

# Consensus sulle strategie di comunicazione per una migliore relazione tra il medico, i pazienti pediatrici con asma grave e le loro famiglie

**Lucia Caminiti<sup>1</sup>, Filomena Bugliaro<sup>2</sup>, Silvia Maria Elena Caimmi<sup>3</sup>, Valeria Caldarelli<sup>4</sup>, Antonietta Cappuccio<sup>5</sup>, Enza Carmina D’Auria<sup>6</sup>, Emanuela di Palma<sup>7</sup>, Marzia Duse<sup>8</sup>, Alessandro Giovanni Fiocchi<sup>9</sup>, Francesco Gesualdo<sup>9</sup>, Ahmad Kantar<sup>10</sup>, Enrico Lombardi<sup>11</sup>, Anna Lucania<sup>12</sup>, Margherita Marchiani<sup>13</sup>, Maria Giulia Marini<sup>5</sup>, Gianluigi Marseglia<sup>3</sup>, Maria Carmela Montera<sup>14</sup>, Elio Massimo Novembre<sup>15</sup>, Guido Pellegrini<sup>16</sup>, Giorgio Piacentini<sup>17</sup>, Alessandro Policreti<sup>18</sup>, Francesca Santamaria<sup>19</sup>**  
<sup>1</sup>Pediatria Policlinico Universitario “G. Martino”, Messina; <sup>2</sup>Associazione Pazienti Federasma e Allergie; <sup>3</sup>Pediatria Policlinico San Matteo, Pavia; <sup>4</sup>UOC Pediatria Azienda Ospedaliera Santa Maria Nuova, Reggio Emilia; <sup>5</sup>Fondazione ISTUD; <sup>6</sup>Clinica Pediatrica Ospedale dei Bambini V. Buzzi-Università degli Studi di Milano, Milano; <sup>7</sup>UO Pediatria, Ospedale S. Orsola-Malpighi, Università di Bologna, Bologna; <sup>8</sup>UOC Pediatria, Sapienza, Università di Roma, Roma; <sup>9</sup>Pediatra Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma; <sup>10</sup>Pediatria Ospedale Ponte S. Pietro, Bergamo; <sup>11</sup>SOSA Broncopneumologia, AOU Meyer, Firenze; <sup>12</sup>Pediatria Ospedale dei Bambini, Palermo; <sup>13</sup>Associazione pazienti Respiro Libero; <sup>14</sup>Pediatria AO S.Giovanni di Dio Ruggi e d’Aragona, Salerno; <sup>15</sup>Pediatria Azienda Ospedaliera-Università A. Meyer, Firenze; <sup>16</sup>SC di Pediatria e Neonatologia, ASST NORD MILANO, Milano; <sup>17</sup>Broncopneumologia Pediatrica AOU, Verona; <sup>18</sup>Novartis Farma SpA, Origgio (VA); <sup>19</sup>Pediatria Ospedale Universitario Federico II, Napoli.

## Introduzione

Fondazione ISTUD ha realizzato il progetto SOUND volto a raccogliere, attraverso le “cartelle parallele”, uno strumento della Medicina Narrativa, le esperienze di allergologi, pneumologi e pediatri nel trattamento di pazienti con asma grave. Nella medicina narrativa, lo strumento diventa il racconto, attraverso cui il medico acquisisce, comprende e integra i diversi punti di vista, psicologico, sociale, clinico ed esistenziale del malato stesso (1). In questo contesto la cartella parallela affianca la cartella clinica usuale, ma diventa un “luogo” dove il medico può scrivere l’intera storia del paziente in forma narrata e può riportare i propri pensieri, sentimenti e comportamenti (2,3). Con la partecipazione di 66 specialisti dell’asma grave, sono state raccolte 313 cartelle parallele. Di queste, 67 hanno riferito la relazione con pazienti pediatrici. Dalle “cartelle parallele” del progetto SOUND, è emerso che le buone relazioni si traducono in esiti positivi nella gestione e nella qualità di vita dei pazienti. Dunque, questo progetto ha messo in luce gli aspetti positivi e le criticità delle relazioni di cura nell’asma grave, soprattutto per quanto riguarda i pazienti pediatrici. Condividendo con un gruppo di pediatri questi risultati, è stata organizzata una riunione di consensus con i pediatri per stabilire nello specifico, le azioni maggiormente indicate per ottenere relazioni efficaci con i pazienti. Qui vengono presentate le pratiche proposte dalla consensus che possono essere utilizzate da parte del clinico nella comunicazione con i pazienti pediatrici con asma grave e le loro famiglie.

## Metodi

La metodologia usata è quella di costruzione di una consensus, ovvero un processo decisionale che, attraverso l’ascolto attivo (sentire) di tutti i partecipanti (cum), si pone l’obiettivo di individuare cosa è preferibile per un gruppo attraverso un dibattito faccia-a-faccia tra i diversi partecipanti. I risultati del progetto SOUND e una selezione dei racconti (cartelle parallele) sono stati inviati ai membri del gruppo prima dell’incontro per consentire a tutti i partecipanti di analizzare gli scritti e formulare la propria opinione. Durante la riunione di consensus, tre gruppi di lavoro, si sono confrontati attivamente sulla tematica della relazione tra: medico-bambino, medico-adolescente e medico-famiglia, al fine di sviluppare una serie di proposte e strategie volte a migliorare queste relazioni.

## La comunicazione rivolta ai bambini con asma grave

Accoglienza	
<b>DO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Il pediatra di base dovrebbe consigliare e preparare i genitori alla visita con lo specialista</li><li>Il primo step dell’accoglienza è sorridere, stringere la mano ai genitori e dare il 5 al bambino</li><li>Avere sedia a disposizione per tutta la famiglia, anche il papà che spesso resta dietro in silenzio</li><li>Aprire la visita con un commento positivo per mettere a proprio agio la famiglia</li><li>Far capire al bambino che non deve avere paura e trasformare gli esami diagnostici in un gioco per il bambino (es. Prick-test come tatuaggi, Spirometria come un gioco al computer)</li><li>Cercare di limitare i fattori che disturbano la visita, come telefonate e l’interruzione da parte di colleghi, e fornire sempre una spiegazione al paziente e alla sua famiglia sui motivi dell’interruzione, facendo anche capire che ci sarà altrettanta disponibilità nei loro confronti</li></ul>
<b>DON’T</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Fare in modo che il bambino non abbia paura del medico e dell’ambiente</li><li>Non forzare il bambino a stare seduto ma lasciarlo libero di muoversi all’interno dell’ambulatorio anche per studiare il suo comportamento</li></ul>

Gestione delle emozioni	
<b>DO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Se il paziente e la sua famiglia sono stati da numerosi medici prima di arrivare al mio studio, cerco di mettere in luce il lavoro positivo dei miei colleghi e di dare delle soluzioni a quegli aspetti che i pazienti hanno vissuto come negativi, senza sminuire il lavoro degli altri</li><li>Se il bambino o la sua famiglia sono arrabbiati e sento che anche io sto per perdere la calma, proseguo con i test clinici o con la visita al bambino interrompendo il discorso per poi riprenderlo con calma in un secondo momento</li><li>Se mi vengono comunicate situazioni problematiche in famiglia (es. divorzi, lutti) cerco di far sentire la persona accolta e cerco di fargli comprendere che la sua situazione è comune a molte altre persone e che non comprometterà la relazione di cura</li></ul>
<b>DON’T</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Mai proibire al bambino qualcosa (es. giocattoli di peluche, animali domestici, sport) ma trovare un compromesso pianificato con il bambino e la sua situazione clinica</li><li>Se i genitori sminuiscono un problema, non caricarli con un peso emotivo eccessivo, ma portarli delicatamente e con il tempo a comprendere la situazione</li><li>Se la famiglia o il bambino espongono dei punti che per loro sono molto importanti non sminuire le loro aspettative</li></ul>

## Obiettivi

Il primo obiettivo è stato quello di comprendere, partendo dai risultati del progetto SOUND e dalle testimonianze raccolte, la qualità della relazione di cura nell’asma grave. Un altro obiettivo è stato l’identificazione delle buone pratiche di comunicazione tra gli operatori sanitari, i pazienti pediatrici e le loro famiglie, tutti coinvolti nel percorso diagnostico-terapeutico.

## Risultati

Durante la giornata di consensus i partecipanti lavorando in gruppo hanno individuato le pratiche più efficaci (Do) e quelle meno efficaci (Don’t) nella gestione del paziente pediatrico, adolescente e dei loro genitori. Il lavoro è stato fatto per le diverse fasi della visita medica:

- Accoglienza: tutto quello che accade prima della visita stessa e primi minuti in cui si accoglie effettivamente il paziente e la sua famiglia.
- Comprensione del contesto: come i medici possono cercare di conoscere e comprendere la persona che hanno di fronte e il suo contesto di riferimento
- Gestione delle emozioni: comprendere come gestire al meglio le proprie emozioni e quelle della persona che si ha di fronte durante la visita.
- Tempi e chiusura della visita: tutte quelle attività che il medico deve compiere prima di terminare la visita e per congedare il paziente e la famiglia
- Monitoraggio On-line: tutte quelle attività che i medici fanno o che potrebbero/vorrebbero fare tra una visita e la successiva per mantenere e migliorare la relazione con il paziente e la sua famiglia (fase qui omessa).

La prima parte dell’evento è stata dedicata ad un momento di condivisione della metodologia della medicina narrativa e successivamente dello stato dell’arte del progetto SOUND in pediatria, come fase di partenza per individuare le priorità emerse dall’analisi delle narrazioni raccolte e visualizzarne gli aspetti da valorizzare e quelli da migliorare.

Comprensione del contesto	
<b>DO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Per prima cosa chiedere (solitamente alla mamma) “Quale motivo vi ha portati a questa visita?”, mentre se fosse un controllo la domanda potrebbe essere sostituita da: “Come è andata o come è stato dall’ultima visita?”</li><li>Secondariamente cercare di fare le domande su alimentazione, attività fisica e andamento scolastico, cercando di comprendere anche il perché delle risposte</li><li>Chiedere sempre l’opinione del bambino oltre quella dei genitori per avere un confronto diretto e farlo sentire partecipe. Questa pratica è utile soprattutto quando si ha l’impressione che dietro le parole dei familiari si nasconde qualcosa di più</li><li>Chiedere alla famiglia e al bambino “Come vivete questa situazione?”. Chiedere, quando possibile, del rapporto con i fratelli e/o sorelle</li><li>Una pratica da usare per capire il contesto è chiedere al bambino di fare un disegno, ad es. disegnare un bambino sotto la pioggia o disegnare la propria famiglia. La lettura e interpretazione del disegno può aiutare a capire come il bambino si sente. Questa pratica potrebbe essere usata anche con i genitori mentre si eseguono gli esami al bambino, soprattutto se mostrano agitazione (richiamando gli effetti positivi dell’Art Therapy)</li></ul>
<b>DON’T</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Non sono stati individuati divieti per questa fase</li></ul>

Tempi e chiusura della visita	
<b>DO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Usare il tempo verbale indicativo e usare il plurale per far capire alla famiglia che possono contare non solo sul singolo specialista, ma su tutta l’equipe di cura</li><li>Spiegare nel dettaglio la terapia, anche facendo fare delle prove pratiche, e i comportamenti da adottare a casa e a scuola</li><li>Rifarsi alle linee guida e alla letteratura scientifica se la famiglia mostra qualche titubanza, spiegandole con un linguaggio semplice e adeguato alla situazione</li><li>Prima di salutare il bambino e la sua famiglia, assicurarsi che sia stato fissato l’appuntamento di controllo successivo e che siano state fornite le opportune e chiare raccomandazioni terapeutiche in un foglio separato rispetto all’esito della visita</li><li>Rassicurare la famiglia e farla sentire accolta fornendo tutti i contatti del centro e la mail</li><li>Chiedere al bambino se vuole tornare al controllo successivo e se è stato bravo dargli un premio (es. caramella, certificato di coraggio)</li></ul>
<b>DON’T</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Non avere un atteggiamento di sufficienza e non supporre che i pazienti e la famiglia sappiano già le cose</li><li>Non imporre le proprie decisioni, ma nemmeno sembrare indecisi o titubanti usando il verbo condizionale</li></ul>

## La comunicazione rivolta agli adolescenti con asma grave

Accoglienza	
<b>DO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>L’ambulatorio e la sala d’attesa dovrebbero essere un ambiente idoneo a un adolescente</li><li>Il primo step dell’accoglienza è sorridere e andare incontro al paziente e alla sua famiglia salutandolo prima il figlio e poi i suoi familiari</li><li>Guardare sempre in viso le persone durante l’incontro e rivolgersi quanto più possibile usando il nome di battesimo</li><li>Evitare distrazioni, come rispondere al cellulare, e scusarsi se dovesse accadere</li><li>Entrare in relazione gradualmente, senza fare subito domande dirette sull’asma</li></ul>
<b>DON’T</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Non interporre la scrivania tra sé e il paziente-famiglia</li><li>Non far attendere eccessivamente i pazienti con asma grave in sala d’attesa</li><li>Non usare un linguaggio tecnico e sembrare “ingessati”</li></ul>

Gestione delle emozioni	
<b>DO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Far sentire al ragazzo di essere protagonista e riconoscere il suo vissuto</li><li>Se il paziente (o la famiglia) fuma e non è aderente alle terapie, è necessario far prendere consapevolezza della gravità di queste azioni con un atteggiamento di comprensione</li><li>Può essere utile chiedere al paziente “cosa ne pensi dei farmaci che hai usato fino a ora?” e disinnescare conflitti nati da situazioni precedenti</li><li>Porsi con ottimismo, in relazione alla situazione, e avere un equilibrio nel parlare</li><li>Adattare il dialogo, e la terminologia utilizzata, sulla base dell’interlocutore</li></ul>
<b>DON’T</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>I tre atteggiamenti da evitare assolutamente durante la visita sono giudicare, imporre e semplificare</li></ul>

Comprensione del contesto	
<b>DO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>La prima domanda con cui aprire la visita è una domanda molto aperta come: “Qual è il motivo per cui sei venuto oggi da noi?”, “Chi ti ha consigliato di venire?” oppure “Come è andata dall’ultima volta che ci siamo visti?”</li><li>Successivamente per comprendere il contesto si può chiedere al ragazzo di raccontare di più della sua vita (“Fai sport, hai un animale domestico, scuola, interessi, amici?”) e “Cosa ti piacerebbe fare di più che ora non riesci a fare?”. Come domande per comprendere lo stato di salute attuale si può chiedere “Come sei stato nell’ultima settimana, quante volte hai bisogno di usare i farmaci d’emergenza oltre a quelli da effettuare quotidianamente?”</li><li>Oltre al ragazzo, è consigliato rivolgere anche delle domande ai genitori come “Il vostro contesto abitativo/professionale influisce sulla salute di vostro figlio; in famiglia fuma qualcuno?”</li></ul>
<b>DON’T</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Non chiedere informazioni ai genitori se il ragazzo può rispondere da solo</li></ul>

Tempi e chiusura della visita	
<b>DO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Fare un patto con l’adolescente e/o famiglia per la gestione della malattia a casa, ricordando che la situazione richiede continuità nel tempo</li><li>Dare istruzioni chiare sul comportamento da mantenere a casa, responsabilizzando anche i genitori</li><li>Consegnare il piano terapeutico spiegando con chiarezza il trattamento farmacologico da effettuare anche con verifiche pratiche di inalazione</li><li>Chiedere alla famiglia di tenere un diario sugli attacchi acuti</li><li>Terminare la visita chiedendo se si è stati chiari</li></ul>
<b>DON’T</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Evitare il subentro di altri medici nel corso della visita o di delegare ad altri professionisti sanitari il compito di spiegare il trattamento farmacologico</li></ul>

## La comunicazione rivolta ai genitori di pazienti pediatrici con asma grave

Accoglienza	
<b>DO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>La sala d’attesa deve essere a misura di bambino in modo da permettere ai genitori di rilassarsi</li><li>Sia per i genitori che per i pazienti adolescenti selezionare del materiale informativo e divulgativo da lasciare in sala d’attesa e consegnare anche domande e questionari da compilare nel frattempo</li><li>Non fissare due prime visite in successione, in questo modo le famiglie che tornano per un controllo possono dare supporto e consigli alla famiglia alla prima visita</li><li>Far sentire la famiglia riconosciuta inviando un messaggio prima dell’appuntamento per farli sentire attesi</li><li>Prima di accogliere la famiglia in visita, prepararsi su “chi” sono e qual è la situazione</li><li>Durante la fase di accoglienza è importante essere sorridenti e alzarsi in piedi ad accogliere il paziente e poi i genitori dando la mano</li><li>Presentarsi per primi, guardando negli occhi l’interlocutore e spiegare le “regole” dell’ambulatorio</li><li>Assicurarsi che ci siano abbastanza sedie per tutti e che ci siano delle “distrazioni” per il bambino</li><li>Per instaurare un clima positivo si possono fare dei complimenti, ma stando attenti a non fare gaffe e gestire bene il “dare del lei”</li></ul>
<b>DON’T</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Non mettere cartelli di divieti nella sala d’attesa ed evitare di fare aspettare troppo le persone</li><li>Non mettere barriere tra sé (es. libri o computer) e la famiglia e assicurarsi che non ci siano elementi di disturbo, come la suoneria del telefono o cose rimaste dalla visita precedente</li><li>Non avere fretta al momento dell’accoglienza e non iniziare la visita con domande tecniche o rivolgendosi esclusivamente ai genitori</li><li>Nella gestione degli adolescenti è consigliabile non intervenire con consigli educativi rivolti ai genitori in presenza del ragazzo. Mentre è opportuno cercare di condividere con i genitori la modalità di approccio nei confronti dei bambini più irrequieti</li></ul>

Gestione delle emozioni	
<b>DO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Cercare di mantenere la calma prima di rispondere e assumere sempre un atteggiamento empatico</li><li>Tirar fuori i dubbi e le paure mettendosi in gioco</li><li>Explicitare cosa si è realmente in grado di fare, cosa ostacola la relazione e le emozioni dei genitori secondo quanto percepito (es. “Lei è arrabbiata…”)</li><li>Chiedere spiegazioni del comportamento o se “qualcosa non è chiaro”</li><li>Se un genitore sembra “sgradevole” faccio domande e lo lascio parlare fino a trovare un punto di incontro</li><li>Rispondere alle paure presentando dati scientifici con un linguaggio adeguato</li><li>Nonostante la rabbia, mai criticare le scelte degli altri medici ma condividere le scelte</li><li>Ammettere la propria difficoltà emotiva con colleghi o psicologi, chiedendo l’appoggio dello psicologo di reparto o di uno psicologo dell’età evolutiva</li><li>Concordare le azioni con pazienti/genitori</li></ul>
<b>DON’T</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Non far sentire giudizio verso le emozioni provate dai genitori o sottovalutare la componente emotiva soprattutto dell’adolescente</li><li>Non farsi troppo coinvolgere dai complimenti</li><li>Non usare imperativi e un linguaggio estremamente tecnico</li><li>Non rispondere alle provocazioni e allo stesso tempo non mettersi al di sopra dell’interlocutore, sottolineando il proprio ruolo in maniera gerarchica</li></ul>

Comprensione del contesto	
<b>DO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Il primo punto per comprendere il contesto parte dall’osservazione sia dei minimi gesti e dettagli (uso del telefono, fede al dito dei genitori, etc.) sia del loro livello culturale e della consapevolezza della situazione</li><li>Ricorrere a un mediatore culturale per famiglie con barriere linguistiche</li><li>Chiedere al bambino/ragazzo di raccontare di sé e del suo contesto familiare (es. “Perché sei venuto oggi?”, “Cos’è l’asma per te?”, “Chi ti accompagna a calcio?”, “Chi si occupa di te?”, “Dove abiti?”) e solo successivamente chiedere se fanno sport e se ci sono fumatori in famiglia</li><li>Cercare di capire il pensiero dei genitori sui farmaci in generale, sul farmaco proposto e su tutti i passaggi della visita e di quanto dovrà essere fatto a casa</li><li>Usare termini corretti ma comprensibili, eventualmente facendo richiami a cartoni animati (mirroring)</li><li>Far leva sull’orgoglio genitoriale per mediare i conflitti</li></ul>
<b>DON’T</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Non mostrare disappunto, ma dichiararlo con calma sdrammatizzando dove possibile</li><li>Non porre divieti assoluti, né obblighi, ma trovare compromessi e alleanze</li><li>Non chiedere direttamente il tipo di mestiere dei genitori, né fermarsi all’apparenza e/o quello che i genitori vogliono dimostrare</li><li>Non fare osservazioni, né giudicare lo stile genitoriale</li><li>Non proporre tutto subito né spiegare la stessa cosa più volte per “convincere”</li></ul>

Tempi e chiusura della visita	
<b>DO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Lasciare un piano terapeutico scritto e riassumere i punti chiave della visita</li><li>Dire “mi rivedete” e/o “mi faccia sapere”</li><li>Salutare sempre, sorridere e dare la mano prima al bambino/adolescente e poi ai genitori</li><li>Confortare i genitori, magari dicendo “siete dei bravissimi genitori, andrà tutto bene”</li><li>Concedere alla famiglia il tempo di chiacchierare</li></ul>
<b>DON’T</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Non fissare il controllo in tempi troppo lunghi</li><li>Non chiudere la visita troppo velocemente</li><li>Nel caso in cui la visita si sia svolta in libera professione, non vincolare i genitori a ritornare</li></ul>

## Conclusioni

Le relazioni e la capacità di comunicare empaticamente con i pazienti e le loro famiglie sono gli aspetti che attraversano tutte le narrazioni raccolte durante il progetto SOUND e i risultati della consensus hanno fornito un nuovo approccio strategico, nella gestione delle relazioni, che potenzialmente è in grado di influire positivamente sulla qualità di vita dei pazienti pediatrici e sulla gestione del piano terapeutico. In particolare, tutti i partecipanti alla consensus sono stati d’accordo sull’importanza di mantenere sempre un atteggiamento caloroso e rassicurante nei confronti del bambino cercando di coinvolgerlo in tutte le fasi, mentre il paziente adolescente deve essere trattato come un adulto indirizzando l’attenzione su di lui/lei e non sui suoi genitori. I punteggi ottenuti durante il lavoro mostrano che il gruppo è riuscito a raggiungere un consenso totale sulla ricezione, il contesto, la gestione emotiva e gli orari di chiusura della visita. Le sfide future identificate dai medici sono la diffusione di questo documento di consenso a tutte le persone nel loro dipartimento attraverso eventi di informazione e formazione. Inoltre, il gruppo di lavoro ha ritenuto auspicabile avere la possibilità di adottare la cartella parallela nei singoli reparti pediatrici, al fine di raccogliere le narrazioni anche dai pazienti e dai loro genitori, in particolare in attesa della visita. In tal modo la cartella conterrà anche dati utili per la preparazione del medico per la prossima visita, diventando così uno strumento per facilitare il lavoro di squadra.

## Bibliografia

- Marini MG. Narrative Medicine: Bridging the Gap between Evidence-Based Care and Medical Humanities. 1 ed: Springer International Publishing; 2016.
- Charon R Narrative medicine. Form, function and ethics. Annals of Internal Medicine 2001; 134:83-7
- Charon R Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness. New York: Oxford University Press; 2006
- Campbell SM, Cantrill, JA Consensus methods in prescribing research. Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics 2001; 26, 1, 5-14.

Poster presentato al congresso SIAIP 18-19 Maggio 2018, Milano.