

Noi, la sua squadra

Comunicare con il bambino per dare senso al suo vissuto

Fabian Schumacher

Dirigente medico Oncoematologia pediatrica, Presidio Ospedale dei Bambini - ASST Spedali Civili di Brescia

Comunicare cattive notizie si riferisce a conversazioni che possono cambiare la visione futura del paziente (e della sua famiglia) in modo drastico.

Per questo motivo, la preparazione è essenziale.

Dobbiamo conoscere il paziente, di solito attraverso i genitori, ma anche con l'aiuto di altri operatori che lo conoscono già: l'età, non solo anagrafica, il suo background culturale e linguistico, la famiglia e altre persone e cose (animali vivi o peluche, hobby) per lui importanti. Dobbiamo conoscere la malattia in questione, i sintomi, gli esami necessari, le terapie con gli effetti collaterali, i tempi. Dobbiamo conoscere noi stessi, le nostre reazioni davanti alle forti emozioni che provochiamo: può aiutare mettersi per un momento nei panni del paziente per comprendere il suo stato d'animo e anticipare le sue domande.

Prepariamo il contesto: privacy e tempo a sufficienza (più giovane è il paziente meno dura il primo colloquio) senza interruzioni o distrazioni (anche per il bambino: meglio se non è a digiuno o in attesa di qualche procedura). Se ci sono più persone presenti, devono essere tutte concentrate sul momento e nessuno deve posizionarsi dietro al bambino o voltargli le spalle. Eventualmente portiamo immagini o fogli per fare un disegno, forse anche fazzoletti e qualcosa da bere qualora la gola si seccasse.

Siamo consapevoli che le parole sono solo una parte della comunicazione, il modo in cui ci poniamo, la voce che utilizziamo, tutta la nostra mimica ed i gesti sono anch'essi parte integrante del-

la conversazione. Vogliamo comunicare sincero interesse, attenzione, empatia, rispetto. Dobbiamo lasciare da parte lo stress, privato e lavorativo e concentrarci sulla persona e sulla sua situazione. Indossiamo una divisa o un camice pulito (che possiamo togliere se sembra facilitare il dialogo). Ci sediamo all'altezza del nostro paziente, faccia a faccia, e ci presentiamo. Ci rivolgiamo al paziente con il suo nome, lo stimoliamo con domande aper-



Progettato da Freeplik - www.freeplik.com

“ Comunicare cattive notizie significa cambiare la visione futura del paziente e della famiglia, quindi la preparazione è essenziale.

te per capire cosa sta vivendo e cosa sta pensando, perché è in Ospedale, come e quando i problemi sono iniziati. Osserviamo ed ascoltiamo attivamente e facciamo attenzione alle parole che usa per poi usarle nella nostra spiegazione cercando di dare un senso al suo vissuto. Così nelle spiegazioni usiamo un linguaggio chiaro e su misura, evitando – o almeno spiegando – il “medichese”. Possiamo utilizzare paragoni con il mondo reale del bambino per spiegare i processi che avvengono nel suo corpo. Oltre alle immagini evocate possiamo usare anche delle tavole o fare disegni per usare un ulteriore canale di comunicazione. Ci sono comunque alcune parole (come “devi” o “colpa”) che evitiamo di pronunciare, ma se vengono dalla bocca del bambino vanno contestualizzate.

Non bisogna avere paura dei silenzi, ci vuole tempo per comprendere ed assorbire le informazioni fornite. Anzi, prima di trasmettere dei messaggi chiave, una piccola pausa per assicurarci l’attenzione – o anche un avviso specifico, prima di parole pesanti, aiuta. Per verificare se siamo stati capiti possiamo fare domande concrete. Dobbiamo sempre valutare fino a che punto il bambino è pronto per andare avanti, anche a costo di continuare il percorso in un secondo momento. Ascoltiamo la volontà del minore, le sue priorità, e dove possibile le rispettiamo e diamo la possibilità di decidere a lui. Far firmare un consenso (che non ha valore legale) al bambino, sottolinea che lo consideriamo grande e lo responsabilizza.

È fondamentale che tutto quello che diciamo sia vero: solo con la verità si costruisce un rapporto di fiducia! Ciò non significa snocciolare sempre tutti gli scenari negativi possibili, tantomeno al primo colloquio, ma cercare una risposta a ogni doman-

da, possibilmente rassicurante, senza dare false garanzie né creare inutili allarmismi. Con i limiti della scienza e della nostra esperienza diamo adeguata speranza. Se invece la situazione lo richiede, possiamo anticipare possibili scenari complicati (“*what if*”), compreso il passaggio a una cura che mira alla convivenza con la malattia, privilegiando la qualità della sua vita. Non dimentichiamo di dare spazio ad altre domande e ricapitoliamo i messaggi chiave, offrendo altri colloqui, se desiderati anche a quattro occhi. Si cerca sempre di concludere con una nota positiva: può essere l’aver la diagnosi, un piano, l’inizio della cura e la certezza di essere nel posto giusto. In base all’età del bambino oggi è impossibile non menzionare internet sottolineando che Dott Google conosce forse la malattia, ma noi, la sua squadra, conosciamo anche il malato - e lo curiamo, sempre disponibili a discutere eventuali suggerimenti insieme!

“ Le parole sono solo una parte della comunicazione.

In Pediatria, la comunicazione riguarda sempre la triade: bambino, genitore/i, professionista. Soprattutto se abbiamo parlato solo con l’adolescente, può essere utile fare un recap tutti insieme, per correggere incomprensioni ed evitare segreti imbarazzanti. Se richiesto, segue la comunicazione ad altri membri della famiglia (fratelli, nonni) e naturalmente agli altri professionisti coinvolti nella cura. Nei limiti del possibile, il comunicatore rimane lo stesso durante il percorso di cura.

Per migliorare l’aspetto comunicativo della cura, ancora poco considerato durante gli studi in medicina, da due anni all’interno dell’Unità di Oncoematologia Pediatrica dell’Ospedale dei Bambini del Civile, si tengono dei seminari teorici/pratici, che supportati dall’Associazione Bambino Empatico e con l’aiuto di psicologi ed attori professionisti adeguatamente preparati, permettono agli specializzandi di sperimentare in un ambiente sicuro questa importante parte dell’essere pediatri. ■