relegato al ruolo di spettatore passivo. Questo primo piano assomiglia a un grido di chi cerca attenzione. È come se l'autrice volesse dirci: "È DI ME CHE NON TI DEVI DIMENTICARE!". Il viso del bambino e la ricchezza dei particolari esprimono una marcata consapevolezza degli aspetti psicologici e della sofferenza emotiva del soggetto rappresentato. La madre e l'infermiera (i soggetti attivi della scena) sono in secondo piano. Del dialogo degli adulti, il bambino percepisce solo un incomprensibile blaterare. Inoltre egli vive una doppia esclusione: la postura della madre, che gli dà le spalle, lo estromette da ogni possibile relazione con lei. Ma anche ogni contatto con il personale sanitario è bloccato proprio dall'atteggiamento della madre che funge da ostacolo tra il bambino e chi dovrebbe curarlo, detentore della verità nei propri riguardi. Il soggetto del disegno è quindi escluso dalla comunicazione che riguarda il proprio stato di salute. Ed è proprio tale esclusione (e non la situazione oggettiva) a generare nel piccolo protagonista un senso di angoscia, chiaramente evidenziato dalle lacrime, dalla espressione del suo viso e dal pensiero *Cosa avrò mai di così grave?*. La rappresentazione di questa situazione angosciante è amplificata dal fatto che il corpo del bambino, pur essendo molto più grande di quello degli adulti, risulta tuttavia incompleto. Alcune parti del corpo sono tagliate fuori dal foglio, proprio come pezzi dell'identità sono "tagliate via" dall'atteggiamento escludente del genitore e dalla complicità dell'infermiera. Poiché la paura può essere superata solo se viene condivisa, e a lui viene negata la possibilità di farlo, il bambino del disegno si trova in una situazione paradossale: è andato dal pediatra per stare meglio, ma ne esce carico di angoscia e paura. L'esclusione dal dialogo con gli altri gli impedisce di crescere e questo avviene proprio nel periodo preadolescenziale, così importante per la strutturazione della personalità. Eppure un elemento vitale è presente anche in questo disegno, anche se rischia di sfuggire perché relegato in un angolo. Mi riferisco al Pokémon rappresentato sulla maglietta del bambino che piange. Il contrasto tra il personaggio del cartone animato e il viso del bambino è molto evidente e ci ricorda, in qualche modo, che anche "dentro" quel bambino ci sono le potenzialità emergenti, capaci di farlo tornare a sorridere felice, se solo qualcuno fosse capace di vederle e prenderle in considerazione.

Tre ragioni per spiegare la malattia ai bambini

In termini più razionali, possiamo riassumere tre ragioni per cui il pediatra deve includere anche il bambino quando effettua delle comunicazioni che riguardano il suo stato di salute.

Ragioni normative

La prima di queste è di tipo normativo e si ricollega alla Convenzione ONU sui Diritti del Fanciullo [6]. Fondamentalmente la convenzione estende anche ai soggetti in via di sviluppo una serie di diritti normalmente attribuiti agli adulti [7]. I minori, pur non avendo raggiunto la piena capacità giuridica, sono considerati dei cittadini a tutti gli effetti, detentori di precisi diritti civili. Infatti gli stati membri hanno delle responsabilità molto chiare: bambini e ragazzi hanno diritto a esprimere il proprio punto di vista e a essere ascoltati, anche quando si tratta di aspetti che riguardano la loro salute e malattia. Da questo punto di vista la spiegazione diviene la prima, inderogabile tappa di un percorso di partecipazione attiva alla gestione della propria salute e del proprio sviluppo da parte del soggetto che cresce. Collegato a questa ragione di carattere etico e sociale c'è poi l'aspetto del consenso informato. Se il vero scopo del consenso informato è quello di costruire una sincera alleanza terapeutica tra paziente, famiglia e medici, tale pratica non può escludere il bambino solo perché egli è minore [8]. A questo proposito il comitato nazionale per la bioetica si è pronunciato con una linea di indirizzo sin dal 1992 [9] e ha espresso le seguenti indicazioni: prima dei 6-7 anni diventa difficile pensare a un consenso informato del minore; il consenso è in qualche modo concepibile tra 7 e 10-12 anni, ma esso va considerato assieme a quello dei genitori; solo entrando nell'età adolescenziale si può pensare che il consenso diventi progressivamente autonomo.

Ragioni mediche

Vi è poi una serie di ragioni mediche e terapeutiche per cui è doveroso comunicare con il bambino. La prima di queste è stata studiata da McLeod [10] ed è molto pragmatica: quando si trascurano gli aspetti comunicativo-relazionali con i pazienti pediatrici, si rischia seriamente di perdere del tempo nelle fasi successive della anamnesi o della terapia. La maggior parte delle proteste e dei comportamenti oppositivi dei bambini derivano infatti dalla paura di un ambiente sconosciuto o di procedure a loro ignote [11]. Questo avviene per una ragione molto semplice: quando i bambini non sanno cosa aspettarsi da un'esperien-

za, di solito la immaginano. Ma, come dimostra il disegno, le fantasie che essi generano possono essere molto lontane dalla realtà, e possono arricchirsi di fenomeni persecutori che nulla hanno a che vedere con la situazione contingente [12]. Una seconda ragione di carattere medico è legata all'aderenza al trattamento. Qualsiasi intervento terapeutico si basa sulla collaborazione attiva del paziente. Sarebbe quindi incoerente cercare una qualche forma di alleanza terapeutica con un bambino se non ci si preoccupa prima di capire cosa egli comprende della malattia e senza spiegargli il senso delle cure cui è sottoposto. È utile ricordare che la noncompliance è molto diffusa, soprattutto in età pediatrica e adolescenziale. Per esempio, nel caso del diabete mellito insulino-dipendente, Miller e Bannon [13] riferiscono che il 25% di giovani pazienti trascurano le iniezioni di insulina, 81% di essi ignora le prescrizioni della dieta, il 29% omette i controlli glicemici e arriva anche ad alterarne i risultati. Gli autori indicano proprio nella scarsa qualità della comunicazione medico-paziente una delle principali ragioni di tali comportamenti.

Ragioni educative

Bambini e ragazzi sono destinati a crescere e diventare cittadini autonomi. Questa autonomia si può coltivare sin da piccoli, facendo leva sulla loro partecipazione attiva, spiegando il perché delle cose e coinvolgendoli attivamente nella loro realizzazione. Ogni persona ha bisogno di sviluppare un atteggiamento attivo nella gestione della propria salute e coltivare nell'infanzia tale abitudine significa avere adulti più sani e attenti in futuro [14]. A questo proposito, anche per i bambini malati esistono linee guida per la strutturazione di progetti educativi che li coinvolgano attivamente [15].

Ascoltare il bambino e comunicargli una diagnosi

Bambini e adolescenti tendono a fidarsi delle persone che si sforzano di entrare in contatto con loro, che si preoccupano di capirli e di ascoltarli [16,17]. Ma quando si cerca di comunicare con un bambino o ragazzo per informarlo della propria malattia è facile commettere degli errori. Si può sbagliare per eccesso, per difetto, oppure scegliendo tempi, modi o linguaggi non adeguati alla persona che si ha davanti. Questi errori si presentano ogni volta che si omette di ascoltare l'altro, quando si pensa di poterlo informare usando un metodo standard, con strumenti e tempi che sono uguali per tutti. Forse proprio per questo molti medici preferiscono soprassedere o delegare alla famiglia il problema

della comunicazione al bambino. Eppure le ragioni elencate in apertura di questo articolo provano come sia compito del pediatra comunicare anche con il bambino, cercando dei modi coerenti con le sue capacità, che, è bene ricordare, sono in continuo sviluppo.

Tale comunicazione, può seguire un sistema diviso in sei fasi.

Ascoltare e accogliere

Il primo punto per una comunicazione efficace riguarda l'effettiva volontà di entrare in contatto con l'altro. L'ascolto e l'accoglienza consentiranno al bambino e alla sua famiglia di percepire la nostra presenza attenta e desiderosa di offrire una risposta ai loro bisogni; sarà soprattutto questo sincero e profondo atteggiamento di rispetto e accettazione che soddisferà l'esigenza di sicurezza affettiva [18]. Un ascolto reale e sincero, infatti, rappresenta la prima fase di un percorso terapeutico efficace e favorisce anche nell'altro un atteggiamento di apertura [19]. Un altro aspetto impor-

tante dell'ascolto è dato dall'osservazione di aspetti non verbali della comunicazione. Il linguaggio posturale del bambino ci può fornire indizi importanti sul suo stato d'animo. Questi indizi possono essere poi verbalizzati e usati per aprire la comunicazione con lui. Per esempio: *Ho visto che quando sei entrato nel mio studio stringevi forte forte la mano della tua mamma. C'è qualcosa che ti preoccupa? Se vuoi puoi dirmelo così ti posso spiegare cosa dobbiamo fare qui oggi.*

Valutare ciò che il bambino già sa

Considerando la quantità di variabili che possono influire sulle sue conoscenze, il primo passo da fare è informarsi sul modo in cui il bambino vede il suo malessere e sulle idee che lui si è fatto in relazione alla eziologia del suo disturbo [20]. Ai più piccoli si può poi chiedere di fare un disegno. Queste indicazioni rappresenteranno poi una base di partenza sulla quale costruire la spiegazione che si vuole dare. Si noterà facilmente come bambini diversi forniscano

no spiegazioni molto diverse. Alcuni probabilmente faranno riferimento al concetto piagetiano di giustizia immanente [21] ("mi sono ammalato perché mi sono comportato male"); altri faranno riferimento a quelli che Kalish [22] definisce *property clusters*, indicando una serie di conseguenze e sintomi collegati alle malattie (es. sto male perché ho la febbre, non posso andare a scuola e la mamma mi porta da mangiare a letto). Altri ancora potranno fare riferimento a forme più o meno confuse di contaminazione o introiezione di agenti patogeni.

Chiedere al bambino cosa vorrebbe sapere

Il secondo passo da seguire è chiedere al bambino cosa vorrebbe sapere. Anche questo non è un aspetto da dare per scontato, perché bambini e ragazzi diversi vogliono talvolta sapere cose diverse. Si tratta di adottare una prospettiva nuova: la cosa importante, almeno in questa fase, non è ciò che l'operatore vuole spiegare,

TABELLA 1. Le 6 fasi della comunicazione della malattia ad un giovane paziente.

FASE	COSA FA IL BAMBINO/RAGAZZO	COSA FA IL PEDIATRA	NOTE
0 Ascoltare e accogliere.	Entra in contatto con il pediatra.	Organizza spazi e tempi per l'accoglienza. Predisporre una serie di mediatori per facilitare il contatto con il bambino (schede, disegni, pupazzi).	Si vedano, per esempio, i diversi atlanti del corpo umano disponibili in libreria.
1 Valutare ciò che il bambino già sa.	Racconta cosa sa della sua malattia, illustra che idea si è fatto delle terapie future.	Ascolta.	Ricordarsi di utilizzare gli strumenti per favorire la narrazione del bambino. Disegno, gioco, parola, ecc.
2 Chiedere al bambino cosa vorrebbe sapere.	Formula domande, esprime dubbi e richieste.	Ascolta e prende nota delle richieste del paziente.	Si veda il punto 5. È possibile che il paziente non formuli tutte le domande che ha in mente sul momento. Predisporre un canale di comunicazione per raccogliere domande future.
3 Rispondere alle richieste del bambino.	Ascolta, dialoga con il pediatra.	Risponde alle domande del bambino. Verifica che il bambino sia soddisfatto delle risposte ricevute e gli chiede se ha altre domande da fargli.	Soprattutto con i più grandi, valutare l'opportunità di avere del tempo da soli, senza la presenza dei genitori.
4 Aggiungere gli elementi ritenuti essenziali.	Ascolta.	Riformula quello che il bambino o ragazzo gli ha detto, poi aggiunge le cose essenziali che vuole comunicare.	"Fase assertiva". Il pediatra diventa l'emittente del messaggio. Comunica i contenuti ritenuti essenziali per la spiegazione della malattia e delle terapie. Non è necessario dire tutto e subito, l'importante è far pervenire al giovane paziente il messaggio che si è disposti ad ascoltarlo e a parlare con lui. Soprattutto se sono previste visite successive, è possibile suddividere la comunicazione in parti diverse. Anche in questo caso la comunicazione è facilitata da strumenti diversi.
5 Feedback e follow-up.	Comunica, nel tempo, quanto ha capito della sua malattia e delle spiegazioni ricevute. Riferisce problemi o difficoltà incontrate nella vita quotidiana, formula nuove domande.	Ascolta le comunicazioni, corregge le informazioni e la propria comunicazione in base ai messaggi ricevuti dal giovane paziente. Risponde alle domande che gli vengono poste.	Eterocronia (il tempo dell'altro). I messaggi di feedback possono venire in tempi e modi diversi. Utile l'uso di mediatori della comunicazione (es. schede da compilare, email per i più grandi e libretti operativi per i più piccoli).

ma ciò che il paziente ha bisogno di sapere. Questo ultimo aspetto è stato indagato pochissimo in letteratura, a testimonianza del fatto che la comunicazione medico-paziente è ancora molto centrata su un modello biomedico. Alcune ricerche hanno comunque evidenziato come le informazioni fornite dal medico curante coincidano solo in parte con i bisogni informativi dei pazienti [23].

Rispondere alle richieste del bambino

A questo punto si dovrebbe rispondere alle domande che il bambino ci ha posto. Il fatto di averlo fatto parlare per primo offre un vantaggio importante, perché consente al pediatra di usare un linguaggio e una modalità espressiva coerenti con quelli del giovane paziente. Se per esempio il bambino ha utilizzato un disegno o dei giocattoli, si possono continuare a usare questi per arricchire la comunicazione di contenuti e riposte che gli si vogliono fornire. È utile concentrare la comunicazione su aspetti essenziali, rendendosi poi disponibili ad ampliare il messaggio o offrire ulteriori spiegazioni in un tempo successivo [17]. Anche la gestione del flusso comunicativo riveste una cruciale importanza. I bambini dovrebbero avere la possibilità di scegliere quando e come ricevere le informazioni che desiderano. Talvolta possono formulare delle domande inattese, magari mentre stanno facendo qualcos'altro. E proprio mentre voi state cercando di rispondere potrebbero distrarsi, forse mettendosi a giocare. Può sembrare che il bambino non abbia capito la situazione o stia ignorando quello che state cercando di dirgli, ma probabilmente egli sta solo adottando una strategia di coping, cercando di regolare il flusso di informazioni ricevute per processare le notizie senza essere sopraffatto da esse. Anzi, è possibile che proprio quel gioco che si è messo a fare possa costituire una modalità per organizzare e gestire la situazione [24]. Canevaro e Cocever [25] indicano il concetto di *eterocronia* per indicare l'idea che l'altro può avere tempi di crescita, di elaborazione mentale e cognitiva e di feedback diversi da quelli del suo interlocutore. Per il pediatra, comunicare efficacemente con un bambino dovrebbe significare anzitutto sincronizzarsi con i tempi dell'altro, non centrarsi sui propri.

Aggiungere gli elementi ritenuti essenziali

La penultima fase della comunicazione è quella assertiva-referenziale, centrata sull'emittente e sul contenuto. Dopo aver ascoltato il bambino, dopo aver risposto ai suoi bisogni e ai suoi dubbi è possibile effettuare un "cambio di marcia". Questa

fase si può aprire con una frase del tipo: *adesso ti devo dire io alcune cose importanti per la tua terapia e la tua guarigione*. In questa fase bisogna porre attenzione al vocabolario che si usa e perché alcuni bambini possono prendere troppo alla lettera le nostre affermazioni [26]. È corretto offrire notizie congruenti con lo stato di salute del bambino, ma è anche necessario infondere sicurezza. Spesso, più che informare sulla malattia, per bambini e famiglie è utile sapere che esiste un progetto di cura e che il pediatra è lì per accompagnarli lungo tale processo [17,27]. Se si prevedono determinate evoluzioni della patologia o specifici effetti collaterali è bene anticipare qualcosa al bambino, rassicurandolo però sulla disponibilità ad aiutarlo nei momenti di bisogno. Per facilitare la comunicazione è possibile utilizzare supporti cartacei, filmati, presentazioni, app e software interattivi. Diversi autori suggeriscono anche l'uso di metafore, analogie e forme di linguaggio figurativo [28]. A tale proposito, Whaley [29] riporta numerosi esempi di tale linguaggio. Per la spiegazione dell'epilessia l'autore riferisce di similitudini con il telefono e le linee di comunicazione; per il diabete viene invece usata l'immagine dell'automobile e della benzina; alcune patologie oncologiche sono paragonate al funzionamento di una città con le sue strade, semafori, poliziotti e delinquenti; l'uso di palloncini è stato impiegato per spiegare un aneurisma o difficoltà respiratorie. Il sistema nervoso viene spesso paragonato a una rete elettrica, mentre quello circolatorio viene talvolta rappresentato come una rete idrica. Molto spesso la narrazione può essere ulteriormente accompagnata da immagini o da una ricostruzione con delle bambole o con il LEGO. Quando si comunica con i più piccoli, è utile ricorrere al gioco o alle simulazioni per arricchire la comunicazione verbale. Per mezzo del gioco i bambini riescono a comprendere il senso e il funzionamento del mondo, sviluppano abilità necessarie al proprio futuro e possono giungere a comunicare sentimenti che non sanno verbalizzare [24].

Feedback e follow-up

La comunicazione non termina con la trasmissione di informazioni, ma si conclude quando l'emittente ha ricevuto un feedback che conferma che l'informazione è stata compresa secondo l'effettivo significato che egli voleva dargli [30]. Il feedback, inoltre, consente a chi comunica di operare degli aggiustamenti, aiutandolo a trovare il modo migliore per raggiungere il ricevente, coerente con il suo sistema cognitivo, culturale e sociale di riferimento [31]. L'attenzione si sposta quindi dal

messaggio trasmesso al *significato percepito* da chi riceve. Il pediatra dunque potrà pensare di aver completato una comunicazione non quando avrà terminato di dire delle cose al bambino, ma quando avrà verificato con una nuova fase di ascolto ciò che il bambino ha effettivamente compreso. Per ricevere dei feedback bisogna predisporre dei sistemi per mantenere aperta la comunicazione nel tempo. Per esempio, ai più piccoli si può chiedere di preparare un disegno, oppure si possono lasciare delle schede con la figura umana dove indicare se determinati sintomi persistono. Ai più grandi si può chiedere di scrivere una spiegazione della propria malattia da usare con gli amici o con un altro paziente, oppure indicare in che modo la malattia e le terapie stanno influenzando la propria vita e quali strategie di coping risultino particolarmente efficaci.

In **Tabella 1** sono riassunte le fasi proposte per comunicare la malattia al bambino.

In conclusione: comunicare per aiutare a crescere

Non sempre è facile per un pediatra capire quali siano i pensieri di un bambino malato. Talvolta quello che si percepisce è un confuso senso di paura o un atteggiamento di chiusura. Proprio questo dovrebbe portarci a riflettere di più. Forse il bambino non ci dice cosa prova semplicemente perché non lo sa neppure lui. Quando un bambino è confuso e impaurito, il rischio maggiore per lui è di percepirsi impotente e fragile fronte agli eventi. Ci si sente perduti, senza una via di uscita. I processi di crescita e sviluppo possono bloccarsi perché non si vede più una direzione verso cui procedere. Il vero significato della comunicazione con un bambino malato è proprio questo: vedere e sentire empaticamente questo senso di impotenza, prendere il bambino per mano e dirgli: *Vedi, io so cosa ti senti. Capisco la tua paura, il tuo smarrimento di fronte a qualcosa che non puoi capire. Sono qua per mostrarti una strada, per aiutarti a capire quello che ti sta succedendo e per spiegarti che questa cosa è comunque gestibile, che noi grandi abbiamo una idea di cosa si possa fare. Insieme possiamo costruire un percorso di cura, aiutarti a proseguire il tuo cammino di crescita*. In questo modo si gettano le basi per una relazione che lascia al bambino anche delle aperture future, per discutere determinati aspetti che adesso non è in grado di capire. Ma soprattutto gli si dimostra che un percorso di sviluppo è sempre possibile, che si possono sempre fare delle scelte per cercare di migliorare la propria vita. Una relazione di questo tipo si basa sul rispetto profondo dell'altro, sulla percezione piena della sua persona e delle sue potenzialità. Costruire

questo tipo di relazione richiede tempo e disponibilità. Eppure i risultati sono sempre straordinari, come testimonia Robert, un ragazzino di 11 anni: *Quando ti trattano come un loro pari e non come un bambino... Senti che gli puoi parlare liberamente. In questo modo tutte le cose che hai dentro vengono fuori e si possono sistemare* [10].

✉ michele.capurso@unipg.it

1. Freire P. Pedagogia dell'autonomia: saperi necessari per la pratica educativa. EGA-Edizioni Gruppo Abele, 2004.
2. Taylor S, Haase-Casanovas S, Weaver T, et al. Child involvement in the paediatric consultation: a qualitative study of children and carers' views. *Child Care Health Dev* 2010;36:678-85.
3. Van Dulmen AM. Children's Contributions to Pediatric Outpatient Encounters. *Pediatrics* 1998;102:563-8.
4. Marit S, Astrid S. A Child Perspective and Children's Participation. *Children, Youth and Environments* 2006;16:10-27.
5. Park E, Kwon M. Health-Related Internet Use by Children and Adolescents: Systematic Review. *J Med Internet Res* 2018;20:e120.
6. United Nations, Convention on the Rights of the Child. UN, General Assembly Editor, 1989.
7. De Giovanni A. Genesi della convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (1989) e suoi più recenti sviluppi legislativi. *Segni e comprensione* 2001;42:96-117.
8. Tognoni A. Il consenso informato del minore. Aspetti generali e casi pratici. *Quaderni acp*, 2013;20:84-7.

9. Comitato Nazionale per la Bioetica. Il consenso informato in Pediatria. In *Informazione e consenso all'atto medico*. Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Comitato Nazionale per la Bioetica Editori, 1992:49-54.
10. McLeod A. *Listening to Children: A Practitioner's Guide*. Jessica Kingsley Publishers, 2008.
11. Carolin B, Milner P. *Time to Listen to Children: Personal and Professional Communication*. Taylor & Francis, 2002.
12. Capurso M, Trappa M. La casa delle punture: la paura dell'ospedale nell'immaginario dei bambini. *Forma mentis*, 2005:179.
13. Miller TA, Bannon BL, Di Matteo MR. Interventions to improve treatment adherence among adolescents: A meta-analysis. *World J Meta-Anal* 2014;2:71-7.
14. Lansdown G. Every child's right to be heard: a resource guide on the UN committee on the rights of the child general comment no. 12. *Save the Children/United Nations Children's Fund*, 2011.
15. Capurso M, Dennis JL. Key Educational Factors in the education of students with a medical condition. *Support for Learning* 2017;32:158-79.
16. Lambert V, Long T, Kelleher D. *Communication Skills For Children'S Nurses*. McGraw-Hill Education, 2012.
17. Gualtieri L. Diagnosis communication in adolescence. *Quaderni acp* 2005;12:87-9.
18. Quadrino S. Il counselling nell'intervento di cura con i genitori e con i bambini. *Change*, 2014:278.
19. Lefevre M. *Communicating with children and young people: Making a difference*. Policy Press, 2014.

20. Dorn LD. Children's concepts of illness: clinical applications. *Pediatr Nurs* 1984;10:325-7.
21. Piaget J. *Il giudizio morale del bambino*. Giunti, 2010.
22. Kalish C. Causes and Symptoms in Preschoolers' Conceptions of Illness. *Child Dev* 1996;67:1647-70.
23. Pfefferbaum B, Levenson PM. Adolescent cancer patient and physician responses to a questionnaire on patient concerns. *Am J Psychiatry* 1982;139:348-51.
24. Capurso M, Ragni B. Bridge Over Troubled Water: Perspective Connections between Coping and Play in Children. *Frontiers in Psychology* 2016;7:19-53.
25. Canevaro A, Cocever E, Neri A. Scuola elementare e alunni handicappati: ricerca sull'integrazione. *Il Mulino*, 1981.
26. Garbarino J, Stott FM. What children can tell us: eliciting, interpreting, and evaluating critical information from children. *Jossey-Bass*, 1992.
27. Chiuchù D. The first communication of chronic disease or disability. *Quaderni acp* 2005;12:35-8.
28. Jankovic M, Cornelli P, Tucci M, et al. Comunicare la diagnosi di leucemia alla famiglia e al bambino. *Area Pediatrica* 2005;6:9-13.
29. Whaley BB. *Explaining Illness to Children: Advancing Theory and Research by Determining Message Content*. *Health Commun* 1999;11:185-93.
30. Watzlawick P, Bavelas JB, Jackson DD. *Pragmatics of human communication; a study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*. Norton, 1967.
31. Kendon A. *Conducting Interaction: Patterns of Behavior in Focused Encounters*. Cambridge University Press, 1990.



La prevalenza della sindrome feto-alcolica non è uguale per tutti

Il termine spettro dei disordini feto-alcolici (Fetal Alcohol Spectrum Disorder - FASD) è usato per raccogliere, in un'unica definizione, i diversi effetti dell'alcol a cui è stato esposto il bambino durante la gravidanza. I FASD sono caratterizzati da un ampio ventaglio di disturbi: difetti fisici, cognitivi, comportamentali, socio-emozionali, anomalie congenite, oltre alla stessa sindrome feto-alcolica (Fetal Alcohol Syndrome - FAS) o a forme parziali di questa. I 5 Paesi a più elevata prevalenza di FASD sono risultati essere: Sudafrica (111,1/1.000), Croazia (53,3/1.000), Irlanda (47,5/1.000), Italia (45/1.000), Bielorussia (36,6/1.000). Per 76 Paesi la prevalenza dei FASD è risultata superiore all'1% della popolazione e la prevalenza globale stimata è di 7,7/1.000 (Lange S. *JAMA Pediatr*. 2017;171:948). Una recente revisione sistematica con metanalisi ha studiato le popolazioni più a rischio per FASD utilizzando i dati di 69 studi in rappresentanza di 17 Paesi: Australia (n = 5), Brasile (n = 2), Canada (n = 15), Cile (n = 4), Est Europa (Moldavia, Romania and Ucraina; n = 1), Germania (n = 1), Israele (n = 1), Lituania (n = 1), Paesi Bassi (n = 1), Polonia (n = 1), Russia (n = 9), Corea del Sud (n = 1), Spagna (n = 1), Svezia (n = 1) Stati Uniti (n = 25). Gli studi includevano cinque sottopopolazioni: bambini in adozione, affidato o sotto tutela, popolazione carceraria, popolazioni aborigene, persone con bisogni educativi speciali e, infine, persone in cura psichiatrica o che hanno utilizzato servizi di genetica clinica o ambulatori per disordini dello sviluppo (Popova S. *Addiction*. 2019 Mar 4).

Rispetto alla popolazione generale, nei sottogruppi valutati da questa ricerca epidemiologica la prevalenza di FASD è risultata essere da 10 a 40 volte più alta; nella metanalisi effettuata sui bambini statunitensi in adozione o affidato la prevalenza di FAS e FASD è rispettivamente 142,3 e 251,5/1.000, 32 volte più alta dell'atteso, e in Cile di 312,4/1.000, più alta di 40 volte. Nella popolazione carceraria in Canada la stima di FASD è 146,7/1.000, 19 volte più alta, e la media su tutti i paesi è 112,8/1.000. Nei pazienti in cura clinica la prevalenza media è 81,7/1.000, e la più elevata prevalenza misurata in un singolo studio è riportata in Russia: su 1.000 orfani con problemi di sviluppo 680 hanno una FASD. Le percentuali tra i diversi studi della revisione sono molto variabili, dipendendo dalla modalità di rilevazione della condizione (ricerca attiva della diagnosi o sorveglianza passiva) e dalla definizione di FASD utilizzata; tuttavia questi numeri raccontano una impressionante e ancora sottostimata patologia che nasce durante la gravidanza e che ha un forte impatto su tutta la vita dell'individuo. Insomma, dati che offrono alle agenzie scolastiche, ai servizi sanitari e al sistema giudiziario una maggiore consapevolezza per affrontare questo problema e per attuare necessari programmi di prevenzione.

Costantino Panza