

XXIV CONGRESSO NAZIONALE ACP
Torino, 11-13 ottobre 2012
RACCONTIAMO A PIU' VOCI DI BAMBINI, DIRITTI, ALLEANZE

La condivisione con il
bambino del suo percorso di
cura: aspetti bioetici,
antropologici, comunicativi

Dott. Maria Merlo, pediatra

FRUTTO DELLAVORO DEI GRUPPI:

- BIOETICA del QUOTIDIANO (dott. Roberto Lala, pediatra endocrinologo; dott. Ilaria Lesmo, antropologa; dott. Elena Nave, bioeticista)
- GENITORIALITA' (dott. Anna Rosa Favretto, sociologa; dott. Francesca Zaltron, sociologa)
- COMUNICAZIONE CON IL BAMBINO (dott. Silvana Quadrino, psicoterapeuta, formatrice in counseling sistemico)

GRUPPO GENITORIALITA'

- Processo di individualizzazione del bambino: visto non più come un adulto (anche se in miniatura), o come un adulto incompleto, deficitario, “minore”, o come un essere importante solo in quanto promessa per il futuro, ma come PERSONA fin dalla nascita, con la dignità della persona
- Effetti sull'educazione e sul modo di trattarlo

NEI NOSTRI AMBULATORI TRATTIAMO IL BAMBINO COME UNA PERSONA?

- Chiacchieriamo con i bambini, siamo disponibili alle loro esigenze
- Cerchiamo di “educare” i genitori a vedere i bambini come persone
- Consideriamo poco i bambini degli interlocutori attivi sui temi della salute
- Siamo i consulenti dei genitori e poco dei bambini

ALCUNE TESTIMONIANZE

- “I dottori ti chiedono come ti senti, ma non sembra che ciò li preoccupi... loro non parlano a te, sono solo preoccupati di fare il proprio lavoro. Il chirurgo parla rivolgendosi al muro e non ho mai capito perché. Penso che parli ai colleghi o ai genitori” (9 anni)

da: Drigo, Verlato, Ferrante, Chiandetti. Il silenzio non è d'oro, 2011. Piccin ed.

ALCUNE TESTIMONIANZE

“ Non mi piace molto che parlino sempre alla mamma. Le persone mi chiedono: “Cosa c’è che non va?”, ma poi chiedono alla mamma cosa c’è che non va, il mio nome ecc. Io so come mi chiamo, so cosa c’è che non va e non la mia mamma, perché io ce l’ho... Mi sono abituata, ma non mi piace” (9 anni)

da: Drigo, Verlato, Ferrante, Chiandetti. Il silenzio non è d’oro, 2011. Piccin ed.

ALCUNE TESTIMONIANZE

“Mi sentivo come un pezzo di una macchina. Loro non stavano parlando a me. Io pensavo: “Io sono il paziente, parlate a me, spiegate cosa pensate di fare” (14 anni)

da: Drigo, Verlato, Ferrante, Chiandetti. Il silenzio non è d'oro, 2011. Piccin ed.

PERCHE'?

Illness e disease

Conosciamo la *illness* dei genitori:

rabbia, ricerca dei colpevoli, depressione,
negazione, speranze irragionevoli,
rassegnazione, accettazione, crisi degli
equilibri familiari, del lavoro ecc

MA NON QUELLA DEI BAMBINI.....

BAMBINI CON PATOLOGIA CRONICA

- Quando e come si è accorto di essere malato, cosa pensa del perché si è ammalato, del funzionamento dell'organismo e dei farmaci?
- quali conseguenze ha la malattia sulla sua vita: cosa gli è più difficile, cosa lo preoccupa, pensa al futuro?

BAMBINI CON SINTOMI DISTURBANTI

- Bambini con dolore addominale ricorrente, cefalea, obesità, enuresi: sono solo disturbati, quanto? Sono preoccupati? Di cosa?

BAMBINI SANI

Come vivono la salute?

Come vivono le richieste che il processo di crescita richiede?

Come vivono i fisiologici mutamenti corporei della pubertà?

Per rispondere:

- Cerchiamo di immaginare...ma non sempre è così facile (in positivo e in negativo)
- Osserviamo...ma vediamo uno spicchio piccolissimo della vita del bambino
- Chiediamo ai genitori.. ma può essere difficile anche per loro (rabbia, senso di colpa, aspettative)
- **NON SIAMO, in genere, CAPACI DI FARE L'UNICA COSA LOGICA: CHIEDERE AL BAMBINO**

NON E' FACILE CAPIRE QUANTO COINVOLGERE IL BAMBINO E COME

- Saper bilanciare il bisogno di protezione e il rispetto dell'autonomia
- Capire se e quanto il bambino desidera essere coinvolto e perché, eventualmente, non lo desidera
- Valutare la reale capacità del bambino di partecipare alle decisioni e di assumersi delle responsabilità

- **E' giusto** fare il pediatra senza conoscere il vissuto del bambino e senza coinvolgerlo nelle decisioni che lo riguardano?
- **E' possibile** inserire nella pratica quotidiana l'attenzione al vissuto del bambino?

TEMI BIOETICI

Hanno valenza bioetica non solo i grandi temi legati all'inizio e alla fine della vita

Il nostro lavoro è intriso di temi di bioetica, anche se non ne siamo molto consapevoli e non ci confrontiamo in quest'ottica.

- l'uso del tempo
- una mamma ci chiede esami per una bambina che secondo noi non ne ha bisogno.

APPROCCIO BIOETICO in una società caratterizzata da pluralismo etico

I nostri comportamenti non sempre nascono da vere scelte (automatismi, imitazione, preferenze profonde....)

- Cercare le “buone ragioni” alla base dei nostri comportamenti
- Acquisire consapevolezza dei valori sui quali fondiamo la nostra pratica medica
- Riflettere sulla nostra gerarchia di valori

RISULTATI DEL GRUPPO di BIOETICA

Aumentando la nostra consapevolezza ha:

- diminuito il disagio di lavorare “al buio”
- facilitato la comprensione del modo di lavorare degli altri
- dato l’opportunità di valutare la coerenza fra idee e comportamenti
- permesso di fare delle vere scelte, per esempio sul modello di medico da seguire

SCELTE alla base del condividere con il bambino il percorso di cura

Coinvolgere il bambino nella gestione della malattia significa:

- rispettarlo come persona
- lavorare con un'ottica bio-psico-sociale, cioè non affrontare solo gli aspetti biologici della malattia delegando quelli psico-sociali ai genitori (gestione e di integrazione della malattia)

PROBABILI EFFETTI SU SALUTE E BENESSERE

Bambini malati: minore ansia, maggiore collaborazione, maggiore conoscenza del corpo e dei compensi possibili, maggiore possibilità di imparare a convivere con la malattia e di accettarla

Bambini sani: responsabilizzazione sulla salute con acquisizione di stili di vita corretti (alimentazione, rischi ecc)

E' POSSIBILE?

Tempo

La pediatria ha su questi temi un deficit culturale: di studi e ricerche, di riflessione e confronto, di indicazioni pratiche

- Esiste un consenso diffuso sul diritto del bambino ad essere ascoltato, informato, coinvolto nelle decisioni (Convenzione dei Diritti del Fanciullo, Codice deontologico, Carte dei bambini in Ospedale ecc),
ma.....

COSA MANCA

- I lavori sulla comunicazione con il bambino riguardano quasi solo alcune patologie (cancro, asma, diabete, HIV) e soprattutto una comunicazione unidirezionale (dal medico al bambino)
- Pochi lavori riguardano il punto di vista dei bambini: cosa pensano di salute e malattia, la loro *illness*, il loro desiderio o meno di essere coinvolti
- Pochi lavori aiutano il medico a valutare la competenza del bambino
- Pochi lavori valutano gli effetti sulla salute di decisioni condivise.

E INOLTRE....

Sono scarse la riflessione e il confronto su
come co-costruire con i bambini il
percorso di cura

La formazione dei pediatri alla
comunicazione ha riguardato soprattutto
la comunicazione con i genitori

IMPARARE A PORRE DOMANDE AI BAMBINI

- La comunicazione con i bambini deve seguire regole in parte diverse da quella con gli adulti
- Occorre imparare a fare domande che non feriscano, che non ottengano risposte di compiacenza, alle quali il bambino possa rispondere (perché tengono conto di equilibri familiari a cui il bambino non può opporsi).

ABBIAMO RACCOLTO QUESTA SFIDA CULTURALE

Vantaggi per:

- noi (lavoro più interessante e gratificante)
- I bambini probabilmente, come vedremo domani soprattutto con il caso del bambino acondroplastico

E VOI?

