

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Il Giorno Ed. Milano	Le regole per un bambino malato Giocare, ascoltare e dirgli la verità	29/03/2017	7

## IL GIORNO MILANO

### LA SANITÀ

#### IL DOCUMENTO

PRESENTATA IN REGIONE  
UNA GUIDA PER AFFRONTARE  
LA SOFFERENZA DEI BIMBI

#### LA FILOSOFIA

LA RELAZIONE COL MALATO  
E CON I SUOI GENITORI  
È UN ATTO MEDICO IN SÉ

# Le regole per un bambino malato Giocare, ascoltare e dirgli la verità

*La Carta scritta da cento medici con Fondazione Giancarlo Quarta*

di GIULIA BONEZZI

- MILANO -

A UN BAMBINO malato bisogna dire la verità. «Modulando» le informazioni, ma che siano «sempre vere e comprensibili» nel suo linguaggio, che non è di percentuali, e spesso passa dai disegni. A Carlo Alfredo Clerici, psicologo alla Pediatria dell'Istituto dei tumori, una paziente di sei anni fece un elenco di undici cose che le facevano paura. Punture e operazioni erano in fondo, in alto c'erano il buio, i gatti, la statua di Art Attack; il peggio assoluto era «mummie». Perché? «Mi ricorda mamma e papà quando tornano dopo aver parlato coi dottori, e non so più se sono vivi o morti».

«UN TEMPO - osserva lo psicologo - nemmeno agli adulti dicevamo la verità, i miei professori sostenevano che è intollerabile». Anche adesso, conferma Giada Lonati, direttore socio-sanitario di Vidas, capita che i figli di un novantenne terminale chiedano «non glielo dite». In un mondo che non accetta neanche la morte degli adulti i bambini, i nostri, non possono morire. E forse sono più preparati loro di noi. Come un paziente dell'hospice (Vidas, che da 35 anni assiste gli adulti, ha un'équipe dedicata ai bambini e sta costruendo per loro una casa-sollievo con sei mini appartamenti e spazi per il gioco) che «appena ha compiuto 18 anni ha chiesto: «Dottore, dimmi quanto mi resta. E non dirlo ai miei». I bimbi «vanno sempre considerati individui unici, persone»: è al punto 4 della «Carta per la cura dei bambi-



#### IL PROGETTO

**Nato da un convegno della onlus che si occupa delle relazioni in sanità**

no» presentata ieri dalla Fondazione Giancarlo Quarta a Palazzo Lombardia. Un documento per affrontare la sofferenza più inaccettabile, scritto col contributo di un centinaio di medici, sottoscritto da decine di colleghi, operatori sanitari, genitori, associazioni e dall'assessore regionale al Welfare Giulio Gallera, che ha coinvolto la onlus nella commissione Re-

gione/Ordine dei medici per la comunicazione medico-paziente. E la Carta ha un punto zero che dice che la relazione col paziente (e coi genitori) «è un atto medico», per cui serve formazione professionale. Punto uno «dire la verità», punto due «soddisfare il bisogno di fiducia», evitando la solitudine non necessaria. Alberto Giannini, responsabile alla De Marchi di una delle quattro terapie intensive pediatriche lombarde, pratica e predica la T ip aperta: «È dimostrato che anche coprirsi non serve, basta rispettare regole di buona pratica medica come lavarsi le mani, mentre sono provati i benefici» del contatto, per il paziente e per i

genitori. Punto tre: «Dare speranza (non illusioni) e massimizzare la felicità». Anche in ospedale i bimbi hanno bisogno di giocare, chiarisce Clerici, e «quando possibile vanno assistiti a casa loro», aggiunge Lonati. Lei si occupa di cure palliative, «una medicina dell'incertezza che arriva quando quella «che guarisce» ha fallito». Specialista del punto 5: «Orientare genitori e bambini nelle decisioni, a volte difficili». Come? «Con estrema umiltà: si può dire non lo so. Si può, quando un genitore ti dice che sbaglia tutto perché così ha letto sul web, riconoscere la sua paura, la sua rabbia, e farlo sentire parte della squadra».

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
Il Giorno Ed. Milano	Le regole per un bambino malato Giocare, ascoltare e dirgli la verità	29/03/2017	7

**IL VADEMECUM**

**Comunicazione**

**1** Ha bisogno di comprendere la sua situazione con un linguaggio adatto a lui basato non sui numeri ma sulla narrazione

**Fiducia**

Bisogna prospettare un percorso di cura ed evitare la solitudine non necessaria mantenendo il contatto coi genitori anche in terapia intensiva **2**

**Felicità**

**3** Dare speranza ma non illusioni e massimizzare la felicità: lasciarli giocare anche in ospedale e finché possibile curarli a casa

**Accompagnamento**

Il bambino è una persona un individuo con i suoi bisogni Si prende in carico insieme alla sua famiglia guidandola nelle decisioni difficili **4**