

Medici, dite la verità ai bimbi malati

Affrontare il dolore nell'infanzia e nell'adolescenza è drammatico
Ma gli ospedali devono essere capaci di trovare le parole per farlo

di GIUSEPPE
REMUZZI

Luca era malato di nefrite. I medici a quel tempo dicevano che la nefrite si curava stando a letto, ma Luca a letto non ci stava mai. Era sempre in giro. Bruno, un dottore bravissimo poco più grande di me (lui sì che sapeva coinvolgere gli ammalati e dargli entusiasmo), e io stesso, appena laureato, alla storia del letto credevamo poco; forse un po' anche per questo Luca si era legato a noi più che agli altri medici. Al pomeriggio gli facevamo fare il «giro delle flebo» con noi, e a Luca piaceva moltissimo, Bruno lo teneva sottobraccio o gli metteva una mano sulla spalla e così lui si sentiva qualcuno anche in ospedale.

I bambini stanno male in ospedale, molto più male di quanto non ci stiano gli adulti, bisognerebbe tenerli il meno possibile. Lì, in ospedale, si ha a che fare con medici e infermieri che qualche volta sono gentili e qualche volta no (un po' anche perché c'è tanto da fare), invece dovremmo esserlo sempre. Questo per chi ha bisogno di noi è davvero importante. Ma spesso ce ne dimentichiamo. E c'è un problema in più per i bambini, devono fare i conti con le preoccupazioni degli adulti, quelle dei genitori soprattutto, che trasferiscono sui figli malati le loro ansie. Così impongono regole, di alimentazione per esempio, o suggeriscono certi comportamenti — stai a letto, fai questo, fai quello —: lo fanno per sentirsi utili o perché si illudono che seguire quelle regole aiuti a guarire.

Ma queste cose ai bambini non servono, non lo si dovrebbe fare mai, anche perché i bambini malati hanno ben altre preoccupazioni. «Mi porto dietro la mia malattia a scuola, alle feste, in vacanza» ha scritto una volta una ragazzina di quindici anni col diabete. Non solo, ma molti considerano la malattia come una punizione per qualcosa che hanno fatto, cose da niente, piccole bugie, qualche disubbidienza, l'aver trascurato di fare quello che gli veniva chiesto e altre cose del genere. I bambini che stanno bene di queste cose se ne dimenticano subito, ma se uno è malato no, vive tutto quello che gli succede come una conseguenza dei suoi comportamenti «perché se no questa malattia dovrebbe essere capitata proprio a me?».

In questo modo si scoraggiano, non hanno più voglia di combattere, finiscono per rassegnarsi, e questo complica tutto. Per guarire bisogna volerlo forte-

mente specie se si tratta di malattie gravi. Da leucemie o tumori solidi, per esempio, nemmeno gli adulti guariscono se non hanno deciso fortemente che lo vogliono e se non si impegnano a superare le difficoltà di ogni giorno. Figuriamoci i bambini. Per questo è fondamentale coinvolgerli e liberarli dai sensi di colpa. Come? Raccontando di altri bambini con gli stessi problemi e di come li hanno superati, per esempio. Un altro argomento molto semplice che i bambini capiscono bene è che ci sono persone che hanno commesso reati gravissimi e crimini senza ammalarsi. Ci vuole tempo però, e non bastano i medici e gli infermieri, bisogna che la mamma o il papà abbiano la possibilità di starli vicino, sempre. Ma questo non è in contrasto con le regole? No, non deve esserlo.

Nel mio ospedale c'è un centro di rianimazione pediatrica all'avanguardia. Lì ci sono bambini molto malati che in rianimazione ci stanno per settimane, qualche volta anche per mesi e i genitori sono sempre lì a qualunque ora del giorno e della notte. Se lo si può fare in rianimazione, con i bambini attaccati a macchine che respirano per loro, con tubi da tutte le parti, un foro nello stomaco per alimentarli e perfino la dialisi, lo si deve poter fare dappertutto in qualunque reparto di qualunque ospedale. Con una sola eccezione, dopo un po' i genitori sono stanchi e quando questo succede devono poter andare a casa (dove forse hanno anche altri bambini a cui pensare) per riposare.

E gli adolescenti? Loro hanno un problema in più, è il momento in cui stanno scoprendo la loro sessualità, qualcuno ha già il ragazzo o la ragazza, e sono vicini a conquistare la loro indipendenza. Sul più bello la malattia li priva di tutto. Tornano a dipendere dai genitori. Non solo, ma la mancanza di privacy che si accompagna quasi sempre all'ospedalizzazione può avere effetti catastrofici; insieme ai danni di certe terapie (cortisone e farmaci antitumorali per esempio) che modificano l'aspetto fisico. Gli adulti, di solito, se ne fanno una ragione, sanno che i danni di adesso serviranno per guarire e poi torneranno tutto come prima. Gli adolescenti no, perdere i capelli o gonfiarsi di cortisone è insopportabile e ci vuole una grandissima sensibilità in questa fase per loro. I medici di solito li considerano dettagli, non se ne parla, ma non è così. Per certi ragazzi essere sfigurati dai farmaci

(ed è proprio così tante volte) vuol dire decidere di non volersi curare più. Serve uno psicologo? Forse, o forse no. I migliori psicologi, a me pare, sono i medici e gli infermieri che ti curano; purché abbiano davvero voglia di starti vicino, di parlarti della tua malattia e di farlo a più riprese, una volta sola non basta.

Tutto il contrario insomma di quanto si faceva qualche anno fa, quando vigeva una regola non scritta fatta di tre disposizioni soltanto: 1. mai parlare ai bambini della loro malattia; 2. non rispondere a domande sulla diagnosi e su cosa può succedere dopo; 3. mai e poi mai affrontare l'argomento della morte e del morire. In una parola ai bambini si deve mentire, è stato così per decenni almeno negli Stati Uniti, e i bambini se ne sono accorti. «Perché i bambini malati di tumore non parlano?», si è chiesto Georg Wolff, uno psicologo tedesco. Forse perché sanno che fare domande ai dottori non serve e così stanno in silenzio. È un silenzio che fa paura.

Finché il libro di una psichiatra svizzera, Elizabeth Kübler-Ross, ha inchiodato i medici alle loro responsabilità, da allora nessuno ha più potuto far finta di niente, se ne è cominciato a discutere, ma molti erano contro. Le cose sono cambiate un po' grazie a uno studio di oncologi svedesi pubblicato sul «New England Journal of Medicine» del 2004. Questi dottori si erano presi la briga di intervistare più di 500 genitori di ragazzi malati di tumore. Qualcuno aveva trovato la forza di parlare apertamente ai loro ragazzi della loro malattia ed eventualmente anche della morte; altri avevano scelto di non farlo, per non aggiungere paure e angoscia al loro dramma. Chi aveva parlato con i suoi ragazzi sentiva di aver fatto la cosa giusta, quelli che avevano scelto di non farlo a un certo punto se ne dispiacevano. Quel lavoro suscitò più critiche che consensi: «Che bisogno c'è di esporre i bambini a incubi e paure connesse con la morte? Magari per stare meglio noi?».

Adesso le cose sono cambiate, i medici hanno capito che, per quanto sia difficile, parlare apertamente con i bambini e persino con i bambini che muoiono è necessario; i bambini cominciano a uscire dal loro silenzio, si confidano, raccontano delle loro paure. E non gli puoi dire la prima cosa che ti viene in mente, vogliono la verità. I bambini anche quelli molto piccoli capiscono quello che gli succede intorno e sanno della loro malattia molto

più di quanto noi immaginiamo. E allora perché dovrebbero tenersi tutto dentro? Ma quando le cose non vanno per il verso giusto è terribilmente difficile parlare ai bambini e lo è specialmente da noi. E allora? Ci si arrangia. Qualcuno il problema non se lo pone nemmeno, qualcuno ci prova ma lo fa male e i bambini se ne accorgono. C'è chi è bravissimo non perché glielo abbiano insegnato all'università ma perché è portato, ha sensibilità e buon senso oltre alle conoscenze che servono. Quei dottori con i bambini sono stati capaci di stabilire un dialogo continuo, fatto di sguardi, di sorrisi, di silenzi. Silenzi che sono come racconti. I bambini ascoltano, chiedono, certe volte, anche se non sempre. Adesso sanno che lo possono fare.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

In alto: l'installazione realizzata nel 2010 da Jeff Koons (1955) per l'Advocate Children's Hospital di Oak Lawn, Illinois, Usa: l'intervento di Koons ha riguardato in particolare i reparti di radiologia e radioterapia dove sono state collocate le riproduzioni di alcuni suoi celebri lavori come *Monkey Train* e *Balloon Dog*

Il dialogo
Giuseppe
Remuzzi
interverrà
al Festival
di Bologna.
Qui anticipa
le sue riflessioni





BOLOGNA MEDICINA

L'autore

Abbiamo chiesto a Giuseppe Remuzzi di anticipare per «la Lettura» i temi dell'intervento «Perché il medico deve dire la verità anche ai bambini» che terrà giovedì 19 maggio (alle 10.30) al Festival della Scienza medica di Bologna

La rassegna

Il Festival della Scienza medica, seconda edizione, si svolge a Bologna dal 19 al 22 maggio e ospita specialisti e ricercatori da tutto il mondo. Il tema di quest'anno è «Le età della vita», con approfondimenti su prevenzione, screening e cura delle affezioni nelle diverse età: prenatale, neonatale, infanzia, fanciullezza, gioventù, pubertà, adolescenza, vita adulta, vecchiaia, senescenza. Molti i Premi Nobel tra gli ospiti: da citare la *lectio* inaugurale a Palazzo Re Enzo, giovedì 19, con il Premio Nobel Eric Kandel, su «Cervello, mente e arte» (ore 19); venerdì 20 l'intervento di un altro Nobel, Aaron Ciechanover, su «La rivoluzione della medicina personalizzata» (ore 12); Bruce Beutler, vincitore del premio nel 2011, interverrà venerdì 20 su «Alla scoperta dei geni responsabili della immunità» (alle 19); sabato 21 Tim Hunt parlerà di cellule normali e patologiche (alle 19)

Gli appuntamenti

Accanto agli incontri più strettamente attinenti al tema, il programma del festival comprende anche conferenze di storia della medicina e interventi che raccontano le tecnologie

più avanzate per la scienza medica: ad esempio, giovedì 19, si parla di una malattia letale debellata con il vaccino, «Eradicazione del vaiolo» con Andrea Grignolio (alle 10); sabato 21 il tema è «Le emergenze del futuro vengono dal passato: dalla tubercolosi ai superbatteri» con Marina Tadolini e Pierluigi Viale (alle 10), mentre venerdì 20 si parla di tecniche futuristiche ne «Il volto, la chirurgia e le tecnologie 3D» con Alberto Bianchi e Claudio Marchetti (ore 16.30). Da segnalare anche, venerdì 20 alle 11, la tavola rotonda su «La Cina è sempre più vicina. Medicina, ricerca e modelli di impresa a confronto», con Romano Prodi, Federico Fubini, Gaetano Miccichè, Stefano Golinelli. Inoltre «lezioni teatrali», laboratori per bambini, mostre e talk show per tutti: sabato 21, il regista Carlo Verdone sarà al Teatro Duse per parlare della «Fenomenologia del Dottor Raniero», uno dei suoi personaggi comici (ore 21)

