

# Il sapere flessibile del pediatra

## Tra evidence-based-medicine, famiglie difficili e conti da fare

PIETRO AUCONI

UO di Pediatria, Ospedale di Marino (Roma)

*È una lettura per la domenica. Una riflessione sul nostro mestiere, considerato dall'Autore "uno dei più impegnativi della terra", e anche una riflessione sul mondo della malattia, e della attenzione alla salute, considerata come una "eclissi di autentici valori da parte di autentici uomini". In mezzo ci siamo noi, alla ricerca della nostra autenticità.*

**F**are il pediatra è uno dei compiti più stressanti e impegnativi della terra. Il modo in cui viene svolto influenza non solo la salute del bambino, ma anche il cuore e la coscienza dei genitori, la loro comprensione del valore della salute, l'idea della propria abilità nello svolgere il proprio ruolo. Quando ci sentiamo in conflitto con noi stessi e con gli altri, quando pensiamo che i genitori sbagliano, quando non riusciamo a interpretare i loro messaggi, ci sentiamo fuori equilibrio. Ma ogni momento difficile contiene delle potenzialità. Quando riusciamo ad accettare i comportamenti contrari o irritanti che una famiglia può manifestare, evitando di farci trascinare via dal nostro centro, rimanendo lucidi e presenti, abbiamo l'occasione di sperimentare risorse interiori inaspettate, il potere risanatore della nostra empatia. Allora il viraggio della nostra sensibilità può diventare un nostro formidabile alleato, facendoci capire cosa è veramente necessario.

Con il tempo si scopre che i tanti libri, i tanti congressi cui chiediamo aiuto per il nostro lavoro quotidiano necessitano di essere integrati da un'autorità interiore che dobbiamo costruire in noi stessi giorno per giorno, attingendo a ciò che di più creativo c'è dentro di noi.

Sappiamo che, in pediatria, non

### PAEDIATRICIANS NEED A NEW KNOWLEDGE TO DEAL WITH THE COMPLEXITY OF THEIR ROLE

(*Medico e Bambino* 2004;23:434-439)

#### Key words

Paediatrics, Society, Knowledge, Skills

#### Summary

*The Author discusses the current role of the paediatrician and emphasises the need to develop flexible and comprehensive knowledge and skills to deal with the complexity of her/his new tasks. Society has lost the meaning of life and death, as well as confidence in authority, included doctors' one, and current culture is characterized by a feeling of insecurity and by overwhelming concerns about health.*

*In this context illness and disease cannot be looked at following the biological paradigm alone, and paediatricians need to be able to address complex and contradictory needs and beliefs.*

sempre c'è un modo unico di vedere le cose. Sappiamo che i protocolli diagnostici e terapeutici non entrano - né potrebbero farlo - nello spazio visionario dei sintomi soggettivi del bambino. La pediatria si sa, il bambino si comprende. Sappiamo che molte cose avvengono al di fuori della nostra possibilità di controllo. Non di meno, avvertiamo la salute del bambino come una responsabilità sacra.

Quando decliniamo i principi generali della clinica alle circostanze concrete, spesso non riusciamo a distinguere bianco e nero, vero e falso, giusto e sbagliato, ma un continuum di incertezze. Ci accorgiamo che gli algo-

ritmi decisionali che ci guidano nella vita professionale hanno poco respiro allorché ci addentriamo nella logica delle biografie individuali<sup>1,2</sup>. Quando scopriamo che siamo venuti a patti sulla base di aspettative irrazionali, che siamo passati da un atteggiamento paternalistico a un atteggiamento negoziale che ci ha tolto energia, quando non abbiamo capito che non sempre la famiglia ha ragione, ma ha sempre almeno una ragione, allora scopriamo che anche la "evidence-based-medicine" ci fornisce riferimenti che non sempre possiamo trasferire nella pratica quotidiana. Che avremmo piuttosto bisogno di una medicina della post-evidenza, di

“evidence-based-opinions”. Bronchite acuta in adolescente che non intende smettere di fumare. Asma bronchiale in bambino appartenente a famiglia non collaborante. Vomito ciclico in bambino con genitore affetto da malattia grave. Tonsilliti recidivanti in bambino con genitori in procinto di separazione. Talvolta i genitori, che possiedono anch’essi una visione olistica della salute del bambino, con le loro contro-deduzioni e il loro dissenso informato si oppongono al nostro sapere, dimostrandoci che esiste anche una razionalità non scientifica, e che il fondamento della nostra azione di curanti non è mai a priori, va guadagnato volta per volta<sup>3,6</sup>.

Come anche le madri ben sanno, prendersi cura degli altri significa rendersi vulnerabili. Quando avvertiamo l’esaurirsi delle nostre risorse interiori, ci rendiamo conto che è necessario rinnovare ogni giorno la capacità di sintonizzazione emotiva, e che per far questo non è sufficiente rinforzare la solidità della nostra cultura, che è necessaria un’alternativa positiva alla piattezza del pilota automatico professionale cui lasciamo troppo spesso i comandi.

## AL DI LÀ DELL’OCCHIO CLINICO

La nostra attenzione clinica è portata a selezionare quello che pare importante a noi e al nostro ragionare. Così perdiamo di vista ciò che è veramente importante. Non si tratta di fare chissà quale operazione mentale. Basta semplicemente prestare attenzione, tenendo a freno i riflessi reattivi della mente, i pensieri rigidi, evitando le scorciatoie e i comportamenti automatici. Senza contrapporre alle convinzioni nocive e ai modelli erronei o distruttivi in cui ci imbattiamo le nostre convinzioni e i nostri modelli, potenzialmente altrettanto nocivi e distruttivi, o semplicemente inutili perché rifiutati. E ogni volta è un nuovo inizio, quando ci accorgiamo che gli insegnamenti ci arrivano in forma inaspettata<sup>7,9</sup>.

La logica clinica deve tener conto dei dati ottenuti da questa percezione, che è qualcosa di più di ciò che viene

chiamato “occhio clinico”<sup>9,12</sup>.

Entrando in una casa, ci rendiamo conto non solo dell’ambiente fisico e della condizione sociale della famiglia, ma anche delle priorità assegnate a valori come armonia ed estetica. Percepriamo in che misura il ricorso al medico costituisce un sostituto di interazioni umane più piene e più ricche tra le persone. Sappiamo che, nell’incombenza di separazione tra i genitori, sintomi, anche banali, diventano fonte di grande preoccupazione, o possono essere espressi dal bambino in funzione “protettiva” nei riguardi del genitore più debole. Sappiamo che i farmaci sintomatici che prescriviamo per soddisfare un’implicita richiesta di risolvere velocemente un problema, o per liberarci dal peso di una situazione problematica, non sono altro che surrogati di una più fruttuosa interazione, e che in questo modo perdiamo preziose occasioni di conoscenza, coinvolgimento e crescita, isolandoci e privandoci di energia. Per scoprire, di lì a poco, che il problema si ripresenta più ingarbugliato e difficile da risolvere<sup>13</sup>.

È passato più di un secolo da quando Claude Bernard manifestava disappunto per il fatto di doversi occupare anche delle dimensioni personali del paziente:

*«... il medico si vede spesso obbligato a tenere in considerazione nei suoi trattamenti quello che chiamano l’influsso del morale sul fisico e di conseguenza una quantità di considerazioni relative alla famiglia o di posizione sociale che niente hanno a che vedere con la scienza...»<sup>14</sup>.*

Ma già agli albori del Novecento Gregorio Maranon, uno dei fondatori dell’endocrinologia, nel suo *Trattato di Medicina Interna* delineava la figura di un “medico umano”, non soltanto “medico umanista”, ferrato nella scienza medica con tutto il rigore possibile, tuttavia aperto ai vari saperi dell’uomo (diremmo oggi “medical humanities”) in grado di:

*«... riservare una porzione del suo giardino per coltivare questa o quella attività artistica... per temperare l’a-*

*ridità che il contatto permanente con il dolore gli causa allo spirito... Si può essere umanisti intessuti di cultura antica quasi senza conoscerla, purché i pori dell’anima siano permeabili a quei sentimenti - comprensione, generosità, tolleranza - che caratterizzano in qualsiasi tempo gli uomini che danno impulsi alla civiltà... perché quando si ha questo senso universale, si sanno due cose fondamentali: che la scoperta corrente, quella di tutti i giorni, è un leggero grano di sabbia anonimo nel tempo infinito ed eternamente incompiuto del sapere... una delicata attitudine, spontanea, quasi automatica, per dar trascendenza di eternità, e pertanto di interpretazione serena, misericordiosa e chiara, alla realtà che ci offre l’esistenza di ogni giorno...»<sup>14</sup>.*

## IN CAMMINO VERSO LA DIAGNOSI

L’approccio diagnostico alla malattia rappresenta la fase più stimolante, e spesso la più intricata, dell’atto medico. Il passaggio dal sintomo alla diagnosi richiede un procedimento logico modellato su un preciso orientamento metodologico. Il metodo clinico è un costume mentale, un costruito critico-culturale, non un mero assemblaggio di segni e sintomi. Può essere guidato dall’osservazione (metodo induttivo = dall’osservazione alla teoria) o dal riconoscimento e dalla paziente validazione di una teoria che è già nella mente del clinico (metodo deduttivo = dalla teoria alla diagnosi)<sup>11,12</sup>.

Il metodo induttivo privilegia l’osservazione come *primum movens* dell’iter diagnostico (“ars medica est tota in observationibus”, “observatio et ratio” ecc). Non c’è spazio per la fantasia e l’immaginazione. Già Hume, nel XVIII secolo, metteva in dubbio l’utilità del solo metodo induttivo negando la regolarità del corso delle cose, obiettando che «argomenti tratti dall’esperienza possono provare la rassomiglianza del passato con il futuro». Un secolo dopo Claude Bernard affermava che l’empirismo serve ad accumulare fatti, ma non a costruire la scienza («Lo spe-

**I QUATTRO TEMPI DEL PROCESSO DIAGNOSTICO**

<b>1° tempo</b>	Costituzione di raggruppamenti sintomatologici omogenei corrispondenti ai vari problemi diagnostici posti dal caso. Formulazione di un ventaglio di ipotesi differenziate. Individuazione dei reali quesiti posti dal paziente. Ipotesi pilota, "complessi omogenei a larga maglia"
<b>2° tempo</b>	Convalidare o falsificare le ipotesi differenziali intermedie, definire la pertinenza dell'ipotesi pilota mediante accertamenti strumentali e formulare in positivo (dati patognomici) quella accettata. Verifica empirica delle ipotesi formulate, selezionate in base alla specifica pertinenza. Metodologia ipotetico-deduttiva-osservativa
<b>3° tempo</b>	Enunciazione diagnostica e deduzione della spiegazione fisiopatologia
<b>4° tempo (facoltativo)</b>	Approfondimento fisiopatologico, eventuale ricerca se nuova sindrome

Da voce bibliografica 12, modificato

Tabella I

rimentatore che non sa cosa ricerca non potrà comprendere cosa trova»). Quindi il volenteroso osservatore deve avere già in testa una teoria, un'idea a priori. Il metodo deduttivo propone un'ipotesi diagnostica e deve quindi testarla nei suoi aspetti clinici e laboratoristici. Diagnosticare significa riconoscere il già conosciuto:

*«La diagnosi è un riconoscimento della situazione e del modo (spesso complessissimo) in cui elementi svariati possono essersi intrecciati ed aver agito gli uni sugli altri fino a condurre a quell'esito che è la malattia. Diagnosticare significa riconoscere. E ri-conoscere non è possibile se già non si conosce, se non si conoscono le leggi... che presiedono il mutevole configurarsi ed intrecciarsi di condizioni singole che conducono a stati patologici. È esattamente questo mutevole configurarsi e intrecciarsi di condizioni che il clinico ipotizza e che, in accordo con leggi generali, dovrebbe spiegare lo stato patologico».*

*«... L'atto diagnostico è un procedimento esplorativo: è un dialogo, spesso rapido, tra le ipotesi proposte dalla mente del medico e le osservazioni... (sintomi, reperti di laboratorio ecc.) disponibili e reperibili... come in ogni angolo della ricerca scientifica, si tratta di risolvere problemi. E come si possono risolvere problemi se non*

*costruendo o inventando congetture per metterle poi alla prova?»<sup>15</sup>.*

Il processo che porta alla diagnosi consiste nel raccogliere e inserire dati in un insieme di schemi preformati, costituiti dal nostro bagaglio dottrinale. Mettere in atto un processo diagnostico significa costruire una o più ipotesi partendo da un'iniziale dispersione sintomatologica, quindi corroborarle di nuove prove, e infine metterle a confronto con ipotesi alternative. Gli atti successivi costituiscono una procedura iterativa, definita da Paolo Raineri "mulino diagnostico"<sup>12</sup>. Contemporaneamente all'ipotesi originaria del quadro sindromico vengono saggiate ipotesi alternative e, sulla base dei nuovi dati raccolti, scartate ("triturate"). Ogni volta che si ritorna sull'ipotesi originaria, questa viene corroborata da nuovi dati. Non esistono regole prestabilite circa la scelta delle ipotesi: in base alla propria cultura, intuito, psicologia, il giudizio clinico prende forma in assenza di regole esplicite o di appropriati strumenti di calcolo<sup>10,12</sup> (Tabella I).

La prima fase del processo diagnostico è totalmente clinica, non si avvale di esami strumentali o di laboratorio. La visita medica tradizionale, eseguita con mezzi poveri, consente di formulare "il contesto della scoperta". Successivamente, l'ipotesi sindromica viene confrontata con sindromi alternative. È la fase in cui si dispiega la cultura

specifico del medico, che consente ai sanitari di dialogare e collaborare. Alla fine di questa fase, il medico ha già formulato una diagnosi presuntiva, che risulterà esatta, secondo Sandeer, nei tre quarti dei casi (l'anamnesi da sola consente di arrivare alla diagnosi nel 53% dei casi)<sup>16</sup>.

Nella seconda fase del processo diagnostico si arriva al "contesto della giustificazione". Viene completata e circostanziata la diagnosi conclusiva, non prima di aver nuovamente esaminato (e nuovamente triturato) ulteriori ipotesi alternative. Eventuali problemi insoliti, residui della prima fase, devono essere chiariti per mezzo del laboratorio, ricorrendo ad indagini strumentali o all'aiuto di specialisti. Una volta i problemi insoliti si chiarivano col tempo, osservando la storia naturale della malattia. L'ingresso delle competenze specialistiche nell'ambito del processo diagnostico deve avvenire in questa seconda fase, cioè quando il contesto problematico è maturo, non prima. Si arriva così alla terza fase dell'iter decisionale, che consiste nell'enunciazione della diagnosi, completata dal chiarimento della fisiopatologia.

Come nota Raineri, il riconoscimento diagnostico sta a significare che nel quadro presentato dal paziente è riconoscibile «non la verità, ma il modello di quella determinata malattia, niente di più, ma niente di meno, di una rispettabile e falsificabile teoria nosografica»<sup>10</sup>.

Come ben sappiamo, a causa della grande potenza degli attuali strumenti diagnostici, spesso vengono messi in campo supporti specialistici o di laboratorio prima ancora della fase clinica, al di fuori di ipotesi diagnostiche coerenti. Questi slittamenti procedurali portano all'invasione della specialistica nello spazio internistico alla base di disordine, disorientamento, spreco di denaro, futilità mediche<sup>16</sup>.

**NEL LABIRINTO DELLA SOGGETTIVITÀ**

Il pediatra ha nelle sue mani la vita e l'intimità della famiglia; sa che è inutile separare la scienza dello spirito dalla scienza della natura; sa osservare sen-

**INFORMAZIONI DESIDERATE DAI GENITORI RIGUARDO  
ALLE MALATTIE DEI PROPRI FIGLI**

- Come valutare la gravità di una malattia
- Come il medico valuta la gravità di una malattia
- Quando chiedere aiuto
- La natura delle malattie virali
- Come agiscono i farmaci sintomatici e gli antibiotici
- La natura delle eruzioni cutanee
- Conoscere le esperienze di altri genitori

Da: Kai J. *Brit Med J* 1996;313: 987, rif. in F. Giunco<sup>13</sup>

Tabella II

za far parte di nessuna società di naturalisti. Sa cogliere (e sa farlo in pochi secondi) la struttura fondamentale della famiglia, il paradigma concettuale spesso già strutturato circa il problema di salute del bambino, le risorse di energia dei genitori. Deve distinguere, all'interno di tutti i fattori osservabili, quelli che hanno rilevanza ai fini di un modello clinico razionale, e deve capire come riorfrirlo alla famiglia. I numerosi strumenti utili alla localizzazione di un sintomo non sempre consentono di circoscriverlo e confinarlo all'interno di un organo o di un apparato: in molte situazioni questo procedimento risulta illusorio, e tanto maggiori sono i processi conoscitivi in campo biochimico, molecolare, fisiopatologico, tanto più sfugge il nucleo causale dell'affezione<sup>17-19</sup>.

La condivisione con i genitori dei modelli interpretativi non è sempre agevole né automatica.

Spesso, nel corso di una visita domiciliare, intuivamo che il problema consiste nel dover alleggerire la posizione della madre nei confronti del gruppo familiare (marito, nonni) che ha già formulato una diagnosi e che vorrebbe prendere altre decisioni. Ma non è facile. Che fare? Impegnarsi in un conflitto? Gestire la propria immagine? E chi è il vero interlocutore, la nonna pronta al rimprovero, il marito preoccupato? Nel giro di una decina di minuti dobbiamo conciliare autonomia professionale e correttezza scientifica, rafforzare i rapporti con il paziente, evitare il sospetto di superficialità, mantenere il nostro spazio decisionale, trasmettere informazioni corrette, non deludere né ferire la sensibilità

della madre, sostenerne le ansie e alleggerirne la posizione nei confronti del gruppo. Il tutto nel tempo medio di una visita domiciliare: 40 minuti, inclusi spostamenti (tempo medio di una visita ambulatoriale: Italia 7,5 minuti, Olanda 9 minuti, Francia 14 minuti) (Tabella II)<sup>13</sup>.

Pediatra e gruppo familiare hanno entrambi il desiderio di mantenere il controllo della situazione e di cedere all'interlocutore solo lo spazio che appare necessario a evitare di interrompere il rapporto: diversioni, proposte, tentativi, mediazioni, suggerimenti, accordi complessi, entrano tutti in gioco (per questo i sistemi informatici, che non tengono conto delle transazioni del metodo clinico, danno risposte diagnostiche deludenti).

Il pediatra sa di trovarsi in una posizione scomoda: spesso i genitori hanno già formulato un'opinione, a volte anche un'ipotesi diagnostica e terapeutica. Sa che il suo parere non sarà accettato acriticamente, ma vagliato alla luce della sua autorevolezza. Il medico che non formula una diagnosi ("non si preoccupi, non è niente"), ma che al tempo stesso non rimuove il motivo di disagio che ha portato al consulto, si espone facilmente al giudizio di superficialità. A proposito della comune zona di conflitto rappresentata dagli antibiotici, sappiamo che il parere più diffuso tra i genitori circa la gravità della malattia è legato all'entità dei sintomi: tosse, disturbo del sonno, febbre. Di fronte a questi, la rinuncia all'antibiotico può sembrare illogica. I genitori si interrogano se il comportamento del medico è guidato da superficialità, misconoscimento o incomprensione dello

stato morboso. Tra poco, ci si chiederà se non ci sono motivazioni di risparmio economico<sup>13</sup>.

**IL "PARADOSSO DELLA SALUTE"**

È stato definito il "paradosso della salute" il fenomeno per cui gli abitanti del mondo occidentale hanno visto drasticamente migliorati i parametri di salute, ma peggiorare la sensazione soggettiva dello stato di salute e aumentare l'allarme generato da sintomi di intensità via via minore<sup>20</sup>. Le trasmissioni televisive di argomento medico, anche le migliori, diffondono un messaggio di fondo che suona più o meno così: "tenetevi vigili".

L'idea della responsabilizzazione di ciascuno nei confronti della propria salute è una conquista recente, derivata dalla cultura della medicina preventiva e largamente diffusa attraverso i mezzi di informazione. Non raramente, gli assunti dell'approccio preventivologico, semplificati o estremizzati, finiscono per delineare una presunta imputabilità morale: "Curate i fumatori, sono malati", recitava un titolo in prima pagina del *Corriere della Sera* del 24 gennaio 2002. Di fronte a uno stato morboso non risolvibile nel giro di pochi giorni, di fronte a una recidiva della malattia o a una sua cronicizzazione, il pediatra è chiamato anche alla gestione di sensi di colpa e inadeguatezza dei genitori, a un compito di sostegno emozionale, alla restituzione di una dignità sociale e morale che la malattia ha intaccato.

**OGNUNO HA LA SALUTE  
CHE SI MERITA?**

Come la famiglia, anche il mondo professionale della sanità sperimenta una fase di incertezza e insicurezza.

La competitività (che c'è sempre stata) e il viraggio del sistema sanitario e del generale sentire, dalla lotta alla malattia all'attuazione del diritto alla salute, porta necessariamente a un sistema "strabico", che da una parte deve fare i conti con dinamiche finanziarie restrittive, dall'altra con i criteri per

cui vince chi fa più prestazioni, e dall'altra ancora con la pretesa di garantire la salute, una promessa che nessun sistema di assistenza potrà mantenere<sup>21</sup>. L'insieme di queste contraddizioni ha generato un'inevitabile deriva di disorientamento e di frustrazione tra gli operatori e di scetticismo tra i cittadini, un clima di sempre presunta malasanità, nonostante, anzi a seguito della cedevolezza perfino collusiva verso le crescenti pretese/attese. Una sfiducia sempre più diffusa, che discende dal fenomeno più generale del declino dei sentimenti di solidarietà che caratterizza la nostra società. Vediamo nel prossimo un potenziale competitore: i diversi gruppi della società non si fidano più l'uno dell'altro. Avvocati, funzionari statali, giudici, poliziotti, e naturalmente politici e medici, suscitano diffidenza tra i cittadini<sup>6</sup>.

Questo stato di inquietudine è sempre più spesso percepito come mancanza di cure mediche. Cura del corpo, propensione sempre più acuita al controllo alimentare, del fumo, dell'alcol, ginnastica ossessiva, testimoniano il rilievo raggiunto dall'autotutela, auto-diagnosi e autoprevenzione, e il tramonto di quella cultura che finora ci ha permesso di «vivere in pace con i nostri fragili corpi e il nostro senso della loro inevitabile mortalità».

In più, secondo Achille Ardigò, manca totalmente, in questo scenario, la gestione dell'elemento spirituale legato alla malattia<sup>21</sup>. Il vuoto rimane, rimane il dubbio circa il senso profondo da attribuire alla propria vita, già avvertito come fenomeno di massa. Un'enormità, per una società ritenuta plasmata da un consumismo passivizzante.

Secondo Francis Fukuyama, l'aumento soggettivo diffuso del valore della salute è un indicatore di svolta, un segnale della decadenza delle società democratiche. Nel suo noto *La fine della storia e l'ultimo uomo*<sup>23</sup>, l'Autore nota che il fenomeno della "cura della salute" si inserisce in un più vasto scenario di progressiva perdita vitale da parte della società, nell'eclissi di esperienze dirette vigorose:

*«...di autentici valori da parte di autentici uomini... questa è la ragione*

*per cui le società democratiche tendono ad essere compassionevoli e a dare la priorità al problema della prevenzione della sofferenza fisica. Non è un caso che nelle società democratiche la gente cerchi di procurarsi beni materiali e di soddisfare la miriade delle piccole necessità del corpo. È per questa ragione che l'ultimo uomo (quello della storia finita) si interessa soprattutto della propria salute... Per gli americani la salute dei propri corpi, cioè quello che devono mangiare e bere, la ginnastica che devono fare, i mezzi per tenersi in forma, sono diventati un'ossessione di gran lunga superiore a quella che i loro antenati avevano per i problemi morali».*

La tumultuosità delle richieste non aiuta l'ascolto delle soggettività né gli interventi attenti alla singolarità del malato. Come prima accennato, la stessa *evidence-based-medicine*, che ha avuto il grande merito di fare chiarezza nell'ambito di pratiche cliniche spesso superficiali o frettolose, quando non basate sull'ignoranza o sull'affarismo, rischia di trascurare il dato fondamentale che anche la soggettività è una delle componenti dell'evidenza<sup>2</sup>.

Noi pediatri operiamo in una delicata interfaccia tra sapere profano e scientifico, formale ed extraformale. L'integrazione dei saperi e l'interattività delle diverse esperienze che, secondo Gangemi e Quadrino<sup>5</sup>, richiedono un dispiegamento di empatie reciproche tra gli operatori sembrano, al momento attuale, ancora al di là delle possibilità della nostra giornata di lavoro. Tuttavia, è solo dalla complessità dei momenti comunicativi che possiamo attingere quel sapere flessibile di cui necessitiamo.

Il pediatra di famiglia, porta d'ingresso del sistema, percepisce il bisogno e lo trasforma in domanda; il pediatra dell'ospedale vede solo la domanda.

#### LA FAMIGLIA AIUTA LA DIAGNOSI?

La famiglia rappresenta la pietra angolare del sistema delle cure, il perno

su cui poggia la buona riuscita del trattamento; connette il proprio stare in salute e ogni evento-malattia di uno dei suoi componenti, al suo sviluppo e alla sua struttura interna. La lettura e il significato originale circa il proprio stato di salute sono elaborati dalla famiglia in relazione alla propria specifica storia: è noto che l'esperienza di una malattia drammatica precedente in un componente può far ritenere grave un'affezione banale, fino a configurare situazioni stabili di iperprotettività<sup>24-26</sup>.

Di fronte a molti quadri di patologia infantile (dolori addominali ricorrenti, cefalea, dolore somatoforme, artromialgie, ma anche molto altro), pur non volendo lasciare "la via sicura della scienza", avvertiamo di dover migliorare la nostra qualità percettiva. Alcuni di noi irrobustiscono la propria cultura rivolgendosi alla psicologia o alla sociologia della famiglia, altri all'omeopatia, altri coltivano l'approccio sistemico-relazionale, altri sono già approdati all'enciclopedismo umanistico della teoria bio-psico-sociale dei sistemi di Engel<sup>25-30</sup>.

La reale committenza al pediatra, il vero "sintomo offerto" dal genitore, è la richiesta di sostegno contro la temuta mutilazione e devastazione della propria biologia mentale. Insostenibile non è la malattia ma la sua evocatività, la visibilità del sintomo. L'invischiamento del pediatra nella famiglia è inevitabile, perché è inevitabile l'intrudere dei sentimenti, dei pensieri, quando i confini interpersonali sono più che deboli, quando il figlio rappresenta un secondo sé. La famiglia, che non è mai disfunzionale, mobilita risorse costruttive o distruttive in base alla qualità del nostro coinvolgimento. Il significato attribuito dai genitori al disturbo del bambino, sebbene al di fuori di un modello interpretativo scientifico, segue tuttavia un percorso conoscitivo, una procedura deduttiva basata sul vissuto di una biologia psichica in grado di rivelarci conoscenze pertinenti, spunti preziosi, indicazioni risolutive. Queste circostanze problematiche, non sempre descritte nei manuali di pediatria, ci fanno capire che, più che osservatori della famiglia, facciamo parte della storia della famiglia, e che non c'è bi-

sogno di rafforzare la nostra posizione, né è necessario convincere nessuno. La condivisione è nelle cose, la collusione è nelle cose.

Questo approccio "extraformale", questa sensibilità particolare, sono tutt'altro che marginali: il nostro è un linguaggio sincretico, è un sapere orientato in tante direzioni, una delicatezza che ci permette di separare un sintomo da una malattia incidentalmente veicolata da un bambino, che ci

consente di inviare risposte non sempre esplicite e spesso simboliche. Si diventa specialisti della famiglia anche se si è all'oscuro della teoria dei sistemi di Engel. E finalmente si realizza una vera convergenza tra i riferimenti clinici e quelli profani della famiglia, l'integrazione sensibile delle soggettività, il superamento delle dissonanze.

Se, invece di identificare la famiglia come "cooperante" o "non cooperante", "facile" o "difficile", riusciamo a percepire l'ecosistema del suo reale funzionamento, e di inserirci nelle vere aspettative, potremo identificare noi stessi come cooperanti o non cooperanti. Quando siamo stizziti o frustrati perché i genitori non hanno seguito le nostre indicazioni e si sono rivolti altrove, chiediamoci il motivo della nostra disabilità a realizzare la convergenza dei paradigmi.

A differenza di altri specialisti, noi pediatri possediamo un approccio naturalmente olistico. Il nostro sapere flessibile, unito alla tranquillizzante razionalità scientifica, con pazienza e delicatezza ci guida nella sfida quotidiana delle cure primarie. Noi aiutiamo i nostri pazienti a crescere e, nel frattempo, cresciamo noi stessi<sup>31</sup>.

### **MESSAGGI CHIAVE**

- ❑ È necessario costruire una autorità interiore.
- ❑ Gli algoritmi decisionali hanno poco respiro.
- ❑ La nostra azione di curanti non è mai a priori, va guadagnata volta per volta.
- ❑ Il quadro presentato dal paziente non è la verità, ma il modello di una determinata malattia, niente di più, ma niente di meno, di una rispettabile teoria nosografica.
- ❑ La condivisione con i genitori dei modelli interpretativi non è sempre agevole né automatica.
- ❑ Il medico che non formula una diagnosi, ma che al tempo stesso non rimuove il motivo di disagio che ha portato al consulto, si espone facilmente al giudizio di superficialità.
- ❑ Di fronte a uno stato morboso non risolvibile nel giro di giorni, o al recidivare della malattia, il pediatra è chiamato anche alla gestione di sensi di colpa e di inadeguatezza dei genitori.
- ❑ Cura del corpo, controllo alimentare, ginnastica, testimoniano il tramonto di quella cultura che finora ci ha permesso di vivere in pace con i nostri fragili corpi e il nostro senso della loro inevitabile mortalità.
- ❑ Noi pediatri operiamo in una delicata interfaccia tra il sapere profano e scientifico, formale ed extraformale.
- ❑ È solo dalla complessità dei momenti comunicativi che possiamo attingere quel sapere flessibile di cui necessitiamo.
- ❑ L'invischiamento del pediatra nella famiglia è inevitabile.
- ❑ Si diventa specialisti della famiglia anche se si è all'oscuro della teoria dei sistemi.

### **Bibliografia**

1. Corbellini G. Il laureato post-genomico. *Janus* 2001; 2:10-19.
2. Tombesi M. Medici e pazienti: la strategia del negoziato. *Janus* 2001;2:28-39.
3. Auconi P. Il pediatra e il sintomo offerto. *Crescita* 1985;20:41-5.
4. Baldascini L. Il pediatra, la famiglia e l'approccio sistemico-relazionale. *Medico e Bambino* 2001;20(9):597-600.

5. Gangemi M, Quadrino S. Educazione alla salute o sviluppo dell'autonomia genitoriale? *Medico e Bambino* 2001;20(10):683-5.
6. Panà A, Muzzi A. La promozione della salute pubblica, oggi. *Arco di Giano* 1996;10:37-55.
7. Kabat-Zinn M, Kabat-Zinn J. *Benedetti genitori*. Milano: Corbaccio, 1997.
8. Trabucchi M. Sentirsi sani ed essere sani. Possiamo fidarci delle nostre sensazioni? *Arco di Giano* 1998;17:127-32.
9. Timio M. I sensi e il metodo per il medico pratico. *Arco di Giano* 1998;17:111-25.
10. Raineri P. Salute e responsabilità: la dimensione clinica. *Arco di Giano* 1994;4:135-49.
11. Cagli V. *Elogio del metodo clinico*. Roma: Armando, 1997.
12. Raineri P. La logica della diagnosi. *Medicina nei secoli* 1984;21:3-21.
13. Giunco F. La visita a domicilio in medicina generale. Milano: UTET, 1997:79.
14. Gracia D. Vecchie e nuove medical humanities: la via spagnola. *Arco di Giano* 1994; 4:11-20.
15. Antiseri D. *Teoria unificata del metodo*. Padova: Liviana, 1981.
16. Sandeer G. Cost of un-necessary test. *Br Med J* 1979;21:7.
17. Debenedetti E. *Conoscenza ed errori in medicina*. Torino: Ed. Minerva Medica, 1949.
18. Capra F. *Il punto di svolta*. Milano: Feltrinelli, 1984.
19. Vineis P. *Nel crepuscolo della probabilità*. Milano: Einaudi, 1999.
20. Barsky AJ. Paradox of health. *N Engl J Med* 1988;318:414-6.
21. Ardigò A. Salute e diritto alla salute nella società in trasformazione. *Arco di Giano* 1994; 4:111-25.
22. Fiedler L. *La tirannia del normale*. Firenze: Donzelli, 1988:130.
23. Fukuyama F. *La fine della storia e l'ultimo uomo*. Milano, Rizzoli, 1992.
24. Binda W. La famiglia come risorsa nella salute e nella malattia. *Arco di Giano* 1994;4:185-95.
25. Murtagh F. *Professione medico generale*. Milano: Mc Graw-Hill, 1995.
26. Tombesi M. *L'occhio clinico del medico in medicina generale*. *Arco di Giano* 1998;17:41-53.
27. Willi J. *La collusione di coppia*. Milano: Franco Angeli, 1996.
28. Axia G, Bonichini S. *La valutazione del bambino*. Roma: Carocci, 2000.
29. Sponchiado E. *Capire le famiglie*. Roma: Carocci, 2001.
30. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 1977;196:129-36.
31. Dethlefsen T. *Il destino come scelta*. Roma: Ed. Mediterranee, 1993.

