

## QUELL'ALLEANZA OLTRE LA FIRMA

*«E' vero che il paziente ha bisogno del medico ma è più vero che il medico, per dare il meglio di sé, ha bisogno della "complicità" del bambino e della famiglia»*

di [Gino Schilirò](#)



Un problema etico ed umano più che tecnico è la comunicazione della diagnosi e la firma del consenso informato in oncologia pediatrica.

L'introduzione delle raccomandazioni, delle linee guida, dei protocolli terapeutici, globalizzando gli interventi di prevenzione, di diagnostica e di trattamento hanno in parte spersonalizzato l'«arte medica» che ha così perduto molto della sua creatività e del suo fascino.

Penso che la comunicazione rimanga la parte più "artistica" della medicina moderna in cui il pediatra può esprimere sensibilità, professionalità, cultura, riuscendo spesso "a farsi bambino tra i bambini". La comunicazione è un evento dinamico, deve essere semplice, corretta ma aperta alla speranza, tenendo presente che ogni famiglia è unica ed irripetibile e che spesso ha scolpito in mente quel falso che il cancro è una malattia incurabile.

Inizia con l'accoglienza, da parte della équipe, di una famiglia smarrita, angosciata, incredula; continua con l'iter diagnostico, con la formulazione della diagnosi: sicuramente non si esaurisce con la presentazione del programma terapeutico, e dovrebbe diventare alla fine del trattamento una conversazione fra vecchi amici sia nel dramma che nell'esultanza della guerra vinta.

Anche i bambini vogliono sapere. Le loro domande dirette e semplici sono spesso disarmanti, insieme ai genitori che hanno preso coscienza della malattia dei figli: servendoci di materiale didattico semplice e coinvolgente, li informiamo.

Fino a qualche anno fa il nostro imbarazzo era grande, ma presto abbiamo capito che i bambini più grandetti, 6-7 anni, recepiscono bene le nostre parole, accettano la loro malattia ed insieme lavoriamo più serenamente. Alle loro domande diamo sempre risposte chiare ma soprattutto sincere.

Mai mentire.

Nel nostro Centro il bambino non viene privato dalle dimensioni del "fare", infatti vengono utilizzate le attività di immaginazione visiva, suggestionabilità e di distrazione per aiutarlo ad affrontare i periodici interventi dolorosi senza anestesia; le attività manuali per favorire nel bambino lo sfogo dell'aggressività accumulata nel corso del ricovero; le attività di pittura e disegno per l'espressione emotiva ed il recupero di un senso di maggiore equilibrio e controllo; le attività del medical play per superare le paure e favorire uno scambio di ruoli in cui il bambino non subisce il trattamento medico, ma ne diventa il "fautore".

Quante volte sono proprio i bambini a dare forza ai genitori ed a noi per potere andare avanti!

Quanti problemi, spesso inaspettati e dolorosi sorgono, quante rapide decisioni devono essere, prese durante il trattamento insieme alla famiglia che vuole e deve essere protagonista del trattamento del figlio!

La efficacia della comunicazione dipende dal modo di porgere le informazioni tenendo presente, che il nostro linguaggio non è solo verbale, ma gli occhi, l'espressione del volto, la gestualità, il tono della voce, devono supportare la serenità che ci sforziamo di dare alle nostre parole e non far trasparire le nostre preoccupazioni.

Spesso abbiamo l'impressione che i genitori, come storditi da questo evento inaspettato, non ci ascoltino. Ma poi ritornano e ritornano ancora, hanno bisogno di sapere tutto sulla malattia del loro bambino, sulle cure, sulle complicanze, sulle possibilità di guarigione.

I genitori vengono aiutati a riprendere un rapporto sereno con il proprio bambino e a ricreare un'atmosfera di "normalità" anche all'interno del Centro, in modo da superare l'inevitabile senso di impotenza che in queste occasioni si attiva.

Una comunicazione corretta e continua facilita la firma del consenso che così non è solo informato ma consapevole e partecipato. Che significato riveste la firma su un modulo prestampato se tutta l'équipe ed il medico in prima persona non sa ascoltare né farsi ascoltare, se non si spoglia del suo tecnicismo per diventare uomo portatore di "sapere" ed integrarsi con la sua professionalità ed umanità nella famiglia?

Sul consenso informato vi è una ricca letteratura. La nostra Carta Costituzionale recita (art. 32, comma 2°): «Nessuno può essere obbligato a un trattamento sanitario se non per disposizione di legge: la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana». Più esplicito è il Codice di deontologia medica che all'art. 20 recita: «Il medico non può intraprendere alcuna attività diagnostica-terapeutica senza valido consenso del paziente». Questi concetti vengono ripetuti su centinaia di documenti che presentano spesso la veste di "grida Manzoniane".

Mi sono sempre chiesto se sia più importante la firma su un modulo che purtroppo va fatta, o la certezza che le informazioni che continuamente diamo siano comprese e trovino l'approvazione convinta della famiglia. E' vero che il paziente ha bisogno del medico ma è più vero che il medico, per dare il meglio di sé, ha bisogno della "complicità" del bambino e della famiglia.

Purtroppo, la firma in calce ad un modulo, frettolosamente presentato in un freddo corridoio, rappresenta spesso per il medico "la foglia di fico" da esibire al solito magistrato, ma al tempo stesso la perdita di quel rapporto empatico, di quella alleanza tra bambino, famiglia ed équipe che costituisce l'arma vincente nel trattamento del bambino con tumore.

L'incapacità di instaurare questa alleanza è alla base della crisi di credibilità della medicina specie nei Paesi ricchi dove sempre più persone cadono nelle maglie dei miracolosi guaritori.

*\*Dipartimento di Pediatria e Centro di Riferimento regionale di Ematologia ed oncologia pediatrica - Azienda Policlinico - Università di Catania*