

# Parlando di rischio: lo facciamo questo EEG?

Federica Zanetto\*, Michele Gangemi\*\*

\*Pediatra di base, ACP Milano e Provincia; \*\*Pediatra di base, ACP Verona

## Abstract

### Speaking about risk: should we prescribe an EEG?

The following scenario analyses the possible risk of seizures in a 7 month old child with left arm paresis and slight deficiency of motor function in his left leg. About one third of children with cerebral palsy develop seizures at an early stage of their life. This appears directly correlated to the degree of motor function deficiency. The paediatrician knows that by informing parents about the eventual risk of seizures he practically communicates a possible risk, even if unforeseeable and not proven. He then recognizes parents' difficulty and hesitations and tries to avoid generic reassurance. He gives pertinent information, helps parents in formulating questions and doubts, doesn't take decisions for them but defines better the specialist's intrinsic value.

Quaderni acp 2005; 12(3): 131-132

**Key words** Paresis. Epilepsy. Risk. Counselling

Il problema analizzato in questo scenario riguarda il rischio di insorgenza di crisi convulsive in un bambino di 7 mesi con una paresi dell'arto superiore sinistro, associata a un lieve deficit motorio a quello inferiore sinistro. Lo stato attuale delle conoscenze depone per lo sviluppo di epilessia in un terzo circa dei bambini con paralisi cerebrale, tanto più precoce quanto maggiore è il grado di compromissione motoria. Il pediatra sa che informare sulle dimensioni di un rischio significa comunicare un evento possibile, come si deduce in questo caso dall'esperto e dalla consultazione della letteratura, ma imprevedibile e mai provato. Riconosce il momento di difficoltà e incertezza che la famiglia del bambino sta provando, evita la rassicurazione generica, dà informazioni pertinenti, facilita l'espressione di dubbi e domande da parte dei genitori, non prende decisioni al loro posto, valorizza la figura dello specialista all'interno della relazione di cura.

**Parole chiave** Paresi. Epilessia. Rischio. Counselling

## Lo scenario

Giacomo ha 7 mesi quando si rendono clinicamente manifesti una paresi dell'arto superiore sin. e un lieve deficit motorio a quello inferiore sin., probabilmente riconducibili a un episodio asfittico neonatale. A distanza di un mese dall'inizio della fisioterapia, subito intrapresa, sono già evidenti un parziale recupero della funzionalità dell'arto superiore e una motilità praticamente normale della gamba sinistra. Alla valutazione specialistica viene prescritta l'esecuzione di un elettroencefalogramma, da ripetere poi periodicamente, come previsto nel follow up in questi casi. I genitori, già provati dalla diagnosi, arrivano in ambulatorio con molti dubbi e domande in sospeso.

**Mamma** "Ecco, qui c'è la lettera della neuropsichiatra... Giacomo va meglio, deve però continuare la fisioterapia... sa

che piange per tutta la durata della seduta ogni volta? ..."

**Pediatra** "È difficile questo momento per voi..."

**Mamma** "Adesso poi c'è anche da fare un elettroencefalogramma... penso ancora a quando la prima volta la neuropsichiatra ci ha detto subito 'ma questa è una paresi!'"

**Papà** "Non riuscivamo a capire bene... e anche adesso non sappiamo bene cosa fare... Giacomo per il resto sta bene..."

**Mamma** "Dobbiamo proprio fare anche questo esame?"

**Pediatra** "Che cosa vi preoccupa in particolare?"

**Papà** "La dottoressa ci ha detto che potrebbe anche succedere una epilessia in futuro... è davvero così?"

**Mamma** "Non abbiamo avuto il coraggio di chiedere alla dottoressa... ci aiuti a capire... dobbiamo magari sentire un altro specialista?"

## Che cosa hanno in mente i genitori

- **Difficoltà:** "Sa che piange..." "non abbiamo avuto il coraggio di..."
- **Timori:** "È davvero così?"
- **Dubbi:** "Non sappiamo bene cosa fare..."
- **Domande:** "Dobbiamo proprio fare...?", "dobbiamo sentire...?"

## Che cosa ha in mente il pediatra

- Cosa mi stanno chiedendo?
- Cosa è importante sapere per loro?
- Cosa sono in grado di rispondere?

## Cosa dice (o non dice)

### L'Evidence Based Medicine

Il pediatra, che ha già contattato la neuropsichiatra subito dopo la visita di controllo a Giacomo, sa che il programma di accertamenti proposto ai genitori va effettuato. Per conoscere ancora meglio, e al di là del parere dell'esperto, il rischio di successiva insorgenza di crisi convulsive in questi casi, ha anche condotto una ricerca in banca dati, utilizzando il browser MeSH di PubMed e lanciando la query **Cerebral Palsy AND Epilepsy**. Alla lettura degli abstracts, quattro in particolare tra i 17 articoli selezionati, sembrano utili per affrontare i quesiti posti dai genitori di Giacomo. Di essi uno è disponibile anche in full text (1). Gli studi prospettici (2,3) e uno di quelli condotti retrospettivamente (4) su coorti di bambini affetti da paralisi cerebrale infantile ed epilessia, per valutarne la frequenza e le caratteristiche (fattori associati, natura, prognosi), concordano sul fatto che circa un terzo dei bambini con paralisi cerebrale sviluppa epilessia (definita come comparsa di almeno due crisi convulsive, non diagnosticate nel periodo neonatale, né classificabili come crisi febbrili), tanto più probabile quanto

Per corrispondenza:  
Federica Zanetto  
e-mail: zanettof@tin.it

maggiore è il grado di compromissione motoria (i bambini con tetraplegia ne evidenziano anche un'insorgenza più precoce rispetto agli altri quadri di paralisi cerebrale), e in presenza di ritardo mentale associato. In uno dei due studi retrospettivi (1) viene riportata un'incidenza di epilessia ancora più alta (62%), probabilmente in relazione alla maggiore gravità del quadro neurologico di base nella popolazione studiata.

**Pediatra** *“Possiamo aspettare prima di sentire un altro parere... l'elettroencefalogramma, di cui vi ha parlato la neuropsichiatra, fa parte dei controlli previsti in questi casi. Giacomo sta bene, è vivace, è vero, e certo è più difficile assumere e capire il perché di un elettroencefalogramma in questo momento... Dobbiamo però ricordarci dell'esito dell'ecografia cerebrale...”*

**Mamma** *“Una cicatrice, ci ha detto la dottoressa, come una traccia...”*

**Pediatra** *“Appunto; è proprio questa piccolissima traccia che potrebbe in futuro essere all'origine di crisi convulsive... Dico potrebbe, perché è una possibilità. Non è certa nemmeno nei bambini più colpiti di Giacomo nell'aspetto motorio, anche se in questi casi possiamo aspettarcela almeno una volta su tre”*

**Papà** *“Quindi nel nostro caso cosa può succedere?”*

**Pediatra** *“In due casi su tre non succede... e qui la paresi interessa solo il lato sinistro e non ci sono altri deficit... è davvero duro non poter sapere cosa accadrà o non accadrà in futuro... quello che però si può fare è verificare periodicamente, appunto con il controllo dell'elettroencefalogramma, che anche da questo punto di vista Giacomo stia procedendo bene...”*

**Papà** *“In effetti la neuropsichiatra ci ha detto da subito che, anche se tutto va bene, Giacomo deve essere controllato per un po' di anni”*

**Mamma** *“Ci ha anche detto che la settimana prossima ci chiamerà per un colloquio in cui può spiegarci meglio”*

**Pediatra** *“Questo lo ha detto anche a me”*

### Discussione generale

I genitori di Giacomo sono in difficoltà nell'accettare una nuova informazione che riguarda una evoluzione possibile

dello stato di salute del bambino. Il pediatra sa che l'incertezza è sempre una fonte di paura e che la tendenza, sull'onda della preoccupazione dell'altro e cedendo alla spontaneità, è quella di rassicurare genericamente (es. *“non c'è bisogno di preoccuparsi adesso...”*), con l'intento di rendere fiducioso l'interlocutore e ridurre i timori. Mettendo subito in campo un'affermazione empatica (*“è difficile questo momento per voi...”*), esprime attenzione per il momento di difficoltà che la famiglia di Giacomo sta attraversando, ma anche facilita l'espressione di dubbi, domande, esigenze particolari per quel momento.

Formula poi una domanda di “ricognizione” (*“che cosa vi preoccupa in particolare?”*) che gli permette di capire quanto dell'aspetto medico è stato compreso e cosa al riguardo si sta dimostrando difficile da sostenere per i genitori.

Sa che la comunicazione di un rischio richiede un passaggio di informazioni sicure e pertinenti, ottenute in questo caso, oltre che dall'esperto, anche dalla consultazione della letteratura. È anche consapevole che il medico in generale ha dei riferimenti entro cui collocare l'evento possibile che va comunicando, mentre per la famiglia è un esito imprevedibile, che comporta anche la difficoltà di dover decidere rispetto a qualcosa di futuro, ma di incerto e mai provato.

Perché l'informazione sia capita, il pediatra esplicita che l'epilessia è una prospettiva realistica e preferisce in questo caso quantificarne il rischio, inserendo anche l'informazione che esso è tanto maggiore quanto più severa è la situazione di base (il pediatra sa che, in altre situazioni o con altri interlocutori, può essere utile in una prima fase esprimersi in termini più generici – es. *“c'è una certa probabilità che...”* oppure *“la probabilità è bassa”*... – modulando poi la comunicazione del rischio sulla base delle risposte dell'interlocutore). Comunica ai genitori anche la possibilità che l'evento non si verifichi, riconoscendo che nel caso di Giacomo le cose non stanno davvero andando male: per assicurare una scelta informata, è opportuno infatti che la sua comunicazione preveda anche questa eventualità, oltre a informarli sulle dimensioni del rischio. Infine, riconosce il fatto che l'incertezza è sempre fonte di

difficoltà (*“è davvero duro non poter sapere cosa accadrà o non accadrà...”*), ansia e timori, di cui i genitori del bambino in quel momento sono “pieni”.

Quanto alla possibilità di un secondo parere specialistico ipotizzato dai genitori (altro comune segnale di difficoltà di decisione in questi casi, e di richiesta di certezze), essa non viene a priori esclusa dal pediatra, ma rimandata (*“possiamo aspettare prima di sentire un altro parere”*). Convinto però della competenza professionale della neuropsichiatra che ha visitato Giacomo e della correttezza degli accertamenti prescritti, porta alla fine i genitori a riconoscerla come figura significativa e alleata all'interno della relazione di cura.

### Che cosa fa il pediatra per comunicare in modo soddisfacente un rischio e affiancare l'incertezza dei genitori:

- Aspetta per capire di più, prima di fare affermazioni o dare spiegazioni.
- Utilizza poche, ma appropriate domande, da cui trarre informazioni non solo per sé, ma anche per l'altro.
- Trasferisce informazioni sicure, pertinenti.
- Comunica la dimensione del rischio, ma anche la possibilità che l'evento non si verifichi, con modalità che tengono conto dell'interlocutore e della situazione del momento.
- Riconosce le difficoltà dei genitori dovute alla situazione di incertezza.

### Bibliografia

- (1) Bruck I, Antoniuk SA, Spessatto A, et al. Epilepsy in children with cerebral palsy. *Arq Neuropsiquiatr* 2001;59(1):35-9.
- (2) Gururaj AK, Sztrihai L, Bener A, et al. Epilepsy in children with cerebral palsy. *Seizure* 2003; 12(2):110-4.
- (3) Singhi P, Jagirdar S, Khandelwal N, Malhi P. Epilepsy in children with cerebral palsy. *J Child Neurol* 2003;18(3):174-9.
- (4) Carlsson M, Hagberg G, Olsson I. Clinical and aetiological aspects of epilepsy in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45(6):371-6.

Per approfondire: Buckman R. La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi. Raffaello Cortina Editore, 2003.