

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Corriere della Sera Ed. Salute	Imparare a confrontarsi con la sofferenza dei bambini	10/07/2016	51

Corriere della Sera **Domenica 10 Luglio 2016**

Il valore Un progetto fondamentale Davvero

L'iniziativa di Fondazione Quarta di cui si parla in questa pagina è fondata sull'uso delle parole. Nei documenti di presentazione si definiscono le parole come «creature viventi». Niente di più vero. Tutti noi diventiamo le parole che ascoltiamo. Le parole ci in-formano, ci danno forma. Dobbiamo scegliere con cura chi e che cosa ascoltare, quindi. Ma dovremmo anche essere capaci di scegliere bene che cosa dire, tanto più e tanto meglio quando parliamo a bambini che

soffrono, a esseri *in formazione*. Nessuno può pensare o dire che sia facile o banale, se non con leggerezza degna di peggior causa. Per questo il progetto di Fondazione Quarta è fra i più concreti che si possano immaginare. Perché tutto è fatto di parole e le parole sono tutto. E noi siamo i nostri "ri-cordi", cioè i fatti, quindi le parole, che portiamo nel cuore. Soprattutto quelle che abbiamo sentito da bambini.

Luigi Ripamonti

Imparare a confrontarsi con la sofferenza dei **bambini**

Da un incontro della Fondazione Quarta un'occasione di riflessione

Dialogo

Il bisogno di sentirsi dire la verità: quelle domande infantili così difficili da ascoltare

Fa parte di un unico coerente progetto il corso di aggiornamento «Lo sguardo sulla sofferenza del bambino», voluto dalla Fondazione Giancarlo Quarta e conclusosi con una Carta comportamentale elaborata dai quasi 150 medici presenti. Un percorso che vede al centro la "parola" e il suo potere curativo, iniziato con il *Progetto Ippocrates*, rivolto ai medici dell'Istituto dei Tumori di Milano, per migliorare la comunicazione medico-paziente; proseguito con *Asclepio* — in collaborazione con l'Università degli Studi di Torino — voluto per

Il «peso» della terapia intensiva

	1/3	dei familiari dei bambini ricoverati soffre di stress post traumatico
	3-5	giorni di ricovero bastano per causare lo stress post traumatico
	6-12	mesi il tempo necessario ai familiari per riprendersi dallo stress
	12%	la percentuale dei reparti italiani di terapia intensiva aperti ai familiari: 24 ore su 24
	5 ore	il tempo medio di apertura agli esterni nei reparti di terapia intensiva

Fonte: relazione di Alberto Giannini, Fondazione Irccs Ca' Granda - Policlinico di Milano, al convegno «Lo sguardo sulla sofferenza del bambino», 2016

CdD

Errori

I genitori dovrebbero evitare la trappola dell'aggressività, ma anche la passività rinunciataria

indagare sugli effetti che le parole del medico producono nel cervello del paziente, agendo come una specie di placebo. Il convegno, dedicato ai bambini ospedalizzati, è nato dall'esigenza di aiutare i «professionisti della salute» a comprende-

re le esigenze dei piccoli pazienti, simili ma anche diverse rispetto a quelle dell'adulto sofferente.

I bambini hanno bisogno di sapere la verità, hanno timore, più che del dolore, dell'esclusione. E sono in grande difficoltà, come ha ricordato lo psichiatra Eugenio Borgna, nel costruire un rapporto doppiamente asimmetrico non solo perché il medico «sa» e il paziente «non sa», come accade agli adulti, ma perché uno è il grande e l'altro il piccolo.

Anche se l'incontro era rivolto a un pubblico specifico, ha dato spunti di riflessione per tutti: genitori, nonne, ma anche sorelle e fratelli maggiori. Uno su tutti: non sono il dolore o la disperazione dei genitori a far soffrire di più i bambini, ma il tentativo dei grandi di non sentirsi coinvolti, di non confrontarsi con la fragilità di chi è piccolo e soffre.

Daniela Natali

© RIPRODUZIONE RISERVATA

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Corriere della Sera Ed. Salute	Imparare a confrontarsi con la sofferenza dei bambini	10/07/2016	51

Essere vicini ai figli ma senza identificarsi con loro

Che chi cura gli altri per mestiere debba imparare a confrontarsi con la sofferenza è intuibile; più doloroso è capire che può toccare a tutti noi. Specie se chi abbiamo davanti è un bambino, nostro figlio, nostro nipote. Come ha sottolineato Michele Oldani, sociologo e psicoanalista, tra i relatori dell'incontro organizzato dalla Fondazione Quarta (si veda l'articolo sopra), l'adulto deve avvicinarsi in modo empatico al mondo infantile, ma deve evitare di sovrapporre se stesso, e la sua personale fragilità, a quella del figlio con il rischio che la malattia del bambino venga vissuta come un fallimento del genitore. Fondamentale è anche capire che la paura del bambino è diversa da quella dell'adulto: chi è piccolo teme il presente, il disagio del momento imposto dalla malattia, il concetto della morte tanto più il paziente è giovane, tanto più è lontano. Quello che invece importa è il sentirsi compreso, amato, "contenuto" prima che nasca nel piccolo il pensiero che tutto quello che accade intorno a lui, compresa la sua malattia, sia colpa sua. «La solitudine dei genitori che non fanno più parte di una famiglia allargata — ha invece ricordato il sociologo Enrico Finzi — nei momenti di crisi pesa ancora di più e si fa più forte la tentazione di vivere il figlio, spesso unico e preziosissimo, come una protesi di sé, adultizzandolo e negandone le specificità. Una distorsione dell'immagine del bambino legata all'incapacità di pensare la morte e che espone ad atteggiamenti contraddittori: o di aggressività verso chi lo cura (ma anche all'interno della stessa coppia genitoriale) o di fuga e rinuncia».

Da Momcilo Jankovic, responsabile dell'Unità di Day Hospital di Ematologia pediatrica all'ospedale San Gerardo di Monza, un monito: «Mai rinunciare alla speranza, è fondamentale quando le cose vanno bene e lo è a maggior ragione quando non vanno bene perché è il solo modo per andare avanti. E non dimenticare che i bambini hanno bisogno di capire e debbono essere lasciati da soli a parlare con i medici perché la presenza dei genitori, carichi di emozioni, impedirebbe di ascoltare e comprendere». Toccherà al medico trovare le parole.

D.N.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Terapia intensiva pediatrica: le famiglie al centro della cura

Come vi immaginate un reparto di terapia intensiva? Che cosa lo caratterizza? La presenza di strumenti ad alta tecnologia e di «barriere» è probabilmente la risposta più ovvia, ma quelle barriere, che sono di spazio, ma anche di tempo (quanto è concesso restare vicino a un familiare, a un bambino?), sono davvero indispensabili per proteggere i malati? «Già nel 2002 — ricorda Alberto Giannini, responsabile di Terapia intensiva pediatrica alla Fondazione Ca' Granda - Policlinico di Milano — Hilmar Buchardi, presidente della Società europea di terapia intensiva, affermava che era tempo di aprire le porte...». Numerosi studi indicano che, mostrando rispetto per il luogo in cui si trova e prendendo semplici precauzioni, come lavarsi le mani (senza necessità di indossare indumenti protettivi) non solo le infezioni tra i degenti non aumentano, ma migliorano gli *indici di ansietà* e si riducono perfino le complicazioni cardio-vascolari.

«Per un terzo dei piccoli pazienti — ricorda Giannini — la separazione dai parenti è la terza causa di sofferenza (vedi grafico a fianco ndr) e i genitori patiscono per la perdita di ruolo e dell'intimità fisica con il bambino. Ma non è solo questione di porte, l'apertura dei reparti si gioca anche sul piano della comunicazione. Quello che deve cambiare è il modello di cura che deve essere *family centred*. Il bambino non soffre da solo, accanto a lui c'è un mondo di affetti che entra in sofferenza e anche se in queste situazioni lo psicologo ha un ruolo fondamentale il medico non può delegargli la relazione. La presa in carico del paziente deve essere totale».

D. N.