

Capitolo 6.

COMUNICAZIONE TRA OPERATORI E FAMIGLIE CON FAS/FASD NEL SISTEMA DI CURA E PREVENZIONE

Paolo Berretta (a), Stefania Bazzo (b), Chiara Cannas (c), Claudio Diaz (b), Paolo Civitelli (d), Giuliana Moino (e), Danilo Rasia (f), Patrizia Riscica (b), Valter Spiller (g), Adele Minutillo (a)
(a) *Centro Nazionale Dipendenze e Doping, Istituto Superiore di Sanità, Roma*
(b) *Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe, Spresiano (TV)*
(c) *Consultorio familiare "Centro della Famiglia", Treviso*
(d) *Ser.D. di Castelfranco Veneto Treviso, Treviso*
(e) *AULSS n. 2 Marca Trevigiana, Regione Veneto, Treviso*
(f) *Associazione Territoriale per l'integrazione Passo Passo-ODV, Marzabotto (BO)*
(g) *ASL3 Genova, Genova*

Introduzione

Nei capitoli precedenti si è tentato di fornire una mappa di orientamento per avvicinarsi a un fenomeno complesso e multi-sfaccettato quale la FAS/FASD (*Foetal Alcohol Sindrome*) o FASD (*Foetal Alcohol Spectrum Disorders*). È stato illustrato il fenomeno nelle sue caratteristiche essenziali, sono stati discussi i principali dati epidemiologici, sono stati condivisi i principali elementi conoscitivi dei trattamenti disponibili e le possibili azioni preventive.

Alla luce dell'esperienza sul campo, dei racconti dei professionisti che operano da decenni nell'incontro e presa in carico delle persone FAS/FASD, vorremmo dedicare questa ultima parte ad alcune riflessioni sulla comunicazione, tema trasversale a coloro che si occupano di salute pubblica. Si discuterà sui principi della comunicazione efficace, sulle barriere comunicative con i pazienti, con i familiari e con gli altri operatori, terminando il percorso con esempi di come utilizzare la comunicazione per fare prevenzione.

Comunicazione efficace

Esistono similitudini e differenze tra la comunicazione naturale e la relazione professionale, infatti se da una parte quest'ultima è basata su elementi di validità e di efficacia scientificamente fondati, dall'altra i suoi presupposti e le sue caratteristiche non sono disgiunti dalla qualità della relazione: qualità della relazione e qualità della comunicazione sono praticamente sinonimi.

M. Knowles, educatore statunitense di riferimento quando si parla di educazione degli adulti (andragogia), asseriva che la comunicazione degli adulti (la comunicazione paritetica) si fonda sul riconoscimento di competenze, partendo da un bisogno percepito ed è in qualche modo una risposta (Knowles, 1968). Non è una lezione non è un'imposizione ma è un modo per accogliere e raccogliere il bisogno e rispondere adesso.

Ovviamente, deve valorizzare e rispettare l'autonomia della persona, deve tenere conto dell'esperienza personale dell'altro, proponendo integrazione o trasformazione più che una didattica di carattere pedagogico. In tutto ciò, è fondamentale una attenta considerazione della disponibilità e propensione al cambiamento della persona.

Una comunicazione professionale ed efficace deve essere basata sull'ascolto, sulla comprensione e sull'empatia (Fuller *et al.*, 2021), deve essere focalizzata sugli aspetti positivi e non su quelli negativi. La si potrebbe descrivere come una comunicazione specifica e chiara, focalizzata sulla validazione dell'esperienza dell'altro.

Per mettere in pratica i principi descritti è utile considerare il processo comunicativo composto da due aspetti distinti che possono essere riassunti nell'*esporre* il proprio punto di vista e nel *comprendere* il punto di vista dell'altro, che richiedono attenzioni separate e competenze professionali differenti. Il professionista dovrebbe sviluppare sia la capacità di esporre il proprio punto di vista in modo efficace, sia la capacità di comprendere accuratamente il punto di vista dell'altro, ossia il significato che l'altra persona attribuisce alla propria esperienza e a ciò che in quel momento il professionista sta proponendo.

Per quanto riguarda la capacità di esporre il proprio punto di vista è utile partire dalla considerazione che quasi sempre il contributo di un professionista propone un punto di vista differente rispetto a quello della persona assistita.

Per il professionista questo aspetto, tutt'altro che banale, comporta il saper proporre in modo chiaro ed efficace il proprio punto di vista professionale senza che questo diventi, per contrapposizione, una svalutazione del punto di vista della persona.

Una comunicazione con queste caratteristiche dovrebbe esprimere in modo chiaro, neutro (ossia non svalutante) e senza enfasi il proprio punto di vista, ponendolo *accanto, e non al posto di* quello della persona. La cosiddetta Comunicazione Non-Violenta (CNV) descrive al meglio questo concetto (Rosenberg, 2003).

La CNV si basa su abilità di linguaggio e di comunicazione che rafforzano la nostra capacità di rimanere umani, anche in condizioni difficili (Rosenberg, 2003). Il processo di CNV può essere utilizzato per:

- a) comunicare con noi stessi in modo oggettivo: distinguere i bisogni che stanno alla base dei nostri pensieri e dei nostri sentimenti (*auto-empatia*);
- b) ascoltare i messaggi dell'interlocutore senza formulare giudizi: individuare i bisogni che sottendono la comunicazione (*empatia*);
- c) esprimersi autenticamente: l'interlocutore sarà favorito nella comprensione del messaggio (*auto-espressione onesta*).

Il processo di comunicazione della CNV si suddivide in quattro passi (Rosenberg, 2003):

1. *Osservazione dei fatti. Osservazione senza valutazione*

Osservare oggettivamente i fatti che caratterizzano una determinata situazione. È necessario slegare l'osservazione dei fatti dalla sua valutazione, categorizzazione e interpretazione. Un'utile strategia per distinguere i fatti dai giudizi è utilizzare frasi quali "io credo che...", "io penso che..." (Faure & Girardet, 2017).

2. *Identificazione dei sentimenti. Individuazione ed espressione dei sentimenti*

Individuare i sentimenti che l'osservazione dei fatti suscita in noi riconoscendo le relative emozioni provate. Non è raro che essi vengano confusi con i pensieri che si hanno sulla situazione. Spesso generano delle sensazioni fisiche. Essi devono essere gestiti, non imbrigliati (Faure & Girardet, 2017).

3. *Riconoscimento dei bisogni. Espressione dei propri bisogni*

Riconoscere i propri bisogni connessi ai sentimenti individuati in precedenza. Definire quali, se realizzati, produrranno in noi benessere e soddisfazione. Una sensazione di paura, per esempio, potrebbe essere connessa al bisogno di una maggiore sicurezza. È necessario

porre l'attenzione sulle motivazioni e sui valori, non sulle strategie da utilizzare per soddisfarli (Faure & Girardet, 2017).

4. *Espressione delle richieste. Formulazione delle richieste. Formulazione di una richiesta sulla base dei bisogni articolati precedentemente.*

Formulando richieste precise e corrette, si trovano più facilmente le soluzioni più adeguate (Rosenberg, 2017). “Le azioni concrete che osserviamo e che influenzano il nostro benessere. Come ci sentiamo in relazione a quello che osserviamo. I bisogni, i valori, i desideri, ecc. che creano i nostri sentimenti. Le azioni concrete che richiediamo per arricchire le nostre vite.” (Rosenberg, 2003).

Una comprensione accurata ha come presupposto la capacità del professionista di “uscire dal proprio punto di vista” e di saper immaginare come altri possono legittimamente vedere in modo diverso la situazione presentata. Un professionista efficace deve quindi sviluppare adeguatamente la capacità di ascolto, comprensione, empatia, rispetto, interesse sincero e soprattutto di *sospensione del giudizio*, come buona base per una comunicazione sanitaria efficace. Sono questi i presupposti relazionali dei cosiddetti “interventi centrati sulla persona” (Rogers, 2013).

Le persone che si mostrano difficoltà rispetto al consumo di alcol, ma anche le persone con una vera e propria dipendenza, possono non avvertire un bisogno di cambiamento della loro condizione. Soprattutto per quanto riguarda l'alcol, dobbiamo pensare che esiste una percezione che vede nel consumo di alcol un qualcosa di necessariamente problematico (cosa che avviene da parte delle persone, supportata anche dalla percezione dell'opinione pubblica e da parte della cultura locale). Ad esempio, pensando alle donne che consumano alcol in gravidanza, è credere comune che la birra faccia latte e il vino faccia sangue; quindi, l'incentivazione a consumare alcol purtroppo a volte potrebbe arrivare anche dai professionisti poco attenti che si occupano di problemi di salute.

Sovente ci si scontra con la cultura generale (e alcune culture locali), ma rimane comunque fondamentale non scontrarci con le persone che abbiamo di fronte. In questo caso l'approccio corretto ci facilita il compito di mettere in discussione tutti quei comportamenti che altrimenti potrebbero rivelarsi problematici.

Esistono infatti vere e proprie barriere comunicative che possono ostacolare gli interventi professionali in generale e sul consumo di alcol in particolare di cui parleremo più avanti; qui è importante sottolineare che la modalità con cui si pone l'operatore socio-sanitario rispetto alla persona che consuma alcol (magari anche in maniera problematica) è molto importante e occorre evitare che l'atteggiamento esclusivamente orientato al cambiamento che può apparire intrinseco e scontato nella professione sanitaria divenga un ostacolo relazionale che allontana entrambi dall'obiettivo di cambiamento desiderato.

È chiaro che chiunque si rechi dal medico sta pensando che ha di fronte l'esperto ed è altrettanto ovvio che il medico si muova proponendo consigli, indicazioni e prescrizioni, e intraprendendo tutte quelle azioni con l'obiettivo di migliorare le condizioni della persona che pone un problema; ma se, ad esempio, la persona ritiene di non avere un problema non sarà nelle condizioni di poter accettare indicazioni e consigli dal professionista.

In questi casi, è auspicabile utilizzare un approccio diverso, orientato a far emergere la posizione della persona sull'argomento e favorire con curiosità l'ascolto delle sue argomentazioni.

Nel momento in cui restituiamo la nostra percezione sulla situazione, conviene quindi integrare le posizioni espresse dalla persona con informazioni e indicazioni chiare, avendo cura di sottolineare maggiormente gli aspetti che la persona sia in grado di recepire e/o di desiderare di fare.

Questa può apparire una contraddizione rispetto al mandato della professione di salute, ma quasi sempre ciò che è scritto nelle nostre agende non corrisponde a quello che le persone di fronte a noi hanno scritto nella loro “agenda”, comportamenti che le persone non sono disposti ad attuare, consigli che non sono disposti a seguire, prescrizioni che in un modo o nell’altro non seguiranno mai.

Come si può promuovere una comunicazione professionale efficace e come possono essere evitate le barriere comunicative? Sicuramente, non solo facendo affidamento alle caratteristiche e alle competenze naturali che tutti noi abbiamo di relazione e comunicazione. Ci sono delle strategie specifiche, delle abilità specifiche, che debbono essere necessariamente acquisite.

In altri Paesi la comunicazione efficace è una materia di base per tutte le professioni di aiuto.

Non si può entrare in una qualsiasi attività professionale di aiuto sociale, educativa, pedagogica, sanitaria senza aver sperimentato tali aspetti.

In Italia purtroppo su questo tema c’è ancora molto da fare. Il nodo fondamentale è probabilmente quello della personalizzazione; personalizzare una comunicazione vuol dire adattarla alle caratteristiche del nostro interlocutore e per adattarla, il primo passo da compiere è quello dell’ascolto, è fondamentale mettere in pausa la propria agenda e cominciare a connettersi con l’agenda dell’altro.

La comunicazione professionale efficace, se passa attraverso la personalizzazione, deve cercare di cogliere quali elementi la persona può accettare e che siano utili per la situazione.

L’operatore di salute in questo senso dovrebbe sviluppare la capacità di trattenersi dall’esprimere la propria opinione fino a quando non si è connesso con il registro dell’altro per andare oltre rispetto a quegli atteggiamenti valutativi, focalizzati sulla soluzione o consolatori.

Come recita un vecchio adagio della medicina *prima di tutto non fare danni* e gli esperti del settore *prima di tutto evitano la comunicazione non efficace*. Trattenersi dal proporre il proprio punto di vista quando questo può diventare un ostacolo nella relazione consente di ascoltare e comprendere il punto di vista dell’altro con maggiore facilità.

Questo permette infatti di *mettere accanto a quello che già c’è* (e che è già ascoltato) qualcosa che è *in più* (e che proviene dall’esperienza professionale dell’operatore) e comunicare contemporaneamente rispetto per la posizione dell’altro e intenzione di rendere possibile un agire collaborativo nella direzione del cambiamento, che sono il punto di partenza e il punto di arrivo di tutte le relazioni di aiuto.

Pensando a come si possono promuovere le competenze di una comunicazione efficace, non è possibile prescindere dall’idea che sia necessaria una formazione specifica, come per tutte le altre competenze professionali. Quindi, le modalità per giungere ad una professionalizzazione della comunicazione debbono per forza passare per la moltiplicazione delle possibilità che hanno gli operatori sanitari di trovare e accedere a percorsi di formazione specifici che hanno come oggetto la relazione e la comunicazione efficace col paziente.

La comunicazione è un aspetto imprescindibile delle professioni socio-sanitarie, anche in virtù del fatto che si lavora in équipe. È necessario tenere in conto l’aspetto relativo alla qualità della comunicazione, soprattutto nell’essere efficaci nel veicolare alle persone che abbiamo di fronte (i pazienti) quanto noi sappiamo.

Un ottimo punto di partenza è imparare a riconoscere quali sono gli aspetti della relazione e della comunicazione che in un modo o nell’altro rendono più difficile, il comunicare, il far passare dall’altra parte quanto di tecnico noi abbiamo nel nostro bagaglio professionale.

Barriere della comunicazione

Gli aspetti che rendono difficile la comunicazione possono essere riassunti nelle 12 barriere comunicative che sono state formulate da Gordon, uno psicologo ed educatore americano che ha realizzato un modello per facilitare lo sviluppo di relazioni durature e significative tra le persone, basato sulla reciproca soddisfazione e sulla risoluzione pacifica dei conflitti. Il metodo destinato prevalentemente al mondo scolastico ha avuto ripercussioni di più ampia portata (Gordon, 1974).

Gli *errori* comunicativi più frequenti sono riportati di seguito:

1. Essere imperativi, ordinare e esigere (es., “devi... bisogna che tu...”). Con questo tipo di messaggi comunichiamo all’altro che i suoi sentimenti, pensieri e comportamenti non sono adeguati. Creiamo una situazione spiacevole di asimmetria relazionale nella quale lasciamo intendere che chi sta parlando sa cosa sia bene o male per l’altra persona.
2. Avvertire o minacciare (es. “se non fai così” oppure “se continui così”). Sono messaggi simili ai precedenti, ma qui le conseguenze sono più esplicite: la minaccia, la punizione. Sono messaggi che suscitano sentimenti di rabbia e ribellione da una parte e dall’altra paura e sottomissione.
3. Fare la morale e predicare (es. “Non ci si comporta così...” oppure “Sei il solito irresponsabile...”, “Io parlo per il tuo bene...”). Questi messaggi creano sensi di colpa e costringono la persona a sottostare al potere esercitato da idee e valori altrui. Sono messaggi difficile da contrastare perché spesso “nascosti” da frasi manipolative (“lo faccio per te”) e comunicano la mancanza di fiducia nel senso di responsabilità del ricevente.
4. Dare consigli e soluzioni non richiesti (es. “secondo me la cosa migliore da fare è...” oppure “ascolta il mio consiglio, ci sono passato anch’io, vedrai che è la cosa migliore anche per te”). Quando diamo consigli dovremmo tener conto che inviamo un messaggio di superiorità intellettuale ed emotiva che blocca la comunicazione.
5. Argomentare, persuadere con la logica. Quando diciamo frasi del tipo “Sì, però...”, “No, non mi dire che...” tendiamo a provocare misure difensive e contro-argomentazioni da parte di chi ascolta e la comunicazione non è più spontanea. Anche interrompere è un atteggiamento che esprime non ascolto e non comprensione dell’altro, anche se pensiamo di sapere cosa vuole comunicarci o abbiamo fretta di rispondere.
6. Criticare e giudicare (es. “Tu sei fondamentalmente egoista...”, “Stai sbagliando tutto...”). Il giudizio pone l’altro sulla difensiva e la comunicazione continua in modo negativo, sempre che il soggetto non si allontani.
7. Assecondare ed elogiare (es. “hai proprio ragione è una cosa grave, ma non serve che ne parliamo sei bravo in quell’attività”). È sempre piacevole e gratificante ricevere apprezzamenti e questo significa che questa è una barriera difficile da individuare. Allo stesso tempo, il messaggio di “approvazione” che inviamo contiene l’idea implicita che altre scelte le avremmo giudicate sbagliate o non adeguate. Anche se possono apparire come manifestazione di stima e fiducia, gli apprezzamenti possono apparire come atteggiamenti manipolatori, soprattutto quando si sente la non sincerità e/o il contrasto con il linguaggio non verbale.
8. Schernire, usare frasi fatte e ridicolizzare (es. “ti stai comportando come un bambino dell’asilo, siamo al lavoro non a casa tua”). Sono modalità di ulteriori aspetti di valutazione negativa e di critica. Sono i classici messaggi che svalutano la persona e non solo il suo comportamento e che possono ferire profondamente.

9. Diagnosticare, interpretare e analizzare (es. “Penso che in realtà tu non voglia dire questo...” oppure “Io so cosa stai cercando di dire realmente”). Interpretare significa cogliere qualcosa di simile a quanto viene detto e filtrarlo attraverso i nostri significati, le nostre ideologie, il nostro vissuto. L’atteggiamento interpretativo consiste nell’attribuire, dunque, un nostro significato alle parole dell’interlocutore e non è detto che ciò corrisponda a verità. Lasciarlo parlare o chiedere chiarimenti è sicuramente una strada migliore per una comunicazione efficace.
10. Consolare e rassicurare (es. “non ti preoccupare è una cosa che passa, è successa anche a me”). Questi messaggi apparentemente esprimono sostegno. In realtà sono una barriera perché tendono a bloccare l’esperienza che l’altro sta vivendo. Spesso rassicurare e consolare è più un’esigenza legata all’incapacità di sostenere l’esperienza dell’altro che non un reale tentativo di vicinanza emotiva. Il meccanismo psicologico potrebbe essere riassunto in “non sopporto il dolore dell’altro/a e lo rassicuro affinché smetta e anch’io possa sentirmi sollevato”.
11. Inquisire, mettere in guardia e mettere in dubbio (es. “ma come mai?”, “ma tu cosa stavi facendo?”, “ma perché eri lì?”). Chiedere informazioni porta a spostare il colloquio verso una direzione diversa da quella voluta dal nostro interlocutore. Chi riceve domande insistenti ha la sensazione di essere impegnato a rispondere a un interrogatorio, cosa per nulla piacevole. Nelle relazioni quotidiane questi messaggi diventano una barriera alla comunicazione, perché il nostro interlocutore in questo modo si sente minacciato, pressato e ciò serve solo a far aumentare l’ansia: il rischio è che reagisca con rabbia.
12. Distrarre, minimizzare (es. “sembra che qualcuno oggi si sia svegliato male, ed è solo lunedì”). Questo tipo di messaggi comunicano scarso interesse per il nostro interlocutore e per quello che sta tentando di dirci, una scarsa attenzione alle priorità e ai sentimenti dell’altro. Il nostro interlocutore si sente non considerato e non compreso. La comunicazione non sarà più autentica né efficace perché veniamo visti come qualcuno che non comprende e allontana.

Comunicazione efficace tra terapeuta e paziente/famiglia

La comunicazione della diagnosi di FAS/FASD è un momento della relazione con il paziente molto delicato e importante, per il quale occorre avere delle specifiche competenze e abilità.

Una buona comunicazione di una diagnosi favorisce sia il ricordo che la comprensione della diagnosi stessa (Leonie *et al.*, 2019), agevola la scelta fra le opzioni di trattamento e migliora la comprensione della prognosi che viene fornita al paziente (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2015).

Il buon clinico è consapevole che la diagnosi deve essere ben compresa dal paziente, infatti occorre che sia a conoscenza di tutte le caratteristiche cognitive e psicologiche del soggetto interlocutore. Se, ad esempio, stiamo comunicando una diagnosi di FAS dobbiamo tenere ben presente quelli che sono le disabilità primarie e secondarie che caratterizzano questa condizione (Burgess & Streissguth 1992). Se si deve comunicare la diagnosi ad un paziente che presenta delle difficoltà con la memoria a breve termine, impulsività, difficoltà con il ragionamento astratto, è preferibile prevedere la possibilità di spiegare la valutazione in più colloqui. Ciò favorisce l’elaborazione dell’informazione e il ricordo medesimo. Sarebbe inoltre auspicabile utilizzare un linguaggio semplice, privo di ambiguità e fornire poche informazioni per volta.

La comunicazione può essere nosografica o descrittiva. È diverso dire al paziente “Lei ha la Sindrome Feto Alcolica” (nosografica), rispetto a provare a comprendere il suo malessere dicendo: “Si tratta di una condizione che può essere condivisa anche da altri, si definisce sindrome alcolica fetale ed è caratterizzata da...” (descrittiva). In questo secondo caso, si aiuta il paziente a collegare quella che è l’etichetta all’esperienza che può vivere.

Anche la comunicazione della diagnosi di FAS/FASD ai familiari del paziente è un momento estremamente delicato. Le madri potrebbero non accettare la diagnosi per la paura di essere accusate di aver assunto alcol durante la gravidanza, e quindi giudicate come inadeguate.

Per tale motivo il professionista è meglio che tenga un atteggiamento non giudicante. Sia che si tratti di genitori biologici o che si parli di genitori adottivi è necessario far conoscere tutte le caratteristiche dei soggetti con FAS/FASD, mettendo in risalto quelli che sono i punti di forza del figlio.

Un approfondimento specifico si rende necessario riguardo la comunicazione della diagnosi di FAS/FASD al bambino. Ci possono essere delle considerazioni etiche molto importanti, visto l’implicazione che questo disturbo può avere nella relazione fra madre e figlio. Il clinico distingue sempre un caso dall’altro e dovrebbe procedere alla piena comunicazione della diagnosi solo quando rilevi specifici benefici e non potenziali danni.

La letteratura di riferimento riporta i benefici della piena comunicazione della FAS/FASD; difatti il bambino attraverso una discussione onesta e sincera sull’argomento (e naturalmente con un linguaggio consono all’età) impara:

1. ad associare, a capire e a dare un nome alle sue emozioni e i trascorsi vissuti (ISS, 2020a);
2. che altri bambini possono avere difficoltà simili (tale passaggio può aiutare a “normalizzare” le esperienze del bambino e ridurre il rischio reale di isolamento);
3. gli effetti negativi causati dall’alcol, il che potrebbe persino influenzare positivamente le scelte future in merito all’utilizzo di questa sostanza.

Esistono circostanze specifiche che possono richiedere di rinviare la piena divulgazione della diagnosi al bambino. I bambini molto piccoli spesso non hanno le capacità cognitive per comprendere pienamente una diagnosi. La comunicazione della diagnosi di FAS/FASD può essere controindicata nei casi in cui il bambino presenti comportamenti di autolesionismo o ideazioni suicidarie. In questi specifici casi il clinico deve prestare massima attenzione nell’identificare eventuali danni potenziali associati ad una intempestiva comunicazione della diagnosi al bambino e deve procedere in tale senso solo quando sono ravvisabili i potenziali benefici.

Il momento in cui la persona riceve la diagnosi e la comprende può essere l’inizio di un grandissimo cambiamento. La persona può finalmente dare un senso alle difficoltà che ha vissuto.

Il processo di elaborazione della diagnosi da parte del paziente e della famiglia può assumere di per sé una valenza terapeutica,

A seguito della comunicazione della diagnosi, il clinico fornisce informazioni relative a benefici di legge e trattamenti terapeutici possibili.

Esistono infatti approcci terapeutici efficaci anche se le anomalie del sistema nervoso centrale indotte dall’esposizione del feto all’alcol creano disabilità permanenti. Per la stessa tipologia di danno neurologico possono variare i sintomi, le disabilità e i bisogni della persona e quindi un unico approccio terapeutico può non avere la stessa efficacia su tutti i pazienti.

Se un quadro di FAS/FASD è prospettabile durante il periodo prenatale, l’intervento precoce può partire già da questa fase. Gli operatori coinvolti negli interventi precoci possono informare i genitori rispetto ai rischi dell’utilizzo di alcol in gravidanza per il feto e mettere in contatto le famiglie con i servizi specialistici.

Il trattamento per l'infanzia affronta deficit funzionali specifici quali: deficit di attenzione, nelle funzioni esecutive, nelle abilità sociali e comportamentali.

La letteratura evidenzia che l'intervento migliore è quello di agire precocemente sui fattori ambientali che sono fonte di stress per l'individuo con FAS/FASD (ISS, 2020b).

Esistono strategie che possano facilitare l'atto comunicativo. Per esempio, potrebbe essere opportuno ricevere i pazienti in un ambiente sereno e accogliente.

Bisogna far sì che il paziente si senta libero di poter parlare, di poter esprimere le proprie opinioni, le proprie riflessioni, emozioni e vissuti senza il timore di essere giudicato.

L'operatore dovrebbe mostrare un atteggiamento onesto e trasparente, evitare di essere troppo autoritario o direttivo (in quanto gli atteggiamenti troppo paternalistici non piacciono alle persone con FAS/FASD, che solitamente reagiscono chiudendo ogni forma di comunicazione), ed evitare tentativi di convincimento o negoziazione con il paziente.

Al fine di favorire una migliore comunicazione durante il colloquio possono risultare utili usare alcuni ausili per la memoria (calendari, organizzatori, post-it), definire chiaramente la relazione tra paziente e clinico, accogliere la persona in un ambiente silenzioso e confortevole, utilizzare schemi visivi che facilitino la comunicazione ordinata.

Studi sempre più frequenti dimostrano che la persona con FAS/FASD ha un'aumentata possibilità di sviluppare anche altre patologie del sistema nervoso centrale o di altri apparati. (Coriale *et al.*, 2013). Questo farà sì che la persona con FAS/FASD avrà a che fare con professionisti diversi nel corso della sua vita che dovranno diagnosticare e curare anche le comorbidità della FAS/FASD.

Quindi, sarebbe auspicabile arrivare ad avere degli ambulatori integrati in cui il paziente sia seguito sempre dallo stesso medico che lo invia agli altri specialisti, per poi tenere le fila di quella che è la sua condizione clinica.

Ciò per guidare il paziente con FAS/FASD, che spesso si trova ad interfacciarsi con professionisti che non conoscono la sua condizione e quindi il suo funzionamento finendo per innescare dei meccanismi distruttivi.

Il fatto di non comunicare informazioni in modo semplice, di non usare poche parole, di usare termini ondivaghi che possono lasciar spazio ad altre interpretazioni, fa sì che la persona con FAS/FASD viva una grande confusione. L'obiettivo principale è che il paziente abbia un unico professionista che lo segua e che si prenda costantemente cura di lui.

Team multidisciplinare per un approccio integrato alla FAS/FASD

Un altro tassello importante riguarda la comunicazione nel gruppo di lavoro, che è determinante per i professionisti che si occupano di persone con FAS/FASD.

Un primo elemento da considerare è la leadership all'interno di un team multidisciplinare, dove sono presenti professionalità assai diverse fra loro che debbono integrarsi e imparare a lavorare assieme. La leadership in un team è molto importante. Esistono vari stili di leadership, ma termini molto generali si può affermare che sono primariamente due.

Il primo è quello autoritario/gerarchico, in cui il leader stabilisce cosa va fatto. L'altro, invece, è quello che asseconda le dinamiche di gruppo ed ha come compito quello di motivare le persone, che fanno parte del team, a raggiungere un determinato obiettivo che deve essere necessariamente comune e condiviso.

L'importanza del leader è quella di riuscire a comunicare all'interno del team la condivisione degli obiettivi: è fondamentale ricordare che al vertice ci deve essere sempre e comunque l'obiettivo principale, ossia la centralità del paziente.

Un team deve avere la capacità di lavorare su due aree principali: la prima è quella dell'organizzazione (saper fare, organizzare, pianificare), qui la leadership è una cosa molto importante per la conduzione del team), la seconda è quella delle relazioni, ovvero saper gestire questo tema a livello interpersonale, anche il clima e i conflitti. È molto difficile poter operare in un team, se non si lavora molto sulle relazioni, come del resto è altrettanto importante che ci sia un'organizzazione efficace.

Ovviamente, è importantissima la formazione comune, per lavorare anche a livello di comunicazione professionale fra operatori.

Un team multidisciplinare è costituito da figure professionali afferenti a diversi profili. Proprio per questo motivo deve saper essere funzionale e far sì che gli interventi si possano integrare fra loro. Solo in questa maniera si può comprendere come si deve rispondere al bisogno della persona o della famiglia.

In un team multidisciplinare bisogna definire un approccio in maniera condivisa; per fare ciò un elemento fondante è sicuramente la presenza dell'obiettivo di realizzare dei percorsi di formazione che aiutino il team all'integrazione.

Naturalmente l'approccio condiviso può aiutare il team ad individuare una co-costruzione di un progetto professionale che possa diventare una valida proposta per la famiglia o per la persona che fa una richiesta di aiuto. In questo modo diventa più chiaro comprendere "chi fa cosa" e dare valore al singolo intervento di ciascun operatore.

Un intervento integrato può favorire sicuramente una risposta adeguata. Un intervento settoriale e specialistico, pure affiancato da altri in modo altrettanto qualitativo, è meno efficace di un lavoro organico di integrazione e di co-progettazione. Di conseguenza si rivela fondamentale un approccio che sia il più possibile condiviso (ISS, 2020b).

Lavorare con la FAS/FASD significa lavorare con la complessità, non ci si può fermare alla sola conoscenza, bensì la conoscenza deve essere fortemente integrata alla relazione e all'esperienza. Per questi motivi, un team multidisciplinare deve saper gestire le dinamiche di relazione tra i singoli, ponendo estrema attenzione alle trappole della comunicazione sempre in agguato.

Nei servizi, la trappola in cui si rischia di cadere spesso è quella di fermarsi sull'utilizzo di un approccio tecnico oppure troppo specialistico al problema.

Quando si focalizza troppo la conoscenza e lo studio/valutazione del problema, si può correre il rischio di rimanere auto-centrati e l'operatore, preso da questo atteggiamento, può non considerare l'utilità della costruzione della valutazione e della condivisione di una valutazione o dell'analisi del problema (da intendersi anche come bisogno della persona).

Tutto ciò conduce ad un rischio di atteggiamento di tipo *confrontazionale*, ovvero l'operatore, convinto della propria posizione, rischia di porsi nei confronti dell'altro senza dare spazio all'ascolto, di quello che potrebbe essere l'altrui contributo.

Se si lavora in un team che ha come obiettivo quello di costituire un valido progetto di trattamento (che parte da una diagnosi e arriva poi alla sperimentazione di un programma) è chiaro che emerge forte il bisogno dell'apporto di ogni singola figura in campo.

Questa è una trappola a cui bisogna prestare molta attenzione, poiché conduce verso una spiccata competizione e non prende in considerazione l'elemento più importante che è quello della cooperazione.

La FAS/FASD invece richiede molta attenzione, molto ascolto, attenzione al *come* affrontare il problema, non solamente allo studio del *cosa*.

Il counselling motivazionale può essere utile anche nella comunicazione all'interno del gruppo di lavoro se si pensa a quanto descritto in termini di attenzioni di ascolto e di non svalutazione; perché se viene messo in campo un atteggiamento collaborativo sicuramente non si cade nella modalità *trappola* rispetto agli altri colleghi.

È bene ricordare che "équipe multidisciplinare" significa avere quotidianamente un confronto con medici, psicologi, pediatri, educatori, pedagogisti, assistenti sociali, fisioterapisti, ostetriche e infermieri. Ognuno con il proprio bagaglio di esperienza e competenza.

Spesso la trappola è quella di non ascoltare il collega e partire dal presupposto che il nostro patrimonio culturale sia sicuramente quello più giusto. Di conseguenza il rischio di cadere nella disputa o nell'eccessivo confronto è molto alto. Quindi, il non ascolto è sicuramente una grande trappola a cui prestare la massima attenzione.

Parlando dell'importanza della leadership in un gruppo di lavoro, un'altra trappola a cui prestare attenzione è quella della definizione chiara dei ruoli. Spesso può capitare che in un'équipe multidisciplinare ci siano degli sconfinamenti nell'altrui campo, oppure di non aver chiaro il concetto di fondo o di mettersi in competizione tra colleghi.

Un altro problema può essere quello di non riuscire a discutere in maniera trasparente, come del resto un'altra trappola in cui si cade spesso è quella del giudizio; quindi porre in essere degli atteggiamenti giudicanti nei confronti magari del collega più giovane, o di svalutazione. Quindi, è importante fare un grande sforzo di riconoscimento dell'altro, in termini di professionalità.

A volte si può cadere in un'altra trappola, ovvero quella del linguaggio, come per esempio un medico che parla in *medichese* con la conseguenza che non tutti possono cogliere il senso di ciò che sta raccontando. Anche questa è una trappola, che spesso rivela un nascondersi dietro alla propria professione per non integrarsi con gli altri.

È importante che i membri di un team imparino a dare e chiedere feedback, utilizzando la riformulazione per quanto riguarda l'approccio motivazionale, per avere la certezza di aver compreso cosa il collega vuole dire.

Questo determina la possibilità di avere una comunicazione più efficace e soprattutto professionale, perché la comunicazione non nasce solo dal buon senso o dallo stile che ognuno di noi ha imparato nella vita.

La comunicazione professionale è una formazione specifica che tutti debbono avere per procedere tutti nella stessa direzione lavorativa; è una cosa che va acquisita in termini di formazione, per non cadere in queste trappole che solo all'apparenza possono sembrare scontate.

Un altro aspetto molto importante riguarda gli elementi di comunicazione efficace da tenere in considerazione quando il team opera in azioni di continuità con il territorio.

È stato più volte scritto che la FAS/FASD è una sindrome molto complessa che implica nel percorso di trattamento (o di presa in carico) differenti tipologie di intervento. Per cui, spesso ci si trova nel luogo di lavoro a confrontarsi con altri team e si rivela necessario instaurare altri contatti e altre relazioni forti e continuative con il territorio (riferito agli altri enti che operano su esso).

Della persona con FAS/FASD è noto che sviluppa delle disabilità che successivamente possono interferire sul percorso scolastico, sul percorso lavorativo o sul percorso di socializzazione.

È importante che ci sia sempre un contatto con le agenzie del territorio, per fornire sempre continuità e integrazione nel percorso delle differenti attività; quindi, gruppi diversi che operano in maniera diversa ma in contatto per trovare un filo conduttore nell'approccio e nel trattamento di questi pazienti.

Un'équipe curante che ha una formazione di un certo tipo (che di conseguenza ha anche un'abitudine comunicativa di un certo tipo) si trova ad affrontare situazioni sul territorio che possono essere molto diverse fra loro (possono esserci anche delle informazioni molto diverse).

Su tale discorso si incardina un altro aspetto molto importante: quando si parla di FAS/FASD si parla di alcol e, di conseguenza, si abbraccia tutto quel bagaglio culturale che l'alcol porta con sé, spesso fatto di stigma e pregiudizio.

Talvolta, far passare le informazioni sulla persona che è stata esposta all'alcol prenatalmente non sempre si rivela un lavoro semplice, proprio perché ci si scontra con alcune resistenze di carattere culturale.

È noto che l'alcol è una sostanza usata da molte persone, che può assumere una valenza positiva a livello territoriale. Dunque, dobbiamo prestare massima attenzione quando ci confrontiamo con questa realtà e al tempo stesso contesti molto diversi tra loro.

È importante tentare di comprendere quanto il nostro interlocutore è in grado di capire la portata del problema, di ascoltare e non assumere atteggiamenti ostativi e soprattutto atteggiamenti di tipo paternalistico che spesso creano delle fastidiose resistenze al cambiamento e alla collaborazione (non positive per lo sviluppo della persona che deve intraprendere tale percorso).

Anche l'eccessiva rassicurazione talvolta può essere più dannosa che utile o le pseudo approvazioni sono pericolose. Possibilmente bisogna avere un approccio di tipo trasparente che sia paritario e di ascolto (e naturalmente di informazione).

Non attuando queste misure, si rischia di avere delle resistenze che l'esperto con il suo lavoro tenta di forzare, con problemi che talvolta giungono a diventare addirittura delle dispute.

Il compito di un servizio che si occupa di FAS, deve essere un'attività che volge all'inclusione, in tutto è per tutto. Un compito che assume in sé l'obiettivo di pensare alla relazione come una vera e propria competenza, non solo in termini strumentali.

La competenza della relazione con i servizi del territorio con altre realtà naturalmente è qualcosa su cui è importante che il team realizzi un proprio approccio e costruirlo con i propri referenti individuati sul territorio.

Questo perché attraverso la relazione, soprattutto su temi delicati come questo della FAS/FASD, si può permettere che vengano costruiti dei nuovi approcci.

C'è molta letteratura che guarda alle pratiche, studiando molto la relazione come competenza per andare a istituire nuovi approcci (ISS, 2020a).

Gli operatori sanitari, quelli sociali e assieme alle organizzazioni che le famiglie incontrano sul territorio, sono chiamati ad individuare delle sinergie, affinché la centralità non sia la soluzione individuata dal singolo team (o dallo specialista che porta il sapere in sé), ma che torni ad essere il bisogno espresso dalla persona, il bisogno espresso dalla famiglia.

La risposta si trova sempre in funzione di una circolarità con l'ambiente di appartenenza o l'ambiente in cui si esprime il comportamento. Ecco perché si rivela estremamente importante considerare la complessità e non il singolo parere specialistico.

Elementi efficaci che noi possiamo eventualmente tracciare su questa linea sono quelli presenti in un team che sul territorio deve necessariamente conoscere la rete delle agenzie.

Una conoscenza non solo a livello teorico, ma soprattutto pratico, a carattere esperienziale, che entra a far parte di esse attraverso la conoscenza. Determinante, è quindi il contributo, che a volte può essere anche piccolo, però in questo caso il "come" diventa rilevante.

Nella relazione il "come" diventa una competenza primaria, perché permette di accogliere l'impronta dell'organizzazione che si va ad incontrare, accogliendo anche altri linguaggi.

Sono questi degli aspetti che permettono di arricchire il progetto di cui parlavo prima, che può realizzarsi ulteriormente se si lascia contagiare da ciò che il territorio può portare.

Gli operatori del team multidisciplinare o coloro che lo rappresentano, a loro volta possono divenire i membri di un'équipe ancor più allargata e che diventa davvero rappresentativa delle risorse che si vanno a muovere a favore del bisogno espresso dalla persona.

Alleanza educativa per le persone/famiglie con FAS/FASD nell'ambito dei diversi contesti di vita

In Italia in questi ultimi anni sta aumentando l'attenzione agli effetti dell'uso di alcol in gravidanza, grazie dapprima agli studi che sono stati condotti nella Regione Lazio (Fiorentino *et al.*, 2006), e poi successivamente agli ulteriori approfondimenti, progettualità ed esperienze realizzate nel resto del territorio nazionale.

Ciò nonostante, nella realtà concreta la FAS/FASD continua ad essere poco conosciuta e riconosciuta. C'è quindi ancora molto lavoro da fare, affinché venga messa in luce la complessità delle difficoltà che accompagnano le persone che sono state esposte all'alcol durante la gravidanza.

Un ostacolo evidente ad una corretta comprensione del problema, come è stato ampiamente trattato anche nei precedenti capitoli, è legato all'ambivalenza della sostanza alcol nella nostra cultura. Non è facile parlare di una sostanza che è fortemente legata alla socialità, è considerata spesso un alimento ed è associata al piacere della convivialità.

È importante quindi intraprendere un lungo e complesso processo di cambiamento di carattere culturale che permetta di riconoscere i danni provocati dall'assunzione di sostanze alcoliche e modificare gli atteggiamenti e gli interventi intorno a questi temi.

Nell'ambito del supporto alle famiglie e alle persone con FAS/FASD, l'alleanza educativa può svolgere un ruolo fondamentale per sostenere questo cambiamento.

La FAS/FASD non è un problema solamente sanitario, ma è un tema che riguarda la persona, la famiglia e il suo ambiente di vita. È un problema che coinvolge i professionisti sanitari che si occupano della persona con FAS/FASD, ma è anche una questione che riguarda la comunità. È, infatti, fondamentale uscire da un'ottica prettamente sanitaria per riconoscere e valorizzare l'unicità della persona con FAS/FASD.

Il termine "alleanza" è un concetto che viene utilizzato spesso all'estero. L'esempio più conosciuto è *EUFASD Alliance*, ma anche altre organizzazioni e reti come la *Proof Alliance* (Minnesota, Stati Uniti, <https://www.prooffalliance.org/>), si identificano come "alleanze", in cui il termine è usato con un'accezione volta a mettere in risalto l'importanza di un lavoro condiviso e integrato tra i diversi settori professionali e della comunità per permettere alle persone con FAS/FASD di vivere al meglio la propria esistenza.

E per poter vivere al meglio la propria vita è necessaria la presenza e la partecipazione di tutti quei settori che, mettendosi in rete e collaborando, offrono la possibilità di garantire il miglior contesto di cura e sostegno possibile alle persone con FAS/FASD. Bisogna fare uno sforzo per superare il concetto di settorialità, per andare a lavorare in un modo organico e multidisciplinare, pensando che tutte le componenti dell'ambiente di vita in cui il soggetto vive possono essere fondamentali per il supporto e per il miglioramento della sua esistenza.

"Alleanza" significa mettersi assieme, ragionare unitamente, ognuno per la sua parte a seconda di ciò che osserva e che successivamente conosce. Per le persone con FAS/FASD è molto importante sentirsi alla pari con gli altri. L'obiettivo è cercare di individuare quale strada perseguire per il bene della persona.

Le famiglie non debbono intraprendere un percorso da sole, ma hanno il diritto di sentirsi parte di un contesto più ampio e inclusivo. Questo al fine di collaborare tutti e aiutarsi reciprocamente portando in dote la propria esperienza; non privilegiare una visione rispetto ad un'altra, ma cercare di integrare le diverse esperienze, con le rispettive posizioni e idee (ISS, 2020a).

Alleanza educativa significa anche unirsi in uno sforzo comune rispettando, però, i diversi ruoli; ognuno ha un pezzo di verità, mettere assieme i vari pezzi è strategico per il buon esito del percorso. Per tale scopo la figura professionale più importante è una figura che può fare da

“connettore” attraverso lo stare in relazione con la famiglia e la persona nello sviluppo del trattamento e del processo di assistenza.

È possibile attuare delle strategie per creare o facilitare connessioni fra tutte le componenti del sistema sanitario e sociale, date le difficoltà di integrazione tra questi due ambiti e la divisione a livello legislativo sul tema della presa in carico dei pazienti.

Infatti, i pazienti con disabilità sono presi in carico dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) fino al compimento del diciottesimo anno di età. Superati i 18 anni la presa in carico è prettamente sociale. È auspicabile superare questa dicotomia dal punto di vista legislativo, poiché nei casi di disabilità è fondamentale un'integrazione fra ambito sanitario e ambito sociale.

Per fare un esempio, nel caso di un minore disabile spesso uno dei genitori (solitamente la madre) finisce con l'abbandonare il lavoro per accudire il figlio e così la disabilità da problematica sanitaria finisce per essere anche sociale, con gravi ripercussioni sul nucleo familiare che nei peggiori dei casi conduce alcune coppie alla separazione con effetti devastanti sulla qualità di vita del ragazzo.

D'altro canto, altrettanto importante è il tema dell'integrazione sociale, nei pazienti adulti che hanno un chiaro riferimento sanitario, spesso è mancante un riferimento sociale.

Sarebbe necessario un cambiamento culturale che ponesse al centro la singola persona con i suoi bisogni sanitari, ma anche di carattere sociale e sulla base di essa costruire un progetto specifico mirato.

Il modello che si potrebbe promuovere in questo senso è il *budget di salute*, che recentemente è stato inserito a livello normativo, come modello di intervento (Legge 77/2020) (Amaturo *et al.*, 2020).

Il *budget di salute* incardina tutti gli interventi in un progetto dove ognuno di essi contribuisce per la sua parte al benessere dell'individuo. Questo in termini di proposte di idee e in termini di risorse, per fornire una risposta adeguata che faciliti il più possibile l'autodeterminazione e l'emancipazione della persona, affinché non sia dipendente dai servizi, ma i servizi in funzione di essa.

I professionisti, coinvolti in questo progetto di salute della persona, debbono essere adeguatamente informati e formati su tutte le diverse espressioni e le relative difficoltà di questa disabilità. Al tempo stesso è importantissimo aumentare la conoscenza e la consapevolezza per entrare poi in connessione con quelli che sono i settori del territorio che maggiormente possono contribuire alla creazione di tale relazione. Quindi, è fondamentale cambiare la prospettiva, cercando una visione che accolga tale complessità, facendola diventare una preziosa risorsa.

All'interno della comunità sono presenti diverse figure che possono collaborare con i servizi, per garantire il miglior contesto di vita alle persone con FAS/FASD: gli insegnanti, i datori di lavoro, gli allenatori sportivi, i referenti dell'associazionismo (educatori, animatori), solo per citare alcuni esempi più significativi. C'è ancora molto da fare, ma questo è un cambiamento che deve essere necessariamente intrapreso, per questo ci auspichiamo di essere solo all'inizio di un nuovo percorso virtuoso.

Bibliografia

Amaturo E, Bianchi D, Calloni M, Camussi E, Cingolani R, Colao V, Cristadoro R, Falco G, Focareta F, Giovannini E, Gorno Tempini G, Griffò G, Iachino M, Maggino F, Moretti E, Ranalli R, Regini M, Sabbadini LL, Sadun R, Simontacchi S, Starace F. *Iniziativa per il rilancio "Italia 2020-2022". Rapporto per il Presidente del Consiglio dei Ministri*. 2020. Disponibile all'indirizzo: https://www.governo.it/sites/new.governo.it/files/comitato_rapporto.pdf; ultima consultazione 27/9/2021.

- Coriale G, Fiorentino D, Di Lauro F, Marchitelli R, Scalese B, Fiore M, Maviglia M, Ceccanti M. Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FAS/FASD): neurobehavioral profile, indications for diagnosis and treatment. *Riv Psichiatr.* 2013 Sep-Oct;48(5):359-69. doi: 10.1708/1356.15062.
- Faure JP, Girardet C. *Empatia. Al cuore della comunicazione non violenta*. Firenze: Terra Nuova Edizioni; 2017.
- Fiorentino D, Coriale G, Spagnolo PA, Prastaro A, Attilia ML, Mancinelli R, Ceccanti M. Fetal alcohol syndrome disorders: experience on the field. The Lazio study preliminary report. *Ann Ist Super Sanità.* 2006;42(1):53-7.
- Fuller M, Kamans E, van Vuuren M, Wolfensberger M, de Jong MDT. Conceptualizing empathy competence: a professional communication perspective. *Journal of Business and Technical Communication* 2021;35(3):333-68. <https://doi.org/10.1177/10506519211001125>.
- Gordon T. *Teacher effectiveness training*. New York: Peter H. Wyden; 1974.
- ISS. *Pensiamo ai Bambini – Non bere, la sindrome feto-alcolica è un pericolo che non tutti conoscono*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020b. Disponibile all'indirizzo: <https://ofad.iss.it/wp-content/uploads/2020/02/brochure-pensiamo-ai-bambini-2020.pdf> (ultima consultazione 02/11/2021).
- ISS. *Sindrome Feto Alcolica. Responsabilità fin dall'inizio*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020a. Disponibile all'indirizzo: <https://www.iss.it/documents/20126/0/brochure-sindrome-feto-alcolica-2020.pdf/dcbe4f53-b51d-d0d1-2518-7b32e1609fda?t=1599646108446>; ultima consultazione 02/11/2021.
- Italia. Legge 17 luglio 2020, n. 77 Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34, recante misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19. *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n.180 del 18 luglio 2020, Suppl. Ordinario n. 25.
- Knowles MS. Andragogy, not pedagogy. *Adult Leadership* 1968;16(10):350-2;386.
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. *Improving diagnosis in health care*. Washington, DC: The National Academies Press; 2015. <https://doi.org/10.17226/21794>.
- Rogers C. *La terapia centrata sul cliente*. Firenze: Giunti; 2013.
- Rosenberg M. *Le parole sono finestre (oppure muri). Introduzione alla comunicazione nonviolenta*. Reggio Emilia: Esserci; 2003.
- Rosenberg MB. *Nonviolent communication: a language of life*. Encinitas, CA: PuddleDancer Press; 2003.
- Visser LNC, Kunneman M, Murugesu L, van Maurik I, Zwan M, Bouwman FH, Schuur J, Wind HA, Blaauw MSJ, Kragt JJ, Roks G, Boelaarts L, Schipper AC, Schooneboom N, Scheltens P, van der Flier WM, Smets EMA. Clinician-patient communication during the diagnostic workup: The ABIDE project. *Alzheimers Dement (Amst)*. 2019 Jul 29;11:520-528. doi: 10.1016/j.dadm.2019.06.001.