

# L'importanza della comunicazione in Pediatria

R.Arigliani <sup>a</sup>.

*Pediatra di Famiglia a Benevento, Segretario Nazionale Gruppo Italiano di Counselling in Pediatria (GICOP) della SIP,  
E-mail: raffaelearigliani@gmail.com*

Relazione al Congresso Nazionale Società Italiana di Pediatria (SIP)- Genova, 2008

## Il percorso del comunicare

La malattia (disease) è per definizione l'alterazione degli equilibri dell'organismo.

Un colloquio pediatra-genitori *disease centred* è orientato a capire i segni e i sintomi della patologia, usa per lo più domande chiuse (*da quanto tempo ha la febbre? di che colore erano le feci del neonato? ecc.*), difficilmente si serve delle risposte per rilanciare la sfera "soggettiva" dell'esperienza di malattia: tutto ciò è coerente all'obiettivo di comprendere la specifica "disease" e applicare al "caso" il più aggiornato protocollo diagnostico-terapeutico.

Tuttavia, quando la malattia ci tocca personalmente, sperimentiamo che non è compromessa solo la sfera biologica, l'organo che funziona male, ma vi è un coinvolgimento di tutta la persona: entra in gioco il nostro equilibrio psichico, si modificano i rapporti sociali e la vita familiare, si hanno ricadute sull'attività lavorativa, ecc... In definitiva quella *disease*, entità nosografica che abbiamo studiato guardando gli aspetti di variabili biologiche rispetto al funzionamento fisiologico, che abbiamo imparato ad indagare e affrontare, non è per chi la vive "una" malattia ma "la mia" malattia (*illness*).

Quando ad ammalarsi è poi "nostro figlio" difficilmente riusciamo ad essere "oggettivi" ed un complesso di emozioni e timori ci coinvolge. Se ciò è spesso vero per un Pediatra lo è altrettanto per i genitori dei nostri pazienti che portano con sé la personale percezione della malattia del figlio, in un insieme di aspettative, desideri, problematiche di contesto familiare e sociale, che formano il vissuto "soggettivo" di malattia del pz (e nel caso del bambino anche dei suoi genitori). Il significato che ciascuno attribuisce alla "sua" malattia è chiamato da Moja "Agenda del paziente"<sup>1</sup>, formata quindi da queste essenziali componenti: .

Le aspettative: possiamo definirle come quello che i genitori conoscono delle malattia, non soltanto a livello cognitivo (le informazioni che hanno del problema, d'altronde spesso confuse, frammentate, contraddittorie), ma anche a livello emotivo (incertezza, angoscia, rabbia, disperazione, paura: ad esempio la paura di vaccinare il figlio perchè vi è il ricordo di aver visto un nipotino svenire dopo una vaccinazione, ecc...). L'aspettativa è in altri termini "*la percezione di ciò che temo accada*".

I desideri: "*ciò che mi auguro accada*", in definitiva ciò che "per me" è importante. Non è detto che coincida con quanto il Pediatra ritiene "oggettivamente" importante, perchè i desideri nascono dai valori, dal senso che si attribuisce alle cose, dalla storia personale di ciascuno, tanto che un desiderio apparentemente banale (quale ad esempio poter passare una giornata al mare con l'intera famiglia, ecc..) può condizionare la scelta di aderire o meno alla proposta terapeutica.

Il contesto: non ci si riferisce solo al contesto oggettivo, sociale, quanto alla dimensione relazionale complessiva che coinvolge il bambino rispetto al suo ambiente, alle abitudini familiari, alle possibilità d'aiuto. In pediatria il contesto ha particolare rilevanza e appare evidente la realtà "sistemica" del bambino con la sua famiglia: la patologia del bambino ha effetti su tutto il sistema famiglia e al contempo la famiglia è il cardine di qualsiasi intervento diagnostico-terapeutico<sup>2</sup> (per semplificare, da qui in avanti li dove diremo "bambino" il termine sarà equivalente a dire "il bambino e la sua famiglia").

E' proprio dalla comprensione della complessità della malattia, che non è quindi solo l'alterazione delle variabili biologiche ma comprende le molteplici sfaccettature dell'Agenda del paziente, che nasce la necessità di dover passare dal tradizionale modello bio-medico (*disease centred*) a quello bio-psico-sociale (*person centred*)<sup>3</sup>, in cui si tenga conto sia della biologia ma anche del vissuto del bambino .

La medicina *person centred* nulla toglie al tradizionale percorso di individuare una malattia e trattarla secondo i canoni Evidence Based Medicine (EBM), ma aggiunge la necessità di confrontarsi con il significato, puramente soggettivo, che la malattia acquisisce nel bambino che ne soffre (fig2)<sup>4</sup>. Il

---

<sup>a</sup>

passaggio ad una medicina *person centred* è un'urgenza dei nostri tempi. Il bambino e chi ne ha la patria potestà hanno il diritto di essere protagonisti delle proprie scelte di salute (OMS, carta di Ottawa 1986)<sup>5</sup>. D'altronde questo approccio è quello che porta ad una maggiore compliance e ai migliori risultati sul piano clinico e della reciproca soddisfazione.<sup>6</sup>

Il Pediatra *person centred* sceglie di voler prestare attenzione, per quanto può o riesce, alla dimensione soggettiva (*illness*) di quella malattia, nello sforzo di focalizzare l'intervento tarandolo sul bambino e sul suo vissuto di malattia (*illness*), in una sequenza d'azioni in cui, con la bussola è orientata alla costruzione di un rapporto empatico, "consapevolmente" punta al "goal gestionale" di ciascun medico: l'alleanza terapeutica con il paziente. E' un percorso di "comunicazione efficace" in cui il Pediatra deve riuscire a padroneggiare le proprie azioni non verbali nell'alternarsi professionale e "consapevole" di momenti di ascolto e condivisione ad altri di proposta e dialogo, realizzati con un linguaggio decodificabile per l'interlocutore.

Implica quindi che il professionista padroneggi non solo le conoscenze mediche tradizionali, ma abbia sviluppato adeguate competenze e abilità nel campo della comunicazione efficace, nella costruzione del messaggio assertivo, nella gestione delle resistenze e dei conflitti, nei processi d'influenza, ecc., insomma delle conoscenze essenziali del counselling sanitario<sup>7, 8</sup>.

Sulla base dello specifico di ciascuna persona e del momento e della situazione, l'una o l'altra delle tecniche e abilità comunicative potranno essere utili (nella tab.1 sono elencate alcune delle più semplici, relative al colloquio clinico), mentre è utile sottolineare che comunicare efficacemente non è tanto una "caratteristica personale", ma si può imparare a muoversi "consapevolmente" nel delicato equilibrio del ricevere e dare informazioni, passando da uno stile "reattivo" (*agisco istintivamente*) ad uno "proattivo" e professionale (*mi muovo consapevolmente avendo chiari gli obiettivi, il metodo, la strategia, i tempi, ecc.*). Ciò non significa rinunciare ad avere emozioni o un proprio personale "stile" di comunicazione. Al contrario. Non esiste seria possibilità di avere relazioni efficaci e durature con il pz se non si riesce ad essere presente e consapevole nella relazione con tutto se stessi, quindi prioritariamente con le proprie emozioni. D'altronde, ed è qui la chiave, avere consapevolezza di ciò che si prova non è sinonimo di essere dominati dai propri impulsi: si può imparare a gestire la propria rabbia o disagio, ecc...

Le tecniche di comunicazione di per se non sono né buone né cattive, così come non lo è il danaro, l'automobile o qualsiasi altro strumento. Saper comunicare potrebbe servire anche a manipolare (vedi ad esempio le famose tecniche di vendita, di cui non pochi di noi sono stati vittime!). In medicina, in cui in definitiva si potrebbe affermare "*il medico vende salute*", l'obiettivo non potrà però mai essere manipolare il bambino, seppur "a fin di bene", perchè faccia le cose "migliori" per lui. Nel rispetto della carta dei diritti dell'uomo, obiettivo sarà lo sviluppo dell'empowerment personale e sociale del bambino e della sua famiglia: in altre parole la nostra azione sarà tesa ad "accompagnare" e "facilitare" scelte libere, in cui "consapevolmente" i genitori si orientino verso percorsi e opportunità di salute e ben-essere del bambino e dell'intero nucleo familiare.

Essere centrati sul pz è un percorso faticoso. Necessita di spazi mentali, tempi interiori, forza: tutti elementi che non sempre abbiamo. Tuttavia l'esperienza insegna che l'approccio *person centred* è come un *habitus* mentale, in cui la formazione e la pratica arricchisce la scelta di fondo con prassi e tecniche, strumenti di grande aiuto soprattutto quando stanchezza o altro interferiranno. E' un po' come quando si impara a guidare la macchina: all'inizio è difficile anche solo partire senza fare spegnere il motore, si guida concentratissimi con le due mani sul volante, si vede solo la strada, preoccupati di ogni variabile (il semaforo, l'incrocio, ecc.). Ben presto però si acquista dimestichezza, si inizia ad abbassare una mano dallo sterzo, poi via via ci si abitua a guidare pensando ad altro, sbadigliando, parlando al cellulare, ecc...

La comunicazione pediatra-bambino-famiglia, va ribadito, non sarà mai un'insieme di tecniche, perchè non è tanto un modo di fare ma un modo di essere.

E' un approccio che risulta "funzionale" ed "efficace", ma difficilmente riuscirà ad essere applicato a lungo e nelle non rare situazioni di criticità solo per questi due motivi. Per svilupparsi non come una sovrastruttura ma come una reale opportunità di ben-essere, non solo per il pz ma anche per il medico, implica che il Sanitario sia intimamente convinto di alcuni principi di fondo:

- che ciascuna persona che si incontra è un valore
- che ciascuno ha il diritto di essere accettato per quello che è
- che il compito del medico non è di fare le scelte al posto del pz, bensì di metterlo in condizione di orientarsi verso opzioni di salute, nel modo più libero e consapevole possibile (empowerment)

### La "stanza" relazionale del Pediatra

Per il Pediatra quasi sempre l'incontro con il bambino e la famiglia non è occasionale. Si sviluppa una storia relazionale che vivrà momenti di diversa intensità, sia perchè non tutte le visite sono uguali tra loro (si pensi alla differenza tra una prima visita al neonato in confronto con quella in cui il bambino ha la prima febbre alta, ecc...!), sia in ragione delle condizioni organizzative ed emotive che il pz, ma anche il pediatra vivranno (anche un medico ha il diritto di essere stanco, depresso, scoraggiato, ecc....!).

Garry Chapman, riferendosi alle dinamiche familiari ma con delle osservazioni generalizzabili a tutte le tipologie di relazioni continuative, sottolinea come una relazione che va avanti nel tempo naturalmente si consuma: per mantenerla viva e positiva bisogna investire risorse, senza mai dare nulla per scontato<sup>9</sup>. La "Stanza Relazionale" si costruisce e si ricostruisce quindi nei vari vissuti. E fin qui non è molto diverso ciò che accade al Pediatra o a qualsiasi altro medico. Il Pediatra ha però una dimensione peculiare: visita un bambino ma parla ai suoi genitori e familiari! Inoltre statisticamente l'85% dei bambini sono sani, affetti da malattie intercorrenti. Da questo punto di vista, senza nulla togliere alla necessità del pediatra di rispondere alla domanda primaria dei genitori di essere in grado di diagnosticare e curare la malattia, di fatto svolge soprattutto azioni di sentinella della salute e di prevenzione di futuri problemi bio-psico-sociali, risultando tra l'altro la figura più gradita e di maggior riferimento per le famiglie di tutto il SSN.<sup>10</sup>

Il bambino, come già sottolineato, è un'entità sistemica con la famiglia e, come avviene per i pianeti, qualsiasi variazione di orbita dell'uno influenzerà quella dell'altro, quindi qualsiasi problema del bambino influenzerà in maniera importante l'intero nucleo familiare e viceversa.

Proprio in quest'ottica non possiamo ignorare la necessità di guardare con attenzione alla coppia genitoriale oggi e alle rilevanti difficoltà che incontra. Solo per citarne alcune, osserviamo che se da un lato l'Istituzione familiare è in crisi, con riduzione del numero dei matrimoni e comunque con oltre il 30-40 % delle unioni che si risolvono in separazioni o divorzi, dall'altro sempre più spesso si diventa genitori del primo figlio dopo i 30-35 anni. Sono inoltre spesso inadeguati i riferimenti e i modelli autorevoli cui ispirarsi per l'educazione del figlio, mentre il lavoro di entrambi i genitori e lo scarso sostegno sociale riduce il tempo da dedicare alla famiglia e contribuisce a creare stanchezza, sensi di colpa, ecc.<sup>11</sup>. Queste e altre problematiche coinvolgono in maniera non marginale la sfera del "ben-essere" del bambino, tanto che quotidianamente al pediatra i genitori rivolgono domande che interessano non tanto la sfera biologica ma soprattutto quella psico-relazionale.

Molti dei problemi e delle tensioni che si sviluppano in famiglia sono poi frutto della difficoltà da parte dei genitori di trasmettere il loro amore con un linguaggio comprensibile, coerente, rispettoso del bambino, della sua individualità e al tempo stesso "carico" d'empatia e di condivisione. Questa incapacità determina tensioni e frustrazione, diviene fonte di sofferenza per tutti, contribuisce in maniera determinante a costruire giovani adulti disadattati e a rischio sociale<sup>12</sup>.

Il Pediatra che ha acquisito abilità di comunicazione ha maggiori strumenti per "vedere" e iniziare a "decodificare" comportamenti disfunzionali all'interno della famiglia. Cosa fare quando ci si è resi conti di un problema relazionale familiare (consigliare, inviare a consulenza, cercare occasioni di approfondimento, ecc...) sarà una scelta legata al Pediatra e alla situazione. Ciò che però è doveroso è che il Pediatra sia cosciente dell'importanza d'intercettare (e possibilmente aiutare a prevenire) quelle dinamiche relazionali negative che di fatto ostacoleranno il vero ben-essere del bambino.

Non si chiede al Pediatra di fare lo psicologo dilettante o lo psicoterapeuta o l'assistente sociale: non avrebbe ne le capacità ne il tempo!!!. Semplicemente si suggerisce che il Pediatra recuperi cultura su

uno spazio che gli è proprio e che finora è stato in secondo piano: la comunicazione e la relazione efficace, in altre parole il counselling in pediatria. Inoltre il pediatra che interviene sugli aspetti relazionali della vita del bambino non sta svolgendo un'azione solo sul ben-essere del piccolo ma, proprio in un'ottica sistemica, il suo agire avrà ricadute sulla "salute" della coppia genitoriale e della famiglia, quindi della Società.

Con questa prospettiva di lettura assume una diversa luce parlare anche dei molti argomenti di tradizionale competenza del pediatria (ad es. allattamento al seno, abitudini alimentari, obesità e anoressia, iperattività, bullismo, ecc.), in cui evidentemente si chiede ai genitori interventi sulla salute bio-psico-sociale del bambino: l'azione del Pediatra sarà tanto più efficace in ragione della capacità di costruire "alleanza" con la famiglia.

Concludendo ci sembra di poter affermare che le Istituzioni Universitarie e le Società Scientifiche hanno l'obbligo di impegnarsi e formare sui temi della comunicazione medico-paziente, che non possono essere lasciati alla buona volontà del singolo o alla predisposizione individuale, ma dovranno rientrare nelle competenze curricolari obbligatorie del Medico e del Pediatra.

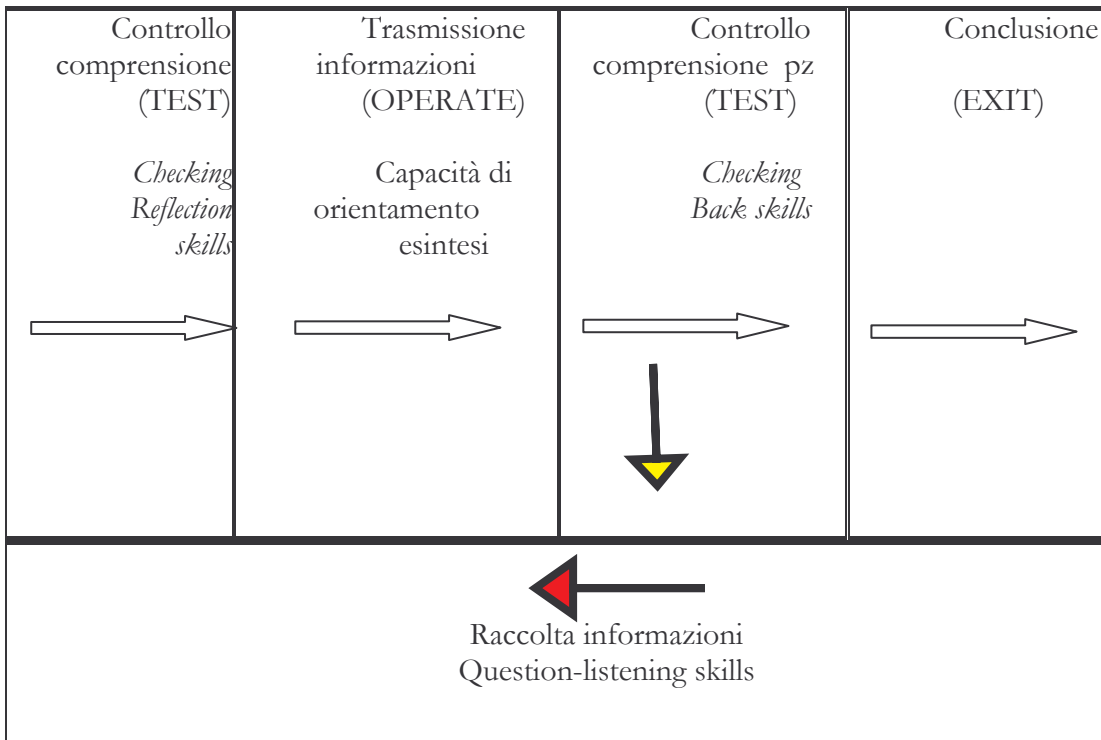
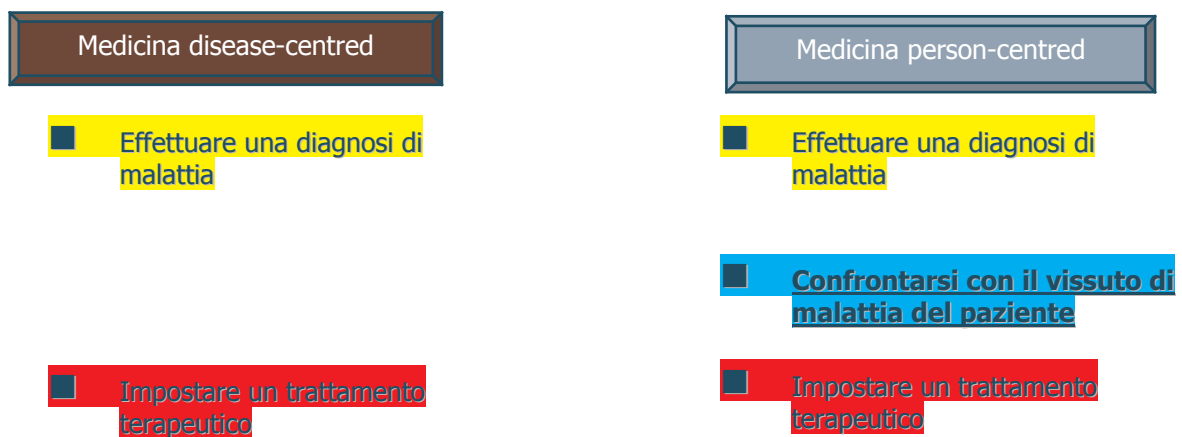


Figura 1: Il processo di restituzione delle informazione come processo TOTE

fig 2 Medicina disease o person centred



tab 1 (da Moja modificato)

<b>Il medico nel ruolo di ricevente:</b>	
Questioning Skills	
•	<i>domande chiuse</i>
•	<i>aperte dirette</i>
•	<i>indirette</i>
•	<i>stimolo</i>
•	<i>eco</i>
Active listening skills	
<i>silenzio</i>	
<i>tecniche di comunicazione</i>	
<b>Il medico nel ruolo di emittente:</b>	
Checking skills	
•	<i>parafrasi,</i>
•	<i>brevi ricapitolazioni</i>
Reflection Skills	
•	<i>espressioni empatiche</i>
•	<i>interventi di legittimazione</i>
•	<i>interventi di supporto</i>
Capacità di orientamento	
•	<i>focusing</i>
•	<i>categorizzazioni</i>
•	<i>sintesi</i>
Checking back skills	
•	<i>feedback</i>

---

## BIBLIOGRAFIA

<sup>1</sup> Moia-Vegni, (2004) La visita medica centrata sul paziente, Raffaello Cortina Editore,

<sup>2</sup> Gangemi M., Quadrino S., (2004) Il counselling in pediatria di famiglia, Utet

<sup>3</sup> Engel G.L. The need for a new medical model, a challenge for biomedicine, Science, 1977; 196,pp 129-136

<sup>4</sup> Levenstein J.H., et al., The patient-centred clinical method: a model for the doctor-patient interaction in family medicine, Fam. Pract., 1986; 3: pp. 24-30

<sup>5</sup> World Health Organization, Carta di Ottawa per la promozione della salute, Ottawa 17-21 Novembre 1986

<sup>6</sup> Lewin S. et al Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. Cochrane Database Syst Rev. 2001;(4):CD003267. Review

<sup>7</sup> Arigliani R., Gilardi R. Il counselling in Medicina generale: la ricerca di un rapporto empatico, RMP, Maggio 2005: 19-28

<sup>8</sup> www.imr-net.it

<sup>9</sup> Chapman G, The five Love languages, Ed Northfield , Chicago (USA), trad (2003),: I cinque linguaggi dell'amore, Elledici

<sup>10</sup> Tribunale dei diritti del malato, Lugo 1999

<sup>11</sup> Volpi R.,(2005),La fine della Famiglia, Mondadori

<sup>12</sup> Aceti E., (2002,)Comunicare fuori e dentro la Famiglia, Città Nuova Editrice