



Lo sguardo
sulla sofferenza
del bambino



Fondazione
Giancarlo Quarta
ONLUS

Atti della Presentazione:
CARTA SULLA SOFFERENZA DEL BAMBINO

Milano, 16 Giugno 2016
Spazio Eventi, Via Palestro 2

FONDAZIONE GIANCARLO QUARTA ONLUS
Via Baldissera, 2/A - 20129 Milano
T. 02 29514725 - F. 02 29524838
www.fondazionegiancarloquarta.it - www.ucare.it
info@fondazionegiancarloquarta.it
C.F. 97375460157



Lo sguardo
sulla sofferenza
del bambino

Indice

❖ INTRODUZIONE

- Lucia Giudetti Quarta Pag. 3
- Giulio Gallera Pag. 5

❖ TAVOLA ROTONDA: I TEMI DELLA CARTA

- Alan Pampallona Pag. 7
- Momcilo Jankovic Pag. 9
- Alberto Giannini Pag. 11
- Enrico Finzi Pag. 13
- Michele Oldani Pag. 15
- Alan Pampallona Pag. 17

❖ TAVOLA ROTONDA: TESTIMONIANZE

- Ferruccio De Bortoli Pag. 18
- Adele Melzi Pag. 20
- Vittorio Carnelli Pag. 22
- Giuliana Filippazzi Pag. 24
- Carlo Clerici Pag. 26
- Stefano Vicari Pag. 28



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Lucia Giudetti Quarta

Presidente Fondazione Giancarlo Quarta Onlus (FGQ) – Writing Committee Carta del Convegno

Il nostro incontro è dedicato alla presentazione della Carta del Convegno “Lo Sguardo sulla Sofferenza del Bambino”, Convegno rivolto ai medici di area pediatrica che abbiamo svolto lo scorso Ottobre. La Carta espone e propone indicazioni, suggerimenti, logiche, modalità comportamentali che permettono ai medici di corrispondere con efficacia ai bisogni relazionali dei bambini malati e dei loro familiari e permettono, quindi, di prevenire e gestire la loro sofferenza con modalità corrette.

La Carta è nata dalla proposta del dottor Jankovic di non chiudere il Convegno, ma di farlo proseguire per elaborare i temi e gli stimoli proposti durante l'incontro ed emersi nei Lavori di Gruppo, coinvolgendo i Relatori e i medici intervenuti al fine di realizzare un documento da diffondere.

Il Convegno ha avuto accreditamento ECM e ha visto la partecipazione di circa 200 persone, di cui 100 medici con modalità ECM. Il processo di elaborazione della Carta è iniziato già con i Lavori di Gruppo durante il Convegno ed è stato un percorso durato alcuni mesi. Allo scopo abbiamo costituito un Writing Committee con alcuni membri della Fondazione, alcuni Relatori e anche altri medici. Noi abbiamo fatto una prima elaborazione del materiale e abbiamo mandato a tutti i medici partecipanti con modalità ECM una prima bozza, chiedendo loro se fossero disponibili a dare il loro contributo per la messa a punto. Abbiamo quindi raccolto commenti, osservazioni, esperienze dai medici che, a questo punto, possiamo chiamare coautori della Carta e abbiamo rielaborato il testo più volte, proposto varie edizioni, raggiungendo infine una formulazione definitiva e condivisa. La Carta è nata con i contributi di persone molto competenti, i medici presenti al Convegno, altri grandi esperti in campo clinico e in campo sociale, psicologi, sociologi e anche giornalisti. Una volta definita, la Carta è stata proposta a molti medici e ha già ricevuto oltre 100 adesioni.

Io sono particolarmente lieta di questo incontro perché considero la Carta altamente coerente con i valori e la missione della nostra Fondazione, che è quella di alleviare e prevenire la sofferenza emotiva dei malati gravi. La nostra attività è rivolta alla sofferenza che le ferite della malattia grave provocano alla vita affettiva, sociale, professionale dei malati e dei loro familiari, per questo rivolgiamo particolare attenzione ai temi della relazione, specialmente nei contesti di cura. Ovviamente nella convinzione che i comportamenti relazionali dei medici possano aiutare molto i malati.

I contenuti della Carta costituiscono un contributo che offriamo ai pediatri per agevolare la loro preziosa, quanto complessa e ardua, attività con i piccoli pazienti. Inoltre, la logica di questo intervento sulla sofferenza del bambino, ancora una volta come nelle nostre precedenti attività, per esempio il Progetto I.p.p.o.c.r.a.t.e.s.[®], fa riferimento a due valori che riteniamo fondamentali.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Il valore dell'aiuto e della catena dell'aiuto: qui noi intendiamo aiutare i medici perché possano a loro volta aiutare i bambini e i loro familiari nel percorso di cura. L'altro valore che ritengo significativo è quello della soddisfazione e della sua reciprocità. Soddisfare i bisogni relazionali dei piccoli malati e dei loro cari porterà soddisfazione anche ai medici e attiverà un processo virtuoso autopoietico.

A proposito di soddisfazione, ho piacere di dire che noi ne abbiamo già ricevuta molta dai medici presentando la Carta: dai medici del Writing Committee, dai medici coautori, dai medici del Besta, dell'Istituto Nazionale dei Tumori, del Policlinico, del Bambin Gesù di Roma, del Sacro Cuore don Calabria di Verona, che ringrazio per le considerazioni e l'apprezzamento ricevuto.

Naturalmente la definizione della Carta non ha concluso il nostro impegno verso la sofferenza del bambino, ora dobbiamo diffonderla e farla adottare: dobbiamo far applicare nei contesti pediatrici italiani le corrette ed efficaci modalità descritte nella Carta.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Giulio Gallera

Assessore Regione Lombardia

È un piacere essere qui oggi, porto anche i saluti e i complimenti del presidente Maroni per questa straordinaria iniziativa, che riteniamo importantissima e che rientra esattamente nel solco dell'azione che Regione Lombardia sta compiendo in questa legislatura, con l'obiettivo di agire sul tema della qualità della vita, in particolar modo dei soggetti più fragili e più vulnerabili. Da lì una riforma del sistema sociosanitario che passa dal concetto della cura del malato, migliori interventi medico chirurgici possibili, al prendersi cura del malato, accompagnare il malato, o la persona cronica, la persona fragile, in un percorso o di risoluzione o di gestione della propria situazione.

È evidente che gli anziani, i disabili, i bambini sono i primi destinatari del nostro intervento. Il prendersi cura, l'azione di sostegno deve essere fatta con progetti sempre più personalizzati, quindi quello che voi proponete non solo rientra a pieno titolo in questo percorso ma ha la capacità nell'ambito della dinamica ospedaliera di dare una chiave di lettura in una prospettiva diversa e fondamentale. Oggi la capacità di superare malattie difficili, o di affrontare patologie invalidanti dipende molto anche dalle risorse emotive personali, psicologiche del paziente e quindi riteniamo importantissimo il fatto che ci si sia voluti misurare non solo sui pazienti ma sui bambini pazienti ponendo per la prima volta in maniera così ampia e approfondita l'attenzione sul fatto che il bambino non deve essere solo un percettore di cure decise da altri, ma deve essere una persona con cui si costruisce una relazione che è anche emotiva.

Io ho letto i punti di questa Carta, sintetici e significativi, per esempio la speranza, il sorriso, l'accompagnamento, lo spiegare a un bambino, che è una persona che ha anche la capacità di capire che cosa gli sta succedendo, coinvolgendo anche l'intero nucleo familiare, come riuscire a superare il momento di difficoltà. Questa è la sanità che noi vogliamo e dobbiamo costruire, una sanità che sempre di più mette al centro la persona quindi con la capacità di far leva, non soltanto sull'eccellenza medica e chirurgica che in questa regione abbiamo, ma anche su quegli aspetti più emotivi e personali, del paziente e dei familiari.

Quindi voi avete fatto un lavoro straordinario, come deve essere fatto, cioè costruendolo da un confronto in primo luogo con i medici, da un dialogo. Adesso abbiamo il compito di diffondere tutto questo. Devo dire che io sono sicuro che non sarà difficile, perché oggi nella nostra classe medica c'è già un'attenzione straordinaria a questi aspetti. I medici hanno capito che tra le loro grandi capacità ci vuole anche questa capacità di porsi in modo diverso, più empatico. Sappiamo che stiamo chiedendo uno sforzo, però dato che delle persone che fanno una scelta di vita del genere hanno già delle grandi qualità, oggi sono molti i medici che cercano di costruire un rapporto diverso, di accompagnamento. Oggi la classe medica si sta ponendo nuovi obiettivi e si sta in qualche modo ripensando, quindi noi faremo la nostra parte per diffondere la Carta al meglio, attraverso la comunicazione del Presidente, e anche con momenti più ampi che potremmo



Lo sguardo
sulla sofferenza
del bambino

realizzare con i medici in Regione Lombardia, ma siamo sicuri che troverà una rapida ed entusiasta accoglienza da parte di tutto il nostro personale. Complimenti.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Alan Pampallona

Managing Director FGQ – Writing Committee Carta del Convegno

Nel punto zero della Carta si parla di relazione e bisogni relazionali e si espongono le premesse che sostengono i punti successivi.

Considerare il bambino, anche se anagraficamente minore, come soggetto della relazione è utile al curante e alla cura stessa. Perché questo coinvolgimento sia efficace è necessario soddisfare i bisogni relazionali del bambino nella particolare situazione in cui si trova, attraverso l'utilizzo di codici e modalità proprie dell'infanzia.

Abbiamo consapevolmente utilizzato la parola bambino, che è un termine ampio, senza soffermarci sulle diverse fasi evolutive, esattamente come non abbiamo ristretto il campo a particolari patologie. Certo, abbiamo preso come punto di riferimento le patologie critiche, quelle che cambiano la qualità della vita, per due ragioni: la prima per l'evidente priorità, considerato il carico di sofferenza che comportano. La seconda ragione riguarda la capacità che queste situazioni hanno di amplificare, di mostrare come sotto una lente di ingrandimento, i nodi relazionali. La logica generale che sottende la Carta è di considerare il bambino, innanzitutto come individuo, inserito in una specifica situazione e con specifici bisogni relazionali. È compito del curante cogliere l'unicità della situazione che gli si presenta.

I punti da 1 a 5 della Carta identificano cinque classi di bisogni relazionali fondamentali e indicano delle modalità per soddisfarli. Lo strumento per soddisfare tali bisogni è la relazione e la necessità di questo punto di premessa è data dal fatto che spesso il termine relazione è frainteso o dato per scontato. Difficilmente, in oltre 10 anni di attività in questo campo, mi è capitato di incontrare medici che dichiarassero avversione alla relazione medico paziente o che non la ritenessero fondamentale.

Eppure la relazione, per quanto teoricamente considerata importante, nei fatti non trova, salvo alcune recenti eccezioni, spazio nei percorsi formativi o nei sistemi di misurazione della performance clinica. Da questo punto di vista segnalo, senza poter approfondire, che la situazione all'estero, specie nei Paesi anglosassoni, sta vedendo rapidi mutamenti. Solo per citare un esempio, in diversi ospedali americani gli avanzamenti di carriera e la parte variabile dello stipendio dei medici, sono ancorati anche al giudizio che i pazienti danno delle loro modalità relazionali.

Non credo che tali scelte siano dettate esclusivamente da motivi umanitari, sono senz'altro all'insegna del pragmatismo che da sempre distingue quel contesto culturale. A questo proposito, credo che un equivoco nasca dalla fittizia separazione concettuale tra l'eseguire un'operazione chirurgica, o somministrare un farmaco, e i gesti e le parole che precedono, accompagnano o seguono tali atti. Questa separazione, che è solo concettuale e che non esiste nella realtà, fa sì che la relazione sia pensata come qualcosa di accessorio.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Noi, come Fondazione, studiamo la relazione medico paziente e, assieme a molti altri, cerchiamo di misurare i suoi effetti. Ci sono molte evidenze scientifiche di come, per esempio parlando di dolore, la creazione di aspettative positive nel paziente sia in grado di amplificare gli effetti di un analgesico, o di far funzionare un placebo, ovvero una sostanza inerte, come analgesico. O anche di come la creazione di aspettative negative sia in grado di ridurre, talvolta fino ad estinguere gli effetti di un analgesico. I casi sono molti e documentati e mostrano che la relazione può avere degli effetti fisiologici.

Per fare un altro, e ultimo, esempio sugli effetti della relazione: è assodato che la relazione, specie nei casi di cronicità, sia implicata nell'aderenza alle terapie dei pazienti e questo ha effetti sia sul mantenimento del miglior stato di salute possibile, sia sul piano di un efficiente utilizzo, anche economico, delle risorse.

La relazione, quindi, produce e concorre a produrre effetti sul piano fisiologico, economico e comunque sempre su quello psicologico e della dignità della persona. Riprendendo il punto della Carta, concludo sottolineando che la relazione è un atto medico a tutti gli effetti e per questa ragione è necessario che si smetta di considerarla qualcosa di implicito o accessorio e che trovi, quindi, adeguato spazio nei percorsi formativi e di aggiornamento.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Momcilo Jankovic

*Responsabile U.O. Day Hospital di Ematologia Pediatrica, Ospedale S. Gerardo di Monza –
Writing Committee Carta del Convegno*

Parto da una cosa che mi hanno insegnato i bambini, con la loro capacità di esprimersi non soltanto attraverso le parole ma soprattutto attraverso il loro comportamento: c'è un gap tra il dire e il fare che per noi adulti è spesso ampio, mentre il bambino è molto più immediato, vuole che quello che dice possa essere realizzato. In questo senso, nella nostra azione dobbiamo sempre avere in mente l'obiettivo che ci viene indicato, suggerito, dal bambino. Abbiamo sentito parlare molto appropriatamente di qualità di vita, la mia domanda è: come la otteniamo? Ne parliamo, ci sono studi, test ed altro, ma per i bambini la qualità di vita è la normalità della loro vita. Soprattutto quando sono gravati da patologie drammatiche. Allora non c'è davvero relazione con il bambino se non c'è la capacità di ascolto, ma ascoltare non è banale, perché implica la capacità di trasformare quello che ascoltiamo in realtà pratica, solo così il gap tra il dire e il fare viene annullato.

Faccio degli esempi che poi sono riportati nella Carta. Un ragazzino extracomunitario di 12 anni mi dice: "gli unici che mi parlano sono i miei amici". È un bel fallimento per noi come operatori sanitari perché vuol dire che non siamo riusciti a instaurare un rapporto con lui. Quindi la relazione, che non è solo parlare, ma anche condividere, è importante per accompagnare un malato nel suo percorso di cura. Pertanto è fondamentale il concetto del linguaggio verbale e non verbale, si può rassicurare a parole, ma se si fa trasparire paura, angoscia o altro questo il malato lo coglie, che sia grande o piccolo.

Un bambino di 7 anni, ricoverato da sei mesi e che ha già subito due trapianti mi dice: "io non voglio morire, ma ho paura di vivere". Non voglio parlare di accanimento terapeutico, ma di sproporzione terapeutica sì, vuol dire che in questa situazione qualcosa non è andato nel verso giusto rispetto all'interesse del bambino. Bisogna agire, insieme ai genitori, tenendo conto dei segnali che il bambino ci dà per capire quali sono le battaglie da combattere e quando la qualità di vita deve prevalere sul risultato che noi vorremmo sempre.

Una ragazzina di 13 anni mi ha lasciato questa poesia: "quello che conta nella vita non è saperla apprezzare, quello che conta è saper accogliere il momento in cui finisce". Io la porto con me da tanti anni perché è un testamento importante. Chi può aiutare a saper accogliere il momento in cui la vita finisce? Noi, le persone che sono intorno al malato, che devono essere presenti e vicine indipendentemente dall'esito del percorso.

Anni fa, con il professor Masera avevamo realizzato un libro, *Noi Ragazzi Guariti*, intervistando 100 ragazzi guariti ormai da diversi anni ai quali chiedevamo di dare una testimonianza della loro esperienza di malattia. Il 60% di loro ha detto che la forza per andare avanti l'aveva presa da



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

persone che non avevano rapporto con la loro situazione di malattia. Allora ecco la presenza attiva, la dedizione verso l'altro.

Marco, di 8 anni, mi ha detto: "vado in un posto lontano dove non può venire nessuno di voi". Io avevo capito il senso, ma per approfondire gli dissi: "non ho capito" e lui mi rispose "niente, scherzavo". Quindi il bambino non ripete le frasi, che però hanno un grande significato. Questa, per esempio, esprimeva il concetto che il bambino ha della morte, della separazione. Faccio di proposito esempi un po' forti per sottolineare quanto la capacità di ascolto e di dedizione siano importanti.

Voglio toccare un ultimo punto importante attraverso un altro caso concreto. L'associazione "Make a Wish" ha realizzato, come con tanti altri, il desiderio di un ragazzo di 11 anni di incontrare Paolo Ruffini, un artista. Quando il ragazzo è tornato a casa da scuola e ha trovato Paolo Ruffini che lo aspettava a casa sua, la felicità è stata massima. Il ragazzo ha poi mandato una letterina di ringraziamento a "Make a Wish" scrivendo: "la cosa più preziosa che puoi ricevere da chi ami è il suo tempo, non sono le parole, i fiori o i regali, perché non torna indietro, è solo tuo, non importa se un'ora o una vita".

L'importanza del tempo. Questo è il vero concetto di solidarietà per me, dedicare qualcosa di se stessi secondo quanto vogliono il malato e la famiglia. Per curare ci sono le medicine, le terapie e tutto quello che serve, ma questi sono contenuti, il recipiente che deve contenerle è la capacità di relazione che discende dall'ascolto.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Alberto Giannini

*Responsabile Terapia Intensiva Pediatrica, Ospedale Maggiore Policlinico –Clinica De Marchi,
Milano – Writing Committee Carta del Convegno*

Il secondo punto della Carta dice che “per soddisfare il bisogno di fiducia del bambino e della sua famiglia è necessario prospettare un percorso di cura positivamente caratterizzato da assistenza e sostegno”.

Ci sono alcune parole chiave che credo meritino di essere richiamate e che proverò a commentare, consapevole di avere uno sguardo deformato. Io sono un medico, sono un rianimatore pediatrico, quindi ho un punto di osservazione della realtà particolare, sicuramente circoscritto. Quali sono le parole chiave del testo che è stato preparato? C'è il tema della presenza dei genitori e quindi la necessità di evitare l'allontanamento delle figure significative, c'è fortemente sottolineato il tema della fiducia, la pianificazione del percorso di cura, l'impegno nella cura. Tutti questi temi sono strettamente collegati e hanno al centro la figura della fiducia e dell'accompagnamento. Dire queste cose significa, banalmente, cercare di essere persone buone? Mi interessa molto poco essere e apparire buono, questa è una dimensione fondamentale, ma appartiene alla persona. Qui è in gioco altro, cerchiamo di mettere a fuoco il tema della buona medicina, di una medicina corretta, efficace, attenta e rispettosa. *L'Institute of Medicine* che, nel contesto americano, ha tra i suoi compiti quello di dare delle definizioni circa l'assistenza sanitaria, parla da anni, e ne ha dato una definizione specifica, di *family centered care*. Quindi, siamo entrati nell'ordine di idee che le terapie non riguardano il singolo paziente ma la presa in carico della famiglia. Nella letteratura del mio settore si parla quasi sempre di *family centered intensive care unit*, consapevoli che quando si cura un bambino si prende in carico l'intera famiglia. Dove siamo oggi in Italia? Siamo il fanalino di coda. Attualmente la mediana del tempo di visita nelle terapie intensive italiane si attesta intorno alle 8h al giorno, molto meglio rispetto all'adulto dove la mediana è di 2h al giorno. Mentre in altri Paesi europei soprattutto del nord, il tema è risolto da tempo, 24h al giorno. Nel nostro Paese solo il 23% dei reparti consente l'h24 e già il termine “consentire” è terribile e sbagliato, perché noi non “consentiamo”, ma riconosciamo un bisogno e un diritto tanto del paziente quanto della famiglia. Perché fare questo? Perché è un gesto di rispetto. Noi sappiamo da tempo, e c'è una fiorente letteratura che ce lo racconta, che l'esperienza di avere una persona cara in terapia intensiva è molto faticosa: circa 1/3 dei familiari dei nostri pazienti sperimenta qualcosa che è riconducibile allo stress post traumatico, ciò significa stare malissimo. Questo ha origine subito, dopo 3-5 giorni, e dura a lungo: il 27% dei genitori di un paziente dimesso, a distanza di 6-12 mesi è ancora in questa esperienza di sofferenza, di stress post traumatico. Pensiamo a quanta fatica c'è in queste storie.

Noi sappiamo che un cambio di atteggiamento produce due cose principali: una riduzione della sofferenza, l'apertura dei nostri reparti consente una diminuzione dell'ansia e dello stress nei



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

genitori. La seconda cosa, che abbiamo misurato con uno studio italiano pubblicato sulla rivista europea di terapia intensiva, è che la scelta di cambiare strategia consente di migliorare la qualità delle relazioni tra équipe curante e familiari e di guadagnare in termini di fiducia, una delle parole chiave presenti nel punto della Carta.

Per concludere, faccio due segnalazioni: la prima, anche se per noi è difficile contemplarlo, è che la relazione è tempo di cura. Questa, di nuovo, non è un'affermazione da persona buona, ma riguarda la buona medicina. Negli Stati Uniti lo scorso anno, ha segnalato Lancet, una grande struttura organizzativa come Medicare, ha riconosciuto il tempo della comunicazione con il paziente rispetto alla parte finale della vita come parte della cura. "Riconoscere" nel modello americano significa monetizzare, cioè dare una remunerazione per questo, proprio a significare che questa dimensione è una parte essenziale della cura del paziente e che a comunicare si impara. Pensiamo che sino allo scorso anno i temi della relazione e della comunicazione erano completamente assenti dal programma della scuola di specializzazione di Anestesia e Rianimazione, al pari dell'etica clinica e delle cure di fine vita.

La seconda segnalazione è che tutto questo dovrebbe implicare dei passaggi di carattere pratico per la comunità. A Luglio verrà discusso in una commissione della Camera un piccolo disegno di legge sulla presenza dei genitori in terapia intensiva di cui ho avuto l'onore di essere consulente. Sarebbe estremamente bello se una realtà come quella lombarda facesse da apripista su questi temi, ripeto per fare buona medicina. La Fondazione Quarta ci ha dato l'occasione l'anno scorso e quest'anno di lavorare a questo percorso, abbiamo l'occasione di dare concretezza a queste parole.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Enrico Finzi

Ricercatore, Sociologo - Writing Committee Carta del Convegno

Sono un ricercatore sociale e sono tra i pochissimi che si è occupato, anche a lungo, di felicità. Che cosa c'entra la felicità con un tema drammatico come quello dei bambini in gravi condizioni di salute, che hanno una speranza di vita nettamente inferiore alla media? Si può ragionare in termini di felicità anche a questo proposito, in condizioni estreme?

Bene, grazie alla ricerca sociale, con i limiti che può avere, noi sappiamo tre cose: le persone che si dichiarano felici hanno maggiore probabilità di guarire da una qualunque malattia. Secondo, coloro che sono passati attraverso esperienze drammatiche, faccio riferimento a una ricerca condotta con circa 1000 donne mastectomizzate, parlano sì di un vissuto di difficoltà, paura e abbandono, ma nel 92% dei casi parlano anche di un'esperienza parzialmente felicitante, con elementi positivi. Per esempio il recupero dell'autonomia, la revisione delle proprie priorità esistenziali e cose consimili. A questo riguardo, poi, dal mio punto di vista conta moltissimo la gravità percepita, più che quella della reale situazione clinica. La terza cosa che sappiamo è che l'empatia, l'essere circondati da persone che riescono a sentire le nostre emozioni, a con-sentire, è d'aiuto, pressoché universalmente, senza distinzioni anagrafiche e geografiche.

Queste affermazioni valgono ancor più per il bambino, nel quale le emozioni appaiono in maniera meno mediata dalla cultura. I bambini comunicano meglio, non peggio degli adulti, è uno stereotipo dire il contrario. Inoltre, spesso i bambini parlano apertamente, con quella che, in modo non scientifico, potremmo definire faccia tosta. Pertanto con i bambini bisogna evitare l'approccio ipercompassionevole, non utile a mio giudizio. Questo approccio è quello che porta a pensare il bambino come un soggetto debole, da compatire e a cui dire "poverino".

Invece il bambino, come tutti noi, è soggetto di forti emozioni e più facilmente le esplicita. Anche se non le esplicita il suo non farlo è visibilissimo: è chiaro quando è chiuso e incapace di abreazione, quando non è in grado di evitare il "rododendro" come diceva, sempre con terminologia non scientifica, un mio amico. Il bambino, quindi, non è un soggetto più semplice, ma più intenso e più leggibile. Allora ecco lo spazio per la strategia della felicità: la relazione è cruciale, è parte della terapia, migliora il clima tra gli attori coinvolti e anche nell'organizzazione in generale. A tutto questo io vorrei aggiungere una cosa: il sorriso, che è un tema centrale. Non certamente il sorriso beota che ci si stampa in faccia in presenza di un bambino, perché noi umani sentiamo la genuinità delle relazioni altrui. Alcune volte si devono dire pietose bugie, però appaiono come tali, non si possono mascherare. Quindi è necessario il sorriso vero, autentico.

L'altro grande rischio è l'assenza di sorriso, la freddezza tecnica, la presa di distanza dalla sofferenza, il *burn out*. Ricordo incidentalmente che il tasso di suicidio dei medici è triplo rispetto alla media nazionale. Naturalmente un certo grado di distacco è necessario, però il sorriso è benefico e lo è in vari modi: per chi lo riceve, per chi lo manifesta, come per il donare che fa bene



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

al donante non meno che al destinatario, e per tutti i presenti, perché testimonia il principio speranza. Naturalmente la speranza non può essere intesa come garanzia di successo e per questo molti medici si astengono dal fare previsioni affidandosi alle statistiche epidemiologiche. La speranza, però, è ciò che ci sostiene e si può avere speranza sino all'ultimo o quasi.

Il sorriso, proprio il sorriso e non, genericamente, la gentilezza e simili, come ci mostra la ricerca sociale, determina un miglioramento complessivo della situazione. Quindi il sorriso è un atto terapeutico, relazionale e anche autorelazionale, di rapporto con se stessi. Perché? Credo che ci sia qualcosa di fondativo che rimanda al primo rapporto sociale, al sorriso della madre, o di figura sostituta. Si comincia la vita con il sorriso e da questo si apprendono molte cose, perché ha una potenza e un'universalità straordinarie. Poche cose sono comuni a tutte le culture, per esempio non il pianto, ma il sorriso sì. Il sorriso, se veritiero, è carico di significati originari. Dare e ricevere sorrisi ci è spesso più d'aiuto del linguaggio. Anche nell'ipotesi drammatica della fine della vita del bambino il sorriso può essere d'aiuto, facendo sì che la morte sia la chiusura di un cerchio che inizia e finisce con il sorriso. Il sorriso implica empatia, e nel caso del medico la trasmissione del messaggio "sono dalla tua parte", "mi identifico con te", "farò tutto il possibile per avere successo" e, se ciò non fosse possibile, la morte non sarà angosciante, ma sarà come andare sulla famosa nuvoletta di famiglia. Questa idea della morte che fa parte della vita ci dice qualcosa sul fatto che abbiamo bisogno non solo di benevolenza, ma anche di esprimere attraverso un sorriso la nostra permanente umanità.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Michele Oldani

Sociologo, Psicanalista, Comitato Scientifico FGQ - Writing Committee Carta del Convegno

Oggi parlerò della necessità, legata alla fase storica, ai processi educativi in atto, ai cambiamenti dei bambini, di un processo di comprensione del bambino, di avvicinamento e individualizzazione della relazione. Parto, dato il contesto, dalla situazione di malattia. Quando un bambino si ammala si sente confuso, disorientato, avverte molto il dolore fisico e cerca protezione. La sua paura, il suo disagio, sono molto concreti e ha un bisogno relazionale dettato dal suo sviluppo psicologico.

Lo scenario cambia quando nella vicenda di malattia interviene lo sguardo dell'adulto. Esiste una differenza di sguardo dell'adulto nel tempo e nello spazio geografico, che produce differenti visioni della malattia del bambino con i conseguenti interventi. È lo sguardo dell'adulto a determinare la percezione e il grado di reattività alla malattia. Quindi, noi siamo formati e forgiati, almeno parzialmente a intrattenere un rapporto con la malattia e a reagire ad essa a partire dallo sguardo che abbiamo ricevuto inizialmente nella nostra vita.

Quando la malattia è tale da richiedere l'ospedalizzazione emergono anche altre dinamiche, componenti e problematicità. Il bambino che va all'ospedale deve separarsi, più o meno parzialmente, dalla famiglia, dall'ambiente domestico e deve intrattenere relazioni con nuove figure di autorità. Anche il rapporto del bambino con le figure adulte è cambiato nel tempo, ultimamente in un modo clamoroso. Oggi c'è un bambino diverso, che ha un atteggiamento differente e quindi chiede qualcosa di differente a chi interagisce con lui, il quale, invece, è ancora abituato a uno stile educativo che vede la figura di un bambino "oggetto", educato e formato all'obbedienza alle figure di autorità, di riferimento. Oggi, il bambino non è più considerato come oggetto, ma come soggetto, non è una mente vuota da riempire attraverso l'educazione, ma ha aspetti e capacità da sviluppare. Quindi ogni bambino è differente dagli altri, è unico, mentre prima i bambini erano tutti uguali, tutti da educare allo stesso modo. Per questa ragione, noi dobbiamo sapere e partire dal presupposto che la comunicazione, il linguaggio affettivo da cui è forgiato un bambino oggi è quello dell'individualità, non ne conosce altri tipi: deve pertanto essere preso in considerazione in quanto soggetto e non più come oggetto, perché altrimenti non capisce il linguaggio.

Se proviamo a spostarci un po' dall'ospedale e guardiamo la scuola, possiamo osservare un dato che viene magari un po' trascurato, ma di gravità enorme. Oggi l'epidemiologia, con stime variabili, ci dice che in Italia ci sono tra i 500.000 e i 900.000 bambini affetti da sindrome da iperattività ADHD, vari disturbi dell'apprendimento, dislessie, disortografie, discalculie, ecc. un numero enorme, spaventoso, di bambini che presenterebbero un deficit variamente trattato, attraverso il versante farmacologico o attraverso un versante riabilitativo che comunque comprende programmi differenziati. Chiaramente senza negare l'esistenza di questi disturbi, potremmo fare un'ipotesi: dietro questi numeri c'è la manifestazione di un disagio di creature che



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

arrivano nelle istituzioni animate da un percorso formativo affettivo, da un tipo di educazione che li vede come dei soggetti, quindi degni di esprimersi, di prendere parola e di rivendicare, e si trovano a entrare in un'istituzione che non è ancora capace di adattarsi a questo linguaggio e che vede ancora il bambino come un "oggetto" da trattare in un modo omogeneo. Ciò può generare forme di ribellione, più vicine alla ADHD, oppure forme di ritiro, senso di incapacità e inadeguatezza. Attualmente i due sistemi comunicativi, uno che prevede il bambino come "oggetto" l'altro che prevede l'esistenza di un bambino soggetto, coesistono e determinano situazioni di difficoltà nello sviluppo del bambino. Ci piace la libertà e l'abbiamo messa nella loro vita, adesso facciamo fatica a gestirla.

Scuole e ospedali non sono la stessa cosa e le finalità sono differenti, però potremmo ipotizzare un avvicinamento laddove in entrambe le situazioni, una curativa l'altra formativa, si introduca il concetto di necessità di partecipazione dell'altro. Nella scuola si va affermando il concetto che il bambino/ragazzo debba partecipare attivamente alla scoperta della cultura, come unica possibilità di interessarlo e di motivarlo. In ospedale tanti medici pensano che il bambino debba partecipare attivamente al suo processo di guarigione e che per ottenere questo è necessario trattarlo come individuo e non solo come paziente. Allora, senza far diventare il medico un "tato" e nemmeno uno psicoterapeuta, possiamo provare ad aiutare o consigliare chi fa questo lavoro faticosissimo e già cerca in tutti i modi di avvicinarsi alle persone che cura.

Penso che le forme dell'avvicinamento debbano essere sincere e semplici. Per esempio, se un medico si avvicina al bambino nel suo letto di ospedale conoscendone il nome e un po' la storia significa far sentire il bambino un soggetto tra i soggetti e non un paziente tra i pazienti. Se poi il medico si facesse dire dal genitore se il bambino predilige le macchinine o i soldatini, manifesterebbe riconoscimento non solo per la sua storia individuale, ma anche per la sua soddisfazione individuale. Infine, se il medico si sedesse di fianco al letto per due minuti, sarebbe un ulteriore passo in avanti verso il riconoscimento dell'individualità. Quindi, cose semplici a cui se ne possono aggiungere molte altre, ma quello che conta è corrispondere al bisogno che il bambino ha di essere considerato un interlocutore soggetto, perché non sa essere altro da questo. È una rivoluzione mentale, ma credo non contenga difficoltà insormontabili, anzi è ineluttabile perché altrimenti il paziente bambino si ritira: guarirà lo stesso, ma avremo sempre maggiori possibilità di una sua guarigione attraverso la sua partecipazione.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Alan Pampallona

Managing Director FGQ – Writing Committee Carta del Convegno

Il quinto punto della Carta in un certo senso riassume tutti quelli che lo hanno preceduto. Il disagio psicologico che il punto intende colmare è quello del senso di disorientamento che, inevitabilmente, se parliamo di malattie gravi, colpisce genitori e bambino. La vita, almeno momentaneamente e più o meno radicalmente, cambia.

In tale disorientamento il paziente, ma in questo caso il genitore, è chiamato a prendere decisioni spesso complesse. Il punto riguarda il bisogno di decidere, da parte del genitore, e, per quanto attiene il bambino, riguarda il bisogno di sapere cosa fare.

Nella modalità più semplice, questo punto indica la necessità che il personale sanitario, esperto di questa condizione che per il bambino e la famiglia è nuova, sia pronto a consigliare, indicare soluzioni ai genitori e al bambino. Sappiamo che questo è un aspetto talvolta controverso perché le decisioni finali spettano al paziente o, in questo caso ai suoi genitori. Però, se è vero che la decisione finale spetta al genitore, perché si possa parlare davvero di una libera decisione è necessario che i differenti bisogni relazionali visti sinora, attuali o potenziali, siano stati soddisfatti. La decisione sarà libera solamente se il soggetto sarà stato reso consapevole della situazione, se sarà comunque sicuro della positiva continuità del suo rapporto con il personale sanitario, se sarà a proprio agio in tale contesto, se si sentirà riconosciuto come persona e, infine, se sarà adeguatamente consigliato.

Il medico può quindi “guidare”, rispondendo o prevenendo i bisogni relazionali che man mano si presentano, i genitori a compiere scelte autonome. Può guidare i genitori e il bambino stesso a riacquistare un senso di “normalità”, all’interno delle condizioni date dalla nuova situazione, inizialmente caratterizzata da un paesaggio frammentato.

Ridefinire orizzonti di normalità e di autonomia si rivela prezioso, abbiamo molte testimonianze al riguardo, per il personale sanitario e per la cura stessa.

In questo senso diciamo che la presa in carico del paziente e dei suoi genitori deve essere totale e che non può prescindere dagli aspetti relazionali, che influiscono notevolmente sulla capacità di prendere decisioni e di attuarle.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Ferruccio De Bortoli

Presidente Vidas, Giornalista – Writing Committee Carta del Convegno

Grazie dell'invito, è un piacere essere qui oggi. Devo fare una doverosa premessa, io faccio il giornalista, ma naturalmente intervengo come presidente di Vidas, per cui vorrei ricordare Giovanna Cavazzoni, che è stata la nostra fondatrice e in 34 anni ha costruito un esempio straordinario di assistenza e anche un simbolo della misericordia civile di questo Paese. Questa Carta, che è stata proposta da Lucia Giudetti Quarta e che ha avuto il contributo di persone così autorevoli, credo che faccia parte della Costituzione materiale di questo Paese. Noi discutiamo molto delle regole della nostra società, quindi delle sovrastrutture che ne disciplinano il funzionamento, mentre discutiamo assai poco delle regole che riguardano i rapporti tra le persone, cioè delle relazioni umane. Siamo abituati a misurare il nostro benessere con dei numeri, con delle statistiche, con degli istogrammi, ma non siamo per niente abituati, tranne nelle situazioni di difficoltà, a dare valore a ciò che è intangibile ma profondo, cioè la qualità delle nostre relazioni umane. Tale qualità è la dimostrazione che siamo una società civile, il fatto che ci si riconosca come persone che fanno parte della stessa comunità, con idee e sentimenti diversi, ma che sono nel fiume di un'umanità che cerca di trovare legami diversi, nella constatazione di ogni giorno che i legami storici tendono ad allentarsi, in alcuni casi addirittura a sbriciolarsi. Credo che nella sua reale importanza questa Carta rappresenti un elemento di civiltà. Noi avremo sempre di più società multietniche, multiculturali, dovremo fare i conti con un egoismo assoluto che sarà la cifra dei prossimi anni, proprio di fronte ai grandi fenomeni che dovremo affrontare come, per esempio, quello dell'immigrazione. Dobbiamo avere rispetto dell'altro, della persona perché è la prova del fatto che siamo una società civile. L'altro, il prossimo non è la prosecuzione del nostro modo egoistico di stare in società. Allora, sicuramente, nel valutare l'attenzione per la sofferenza del bambino ci facciamo carico di una dimensione che sembra non appartenere più alla nostra società che è una società demograficamente invecchiata, egoista che guarda in maniera ossessiva al piccolo briciolo di serenità e di felicità e non si occupa minimamente di coloro che soffrono, o che non hanno prospettive di vita, o che sono esclusi.

Io trovo, scusate se apro una parentesi, terribile l'insensibilità che è stata dimostrata dal Parlamento inglese, e stiamo parlando della più grande democrazia del mondo, nel rifiutare l'accoglienza e l'assistenza a 3000 bambini siriani soli. Se l'avesse fatto il nostro Parlamento ce ne vergogneremmo, invece l'ha fatto la Camera dei Comuni inglese, anche se poi il governo Cameron ha fortunatamente cambiato idea. Ma questa è la cifra dell'egoismo della nostra epoca.

Quindi, in questa Carta oltre agli aspetti tecnici e professionali c'è anche una simbologia civile, se volete un significato politico, che è una risposta ad alcuni interrogativi che l'attualità pone. Noi siamo diventati, proprio grazie alle tecnologie dell'informazione che ci rendono testimoni diretti degli avvenimenti, fortemente insensibili. Questi ci passano davanti agli occhi, non ce ne



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

accorgiamo, li storicizziamo subito, si allontanano dalla mente e anche dal cuore a velocità non accettabile. Allora questa Carta è un briciolo di civiltà in più che aggiungiamo al, purtroppo, modesto paniere di civiltà di questo Paese.

Il dottor Ferruccio De Bortoli ha concluso il suo intervento condividendo alcune concrete testimonianze vissute da operatori di Vidas.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Adele Melzi

Genitore di bambina in cura

Vi ringrazio molto per l'opportunità che mi è stata data. Trovandomi dall'altra parte della barricata, come madre di una bambina affetta da leucemia linfoblastica acuta di tipo B, sono molto d'accordo con quanto detto finora, speranzosa per il da farsi e soddisfatta per quello che finora è stato fatto. Io posso raccontare attraverso la mia esperienza diretta la veridicità delle osservazioni svolte e dei propositi che, sono sicura, verranno attuati. Per cominciare posso dire che la relazione è veramente un atto medico, senza relazione non è neanche possibile iniziare a prendersi cura di qualcuno, figuriamoci di un bambino.

Io ho osservato con attenzione mia figlia Bianca nel tempo in cui cominciava a presentare i primi sintomi della malattia e l'ho portata a fare degli accertamenti. La diagnosi di leucemia ci è stata data con tatto e garbo, tuttavia non si può fare molto contro la sofferenza che questa diagnosi ha generato, contro lo shock, il trauma ricevuto. Recentemente la mia figlia minore è stata operata per una tonsillectomia e io ho fatto grande fatica a restare in ospedale dopo l'esperienza con la figlia maggiore.

In una situazione delicata e incerta la relazione è fondamentale e deve essere rivolta alla famiglia, che deve essere supportata anche per comunicare efficacemente con il bambino, che è una persona, ha delle caratteristiche e un proprio centro che va osservato per capire quale sia il modo migliore per entrare in contatto con lui attraverso il dialogo, ma anche attraverso il non verbale.

Per quanto riguarda mia figlia lei è la classica bambina ritirata, non partecipativa, e si è reso necessario l'aiuto di una psicoterapeuta. Inoltre lei è emofobica e le è capitato di ammalarsi proprio di leucemia. Quindi con una bambina così poco propensa all'esternazione dei propri sentimenti era fondamentale un approccio diverso, che in un primo momento è stato difficile, anche con il medico perché Bianca non lo accettava. Adesso, invece, si fida del medico e capisce che se le dice che bisogna fare o non fare una cosa è perché c'è una buona ragione che lui le spiega. Mia figlia a un certo punto ha capito che se avesse rispettato bene le indicazioni dei medici, sarebbe riuscita ad uscire col minor danno possibile da una situazione dura e imprevedibile. Una relazione sentita e profonda riesce a trasformare l'incertezza in un percorso di cura.

Come si diceva nella precedente discussione, quello che interessa a un bambino per essere felice è la normalità, infatti per l'esperienza di Bianca è stata molto importante la scuola in ospedale, perché l'unico suo appiglio era pensarsi come la bambina di prima, non malata. L'aiuto è la preparazione degli operatori sanitari, il loro modo "naturale", oserei dire, di parlare con i bambini, ma cercando, al contempo, di capire con quale specifico bambino si avesse a che fare, dato che sono molto diversi tra loro.

Invece, un esempio di relazione andata male l'abbiamo avuta all'inizio delle cure, durante la fase di somministrazione della cosiddetta chemioterapia a induzione. Bianca ha preso molto male la



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

terapia, con l'ulteriore difficoltà legata alla sua emofobia che ci costringeva, per esempio, a mascherare le sacche di sangue quando era necessario trasfondere. Avevamo una psicoterapeuta di riferimento che Bianca ha rifiutato perché secondo lei, che è molto chiusa, parlava troppo. Poi c'è stata la fase di consolidamento che prevede lunghi ricoveri e in quel periodo sono stati molto importanti i volontari dell'ABIO, anche se inizialmente rifiutati da mia figlia. Poi c'è stata la reinduzione, la fase veramente più pesante della cura e qui voglio spendere una parola in più sulla sensibilità del dottor Jankovic. È successo che Bianca doveva assumere una terapia molto pesante, nel corso della quale ha sviluppato un diabete da cortisone. Il dottore mi ha ascoltata attentamente, ha valutato la mia situazione, sotto il profilo emotivo e pratico, e ha capito che sarebbe stato possibile risparmiare a mia figlia un'altra ospedalizzazione devastante, perché per lei sarebbe stato "un non vedere mai la fine". Pertanto sono stata io a fare le punture di insulina. Questo per me è stato fondamentale, è stata una dimostrazione concreta di che cosa vuol dire relazionarsi, capirsi e cercare di avere il massimo risultato nel rispetto dell'identità del bambino e della famiglia, perché abbiamo anche un'altra figlia, che avrebbe sofferto e ci sarebbero state anche altre conseguenze. Grazie.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Vittorio Carnelli

Presidente ABIO – Associazione Bambino in Ospedale

Grazie per l'invito che mi ha permesso di rivivere delle emozioni forti dei miei primi passi da pediatra quando alla Clinica De Marchi, con il professor Masera, cominciavamo a curare patologie che allora avevano delle connotazioni di lutto praticamente generalizzate e che ci impegnavano molto, perché non c'era ancora la cultura del protocollo unificato. Queste emozioni un medico le vive, non può rimanere estraneo a questo tipo di situazioni che lo coinvolgono. Per alcuni il coinvolgimento è un aspetto negativo, ma io penso che sia la giusta motivazione per affrontare in maniera convinta, corretta e soprattutto con grande umanità questo tipo di problematiche. A questo proposito vorrei parlare della sofferenza del bambino in termini ampi, perché anche se non ha una patologia grave, per un bambino venire strappato al suo domicilio, alla sua famiglia, ai suoi amici, per essere confinato in un reparto ospedaliero, anche il più umano, è fonte di sofferenza. ABIO per esempio colora i reparti pediatrici, li rende più vicini a quello che è l'ambiente familiare, però il ricovero crea, in sé, disagio.

Il bambino che arriva in ospedale è in una situazione di sofferenza, come la sua famiglia, e a questo proposito trovo utile ripercorrere brevemente l'evoluzione del concetto di assistenza fino ad arrivare ai risultati odierni.

Nei primi anni '70 si parlava di "curare", l'obiettivo era avere le migliori terapie possibili, ma soprattutto era la lotta contro le malattie. Quindi era la patologia il centro e non il bambino. Infatti si sentiva dire nei reparti "la leucemia del numero x". Verso la fine degli anni '70 questo concetto della cura venne superato ampiamente dal concetto del prendersi cura: quindi non solo la migliore cura, ma soprattutto il bambino al centro. Da pediatra rivendico orgogliosamente la matrice pediatrica del concetto di assistenza globale, in cui il bambino è al centro di una serie di competenze che ruotano intorno a lui e alla sua famiglia, che vanno dai medici, agli specialisti, agli operatori sanitari e psicosociali, al volontariato, il cui ruolo diventa sempre più importante. Soprattutto, è sempre più importante che questo volontariato sia formato, quindi professionale. ABIO ogni anno dedica più di 3000 ore alla formazione dei volontari, perché chi sta accanto al bambino in sofferenza deve sapere, come il medico, entrare in empatia, in relazione. Inoltre, specie all'inizio, la famiglia interloquisce molto con il volontario, più che con il medico.

Per quanto riguarda i medici, invece, è fondamentale che sia l'équipe, e non il singolo medico, a seguire questi problemi. Il concetto del prendersi cura, dell'assistenza globale, investe più professionalità e gli aspetti psicosociali hanno un ruolo fondamentale. La comunicazione e la relazione sono essenziali, purtroppo oggi la tecnologia ha un po' disumanizzato il rapporto. Non mi riferisco ai reparti che trattano patologie gravi, dove si è obbligati a farsi carico di questi aspetti, ma parlo di quello che è il sentire comune: il medico, il pediatra, oggi si basa molto sulla



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

digitalizzazione, sull'ascolto veloce dei sintomi e ha perso un po' il contatto con la persona, con l'osservazione e l'ascolto del paziente.

Concludo ricordando che la sofferenza riguarda tutti i bambini, non solo quelli affetti da patologia oncologica, senza trascurare ovviamente tutti i bambini che hanno qualche genere di deficit. Quindi il bambino sofferente è prima di tutto un bambino e solo successivamente un bambino con un qualunque genere di problema. Solo così lo riconosciamo come tale.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Giuliana Filippazzi

Senior Coordinator EACH – European Association for Children in Hospital

Il mio intervento sarà un po' in ordine sparso perché tante cose sono state già dette e le ho ascoltate con enorme piacere. Più di tutte: il richiamo alla necessità di una formazione professionale obbligatoria e approfondita sia per la comunicazione, sia rispetto alla conoscenza della psicologia dell'età evolutiva. Senz'altro comunicare è un'arte, però, come diceva il dottor Giannini, si può apprendere nel percorso formativo dei medici e non solo.

Io ho cominciato a occuparmi di questi temi sulla base della mia esperienza personale, ho un figlio che oltre 40 anni fa è stato ricoverato in ospedale per un tumore al cervello, i primi ricoveri sono stati molto negativi, perché sono stata allontanata per il fatto che a parere del primario le madri danno fastidio in ospedale. Ho preso mio figlio e lo ho portato da un'altra parte dove ho potuto fermarmi, anche se tra mille disagi, perché non essendo allora prevista la presenza dei genitori ho passato tre settimane su una sedia di alluminio. L'esperienza ospedaliera di mio figlio si è però conclusa bene presso l'Istituto Besta perché lui ha ricevuto le cure migliori, anche se non è guarito del tutto, e noi genitori siamo stati ben assistiti, cosa molto importante perché io devo dire che all'epoca ero molto preoccupata anche per la reazione che stava avendo mio marito.

In seguito a questa esperienza ho iniziato a fare la volontaria in ospedale, in pediatria, ho cominciato con l'ABIO, poi sono andata avanti per un altro percorso e ho avuto contatti con le attività del volontariato all'estero e con le prassi negli ospedali pediatrici che vorrei condividere in questa occasione.

Per esempio la possibilità di stare 24h al giorno accanto ai propri figli, in condizioni di relativa comodità. Certo, se non c'era motivo per farlo questa pratica veniva scoraggiata, ma in caso di bisogno era fondamentale avere tale possibilità. La presenza del genitore in reparto serviva a evitare vissuti di abbandono, solitudine e senso di colpa che i bambini sviluppavano frequentemente a quel tempo. Poi per fortuna si è diffuso anche in Europa il rapporto Platt in cui si evidenziava come numerosi disturbi psicologici di bambini e adolescenti derivavano proprio dal fatto di essere stati abbandonati dai genitori. Di quel periodo parlano anche dei libri, in cui sono esposti molto bene i problemi, la tristezza, la malinconia del bambino. Per esempio, il dover affrontare, ogni volta che era permessa una breve visita della mamma, il connesso trauma della nuova separazione che inesorabilmente svuotava il beneficio della visita.

Negli anni si è passati dal semplice consentire la presenza dei genitori, al loro coinvolgimento nella cura centrata sulla famiglia, fino al parlare di *family partnership in care*, cioè considerare il genitore come un partner nella cura e assistenza del bambino, che può aiutarlo ad accettare le cure e a guarire e che può anche, una volta dimesso, prendersene cura adeguatamente, perché preparato.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Questo comporta, naturalmente, un maggiore investimento di tempo da parte dei medici e degli infermieri per formare i genitori, però i vantaggi sono notevoli: le degenze sono più brevi, i genitori si sentono responsabilizzati, perché c'è da considerare non solo il fatto che il bambino si senta colpevole di qualche cosa per essere ricoverato, ma che anche il genitore si senta in colpa per non aver capito subito o saputo prevenire. In questo modo c'è un'atmosfera di maggiore serenità che giova a tutti.

Un'altra cosa estremamente importante, che di nuovo introduco a partire dalle esperienze fatte all'estero, è l'attenzione ai fratelli e la possibilità di visite da parte dei coetanei. C'è un vantaggio per tutti, perché il bambino ricrea il suo ambiente familiare e i fratelli, che spesso corrono il rischio di avere delle gelosie, si rendono conto della situazione ed evitano anche i sensi di colpa legati alla domanda sul perché sia toccato all'altro e non a me.

Inoltre, è necessario sdrammatizzare l'idea dell'ospedale, che ancora adesso è a volte usata dalle mamme come metafora spaventevole. È importante che i bambini vedano come sono gli ospedali all'interno, perché ormai sono spesso posti dove è accettabile stare. Un'altra cosa che ho importato dall'estero è l'importanza dell'informazione preventiva a scuola, proprio nel caso in cui un bambino debba andare all'improvviso in ospedale. Teniamo presente che il 50% dei bambini entro i 14 anni ha un'esperienza del genere e due terzi di questi a causa di un'urgenza. Quindi se i bambini non hanno nessuna conoscenza dell'ospedale si trovano lì catapultati. Allora bisogna veicolare il messaggio che l'ospedale è un posto "normale" e che andarci è una cosa che può succedere a tutti, senza particolari allarmismi.

Per esempio, in una scuola abbiamo fatto un progetto nel quale spiegavamo ai bambini l'ospedale e quello che lì accade. Quando uno di loro ha avuto bisogno, l'esperienza è stata ottima: era preparato e ha persino utilizzato l'occasione per mostrare la sua forza e maturità alla mamma, chiedendole di non accompagnarlo durante la visita.

Un'altra cosa molto bella che vorrei segnalare sono i *playworker*, o i *playspecialist*, che sono degli animatori professionali. In Olanda fanno un corso universitario di un anno in Gran Bretagna di 3 anni, al termine del quale sono preparati a gestire tutte le situazioni che possono, ragionevolmente, accadere in ospedale. Quindi, il mio obiettivo è far conoscere anche in Italia queste realtà e far adottare queste pratiche anche nel nostro contesto.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Carlo Clerici

Pediatria Oncologica, Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

Grazie agli organizzatori per l'invito, parlerò brevemente di come l'esperienza di alcuni contesti, tra cui quello nel quale lavoro, si sia evoluta secondo principi analoghi a quelli illustrati nella Carta. Vedo la dottoressa Fossati Bellani, che è stata mia maestra rispetto alla cura del bambino e alla relazione medico paziente, che mi sono poi trovato a insegnare alla Facoltà di Medicina. Infatti queste cose si insegnano, ma in modo un po' strano, a volte quasi nascosto e a volte, invece, quasi sbandierato come un argomento, di fatto, pubblicitario, come se la comunicazione fosse un plus che aggiunge qualità alla cura, mentre è strumento di cura e parte della cura.

Senza comunicazione non ci può essere relazione con il bambino. Per esempio, come informare il bambino? Tematica con cui l'oncologia pediatrica si è dovuta confrontare fin dall'inizio. Tra l'altro uno dei primi libri che ho letto ai tempi del mio esordio professionale è proprio un testo della dottoressa Filippazzi sul bambino in ospedale, perché alcune esperienze dovevano essere conosciute per poter essere superate

D'altro canto, però, oggi l'ospedale viene fatto assomigliare ad una fabbrica, questo vuol dire che la cultura è considerata elemento secondario e non produttivo. Anche in Università ci stiamo avvicinando a una logica del genere, per un ricercatore la scrittura di un libro è considerata marginalmente, poco più che un passatempo, perché contano solo le riviste indicizzate. I temi della Carta io li ho concretamente vissuti nell'attività della dottoressa Bellani e nella tradizione da lei inaugurata e proseguita adesso dalla dottoressa Massimino. Avere cura che il posto sia un posto bello, sostenere la speranza, l'ascolto, il rispetto dell'opinione del bambino perché il bambino è una persona e questo è l'elemento cruciale che oggi a più voci stiamo sottolineando.

L'attenzione è fondamentale perché è impossibile curare un bambino affetto da un tumore solido o da leucemia se non si ottiene la sua piena collaborazione.

Però vorrei riflettere davvero sul valore e sull'utilità della Carta e delle altre esperienze che stiamo richiamando, che rischiano di rimanere una sorta di tradizione nobiliare, colta, milanese, che poi finisce dispersa nel contesto politico-economico nel suo senso più deteriore. Quale sia il vero valore politico lo abbiamo sentito dire in precedenza: curare il bambino è occuparsi di noi, curare la nostra società, curare il bene comune. Il problema è che cosa stiamo insegnando e che cosa è considerato valore o disvalore? La medicina non consiste nell'erogare prestazioni e nemmeno nel guarire. Con le parole di Enrico Poli, la medicina è capire la malattia *more* scientifico, cioè capire tutto il possibile attraverso i costrutti scientifici, e comprendere il malato *more* umano, cioè lenire le sofferenze. È necessario uscire dalla logica della performance che mette l'ascolto e l'assistenza psicologica nell'ambito del non tariffabile. Se riusciamo a ridare alla medicina un orizzonte culturale e al medico un ruolo che non è quello dell'impiegato, ma quello di chi è investito di un compito più ampio dell'erogare prestazioni, allora le esperienze così interessanti e importanti di



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

filoni ampi e in prima linea nella medicina, come la cura dei tumori solidi, delle leucemie, dei problemi psichiatrici e tanti altri contesti pediatrici sensibili, potranno diventare un modello anche per la cura dell'adulto. Non si capisce perché queste cose debbano essere tutelate per i bambini e non per gli adulti.

Concludo con una piccola nota, tempo fa grazie al vigore della ricerca dell'Istituto Nazionale dei Tumori, abbiamo cominciato a studiare la cura degli adolescenti e si è visto che i pazienti adolescenti curati con i protocolli degli adulti muoiono di più del dovuto, un fatto gravissimo. All'estero questi elementi sono programmi governativi di ricerca, in Italia sono un uomo solo, nello specifico Andrea Ferrari. Cioè si fa leva su virtù individuali e non su programmi organizzati in senso ampio e questo non può più bastare.



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

Stefano Vicari

Responsabile U.O. Neuropsichiatria, Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma

Buongiorno e grazie per l'invito, ho il piacere di portare i saluti della dottoressa Enoc presidente dell'Ospedale Bambin Gesù di Roma. Quando ho letto la Carta sono stato lieto di partecipare, io mi occupo di malattie mentali che rappresentano un capitolo spesso misconosciuto all'interno della malattia del bambino e dell'adolescente, non se ne sente parlare molto.

Il disturbo mentale colpisce il 15% della popolazione e anche nella popolazione pediatrica ci sono percentuali analoghe. Tra gli adulti, il 25% circa di coloro che hanno disturbi mentali sono stati bambini o adolescenti con disturbi non riconosciuti. Abbiamo molti servizi dedicati all'età adulta ma pochissimi per i bambini, come assistenza sanitaria ci occupiamo dei cronici ma non degli esordi, delle fasi di sviluppo dei disturbi. L'esperienza che racconto è quella di un pronto soccorso psichiatrico, quindi è piuttosto estrema, però oggi abbiamo parlato della relazione e le malattie mentali sono, in qualche modo, un disturbo della relazione e della parola.

“Anche le Parole Curano”, questo il titolo del bel libro scritto dalla Fondazione Quarta. Cosa succede quando le parole non ci sono? quando non c'è una relazione positiva? Come ogni malattia, le malattie mentali hanno una forte impronta biologica, ma si nutrono anche di fattori ambientali sfavorevoli. Ci sono anche fattori di protezione, quelli più noti sono: l'intelligenza, quindi è importante il ruolo che la scuola può avere in fase di prevenzione; il benessere psicofisico, cioè avere una famiglia serena, essere accolti, accettati, amati. Favorire la crescita di un bambino vuol dire fare prevenzione per un eventuale disturbo mentale.

Io oggi assisto a una grossa difficoltà dei genitori a svolgere la loro azione educativa, abbiamo sempre di più dei genitori “adultescenti” e, d'altro canto, dei bambini e adolescenti spinti a essere adulti il più in fretta possibile.

Al di là di alcuni stereotipi da cui è bene guardarsi, c'è una difficoltà dei genitori a svolgere il ruolo di responsabilità educativa che serve a far crescere e rendere liberi i propri figli. È ovvio che questa difficoltà da sola non basta a generare malattia mentale, ma è una concausa. Io in pronto soccorso tratto pazienti con anoressia grave, a rischio di vita, tentativi di suicidio, ricordo che il suicidio è la seconda causa di morte nelle persone al di sotto dei 20 anni, se ne parla sempre e solo in presenza di casi eclatanti, ma mai come azione strutturale e di prevenzione. Un altro problema legato alla malattia mentale, e trattato nella Carta e nel dibattito, è quello della scarsa consapevolezza: i bambini, gli adolescenti e spesso anche le famiglie non sono consapevoli che sono colpite da una malattia, mentre il percorso di cura e guarigione può partire solo in presenza di questa consapevolezza. Riuscire a costruire questa consapevolezza è il lavoro degli psichiatri, riuscire a far vedere al soggetto se stesso come da fuori, non per quello che gli altri pensano che egli sia, ma per la sua specificità. La cura si basa fortemente sulla relazione e sulla parola, che vuol dire in primo luogo empatia, io devo sentire con te non per sostituirmi a te ma per essere al tuo



Lo sguardo sulla sofferenza del bambino

fianco. Questo è il messaggio che traspare anche dalla Carta. Questo è il primo passaggio, costruire la consapevolezza di attraversare un disturbo mentale, che non è come dice la pubblicità dei diamanti, non è per sempre. Si crede però il contrario ed è per questo che la malattia mentale fa così paura. In Italia ancora oggi le statistiche dicono che si preferirebbe avere un cancro piuttosto che una malattia mentale, perché l'idea è che con il cancro forse alla fine la si scampa, mentre con la malattia mentale no, si diventa sicuramente degli emarginati, i nuovi appestati della società.

Allora "percorso di cura" vuol dire anche ricostruire la persona e occuparsi della famiglia, perché spesso dietro la malattia mentale del bambino c'è una malattia mentale in famiglia, c'è un nucleo disfunzionale. La letteratura ci dice che oggi le forme di terapia più efficaci sono quelle di "parent training", che prendono in carico il genitore, non per insegnargli a fare il genitore ovviamente, ma per aiutarlo a riattribuire le responsabilità nella gestione della difficoltà dei propri figli. Forme di terapia individuale sul bambino o adolescente, invece, spesso si rivelano del tutto inutili.

Per inciso, ovviamente nel nostro reparto facciamo anche tante cose divertenti anche grazie ai volontari dell'ABIO, che sono preziosissimi, sia perché competenti sia perché molto disponibili all'incontro con i ragazzi e con i genitori.

Bisogna quindi che i genitori si rimettano in gioco quando c'è un disturbo mentale, mi piacerebbe lanciare qui l'idea di pensare anche a formare i genitori, perché questo è un diritto che i bambini e gli adolescenti hanno, avere genitori che sono in grado di essere genitori. Dobbiamo insegnare ai genitori a dire dei no, a dare delle regole, a non spianare la strada davanti a ogni difficoltà che i bambini possono incontrare, per renderli forti, autonomi e responsabili.

L'ultimo messaggio che vorrei dare è che noi medici siamo un po' ossessionati dal totem della guarigione, che deve essere certamente l'obiettivo, ma non può essere un altare su cui sacrificare tutto. Noi dobbiamo pensare un sistema sanitario che vada oltre la cura in direzione della presa in carico, occuparci della felicità dei pazienti. Spesso noi psichiatri ci azzuffiamo sull'alternativa psicofarmaci o psicoterapia, ma questi sono strumenti che devono essere raccolti entro la cornice del percorso di cura, del dare uno scenario possibile a questi ragazzi. Quando si è in presenza di un esordio schizofrenico si devono dare dei farmaci, si deve pensare a una psicoterapia e alla presa in carico dei genitori, ma alla fine sarà fondamentale il coetaneo per riportare il ragazzo nella normalità. Bisogna cioè ricostruire il tessuto sociale, che fa parte del percorso di cura, altrimenti saremo solo dispensatori di buoni consigli, ma questa, come si diceva, non è buona medicina.

FONDAZIONE GIANCARLO QUARTA ONLUS

Via Baldissera, 2/A - 20129 Milano

T. 02 29514725 - F. 02 29524838

www.fondazionegiancarloquarta.it - www.ucare.it

info@fondazionegiancarloquarta.it

C.F. 97375460157