

Diritti

Quello che i bambini ricoverati in ospedale devono sapere sulle loro cure

di Chiara Daina

12

Quello che i piccoli pazienti devono sapere

Con linguaggio semplice e adatto all'età, ma è necessario che ai bambini venga spiegato perché sono in ospedale e quali terapie dovranno affrontare. Una App aiuta le famiglie a trovare le parole giuste

Una favola o un gioco consentono di coinvolgere il bimbo fin dall'inizio per renderlo consapevole e partecipe del percorso di cura

24

gli ospedali pediatrici attivi in Italia
(Fonte Ministero della salute)

500

mila circa i ricoveri per casi acuti di ragazzi tra 0 e 17 anni in Italia nel 2017

La reazione dei figli dipende molto dall'atteggiamento delle famiglie verso la patologia

di Chiara Daina

L'opinione del bambino conta, soprattutto se si trova ricoverato in ospedale e di mezzo c'è la sua salute. Anche il paziente pediatrico ha il diritto di essere informato su tutte le cure possibili che i medici propongono per il suo caso e ha diritto di esprimere il suo parere in merito. Può dirsi persino in disaccordo di ricevere terapie che sono ancora in sperimentazione. Genitori e personale sanitario quando decidono il percorso da intraprendere devono assolutamente coinvolgerlo fin dall'inizio e la cosa importante è che lo facciano con un linguaggio semplice e adatto a lui, magari attraverso una favola o un gioco. È quanto prevede la Carta dei diritti del bambino in ospedale, adottata nel 2005 dal-

l'Associazione ospedali pediatrici italiani (Aopi), sulla scorta delle tre precedenti Carte europee nate tra la fine degli anni '80 e inizio '90. Ma i bambini che cosa ne sanno di questo documento? E poi, come farebbero a capire concetti formulati per gli adulti? Per abbattere la barriera comunicativa oggi la Carta Aopi è disponibile sotto forma di app in realtà aumentata con un testo più comprensibile per i bambini, riscritto apposta dalla Consulta dei ragazzi dell'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza.

Per scaricare l'app su smartphone e tablet basta inquadrare con la fotocamera il codice qr presente sulla nuova versione della Carta, che si trova online sul sito dell'Associazione. Lo scopo è rendere consapevoli i più piccoli dei loro diritti durante il periodo della malattia e del ricovero, con l'aiuto di due personaggi animati,

Tommy (un pomodoro) e Ollie (un'oliva), nei quali si possono immedesimare (sopra, il logo, ndr).

«Non bisogna aspettare che abbia compiuto 18 anni, il bambino ha sempre il diritto di conoscere la sua malattia e di partecipare attivamente al percorso di cura in modo che sviluppi strumenti di lotta e di resilienza» dichiara Alberto Zanobini, direttore generale dell'ospedale Meyer di Firenze e presidente Aopi. Nelle 15 strutture pediatriche che fanno parte di questa rete nazionale sono stati al-



lestiti dei totem con le brochure che riportano il codice qr. «Ogni reparto di pediatria può replicare l'iniziativa stampando l'opuscolo dal nostro portale» spiega Zanobini.

Avere i genitori vicini e usufruire di attività ricreative, dallo sport al cinema, dalla pet therapy alla clownterapia, sono altri diritti definiti dalla Carta. «Mai come adesso, con questa pandemia e gli ospedali chiusi come fortini, è fondamentale tutelare i bisogni dei bambini ricoverati. Mantenere un rapporto con gli affetti e la vita, nonostante le restrizioni anticond che ci costringono a ridurre visite e contatti fisici, fa parte del processo di guarigione» ricorda il direttore del Meyer.

Il ruolo attivo

Già dai due o tre anni il bambino va coinvolto sul suo stato di salute. Massimo Resti, che dirige la Pediatria medica dell'ospedale fiorentino, lo ha imparato in corsia: «Ricorrendo a una favola o a un'esperienza vissuta in famiglia va messo al corrente del motivo per cui è ricoverato e dei trattamenti che deve sostenere. Sopporterà meglio le punture e gli interventi più dolorosi e reagirà meglio alla cura. I bambini hanno risorse straordinarie che non ci immaginiamo».

Se conoscono la malattia che li fa soffrire impareranno anche a riconoscerne i sintomi e una volta a casa a gestire in autonomia la terapia (diritto numero 14 della Carta).

Ciò di cui non si tiene conto abbastanza è che la loro reazione dipende molto da quella del genitore. Madri e padri hanno un peso notevole, che non va trascurato. «Fino ai sei anni la percezione e la comprensione della malattia è mediata dai genitori» sottolinea Resti. «Noi medici a maggior ragione dobbiamo preoccuparci che abbiano capito bene la diagnosi e la prognosi, dobbiamo essere disponibili ad ascoltare i loro dubbi, a rispondere a tutte le domande e a ripetere le cose. Se il genitore ha tutto chiaro in testa al figlio darà un messaggio altrettanto chiaro».

Anche il suo stato d'animo lo influenzerà tantissimo. «Quando entriamo nella stanza il bambino volge subito lo sguardo alla mamma o al papà per capire quello che sta succedendo — continua il pediatra —. Qualsiasi cosa noi medici diciamo viene recepita da lui con gli occhi, le parole e l'umore del genitore. Se questo accetta il percorso senza paura né diffidenza lo stesso farà il bambino. Convien quindi preparare a parte il familiare soprattutto se è facile all'ansia. Quando il caso è grave ci sono genitori che non si fidano della diagnosi, procedono per conto proprio e non ci avvertono. È giusto sentire un altro parere, ma non bisogna sottoporre il bambino ad accanimenti terapeutici perché non si accetta il decorso della malattia». Resti fa riferimento a un altro fenomeno preoccupante da cui proteggere i più piccoli: «Ogni settimana ricoveriamo bambini con sintomi inventati dalle madri che, dopo tutti i controlli, scopriamo essere sanissimi. Una volta era raro, oggi è sempre più frequente. Si tratta di madri fragili, in cerca di attenzione, che magari stanno vivendo un momento di crisi col marito».

Contro la paura del Covid

Infine, il lockdown ha fatto esplodere l'emergenza del disagio mentale fra i ragazzi.

«Sono aumentati esponenzialmente i casi, dalle forme più lievi a quelle più aggressive, come tentati suicidi, anoressia, chi non cammina più per dolori alle gambe. Anche in questi casi è difficile convincere la famiglia che il figlio o la figlia ha un disturbo grave» commenta Resti.

La pandemia ha introdotto una paura in più: quella del contagio. Contro questo timore l'ospedale pediatrico Gaslini di Genova ad aprile ha lanciato una nuova applicazione interattiva: *Space for children*, in cui un simpatico robot che arriva da un pianeta che ha già sconfitto il coronavirus spiega all'avatar dell'utente, attraverso quiz e giochi, come proteggersi dal contagio, a cosa servono tamponi e mascherine. La storia può iniziare in 16 modi diversi, in base alla profilazione dell'avatar, e c'è un premio finale (fumetti, video di musica) per aver afferrato i motivi per cui «andrà tutto bene» nonostante tutto.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il pediatra

«Meglio dire sempre la verità, tanto la intuiscono»

«A i bambini va sempre raccontata la verità», bella o brutta che sia. Una raccomandazione su cui insiste Alberto Villani, presidente della Società italiana di pediatria e responsabile della Pediatria generale dell'ospedale Bambino Gesù di Roma. «I piccoli capiscono anche il linguaggio non verbale, non si può nascondere nulla. Tendiamo spesso a trascurare la forza che hanno di reagire alla sofferenza».

La verità li aiuta a combattere la malattia?

Certamente. Ma vanno usati concetti semplici. Per esempio, a un bambino di sette anni è inutile dire che la terapia dà esito negativo solo nel 10% dei casi, meglio dire che nove volte su dieci funziona».

Quale consiglio vuol dare ai genitori?

«Assumere sempre un punto di vista positivo. Spostando il focus su quello che il figlio può fare anziché su quello che non riesce più a fare. Ragionando per obiettivi ravvicinati, andando

avanti a piccoli passi, uno alla volta. Decisivi poi sono i messaggi di speranza. Il che non vuol dire illudere il bambino ma credere fortissimamente che ce la può fare, sempre. Va inoltre rinforzato il suo comportamento con parole di stima, tipo "ottimo, bravo!", mentre si sforza di seguire la terapia e dopo qualsiasi esame e intervento».

Tra i diritti dei pazienti pediatrici quali sono i meno rispettati?

«Molti reparti non sono a misura di bambino, non hanno pareti colorate, spazi confortevoli, giochi, attività di intrattenimento. Ma la bellezza è curativa. C'è moltissimo da fare su questo fronte. Poco numeroso anche il personale medico e infermieristico con specialità pediatrica. Quando un 12enne viene visitato da un medico per adulti il rischio è di avere diagnosi meno precoci».

C. D.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



I DIRITTI DEI BAMBINI

- Sapere la verità sulla malattia
- Essere informati, in modo adeguato all'età, sulle terapie e poter esprimere una opinione
- Avere sempre vicini i genitori, ma poter avere un rapporto privato con il medico



I «DOVERI» DEI GENITORI

- Cercare di avere sempre un atteggiamento positivo
- Trasmettere un messaggio di speranza
- Elogiare il figlio per come affronta le terapie e i trattamenti

