

L'importanza di comunicare bene



Stefania Manetti*, Costantino Panza**, Antonella Brunelli***

* Pediatra di famiglia, Piano di Sorrento (Napoli), ** Pediatra di famiglia, Sant'Ilario d'Enza (Reggio Emilia)

*** UO di Pediatria e Consultorio familiare, Cesena-AUSL della Romagna

Filastrocca buona contro tutte le paure

... Non me ne importa che paure siete
Di buio, di mostro, di morte, di male
Non me ne importa che nomi avete
Compagni, castighi, sgridate, ospedale
Questo scongiuro che ora sentite
Suona le rime che vi vincerà
Non me ne importa da dove venite
Tornate là!

BRUNO TOGNOLINI

"Quando ho scoperto che la mia bambina aveva una malattia cronica mi è crollato il mondo addosso"

Sono tanti i sentimenti e le emozioni che i genitori sperimentano alla comunicazione di una diagnosi di malattia cronica del proprio bambino. Sono tante le domande; spesso i sensi di colpa invadono i pensieri, si è sopraffatti da ansia, tristezza, rabbia. Il futuro in quel momento sembra pieno di incertezze. In queste situazioni una buona conoscenza è il punto di forza che consente di partire verso un futuro meno incerto. La conoscenza è forza e sostegno, è lo strumento che può aiutare un genitore e il suo bambino ad avere il controllo della malattia.

Ricevere informazioni complete e corrette sulla malattia del proprio bambino, su come e dove curarla, e su quali possono essere i suoi bisogni, è il punto di partenza migliore.

"Con il tempo ho trasformato la mia rabbia in forza"

Dove cercare informazioni in un mondo di dati? Oggi cercare informazioni è facile, cercare informazioni corrette e rigorose può esserlo meno.

Gli esperti consigliano di considerare sempre la provenienza della fonte: "chi siamo", cliccabile sulle pagine web, ci fornisce questa informazione (un ente governativo, una università, una organizzazione sanitaria?). Il sito ha un comitato editoriale? Quando si cercano informazioni indipendenti, rigorose e basate sulla ricerca scientifica un po' di scetticismo è utile.

Alcune informazioni provengono da enti privati o sono sostenute e finanziate da essi; altre provengono da enti governativi,

associazioni no profit, o istituzioni educative. Non necessariamente una è meglio dell'altra, ma bisogna tener presente che lo sponsor di una fonte privata potrebbe avere interessi diversi.

Può essere utile cercare sul sito l'approvazione o la certificazione di associazioni mediche o agenzie governative. Altrettanto importante, specie se si devono fornire dati, capire le politiche di sicurezza a protezione dei dati.

È giusto che il bambino sia a conoscenza della sua malattia?

Il tipo di informazione che un bambino deve ricevere riguardo alla sua malattia deve essere appropriata alla sua età e alle sue competenze. Il modo migliore per capire tutto questo è quello di ascoltare e rispondere alle sue domande.

La ricerca ci dimostra che i bambini piccoli, quelli che frequentano la scuola dell'infanzia, hanno una visione magica della propria malattia. Alcuni possono pensare che si sono ammalati perché hanno disobbedito alla mamma e al papà, o perché hanno mangiato troppe caramelle. A 8-9 anni un bambino può credere che tutte le malattie siano provocate da germi cattivi.

È solo verso i 10-12 anni che un bambino comincia a capire la complessità delle malattie e delle loro cause. Per questo motivo è importante ogni anno verificare cosa il bambino conosce riguardo alla sua malattia. Spesso le spiegazioni e i dettagli che vengono dati a un bambino piccolo o grande si fermano al momento della diagnosi.

Per il bambino tutto questo non è stressante?

I bambini con malattie croniche o con disabilità vivono maggiori situazioni di stress che possono interferire in maniera importante con il loro quotidiano.

In queste situazioni però i genitori possono ridurre l'impatto negativo dello stress. Come?

Ascoltando: è importante dare ai bambini la possibilità di esprimere rabbia, tristezza e frustrazioni, e di poter parlare liberamente senza timore. Chiedere semplicemente "come ti senti?", se il bambino non parla

della sua malattia. Essere disponibili, cercando di capire anche le cose non dette.

Informando: l'ansia spesso nasce dalla non conoscenza o dalla incertezza. Importante è capire cosa il bambino sa e cosa non conosce. Nel programmare una visita di controllo o un ricovero è sempre utile spiegare tutto quello che succederà. A volte può essere utile parlarne tutti insieme con il pediatra. Non bisogna esporre mai un bambino a procedure che comportino dolore o possano scatenare paure senza averlo bene informato.

Condividendo: ci sono associazioni di genitori per molte malattie croniche o rare che sono di grande aiuto. È utile fin da subito contattarle per ricevere informazioni concrete e contatti con genitori e bambini con esperienze simili.

Parlando con il bambino della sua malattia, in modo da dargli la possibilità di sentirsi libero a sua volta di affrontare l'argomento in qualsiasi momento.

Rinforzando le sue abilità, le cose che può comunque fare bene nonostante la malattia. Lasciando libero il bambino di prendere alcune decisioni semplici ma che lo facciano sentire in grado di avere un po' di autonomia: "su quale braccio vogliamo fare il prelievo oggi?" ...

Rivolgetevi al pediatra se il comportamento del vostro bambino vi preoccupa: se è triste, non gioca, se è improvvisamente aggressivo o irritabile. Il pediatra può aiutarvi e capire se è necessario l'intervento di un esperto per affrontare la situazione.

Con il pediatra potete discutere delle vostre preoccupazioni, per capire cosa il bambino può fare e in cosa si deve limitare. Il pediatra è il riferimento per capire di più, per essere aggiornati su nuove terapie o trattamenti, per parlare di come programmare insieme il futuro. Il pediatra è anche il tramite con il centro di riferimento, è la persona che può favorire una buona alleanza tra il centro e i genitori, favorendo la partecipazione dei genitori alla conoscenza della malattia del proprio bambino e alle decisioni da prendere.

✉ doc.manetti@gmail.com