

Il testo di Paolo Nucci e Stefano Zecchi uscito per Lastaria

La malattia che chiede **condivisione**

Il dialogo necessario tra medico, genitori e bimbo quando il paziente è il più piccolo

di **Pierluigi Panza**

«**C**hissà come moriva la gente prima dell'invenzione di tante malattie», si chiedeva ironicamente lo scrittore polacco Stanislaw Jerzy Lec in *Pensieri spettinati*. Oggi chiunque vuole sapere di che male soffre e lo vuole sapere ancora di più quando la patologia riguarda un bambino. E se, un tempo, la parola del «dottore» veniva ascoltata come verità indiscutibile, oggi il medico non può sottrarsi alla prima di tutte le cure suggerite da Ippocrate: «la parola». Il medico deve spiegare, parlare con paziente e famiglia. E quando l'ammalato è il bambino, il dialogo triangolare tra medico, paziente e genitori diventa fondamentale e complesso. *Aiutami a capirlo. L'incontro tra il medico, il genitore e il bambino* di Paolo Nucci, medico e comunicatore, e Stefano Zecchi, filosofo e padre (Lastaria Edizioni) è un libro che intende orientare il cambiamento nella comunicazione in ambito pediatrico.

Come si determina, oggi, il rapporto tra pediatra, genitori e bambino? In che modo la ricostruzione dei sintomi da parte dei genitori influisce sulle scelte del medico? Quanto è importante la capacità del pediatra di sviluppare empatia nei confronti del piccolo? Qual è la distanza su cui improntare la relazione? A partire dalle proprie esperienze di vita e professionali, gli autori forniscono interpretazioni e qualche suggerimento.

Il senso d'impotenza di un genitore di fronte alla malattia del bambino è, per Zecchi, una delle sensazioni più dolorose dell'animo umano. «La prima domanda che padre e madre rivolgono a se stessi è piena di quell'angoscia provocata dalla consapevolezza di non poter risolvere in autonomia lo stato di sa-

lute del figlio». Un tempo il padre decideva e la madre gestiva; oggi «la madre tende a surrogare le prerogative che erano del padre, cioè responsabilità e decisioni ultime». E se l'uomo non accetta di stare all'interno di questo perimetro si rischia il dissidio.

Il primo atteggiamento che i genitori devono porre sotto osservazione è quello della descrizione dei sintomi nei problemi di salute di un bambino, spesso sovrastimati dall'ansia. Poi quello della

scelta del medico al quale rivolgersi: possono essere utili i suggerimenti degli amici, poiché non è più tempo di tenere nascoste le malattie di un congiunto. Bisogna invece contenere l'idea dell'autodiagnosi usando internet e la filiera dell'indecisione infinita tipo: «Sentiamo un altro specialista».

Andare dal medico appare come la visita «a un luogo di culto» e andare insieme è meglio, poiché evita il problema di dover riferire a casa, aspetto sul quale insorgono incomprensioni. Ma, attenzione: c'è differenza tra descrizione e rappresentazione della malattia. La prima è di contenuto razionale; la seconda sovrappone turbamenti e diagnosi precostituite. Al medico si deve chiedere un rapporto discorsivo ed è utile che questo si rivolga direttamente al bambino. Il padre tende in genere a spiegare; la madre a rassicurare; al medico si chiede un contributo scientifico, ma non distaccato, aspetto che il sanitario tende a sottovalutare. E invece bene che sia lui a spiegare al bambino le tappe della malattia. Se nessuno glielo dice, «il bambino crede che rimarrà collegato alla fleboclisi per sempre!» E ciò si somma agli altri traumi ospedalieri.

La responsabilità genitoriale va assunta, secondo Zecchi, come «consapevole limitazione», va permeata di condivisione del patimento, ma anche di accettazione: non esiste il mito dell'infallibilità. Il medico non è un mago in

camice verde: bisogna accettare anche la sua fallibilità, sebbene la fiducia in esso diminuisca per gli effetti dei media, che rivelano «clamorosi errori».

«Nessuna famiglia deve venir fuori da una consultazione medica senza avere un'idea di massima del problema che c'è, di che cosa abbiamo fatto o faremo per assicurarci e di come proveremo ad affrontarlo — gli fa eco Nucci —. Saremo buoni comunicatori se il nostro interlocutore avrà la percezione che ce la stiamo mettendo tutta e che, se non ne saremo capaci, avremo l'umiltà di suggerire qualcuno più bravo».

Il medico deve scendere dallo scranno; pertanto è meglio non avere il primo contatto alla scrivania ed è utile rivolgere le prime parole al piccolo paziente. Il medico deve partecipare attivamente alle fasi di comunicazione sebbene il suo problema possa risultare quello del doversi proteggere dai genitori. «Cara — diceva Nucci alla moglie — mi metto la corazza ed esco», dove la corazza serviva per ripararsi dagli strali dei genitori. Anche perché il medico diventa, talvolta, capro espiatorio di casi insolubili o di dolorose conseguenze alle cure.

Se ci si pone in una dimensione di condivisione, ovvero in quella del medico come «passeggero garbato» che si fa carico di un dolore, bisogna ricordarsi che ciò è per sempre. Se il bimbo è problematico è pertanto sconsigliabile cercare subito questo rapporto empatico, perché può creare imbarazzo: bisogna essere informati sulle sue reazioni, anche farsi guidare dai genitori. Nessuno, infine, deve farsi travolgere da internet: in rete manca spesso la correttezza delle fonti e lo strumento può essere utile solo se uno specialista aiuta a interpretarlo.

Il libro si conclude con un doppio decalogo, scritto dalla giornalista Elena Meli (collaboratrice di «Corriere Salute», che cura anche l'introduzione) e di Stefano Zecchi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Manuale

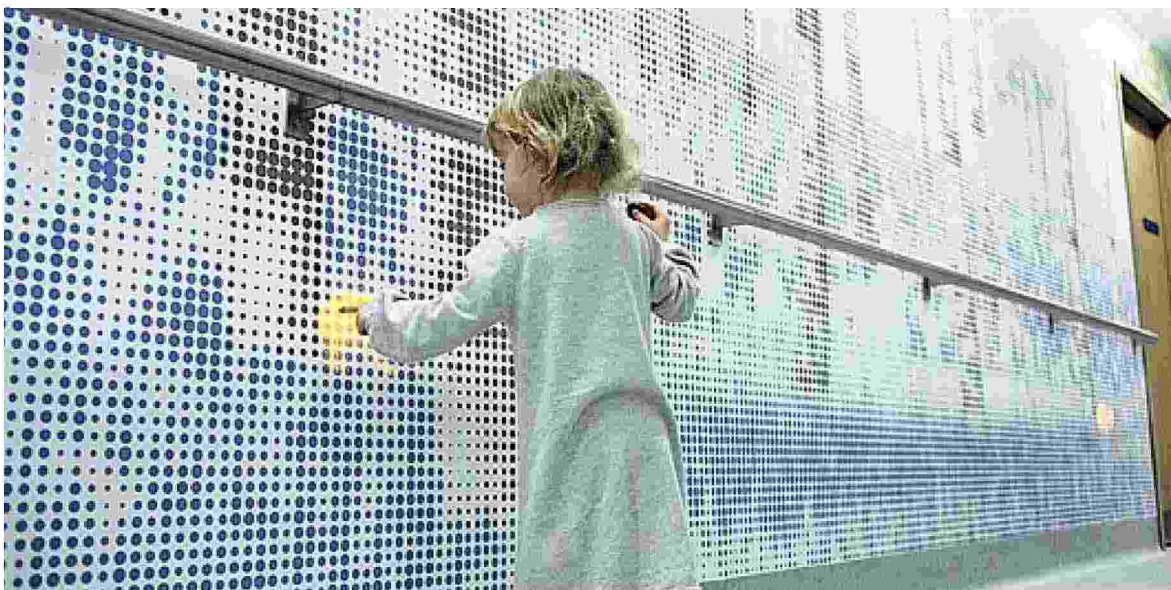
Il dottore deve scendere dallo scranno, le famiglie accettare le sue parole. Nessuno deve farsi travolgere da Internet

Gli autori



● Dall'alto: Paolo Nucci (1960), docente di Malattie dell'apparato visivo all'Università Statale di Milano, dirige la Clinica oculistica dell'Ospedale San Giuseppe e presiede la Società Italiana di oftalmologia pediatrica; Stefano Zecchi (1945) è scrittore, giornalista e accademico dell'Università Statale di Milano

● *Aiatami a capirlo. L'incontro tra il medico, il genitore e il bambino* è edito da Lastaria (pp. 90, € 12)



Progetti

Nature Trail: installazione realizzata dal Jason Bruges Studio (2013) per il Great Ormond Street Hospital, uno dei più importanti ospedali pediatrici di Londra

