

Paola Scaccabarozzi

QUANDO UN FIGLIO SI AMMALA

Momcilo Jankovic e una filosofia di cura
per bambini e adolescenti



FrancoAngeli/*Self-help*

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



Self-help

Manuali per capire ed affrontare consapevolmente i problemi più o meno gravi della vita quotidiana.

Scritti in modo chiaro, forniscono le basi indispensabili per comprendere il problema in tutti i suoi risvolti, per poterlo controllare e quindi risolvere.

Una collana di libri seri, aggiornati, scritti dai maggiori esperti italiani e stranieri.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

Paola Scaccabarozzi

QUANDO UN FIGLIO SI AMMALA

Momcilo Jankovic e una filosofia di cura
per bambini e adolescenti

FrancoAngeli/*Self-help*

L'Autrice e l'Editore ringraziano Attilio Rossetti per avere concesso l'utilizzo delle fotografie presenti nel volume.

Copyright © 2017 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

*A Iris, Pietro, Bianca, Maria Letizia, Denise, Paolo, Irene, Giulia
e a tutti i bambini e ragazzi, sani e guariti.*

A quelli in mezzo al guado e a chi ci guarda da una nuvola.

Indice

Prefazione pag. 11

Parte I – Momcilo Jankovic, una filosofia di cura

- 1. Una filosofia di cura** » 15
- 1. La scelta di fare il medico » 16
 - 2. Gli episodi di vita che hanno modificato il rapporto coi piccoli pazienti e le loro famiglie » 18
 - 3. Disponibilità 24 ore su 24 » 20
 - 4. Quando l'insegnamento arriva dai più piccoli » 23

Parte II – Consigli per i genitori

- 1. I segnali da non sottovalutare** » 29
- 1. Quando un bambino sta male » 29
 - 2. Quando un adolescente sta male » 32
 - 3. Che cosa chiedere al medico » 33
 - 4. Gestione delle malattie non oncologiche » 38

2. Quando la malattia è grave	pag.	41
1. La diagnosi	»	41
2. La terapia	»	51
3. Le cure sperimentali	»	54
4. La terapia personalizzata	»	56
5. Le cure palliative	»	57
6. Il trapianto	»	59
7. Gli effetti collaterali delle terapie	»	66
8. Le difficoltà degli adolescenti	»	68
9. Le cicatrici	»	74
10. Gli errori da non commettere	»	75
11. Il tempo	»	78
12. Il “passaporto di guarigione”	»	80
3. Chi gravita intorno al bambino e al ragazzo malato	»	83
1. I fratelli	»	83
2. Gli amici	»	86
3. L'importanza degli amici e della condivisione. Così è nato il progetto dei B Live	»	90
4. I volontari	»	92
5. Gli infermieri	»	95
4. E se la situazione peggiora?	»	97
1. La ricaduta	»	97
2. La decisione di sospendere le cure	»	100
3. La Carta del bambino che soffre, tempo e sorrisi	»	102
4. La Carta del bambino morente	»	106
5. A tu per tu con il dolore	»	110

Parte III – Testimonianze di genitori e ragazzi

Chi la malattia l'ha vissuta	»	115
▶ Denise Corbetta	»	115
▶ Giulia Venosta	»	117
▶ Loredana	»	119
▶ Sergio Padovan	»	120
▶ Chiara Campagna	»	122
▶ Anna	»	124
▶ Giulia Carrer	»	125
▶ Stefano	»	127
▶ Irene Rusconi	»	127
▶ Debora Moretti	»	129

▶ Martina	pag. 130
▶ Maria	» 130

Parte IV – Informazioni pratiche e spunti scientifici

1. I centri di onco-ematologia	» 135
2. Giovanni Verga	» 144
Intervista ad Andrea Biondi	» 148
Per saperne di più	» 155

Prefazione

Lo scopo di questo libro è principalmente uno. Quello di fornire uno strumento utile a tutti coloro che, in qualche modo, stanno vivendo a contatto con bambini o ragazzi malati. Che siano genitori, adolescenti, nonni, insegnanti, volontari, amici e chi, per qualche ragione, è stato catapultato in un mondo “altro”, al quale spesso non si pensa affatto, se non si è direttamente coinvolti.

Ma quando si sfiora una realtà che fa paura, perché un bambino o un adolescente malato sembrano qualcosa di estremamente innaturale, bisogna trovare la maniera di conviverci.

Può essere una malattia cronica come il diabete o la celiachia, una malattia del sangue, oppure un tumore come la leucemia che è, di gran lunga, la patologia oncologica più diffusa in età pediatrica.

L'idea del libro è nata dalla conoscenza di un medico straordinario, Momcilo Jankovic, dall'esperienza diretta della malattia, dalle storie di coloro che l'hanno vissuta in prima persona o di riflesso.

La scelta di concentrarsi principalmente sull'oncoematologia pediatrica di Monza è legata al fatto che costituisce un centro di riferimento importantissimo per tutto il nord Italia, oltre a essere quello a me maggiormente familiare. Ci sono poi storie di vita legate a esperienze vissute all'Istituto Tumori di Milano o altrove. In ogni caso si tratta di una realtà che prescinde dall'ambito strettamente territoriale. Il desiderio, quello di trovare una strategia per vivere nel migliore dei modi una condizione che, in una buona

percentuale di casi è destinata a risolversi positivamente, in altri non lascia purtroppo ancora via di scampo, nonostante i notevoli progressi della medicina. E in altri casi ancora perdurerà per tutta la vita, magari senza mettere a repentaglio seriamente l'esistenza del futuro adulto, ma comunque faticosa e logorante da gestire.

Si tratta insomma di una sorta di vademecum dal taglio pratico, perché i consigli servono, eccome, quando si è malati. Utili sono, per esempio, i suggerimenti circa le domande da porre al medico, come individuare i segnali che ci devono mettere in guardia e quali le modalità migliori per aiutare i ragazzi a prevenire le malattie.

La volontà è però anche quella di offrire spunti di riflessione. E ancora una volta si parte da vita vissuta. Ci sono l'esperienza clinica e la filosofia di vita di un pediatra ed ematologo che da quarant'anni si occupa di malattie gravi, i racconti di testimoni, delle loro famiglie, quelli dei volontari, degli infermieri e della psicologa. Le informazioni relative alle novità della ricerca per quanto riguarda le malattie ematologiche e oncoematologiche di un uomo di scienza e ricercatore riconosciuto a livello internazionale come il prof. Andrea Biondi.

Ci sono riflessioni che vanno oltre la gestione quotidiana e forse mettono di fronte a un modo diverso di rapportarsi con la malattia e con la vita in genere.

Mi ha raccontato il dottor Jankovic,

Una volta un maestro fece una macchiolina nera nel centro di un bel foglio di carta bianca e poi lo mostrò ai suoi allievi.

“Che cosa vedete?”, chiese. “Una macchia nera”, risposero in coro. “Avete visto tutti la macchia nera che è piccola, piccola”, ribatté il maestro, “e nessuno ha visto il grande foglio bianco”. La vita è una serie di momenti: il vero successo sta nel viverli tutti. Non rischiare di perdere il grande foglio bianco per inseguire una macchiolina nera. Perché il grande foglio bianco è la tua isola ed è proprio davanti a te!

Parte I

Momcilo Jankovic, una filosofia di cura



Una filosofia di cura

L'incontro con il dottor Momcilo Jankovic è uno di quelli che ti cambiano la vita. Non tanto e non solo perché quando hai a che fare con lui significa che stai vivendo una malattia grave o, per lo meno seria, di tuo figlio o di qualche piccolo paziente che ti sta particolarmente a cuore. Ma perché Momcilo Jankovic, classe 1952 e punto di riferimento per l'oncoematologia europea e mondiale, oltre che un medico e un uomo di scienza, è anche un filosofo e un poeta.

È uno che la sofferenza l'ha vissuta sulla sua pelle e l'ha vista migliaia di volte negli occhi dei bimbi che cura e negli sguardi dei loro genitori. Ma Jankovic, nonostante tutto, anzi, proprio per questo, ha mantenuto il sorriso. Sarà anche merito del suo nome Momcilo, che in serbo significa, guarda caso, "ragazzo gaio".

E il dottor Jankovic, milanese con radici a Belgrado, è davvero un positivo di natura.

L'espressione del suo volto è solare, serena, anche in situazioni estremamente difficili e complesse. Non si tratta di buonismo fine a se stesso, ma del suo profondo desiderio di accompagnare, condividere, confortare e donare quotidianamente speranza a chi sta combattendo una sfida enorme. A chi tra capo e collo si è visto la vita sbriciolarsi tra le mani.

A volte, invece, sono malattie non gravi, ma croniche o comunque destinate a durare a lungo e quindi, per definizione, logoranti. E anche in questi casi, la presenza del dottor Jankovic è di supporto fondamentale per af-

frontare battaglie meno impegnative, ma comunque faticose ed estenuanti. Perché ogni malessere, anche il più banale e comune, come lo stesso dottor Jankovic ha più volte ribadito, “ha la sua dignità”.

L'importante è affrontare la malattia, qualunque essa sia, nel modo corretto. Il che significa per lui, mettersi costantemente nei panni dei piccoli pazienti e costruire con loro e con l'intera famiglia un rapporto che va oltre quello strettamente medico. A cominciare dalla sua costante presenza.

Disponibile ventiquattr'ore su ventiquattro, il suo telefono è acceso sempre, giorno e notte. E lui risponde in qualsiasi momento oppure ti richiama appena ha un attimo.

Un fatto è certo: il dottor Jankovic c'è e ci sarà lungo tutto il percorso di cura. Ha fatto dell'empatia la sua filosofia di vita e il fondamento della sua visione della medicina.

1. La scelta di fare il medico

Mi è sempre piaciuto fare qualcosa che mi mettesse a stretto contatto con le persone. Sono stato affascinato, sin da ragazzo, dal rapporto con gli altri esseri umani. E numerose sono le professioni che ti permettono una relazione costante con il tuo prossimo. Ma poi ho pensato che fare il medico fosse una scelta ottimale per vivere accanto alla gente e vedere addirittura al di là: scrutare l'interno dell'organismo, conoscerne i misteri e il suo funzionamento.

In questo modo Momcilo Jankovic descrive il suo approccio alla professione medica. Una passione che lo porterà a occuparsi dei bambini perché i piccoli pazienti, insieme agli anziani, gli avrebbero permesso di mettere a frutto quella visione olistica a cui il dottor Jankovic ha sempre tenuto moltissimo.

L'eccessiva specializzazione nell'ambito della medicina che già si stava sviluppando negli anni Sessanta-Settanta, senza dubbio estremamente utile e fondamentale per lo sviluppo della scienza medica, poteva innescare, però, un pericoloso meccanismo: quello di perdere di vista l'essere umano nella sua interezza e nella sua estrema complessità.

Fare il pediatra o il geriatra, invece, avrebbero assicurato al dottor Jankovic la possibilità di prendersi cura in toto del paziente.

E non solo. Concentrarsi sulla fase di inizio o fine dell'esistenza significa dover gestire momenti molto delicati della vita, di grande cambiamento fisico e psicologico e che richiedono, pertanto, una sensibilità particolare da parte del medico. Niente di più vicino alle caratteristiche umane di Momcilo Jankovic.

Jankovic si iscrisse così alla facoltà di Medicina e Chirurgia presso l'università degli Studi di Milano. Fu poi l'incontro con un ex compagno del liceo classico Zaccaria, il dottor Cantù, che gli permise di entrare in contatto con quello che diventerà in seguito il suo mentore, il prof. Masera.

Giuseppe Masera, pediatra dedito da anni alla cura delle malattie del sangue dei bambini, prima presso la Clinica universitaria di Milano e, successivamente, direttore del reparto di pediatria del San Gerardo di Monza e del Centro di Ematologia Pediatrica Letizia Verga, divenne un punto di riferimento importante per il giovane Jankovic.

Momcilo iniziò quindi a lavorare presso l'ambulatorio di Piastrinopenie della Clinica De Marchi di Milano, il cui responsabile era allora il prof. Vittorio Carnelli, e si laureò con una tesi sperimentale sulle Piastrinopenie immuni. Ottenne poi una Borsa di Studio in Belgio, il servizio militare di mezzo e quindi la specializzazione in Pediatria.

A seguire altri anni di studio, proseguendo contestualmente l'attività clinica e di laboratorio e due importanti qualifiche: la specializzazione in Ematologia e quella in Anestesia. Non esiste infatti una specializzazione unica in pediatria oncoematologica. Ma il dottore volle ampliare le sue conoscenze, sempre alla ricerca di quella completezza che permette di avere più strumenti e armi possibili a disposizione per guarire e migliorare la qualità di vita dei piccoli pazienti.

Alle conoscenze meramente medico-scientifiche ha poi sempre abbinato, quelle che nel suo curriculum vitae definisce "capacità e competenze relazionali". "Buon rapporto con i bambini e le loro famiglie. Nell'ambito delle patologie emato-oncologiche di cui mi occupo, da quarant'anni faccio comunicazione di diagnosi ai bambini e ragazzi con un set di diapositive preparato ad hoc. Da più di trent'anni incontro le famiglie dopo la morte del figlio. Ottimo rapporto sul lavoro con il personale infermieristico e con i colleghi medici", così si legge nel suo curriculum.

Fondamentali sono per lui il dialogo e la passione che, afferma in più occasioni, "dovrebbero contraddistinguere l'atteggiamento umano qualunque professione si eserciti".

C'è un aneddoto che Jankovic ama molto ricordare a questo proposito:

Una mattina, terminato il turno di notte, decisi di entrare in un negozio in centro a Milano, città in cui abito, per acquistare alcune cinture. Erano le 11, il negozio era deserto. Chiesi così alla commessa un aiuto per orientarmi nella scelta. La risposta fu secca ed evasiva: le cinture sono là, in fondo alla stanza. Uscii scocciato e con un po' di rammarico. La pretesa non era quella di essere servito, riverito o ricevere inutili ossequi, ma pensai immediatamente che quella giovane donna avesse perso un'occasione importante, quella di relazionarsi con un'altra persona. Andai poi in un altro negozio dove feci in fretta di cinture perché trovai una persona disponibile e attenta. Ogni lavoro può essere svolto con passione, attenzione e cura.

Da ragazzo, mentre frequentava l'Università, Momcilo qualche lavoretto lo aveva fatto. E non solo per arrotondare un po', perché qualche soldo in più agli studenti fa sempre comodo, ma soprattutto per sperimentare ancora una volta il contatto umano.

Aveva lavorato nelle serre e come operatore ecologico. Un modo per conoscere realtà diverse da quella abituale dell'ambiente universitario. Una maniera per apprezzare le modalità che contraddistinguono il diverso approccio umano in qualsiasi ambito lavorativo.

Si può bighellonare e tirare sera o pulire le strade con l'obiettivo di rendere la propria città più pulita e dignitosa.

È sempre l'obiettivo il faro illuminante che ti porta a svolgere nel miglior modo possibile una professione, qualunque essa sia.

2. Gli episodi di vita che hanno modificato il rapporto coi piccoli pazienti e le loro famiglie

Che le caratteristiche personali e la predisposizione caratteriale siano la base di partenza è indubbio.

Ma a volte ciò che accade nella vita, se lo si coglie nel verso giusto, gli si attribuisce valore e lo si elabora, diventa un ulteriore strumento per una prospettiva da portare avanti durante tutta la propria esistenza. E per un medico ciò significa maturare un rapporto particolare con i pazienti.

Il primo episodio che mise duramente alla prova Momcilo risale al 1980, quando era ancora un giovane medico presso la Clinica De Marchi. Fu la diagnosi di leucemia al suo primo e, allora, unico nipote. Il figlio di suo fratello aveva tre anni e una tosse persistente che non se ne voleva andare, nonostante gli antibiotici. Anzi, i sintomi erano pure peggiorati nel corso dei giorni. Emocromo alla mano e il dubbio di un'infausta diagnosi. Un esito "border line" che aveva acceso la spia di una possibile malattia seria, confermata subito dopo da ulteriori indagini.

E lì Jankovic dovette fare i conti con la propria emotività, ancora più di quanto accadesse con gli altri bimbi malati.

Quando sei così coinvolto emotivamente perché è un tuo caro che sta male". Spiega Jankovic: devi mantenere quella "freddezza" e lucidità che ti permettono di agire nel modo più corretto. Lo devi fare, esattamente come ti imponi di farlo con gli altri bambini. È l'obiettivo che ti deve guidare sempre e comunque. E l'obiettivo è la guarigione, qualora possibile. E quando non ce la

si fa, quando un bimbo muore, perché accade e accadeva di frequente in passato, non lo si deve percepire come un fallimento personale. I medici non sono onnipotenti e la malattia non è sempre guaribile.

L'importante è accompagnare fino alla fine il bambino malato e la sua famiglia. È un prendersi per mano e camminare insieme. Farsi carico e condividere. Perché se accade il contrario, tutto è molto più complicato e ancora più faticoso.

E Jankovic lo ha sperimentato anche sulla sua pelle e ad appena trent'anni. La sensazione quella di essere abbandonato a se stesso con una diagnosi dolorosa con cui fare i conti, comunicata in maniera frettolosa.

Racconta il medico:

La diagnosi mi era stata fatta così, sulle scale. Una sorta di rapida e dura sentenza: questo è un melanoma, al cinquanta per cento dei pazienti può andare bene; il restante cinquanta per cento muore. Qui dobbiamo decidere se togliere l'occhio. D'altra parte tu sei un medico ed è giusto che tu sappia ogni cosa...

Ma io in quel momento, ero anche, e soprattutto, un uomo e un paziente. E ho così vissuto i drammi del malato, di chi sta dall'altra parte e, spesso, si sente impotente, incompreso e frustrato.

Durante la sua personale esperienza sono emersi, quindi, alcuni concetti fondamentali che Jankovic ha elaborato e fatto subito propri. Sono diventati quesiti e risposte che hanno guidato tutta la sua carriera. Per esempio, si è chiesto che cosa significasse davvero comunicare, come farlo, che cosa dire, che cosa tralasciare e con quali modalità.

Altro caposaldo: l'importanza dell'accompagnamento del malato.

Prosegue Jankovic:

Molto spesso siamo abituati a effettuare interventi anche straordinari che poi finiscono lì. Se c'è una malattia, anche una banale influenza, io sento la famiglia qualche giorno dopo per verificare che il decorso si svolga secondo le aspettative che, come medico, mi sono fatto. Ritengo questo molto importante, perché dà un senso di sicurezza e di tranquillità alla famiglia e chiude il percorso che è stato iniziato. L'intervento straordinario, pur ammirevole, invece spesso finisce lì, resta isolato. Quando mi è stato diagnosticato il tumore, per esempio, dopo l'intervento il medico non l'ho più visto...

Per questa ragione Jankovic ha dedicato e dedica moltissimo tempo al dialogo in tutte le fasi della malattia.