

| TESTATA | TITOLO | Data | Pag. |
|-------------|---|------------|---------|
| Quimamme.it | Parla con lui, la relazione è terapia per il bimbo. E fa bene a tutti | 29/03/2017 | On Line |



Parla con lui, la relazione è terapia per il bimbo. E fa bene a tutti

È stata presentata a Milano la Carta relazionale per la cura dei bambini, un modello per gestire il rapporto con il piccolo malato e la sua famiglia. Che aiuta anche i medici



Parla con lui, ne beneficiano tutti. Il bimbo ammalato, i suoi genitori e perfino i medici. È quanto emerge da un convegno organizzato a Milano dalla **Fondazione Giancarlo Quarta** onlus, nel corso del quale è stata presentata la **Carta relazionale per la cura dei bambini**. Un documento "unico in Italia", come ha sottolineato la presidente della Fondazione, **Lucia Giudetti Quarta**, che pone al centro i bisogni di relazione dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. E che va diffuso, perché offre al personale sanitario "strategie funzionali ad **alleviare le sofferenze** di tutti".

Parla con lui, ha il diritto di capire

Anche se il bambino, ovviamente, non può essere un soggetto decisore, "il suo **coinvolgimento** è molto utile all'efficacia della cura", ha sottolineato **Alex Pampallona**, managing director della Fondazione Quarta. "Nel corso della malattia anche lui ha la necessità di **comprendere** cosa gli sta capitando. Il perché delle privazioni o di **operazioni** magari dolorose. Ha il bisogno di sentirsi **protetto**, sicuro che qualcuno si impegnerà per curarlo. Vuole avere la speranza di poter riprendere le sue **attività**. E vuole sapere come **collaborare** alla terapia. Per tornare, nei limiti del consentito, a una condizione di **normalità**". Il bambino, quindi, come **soggetto** a tutti gli effetti della relazione di cura: ecco il caposaldo su cui si basa la Carta.

La malattia e l'età non contano

Questo documento non sbuca fuori dal nulla, ma è l'esito di un percorso avviato due anni fa in un altro convegno della Fondazione Quarta. Alla sua redazione hanno collaborato un **centinaio di medici** e a loro, in definitiva, è rivolto: agli operatori sanitari quotidianamente impegnati nel lavoro di cura e **presa in carico** dei bambini e delle loro famiglie. Non fa riferimento a patologie specifiche, né all'età del piccolo. Vale per tutti. Anche perché sono universali gli effetti della relazione fra ammalato e terapeuta. Se il rapporto è negativo, ad esempio, in certi casi diminuisce o annulla il **potere analgesico** di alcuni farmaci, come ha chiarito Pampallona. Il male fa più male.

La relazione è un atto medico

I temi della Carta sono suddivisi in 5 punti, più una premessa di carattere generale. Che parte da un assunto: le relazioni sono atti medici. È (anche) **terapia**. E, come tale, necessita di percorsi **formativi** e di aggiornamento, ancora difficili da reperire, oggi, nelle facoltà italiane. Ecco perché la Carta chiede di istituire **programmi specifici** per aiutare gli operatori sanitari a gestire "i processi di proiezione e identificazione con il bambino e i genitori". Che scattano sovente e, nei casi estremi, portano a livelli di stress insopportabili: è la **sindrome da burn out**. I contenuti dei corsi, dunque, "dovranno riguardare prioritariamente le modalità di ascolto e le strategie relazionali in **situazioni critiche**". Queste capacità rappresentano "una competenza professionale a tutti gli effetti".

1. Informazioni e spiegazioni

Ammalarsi significa entrare in un **mondo sconosciuto e pauroso**. La malattia manda in pezzi la quotidianità. Il bimbo non va più a scuola, non può più giocare con gli amichetti. Per soddisfare il bisogno del piccolo paziente di comprendere "è necessario **dire come stanno le cose**. Modulando la quantità di informazioni, con tempi e modi adeguati alle circostanze. Tali informazioni devono essere sempre **vere** e, soprattutto, **comprensibili**". Parla con lui, dunque, ma come? Il bimbo non è un piccolo adulto. La Carta consiglia di utilizzare "il **linguaggio metaforico** e i codici propri dell'infanzia". Come racconta questa storia bella e istruttiva, per la quale vale la pena aprire una parentesi.

L'operazione? Come un viaggio in astronave

Racconta un'**anestesista rianimatrice** che preferisce mantenere l'anonimato: "Lavorando in una clinica oculistica, faccio entrare i bambini in **sala operatoria** accompagnati da un genitore. E durante la visita preoperatoria racconto loro che si tratta di fare un **viaggio in astronave**. Ogni fase di preparazione e induzione dell'anestesia viene spiegata in riferimento al viaggio. Monitoraggio mediante '**dito bionico a luce laser**' (saturimetro). '**Impostazione motori e computer di bordo**' (monitoraggio emodinamico e respiratore)", e così via. Funziona? Eccome: in questo modo "i bambini arrivano in sala operatoria molto **tranquilli** e collaboranti". Parla con lui, sempre, ma nella maniera giusta.

2. Assistenza e accompagnamento

Torniamo alla Carta. Ogni operatore sanitario, oltre a impegnarsi nel creare "un **clima di fiducia** verso il medico, le terapie e il percorso di cura", deve assicurare "il proprio accompagnamento e la propria **assistenza**". Ma al capezzale del bimbo non possono mancare **mamma e papà**. La Carta parla chiaro: è necessario evitare "i vissuti di solitudine, derivanti dall'allontanamento dei familiari dal luogo di cura dei bambini, che è **causa di sofferenza** per tutti. Non esistono basi scientifiche che **giustificano** questi distacchi". Semmai, è vero il contrario. Come dimostra l'esperienza del dottor **Alberto Giannini**, medico rianimatore. E qui apriamo una seconda parentesi.

L'isolamento? Un prezzo troppo alto da pagare

"Non esistono motivi per limitare la presenza dei familiari. Al contrario: vi sono ottimi motivi per **liberalizzarla**", sottolinea Giannini, responsabile di Terapia intensiva pediatrica al Policlinico di Milano. L'impossibilità di essere confortati dai parenti "è considerato il terzo problema più importante per i pazienti adulti di **terapia intensiva**". Figuriamoci i bambini. Discorso analogo per le famiglie. "Un terzo circa dei genitori con un figlio ricoverato in questi reparti presenta un quadro di **stress post-traumatico**. Che, oltretutto, è destinato a durare nel tempo. A 6-12 mesi di distanza dalle dimissioni del bimbo, infatti, interessa ancora il **20% dei familiari**. L'esperienza dell'isolamento, quindi, presenta un prezzo troppo alto da pagare. Per tutti". Come uscirne? **Spalancando le porte** della terapia intensiva. Un azzardo? Nella civilissima Svezia il 70% di queste strutture è aperta alle visite dei familiari **24 ore su 24**. La percentuale

scende al 25% in Francia, al 22% nel Regno Unito, al 20% negli Usa. In Italia, invece, oscilliamo fra lo 0,4 e il 2%.

Gli indumenti settici? Non servono

Anche i reparti di **terapia intensiva neonatale**, sotto questo aspetto, sono terra piuttosto inospitale. In Francia siamo al 75% della presenza dei genitori 24 su 24. In Italia, invece, non è prevista nel 63% delle strutture. E non è tutto. "Ai bambini è vietato visitare il fratellino ricoverato nel 60% dei casi", prosegue il rianimatore "Mentre nel 75% dei reparti chi viene da fuori è costretto a indossare **indumenti protettivi**. Che costituiscono un'ulteriore barriera fra visitatore e paziente. E, oltretutto, non servono. Non esistono **evidenze scientifiche**, infatti, che ne dimostrino **l'efficacia**". Insomma, non c'è ragione di tenere sprangate le porte della terapia intensiva. Anche perché "i dati delle **complicanze settiche** sono **gli stessi** in tutti i reparti, che siano chiusi o aperti". In compenso, le presenze al capezzale fanno molto bene alla relazione. Dunque alla **salute di pazienti e familiari**. Perché "abbassano notevolmente **i marcatori di stress**. E così, a costo zero", conclude Giannini, "riusciamo a ottenere ottimi risultati terapeutici".

3. Sorriso e speranza

Ma torniamo alla Carta. Che invoca la terapia del sorriso, "metafora di un **approccio 'caldo'** all'altro". Serve uno "sguardo empatico" per essere in grado di "comprendere emotivamente" il bimbo. Parla con lui e sorridi, dunque. Ma per riuscire a farlo è necessario imparare a **contenere la propria ansia**. "Infatti, sia per gli operatori sanitari che per i genitori è facile il rischio di identificazione con le **fragilità** del bambino. Che può diventare soggetto condizionato dalle proiezioni degli adulti". Con il controllo dei nervi e la terapia del sorriso è facile raggiungere quello che la Carta definisce "un approccio felicitante". Il termine è un po' desueto, ma il concetto è chiaro.

4. Accoglienza e ascolto

Parla con lui, e impara ad ascoltarlo. Di più: con tutta la pazienza del mondo, crea le condizioni "che **consentano al bambino di esprimersi**, di manifestare le sue emozioni e i suoi desideri". Non tutti i bambini, infatti, parlano liberamente. "Attraverso i suoi linguaggi, il piccolo comunica **l'essenziale di sé**. E spesso non ripete". Diventa fondamentale dunque prestargli la massima attenzione e annotare **tutto ciò che dice**, "anche in modo apparentemente casuale". L'ascolto attivo, come viene definito, "può passare ad esempio dalle sue fantasie o dal suo libero gioco". Un fatto è certo: solo in questo modo "è possibile instaurare una **relazione autentica**" con il bimbo. Che sta alla base di un approccio terapeutico vincente.

5. Guida alle decisioni

Parla con lui, e anche con i genitori. La madre e il padre che affrontano la malattia del figlio "devono prendere decisioni più o meno **difficili**, che impongono spesso **scelte fra alternative** e possono richiedere valutazioni anche complesse". Spetta al medico, quindi, guidarli in questo labirinto ansiogeno e stressante. Il percorso può prevedere anche "la **revisione** di quanto già fatto", da parte degli operatori sanitari, "evidenziando i **progressi** raggiunti e proponendo **soluzioni** per quanto ancora da risolvere". Certo, ci sono i protocolli medici da seguire, ma la terapia è un viaggio e non ha la **strada segnata**. Solo così si creano "consapevolezza, fiducia, speranza e condivisione". E i genitori sono posti nelle condizioni di "effettuare scelte realmente autonome".

Fulvio Bertamini