

Mammeonline e la comunicazione con il pediatra



Debora Cingano
Donatella Caione

www.mammeonline.net
www.editrice.mammeonline.net

NOTA EDITORIALE

Thomas Bernhard, nel suo libro "Estinzione", dice che i medici sono le persone meno interessanti della terra e che sono anche gli interlocutori più tristi. La sua visione è oscura, ma non c'è dubbio che la relazione tra medico e paziente è uno dei temi sui quali si può dire tutto e il contrario di tutto. Ma certamente è importante per la medicina basata sulle evidenze. Di documenti e di evidenze ne abbiamo tante, di raccomandazioni alle famiglie ne facciamo tante, ma cosa succede se non c'è una buona relazione tra pediatra e famiglia? Cosa succede se, in barba ai principi dell'Evidence Based Medicine, non si tiene conto delle preferenze delle famiglie nelle nostre decisioni terapeutiche? Semplice fatica sprecata. Abbiamo pensato che poter sentire non solo la singola mamma che incontriamo con i nostri piccoli pazienti, ma avere tante mamme insieme che dicono la loro opinione e che discutono delle decisioni e delle terapie che riguardano i nostri pazienti potrebbe essere un grande aiuto. Quella che segue è una breve presentazione di Mammeonline, una comunità di mamme che si è resa disponibile a collaborare con la RIAP. Vorremmo che questa collaborazione fosse come uno specchio e, se ci riusciamo, vorremmo dare corpo ad una cosa difficile, favorire il ruolo attivo delle famiglie nelle decisioni terapeutiche per quanto riguarda il campo di interesse della nostra rivista. Pensiamo ad esempio all'implementazione delle linee guida. Ne abbiamo tante delle quali abbiamo spesso discusso. Vogliamo provare a verificare quanto le raccomandazioni in esse contenute siano accettabili o passibili di miglioramento discutendo con i genitori? Noi pensiamo che ci si può provare. Mammeonline si presenta con un mini sondaggio sulla relazione tra mamme e pediatri. Un'indagine lampo non specifica per l'allergologia o l'immunologia. I risultati ottenuti sono perfino troppo confortanti. Qualcuno potrà obiettare che le mamme scontente non hanno partecipato all'indagine. Vi invito però a riflettere su due cose che, per quanto scontate, dovremmo sempre tenere presente. I genitori vorrebbero più tempo per la comunicazione con il pediatra. Ne abbiamo parlato tante volte, ormai il tempo è un bene più prezioso del denaro, ma è anche una componente critica della qualità delle cure. La seconda cosa che merita una riflessione è la difficoltà di relazione che si verifica quando il bambino viene ricoverato in ospedale. In questo contesto non c'è una relazione consolidata come quella con il pediatra di famiglia e si può verificare una difficoltà di comunicare in modo efficace.



Il portale mammeonline.net e la sua comunità sono nati come naturale evoluzione del primo sito web italiano sulla maternità, ilnido.org, che vide la luce nel 1998.

L'idea era quella di creare un luogo, al tempo inesistente nel web italiano, dove dare la possibilità alle mamme di scambiarsi le proprie esperienze su gravidanza, parto, allattamento e crescita dei bimbi, con un occhio particolare, fin dall'inizio, anche alla depressione post partum, che è uno dei temi attinenti alla maternità su cui è più difficile confrontarsi nella vita quotidiana. Successivamente sono nate, all'interno della comunità, le altre due sotto aree specifiche dedicate all'infertilità e procreazione assistita e all'adozione, punti di incontro di donne, e qualche volta uomini, che avrebbero altrimenti avuto maggiori difficoltà a condividere il loro vissuto e le loro esperienze. Su questi due temi nacquero, nel tempo, altri spazi virtuali rigorosamente tematici.

La peculiarità di Mammeonline è che le donne infertili e le mamme adottive o aspiranti tali hanno trovato al contempo uno spazio autonomo ma anche un luogo dove non essere solo donne infertili o solo mamme adottive. Nel frattempo il portale si andava arricchendo di contenuti informativi ma si rendeva sempre più evidente che ciò di cui le mamme o aspiranti mamme avevano bisogno non era tanto di informazioni, quanto della possibilità di condividere le esperienze, di sostenersi reciprocamente, di scambiarsi consigli anche su temi più intimi e delicati sui quali ci si può sentire a disagio a parlare senza la *protezione* dello schermo del computer.

Nascevano così i forum più protetti o più intimi, dove parlare delle difficoltà dell'adozione, piuttosto che della donazione di gameti o di situazioni dolorose come la perdita di un bambino o il subire una violenza.

Ma in Mammeonline si è soprattutto donne e persone e insieme si vivono tutti gli aspetti del quotidiano di tutte: come fare un dolce, commentare un bel libro, cosa vedere al cinema, sfogarsi dopo una discussione con il marito o il capo, discutere di argomenti di politica e attualità. A volte su Mammeonline capita anche di trovare lavoro, o di trovare qualcuno con cui condividere l'esperienza di una malattia rara... ci si stupisce sempre nel trovare risposte alle domande più strane!

In Mammeonline sono protagonisti le donne, ovvero i pazienti, ovvero le donne in cerca di un figlio, o in stato di gravidanza o le mamme

preoccupate per i problemi di salute dei loro bambini. Le donne, e quindi persone, con le loro paure, le loro ansie, il terrore di non farcela, la rabbia che non sia andata bene, il timore di quel che può succedere.

Al portale sono iscritti oltre 27mila utenti, dei quali 6-7 mila accedono ogni giorno, sfogliando una media di 120 mila pagine al giorno. Si tratta per il 98% di donne, che per il 90% hanno una età compresa tra 26 e 45 anni; fra le già mamme, il 32% ha un solo figlio, mentre un altro 32% ne ha due e ben il 16% circa è in stato di gravidanza. Infine, il 12% è alla ricerca della sognata gravidanza.

Ecco, questa è a grandi linee la comunità di Mammeonline, che è stata invitata da questa rivista a ospitare un confronto al fine di capire come migliorare la comunicazione tra medici, in particolare pediatri, e genitori. Abbiamo pensato di aprire questo confronto proprio cercando di approfondire con le nostre mamme come vivono il rapporto con il pediatra e i medici che, in caso di ricovero, hanno assistito i loro bimbi: se sono soddisfatte e, se no, per quali motivi.

Il dato che emerge dalla prima domanda che abbiamo posto (Fig. 1) è che ben il 62% delle mamme è soddisfatta del pediatra dei propri figli. Le mamme soddisfatte sono equamente distribuite tra le abbastanza soddisfatte e le completamente soddisfatte. Quasi inesistente è l'insoddisfazione per la chiarezza delle informazioni/spiegazioni (3,6%) e per il non coinvolgimento nelle decisioni (0,8%); i motivi di insoddisfazione sono fondamentalmente la scarsità delle visite domiciliari (9,8%), ma soprattutto il poco tempo a disposizione (20,5%). Insomma, quella sensazione che il pediatra un po' ci ascolti e un po' stia già pensando che l'anticamera è piena e tutti hanno, giustamente, bisogno di lui!

Anche il livello di soddisfazione nei confronti dei medici incontrati nel caso di ricoveri (Fig. 2) resta alto (il 21% è completamente soddisfatto, il 29% molto e un restante 17,8% lo è abbastanza). In questo caso però la poca o scarsa soddisfazione dipende moltissimo dalla scarsa comunicazione, dalle scarse informazioni ricevute. I medici in ospedale, nonostante siano sempre a portata di mano, sono percepiti come più "sfuggenti", per il 20% delle mamme danno poche spiegazioni, per il 9%

FIG. 1.

Il primo sondaggio su Mammeonline (N 248):

Sei soddisfatta della comunicazione col tuo pediatra di famiglia in tema di salute dei tuoi figli?

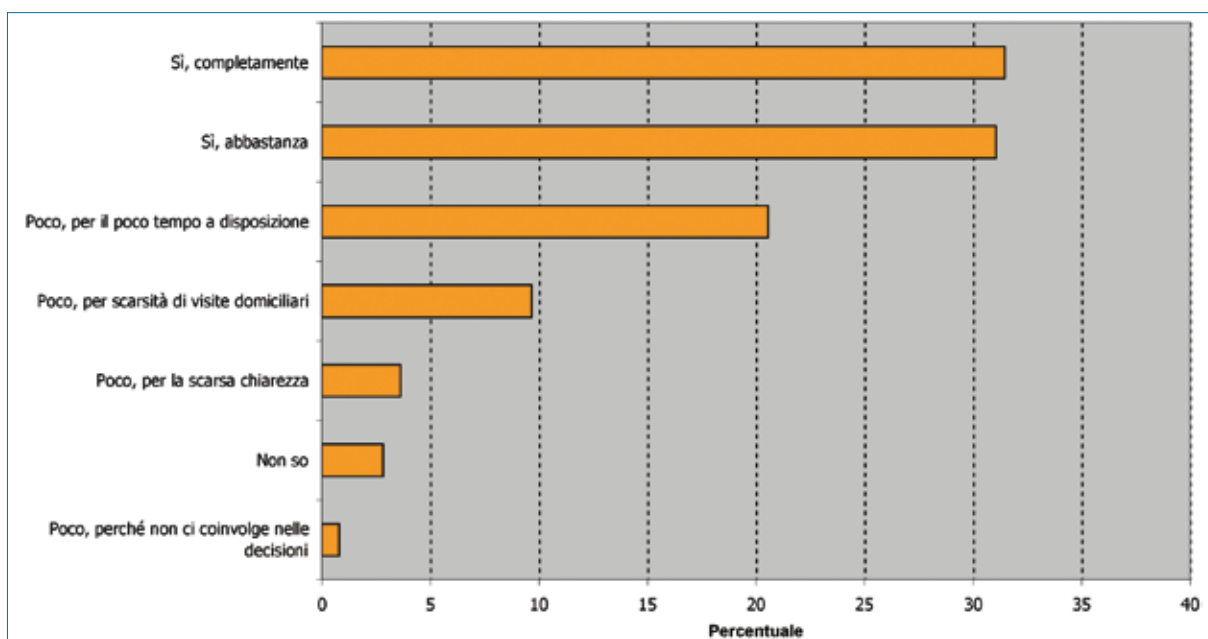
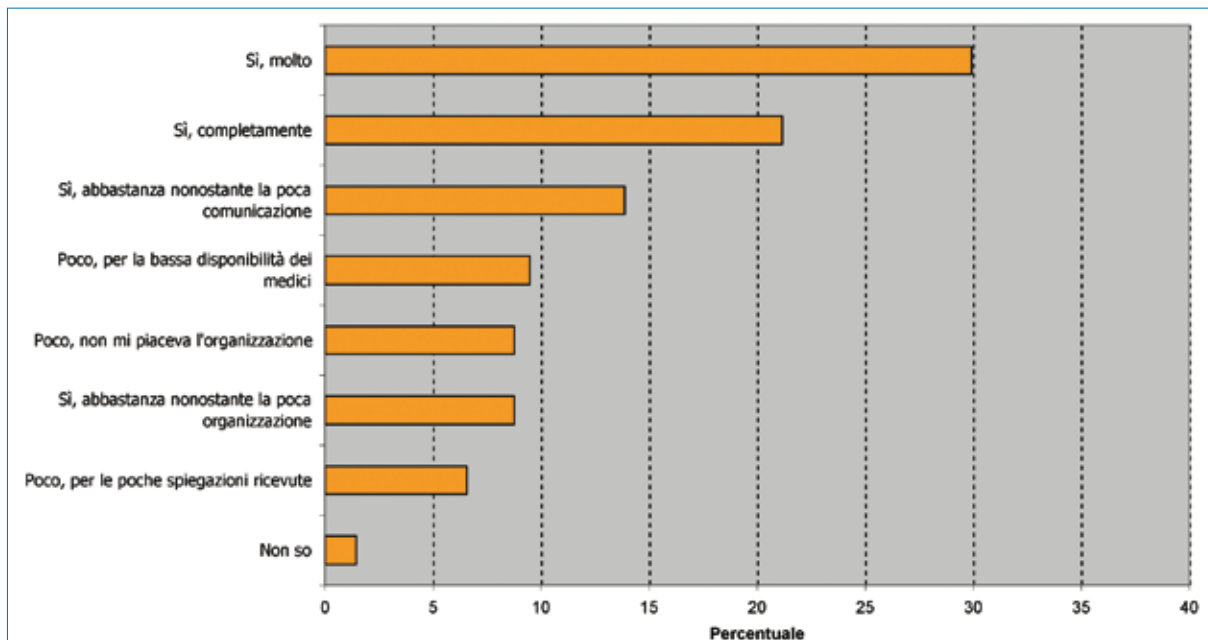


FIG. 2.

Il secondo sondaggio su Mammeonline (N 137):

In caso di ricovero di tuo figlio in ospedale, sei rimasta soddisfatta?



sono generalmente poco disponibili. Inoltre circa il 17% lamenta una non soddisfacente organizzazione del reparto. Sicuramente però c'è da dire, come spiegazione, che quando il bimbo è ricoverato, vi è qualche problema

più significativo delle quotidiane influenze e bronchiti, e quindi aumenta anche il bisogno delle mamme di capire, di essere rassicurate, in presenza anche di malattie su cui si sa di meno e che spaventano di più.