

Informazioni per genitori: il percorso continua con qualche cambiamento

Stefania Manetti

Pediatra di famiglia, Piano di Sorrento (Napoli)

Quaderni acp è un bimestrale di informazione politico-culturale e di ausili didattici dell'ACP.

Da sempre, nella nostra rivista, abbiamo avuto una rubrica rivolta ai genitori, con l'intento di rispondere, in maniera chiara ma scientificamente supportata, a problematiche diverse e di dare ai pediatri delle cure primarie l'opportunità di poter condividere del materiale informativo con i genitori dei propri pazienti.

Per tante ragioni scrivere per i genitori non è semplice, anche se come pediatri siamo abituati a comunicare con le famiglie, chi con maggiore e specifiche competenze, chi con l'esperienza derivante dalla pratica. Tuttavia risulta spesso difficile tradurre concetti, a volte anche complessi, in una terminologia semplice ed efficace e scrivere in modo da poter dare informazioni comprensibili a tutti i genitori, di qualsiasi livello culturale e di istruzione.

Come redazione ci siamo chiesti se questa rubrica di informazioni per genitori servisse. Spesso abbiamo considerato l'idea di verificare che uso ne facciano i pediatri lettori di *Quaderni acp*.

Quello "dietro alle quinte" per la rubrica di informazioni per genitori è un lavoro di ricerca di articoli scientifici sui vari argomenti trattati; persino la scelta degli argomenti è sempre basata su studi nell'ambito delle cure primarie comparsi su riviste internazionali (*JAMA pediatrics*, *The Lancet*, *BMJ*, *Archives* ecc.); essa deriva anche dalla consultazione di alcuni siti di associazioni pediatriche come l'American Academy of Pediatrics (AAP) o di ospedali (*cincinnatichildren.org*) che hanno delle sezioni a supporto dei genitori.

La decisione di selezionare alcuni argomenti rispetto ad altri è stata basata, per il passato, su tematiche che erano in quel momento discusse a livello internazionale o che avevano suscitato l'interesse dei media, o su linee guida di recente aggiornamento riguardo a problemi importanti.

Negli ultimi anni la letteratura scientifica si è molto soffermata sul trasferimento di informazioni sostenute da evidenze scientifiche verso i luoghi di cura in condivisione con i pediatri, i pazienti e le famiglie.

Lo Shared Decision Making (SDM, Condivisione nelle decisioni) è un processo che coinvolge gli operatori sanitari nella comunicazione di opzioni terapeutiche e diagnostiche con i genitori e i pazienti, tenendo conto dei valori personali degli stessi in modo da optare per la migliore strategia per il paziente stesso. Tale procedura diventa particolarmente critica quando le decisioni da prendere hanno alla base opzioni ragionevoli da un punto di vista medico e che invece differiscono tra di loro in maniera significativa per la famiglia e/o il paziente.

L'utilizzo di "ausili per la decisione" è una delle strategie disponibili per implementare la condivisione nelle decisioni. Gli ausili sono strumenti che aiutano le persone a lasciarsi coinvolgere nelle decisioni da prendere, dando informazioni sulle opzioni disponibili e sugli esiti, e cercando di fare chiarezza sui valori personali. Non rimpiazzano la comunicazione efficace da parte dell'operatore sanitario ma la completano avendo in comune lo stesso obiettivo, ossia di trasmettere un percorso di cura di alta qualità basato su evidenze scientifiche e centrato sulle famiglie.

Sullo SDM in pediatria c'è, a oggi, poca letteratura scientifica ed è in corso una review sistematica per l'applicazione di un protocollo su tale processo collaborativo. Negli ultimi anni inoltre molte ricerche hanno messo in evidenza e dimostrato l'importanza di come una modalità comunicativa corretta con le famiglie sia alla base di un percorso di diagnosi e cura efficace. A partire dal considerare la health literacy del paziente (che in pediatria comprende sempre non solo il bambino ma spesso come "decision maker" anche il o i genitori) come un elemento estremamente importante nel trasferi-

mento non solo di informazioni ma anche nel processo di cura, specie nei confronti di bambini con bisogni speciali o malattie croniche. La health literacy è la capacità di una persona di ottenere, comprendere e utilizzare informazioni basilari sui servizi sanitari in modo da poter poi prendere decisioni appropriate. I livelli di health literacy delle persone sono importanti mediatori nella relazione tra disegualianze di salute e disegualianze socio-economiche. Gli adulti con bassi livelli di health literacy ricorrono più frequentemente alla ospedalizzazione, ai servizi di emergenza, e non riescono a gestire bene le malattie croniche. Poco si conosce sui rapporti tra health literacy dei genitori o dei bambini e lo stato di salute. Molte informazioni sanitarie destinate ai genitori e riguardanti la salute dei loro bambini sono troppo complesse per il livello di comprensione della popolazione media, e questo può generare un inappropriato uso dei servizi e un dosaggio sbagliato dei farmaci, con rischi anche di sovradosaggio. La scarsa health literacy è definita da alcuni una silente epidemia capace di influenzare lo stato di salute dell'individuo e della popolazione. Rimandiamo a *Quaderni acp* 2009;16:151-5 per ulteriori approfondimenti.

In conclusione, i lettori avranno notato come negli ultimi numeri della rivista la rubrica di informazioni per i genitori sia entrata in "sintonia" con la FAD con l'intento, presente già in diverse riviste (e citiamo una per tutte *JAMA*, sia nella versione medica che pediatrica con gli storici *Advices for patients*), di fornire ai pediatri una modalità comunicativa complementare e chiaramente non sostitutiva alla comunicazione "faccia a faccia" con il bambino e il genitore.

Anche questo cambiamento, come tutti quelli che vengono realizzati per *Quaderni acp*, è stato discusso e approvato dalla redazione con l'obiettivo di dare ai lettori un ausilio in più per la pratica clinica quotidiana. Speriamo sia di vostro gradimento. ♦

Per corrispondenza:
Stefania Manetti
e-mail: doc.manetti@gmail.com

editoriale