

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Adnkronos	Una Carta per i bimbi malati: "Onestà prima regola"	06/10/2015	On-Line

Una Carta per i bimbi malati: "Onestà prima regola"



Pubblicato il: 06/10/2015

I pazienti sono loro, eppure spesso si ritrovano prigionieri in una bolla di vetro: dentro un silenzio surreale; fuori sussurri, mezze parole, lacrime asciugate di nascosto. Ma **i bimbi che si ammalano hanno occhi aperti e orecchie tese. "Smascherano subito le bugie a fin di bene. E lasciano 'messaggi cifrati' qua e là, in un disegno, un gioco, una frase apparentemente senza senso. Spetta a noi tradurli.** Ma se li teniamo all'oscuro delle loro condizioni li

carichiamo di un altro compito difficile, quello di mentire ai genitori per non farli preoccupare". Parola di medico in prima linea. Per **Momcilo Jankovic, responsabile del Day hospital di ematologia pediatrica dell'ospedale San Gerardo di Monza**, la **prima regola** quando si ha davanti un paziente in miniatura è: **onestà**. "Mai chiudere gli occhi davanti alla sofferenza di un bambino".

Ed è con questo spirito che a **Milano si sono riuniti 100 tra medici, infermieri, psicologi, operatori sanitari, genitori, esperti di management e formazione. La missione: dare vita a una Carta comportamentale** che sia d'aiuto nel difficile compito di relazionarsi a un bimbo malato e alla sua famiglia. Un'iniziativa promossa dalla **Fondazione Giancarlo Quarta onlus**, con il contributo di **Fondazione Cariplo**.

Divisi in 4 gruppi gli esperti hanno lavorato ad alcuni punti che saranno elaborati in documento da una commissione ad hoc e poi fatti nuovamente circolare per permettere contributi ulteriori. A lavoro ultimato la Carta conterrà delle raccomandazioni. "L'obiettivo è la pubblicazione in una rivista scientifica e poi la divulgazione", spiega Jankovic all'AdnKronos Salute. Il tutto entro l'estate prossima.

"E' un contributo alla riflessione, anche sui pro e i contro di alcuni atteggiamenti che dobbiamo avere la forza di cambiare o limitare". Da un lato, osserva Jankovic, "**l'eccesso di interventismo** che ci porta a bombardare un bambino e a non ascoltarlo nelle sue vere esigenze. Una deriva dell'**iperprotezione** nei confronti dei figli e della voglia di risolvere il più presto possibile il problema. Il fattore tempo invece conta".

Come conta, sul fronte medico e infermieristico, "saper dialogare con la famiglia. **Parlare con linguaggio semplice non è una perdita di tempo. Ma anche frenare con fermezza e far rimanere nel suo ruolo il genitore, limitare i tecnicismi a cui sono abituati oggi nell'era di Internet.** Per fare questo è necessario insistere sul concetto di **professionalità**, anche come difesa dal 'burnout': diventare confidenti, essere troppo coinvolti, spesso non aiuta". Per Jankovic, poi, bisogna "rendere partecipe il bambino con i dovuti modi e con tutta la positività necessaria, anche

prevedendo degli momenti senza il genitore che sarà sempre e comunque informato. **Accompagnare tutta la famiglia nel percorso di cura, ascoltare e condividere.** La comunicazione è cruciale, come il **rispetto nei confronti della persona**, anche se è un minore".

Sono **piccole rivoluzioni 'in corsia'** a fare la differenza. Un esempio? "Le **rianimazioni aperte**, che permettono al genitore di partecipare attivamente e di assistere il bambino, senza orari fissi. Anche un neonato ha la sua percezione, il contatto pelle a pelle è importante. Questa visione non è ancora accettata dappertutto negli ospedali e va consolidata".

Serve **formazione** per chi si affaccia al mestiere. Jankovic sogna nuove generazioni di medici che "capiscano la **differenza tra speranza, che non va negata, e illusione**". Un genitore si dispera di fronte alla malattia del figlio. "Ma **nella rabbia si disperdono forze preziose che vanno invece canalizzate nella lotta**. In queste circostanze vengono a galla energie che non sappiamo di avere". Jankovic lo ha sperimentato in prima persona, combattendo contro un tumore che l'ha colpito. "Bisogna aiutare la famiglia a creare una condizione di forza che consenta di affrontare un percorso ottimale guardando alla meta, che sarà la guarigione nell'80-90% dei casi, ma deve essere la qualità della vita nel 100%".

La solidarietà umana, l'azione dei volontari, tutto va pilotato in questa direzione. "Per non sentirci inutili e riduttivi e colmare il senso di impotenza quando le cose non vanno bene. Sia i genitori che il bambino malato devono crederci". **I più piccoli, assicura Jankovic, "hanno un'intelligenza istintiva nei primi anni di vita, vivono il presente con energia, non dimenticano la malattia ma passano oltre. Davanti a un foglio bianco con un puntino nero, loro vedono il bianco"**.

I medici hanno potuto ascoltare anche l'appello dei baby-pazienti: "Parlateci", suggerisce una ragazza che ha vinto la leucemia. Quando si guarisce, assicura Jankovic, "si guarisce bene e con una forza morale superiore ai coetanei".