

# Moncilo Jankovic: «Che cosa si può dire a un genitore quando ormai sa che perderà suo figlio»

di Cristina Ravanelli

[https://www.corriere.it/salute/26\\_febbraio\\_21/moncilo-jankovic-che-cosa-si-puo-dire-a-un-genitore-quando-ormai-sa-che-perdera-suo-figlio-3c9aba9b-4bd0-4c79-ba0c-bc882c445xlk.shtml](https://www.corriere.it/salute/26_febbraio_21/moncilo-jankovic-che-cosa-si-puo-dire-a-un-genitore-quando-ormai-sa-che-perdera-suo-figlio-3c9aba9b-4bd0-4c79-ba0c-bc882c445xlk.shtml)

Il pediatra oncologo (anche di San Carlo Acutis), per tutti Dottor Sorriso, racconta come ha affrontato oltre 400 volte questa difficile sfida



*Domenico, il bimbo di due anni di Napoli cui era stato trapiantato un cuore «bruciato», è morto oggi, sabato 21 febbraio. Questo articolo è stato scritto poche ore prima della sua morte, ed è stato di conseguenza modificato.*

Per Domenico, il piccolo di due anni a cui è stato trapiantato un cuore «bruciato» all'ospedale Monaldi di Napoli, un secondo trapianto non è stato possibile. L'obiettivo - nelle sue ultime ore - non era più la guarigione ma limitare e trattare la sofferenza. Che ruolo hanno i medici nell'accompagnare le famiglie in questo doloroso momento? Lo abbiamo chiesto al dottor **Moncilo Jankovic**, responsabile dal 1994 al 2016 del Day-Hospital del reparto di Ematologia Pediatrica dell'Ospedale San Gerardo di Monza ed ex membro del Comitato di Bioetica dell'Istituto Nazionale dei Tumori. Oltre quarant'anni di esperienza in corsia, curando bambini e adolescenti con la leucemia e altre malattie del sangue tra cui Carlo Acutis morto nel 2006 a 15 anni e diventato santo lo scorso settembre, gli hanno fatto guadagnare il soprannome di «Dottor Sorriso» per il suo modo di comunicare empatico e generoso.

**Dottor Jankovic, quante volte si è trovato ad accompagnare le famiglie in queste**

### **circostanze?**

«In circa vent'anni ho fatto più di 400 colloqui, alcuni nei momenti finali della vita di bambini o ragazzi, altri anche a distanza di due o tre mesi dalla loro scomparsa. Non sono colloqui obbligatori ma l'aderenza è stata di circa il 90 per cento. In alcuni casi sono morti attese, altre volte invece sono inaspettate perché sono subentrate delle infezioni. Lo scopo è aiutare i genitori a capire cosa è successo. L'elaborazione del lutto avviene solo se c'è comprensione, altrimenti una madre e un padre provano solo rabbia».

### **Quando durano e dove si svolgono?**

«Circa 50 minuti. Si possono organizzare in ospedale, a casa o in un altro ambiente. Lascio sempre che siano i genitori a scegliere».

### **Quali parole usa?**

«Per dire a un genitore che non c'è più niente da fare serve una comunicazione onesta, chiara e pulita. Non ci sono protocolli che lo impongono, penso però che sia importante che a occuparsene sia il medico che ha sempre seguito il paziente. Le percentuali di guarigione in oncematologia oggi sono alte, si tocca anche il 90 per cento, però bisogna accettare che c'è anche una quota che non ce la farà. E tutti hanno diritto a una buona qualità di vita, anche quei pazienti destinati a non sopravvivere. Non significa dare false illusioni, ma mantenere quel minimo di speranza che consente di andare avanti».

### **Qual è l'errore, invece, che non bisogna commettere?**

«Mai dire: non c'è più niente da fare. Come medico devi sempre far sentire la tua presenza al paziente e alla famiglia anche se sai che il destino è già scritto».

### **Che cosa ha imparato da questi colloqui?**

«L'importanza dell'umanizzazione delle cure: fa bene ai pazienti tanto quanto a noi medici perché aiuta a proteggersi dal burnout, contrastando stress e frustrazione. È un concetto di cui si parla tanto e che nella pratica significa far sentire i bambini e le loro famiglie protette fino alla fine. Basta poco. A volte bisogna solo soddisfare un piccolo desiderio. Ricordo un bambino che voleva stare con la signora Antonia, la donna che puliva la stanza in cui era ricoverato, perché era la più brava a leggere le fiabe».

### **C'è una situazione tra le tante a cui ripensa?**

«Quando ho detto a un padre di non smettere di ascoltare suo figlio. Poi lui è tornato da me e mi ha raccontato che il bambino, il giorno in cui è deceduto, gli ha chiesto: "Papà, oggi non andare al lavoro, stai qui con me". È morto nel pomeriggio tra le sue braccia. Quell'uomo mi ha ringraziato perché, se non fosse riuscito ad accompagnarlo fino alla fine, avrebbe vissuto nel rimorso».

**Come si risponde a un genitore che chiede al medico se il figlio sta morendo?**

«Le sembrerà stano ma è una domanda che non ricevo quasi mai. I genitori capiscono tutto. Però capita che chiedano quanto tempo rimane».

**Lei cosa dice?**

«Non bisogna mai dare una risposta secca e negativa. Dire una settimana, un mese o un anno non ha senso. Sono conferme che buttano a terra la famiglia, bisogna invece ribadire che l'importante è la qualità di vita del proprio figlio. Fino alla fine».

**Se la domanda gliela rivolge il paziente?**

«Non sono tanti quelli che lo fanno perché anche nei pazienti c'è molta consapevolezza. Però una volta è successo che un ragazzo di 19 anni, mentre lo stavo assistendo, mi chiedesse: "Dottore, sto morendo?". Gli ho risposto: "Sei in un momento difficile, ma prima mi parlavi dei tuoi progetti per le vacanze, continua a farlo". È la cosiddetta bugia bianca, quella che consente di vivere gli ultimi momenti nel modo più sereno possibile».