

LA LEZIONE Il super professore Giuseppe Masera, ospite del Bullone,

«Chi supera la malattia diventa più forte e capace. Pensare positivo e credere nei resilienti»

di EMANUELA NINJA
volontaria ILVIE

Il professor Giuseppe Masera ha fondato nel 1984 e diretto fino al 2006, la Clinica Pediatrica dell'Università Milano Bicocca, presso l'Ospedale San Gerardo di Milano. Nel 1984 si è laureato in Medicina e Chirurgia all'Università di Pavia e dopo pochi mesi viene indirizzato dal direttore della Clinica Pediatrica di Milano, il professor Eugenio Schwarz. Torna, a Milano, nella Svizzera tedesca, per un periodo di studio e ricerca presso il Kinderhospital diretto dal grande pediatra Ettore Rossi, allora uno dei più autorevoli a livello europeo.

«La scelta di andare a Milano non è stata facile: non disponevo di una borsa di studio e conoscevo poche parole di tedesco. Ma le occasioni passano una sola volta nella vita e bisogna essere capaci di prendere al volo. Inizia allora il mio impegno nelle malattie dei bambini. In quegli anni la leucemia era considerata una malattia incurabile perché non si sapeva come combattere le cellule leucemiche che, circolando nel sangue, si annidano in tutti gli organi, anche nel sistema nervoso».

Una tappa fondamentale verso la guarigione si realizza nel 1969 quando Donald Pincus (Memphis, Tennessee) applica nella leucemia infantile una terapia allora rivoluzionaria con l'uso di un cocktail di più farmaci (polichemioterapia).

Una seconda tappa importante si realizza in Germania a metà degli anni '70, per merito di Hans-Joachim Richen che applica una terapia più intensa con ripetizione della cura iniziale dopo circa sei mesi. Nell'arco di 20-30 anni si ottiene la guarigione in oltre l'80 per cento dei casi.

«In Italia abbiamo collaborato attivamente con il gruppo tedesco ottenendo risultati eccellenti in tutto il territorio nazionale. Negli ultimi anni i risultati raggiunti con gli stessi protocolli di terapia, vengono pubblicati insieme (Italia-Germania). Tali risultati sono analoghi a quelli ottenuti nei migliori centri internazionali. Pensando alle difficoltà affrontate in particolare nei primi anni, quando la malattia era estremamente letale, gli chiediamo che cosa provasse, come

Nei primi anni sessanta si moriva per leucemia. Oggi si ottiene la guarigione nell'80 per cento dei casi. In trent'anni si sono fatti passi da gigante

La forza ci veniva direttamente dagli sguardi dei bambini malati e dai genitori che riponevano una grande fiducia in noi medici

Io credo molto nella Psicologia Positiva che valorizza la Resilienza e la Crescita Post-Traumatica, cioè la comparsa di risorse latenti dopo la malattia



Il professor Giuseppe Masera nella redazione del Bullone durante l'incontro con i B.Livres (Foto: Davide Papagni)

faceste a reggere emozioni così forti e allo stesso tempo come sapete trasmettere forza ai piccoli pazienti e ai loro genitori. «La forza ci veniva direttamente dagli sguardi degli stessi bambini, dalla loro voglia di vivere nonostante le sofferenze imposte dalla malattia e dalle terapie. E anche dai genitori, disposti a qualsiasi sacrificio pur di stare vicino al figlio, per trasmettergli affetto ed energia. Ho imparato sul campo, aiutato dagli psicologi. In particolare dal professor John Spinetta, di San Diego, che ha insegnato molto a me, al dottor Janjovic e a tutto il nostro gruppo. Spinetta diceva che con i bambini ci vuole una trasparenza assoluta. È importante che il medico non abbia prevarica e decida loro tutto il tempo necessario. Il dottor Janjovic ha iniziato a lavorare nel gruppo di ematologia verso la metà degli anni '70 e si è appassionato subito all'impostazione psicologica che avevo avviato già da tempo. Si è dedicato con entusiasmo in tutti gli anni della sua carriera, collaborando

attivamente nei numerosi programmi che abbiamo affrontato, diventando un esperto apprezzato a livello nazionale e internazionale». Interviene Denise, una B.Livres guarita dalla leucemia, che racconta come proprio il dottor Janjovic le disse spiegato la cura da intraprendere: «Ha paragonato il mio corpo a un giardino pieno di piante e fiori, con delle erbacce che andavano estirpate e quello era il lavoro che dovevamo fare insieme». Il professor Masera continua: «Ha da primi anni '70 noi medici abbiamo imparato a interagire con i familiari nel progetto "Alleanza terapeutica", con l'obiettivo preciso di collaborare con genitori, volontari e autorità sanitarie per curare al meglio, coniugando qualità di vita e ricerca. Per numerosi anni il dottor Janjovic ha comunicato le diagnosi ai bambini in un colloquio personale, se possibile anche con la presenza del fratello o della sorella, chiedendo ai genitori di stare fuori dalla stanza. Poi sarebbe stato il figlio o

racconta la sua esperienza di medico contro le malattie del sangue



Foto di gruppo del B.Livres con il professor Giuseppe Masera (Foto: Davide Papagni)

spiegare loro. Per vari anni l'ascolto nella scuola di prevenzione è stato fatto con la presenza di un giovane medico del Centro e con la collaborazione degli insegnanti della "Scuola in Ospedale", così da favorire un ritorno in classe non traumatico, spiegando che la leucemia non è contagiosa e che oggi si può guarire».

Di fronte a un pubblico di B.Livres attento e concentrato, il professore continua: «Nel 1981, giunge a Milano una lettera scovata di Fernando Silva, pediatra, poeta e direttore dell'Ospedale Pediatrico la Mancia di Managua, Nicaragua. Si tratta di una richiesta d'aiuto per creare un Centro di Oncologia Pediatrica in grado di offrire la possibilità di cura, e almeno la speranza di guarigione ai bambini con leucemia-cancro del Nicaragua, il paese più povero della America Latina (superato solo da Haiti). La richiesta viene accolta da medici e genitori di Milano e nello stesso anno si avvia un gemellaggio per la realizzazione del Centro che oggi, dopo più di 30 anni, è una realtà molto apprezzata».

Sempre Denise, durante l'incontro si rivolge a Masera: «Abbiamo creato la nostra squadra di pallanuoto "La Resiliente", nell'esempio della "Mica", la nazionale di calcio formata da ragazzi disabili. Abbiamo scelto questo nome perché tutti ci consideriamo resilienti. Siamo tutti amici, una grande famiglia, con una divisa, un logo e un simbolo guida: la piccolissima forcella, capace di trasportare pezzi enormi di cibo di cui fare scorta per sopravvivere durante l'inverno. Non siamo granché come giocatori, solo due di noi sono molto bravi, tanto l'importante non è vincere, ma divertirsi e comunicare un messaggio forte ai ragazzi che si trovano in ospedale: loro sì che devono vincere la

Libri e gli incontri del professor Masera

Dostoevskij, Isabelle Allende e Lorena: quanto ho imparato...

di CINZIA BARINA
volontaria ILVIE

Per il professor Giuseppe Masera è stato il romanzo di Dostoevskij, *I fratelli Karamazov*. Per essere più precisi è stata fondamentale la parte del colloquio tra i due fratelli, Aleksei e Ivan dove si racconta di quando un generale latifondista alibi i cani contro il bambino che aveva fatto accidentalmente le zampe del suo levriero. Il piccolo falisco stonato sotto gli occhi compiaciuti del generale e quelli impotenti della madre, lui, ricordando anche la bambina che veniva sottoposta a torture da parte dei genitori, non crede che la sofferenza del bambino abbia un senso e che sia un percorso necessario al ritorno finale dell'amore e dell'armonia. Allende invece pensa che il dolore, la morte di un bambino non siano sacrali, ma che dipenda da noi attribuire loro un senso, rendendoli capaci, attraverso il ricordo, di diffondere bontà nella nostra vita.

Per il 1969 tutti i ragionamenti sul dolore del bambino, fecero scattare nei giovani studenti di medicina Giuseppe Masera, l'idea di fare pediatrica.

Il professor ci racconta di quanto sia importante nella comunicazione con i bambini implicare alla loro sensibilità, ai loro sentimenti. A quel tempo i medici si sentivano impotenti di fronte alla sofferenza di un bambino affetto da leucemia: non c'era la più piccola speranza di vita. Nel 1969 arrivano i primi successi oncologici contro il tumore del sangue. Lorena fu la prima giovane paziente del professor Masera guarita dalla leucemia.

Lorena era una bambina molto

sella sua cartella e chiese al dottore che cosa volesse dire quella parola di otto lettere...

Masera si trovò per la prima volta un po' in difficoltà. Fu proprio Lorena che quel giorno gli insegnò come si doveva comunicare con i bambini: bisogna dire le cose con chiarezza, compatibilmente con la voglia dell'adulto di sapere, bisogna dedicare loro del tempo e un ascolto attento.

Il professor Masera ora sta elaborando un'iniziativa per promuovere la Psicologia Positiva, riferenza a far emergere il positivo che c'è dentro alle persone e che viene portato in superficie dalla malattia o da altra esperienza traumatica. In sintesi è il concetto «malattia e opportunità». Ci racconta di una ragazza della Repubblica Dominicana, in questo momento fuori dalla fase della terapia, che parla del cancro come di una cosa terribile ma della quale non bisogna piangere addosso, al contrario è necessario interrogarsi su che cosa abbia da insegnarci.

Queste esperienze cambiano la vita delle persone, per alcune in peggio, ma per la maggioranza, in meglio. Ecco la resilienza: quella forza d'animo, quelle risorse interne che arrivano in superficie. A questo proposito il professor cita il libro Paula dove l'autrice, Isabelle Allende, racconta di quanto la figlia a ventotto anni si ammali di una malattia gravissima ed entrò in un coma senza ritorno. Quelle pagine vennero scritte proprio nelle ore interminabili passate nei corridoi dell'ospedale. Alla domanda di una giornalista che le chiede come viva, a distanza di anni, quell'esperienza così dura, Isabelle Allende risponde che le rimane la tristezza e che ha imparato ad amare quella tristezza perché rende più forti, più empatici e regola la capacità di entrare in contatto con quello che c'è di essenziale nella vita.

partita contro la malattia e non devono mollare perché hanno la vita davanti. Il professor Masera si dichiara entusiasta di questa iniziativa spontanea, alla quale è stato dato un nome di grande significato e ci racconta che nel recente congresso della Società Italiana di Pediatria che si è svolta a Napoli, nella sua relazione su «Malattia e Opportunità», ha inserito una diapositiva con il logo «La Resiliente» che così ora è conosciuta anche ai di fuori della Lombardia.

Il professor ci racconta che gli sta più a cuore: «Io credo molto nella Psicologia Positiva (nata circa 20 anni fa), che valorizza appunto la Resilienza e la Crescita Post-Traumatica, la comparsa cioè, di risorse latenti che emergono dopo un trauma importante. Resilienza è un termine che deriva dalla fisica e che si può riassumere così: quando un corpo metallico ne colpisce un altro, questo si deforma leggermente e poi ritorna alla forma originale liberando energia. La psicologia ha adottato questo concetto e la parola resilienza negli ultimi anni è diventata popolare. La maggior parte dei ragazzi usciti dalla malattia sono più forti se paragonati ai loro coetanei che spesso vivono grandi disagi, in parte conseguenti alla loro malattia di origine. Conosciamo l'aumento uso di droghe, di alcool, gli sbalzi, l'ansietà, la bulimia, l'obesità, per non menzionare i suicidi di cui si parla poco. Voi resilienti, molte volte avete una marcia in più, spesso vi definite guerrieri. Avete superato difficoltà enormi, avete visto da vicino la morte portata via vostri compagni. Per questo apprezzate più di altri la vita, la solidarietà, il valore delle piccole cose».

In Italia ogni anno si ammaliano di cancro o di leucemia in età 0-18 anni, 3000 giovani circa.

Considerando che i trattamenti con successo sono circa il 75 per cento dei casi, si può pensare che ogni 10 anni entrano nella società più o meno 1500 giovani portatori di un valore aggiunto.

Lo psicologo Francesco Tonucci, che recentemente ha ricevuto il Premio Andersen per la sua carriera di comunicazione sui bisogni dell'infanzia e delle famiglie, ha pubblicato tempo fa una vignetta con due genitori e due figli, uno dei quali guarito dalla leucemia e la considerazione dei genitori: «In fondo ci è andata proprio bene».

«Voi B.Livres», continua il professore, «seste resilienti di un'esperienza di vita straordinaria. Avete nel Bullone uno strumento prezioso non solo per aiutarvi a diventare bravi giornalisti, ma anche per portare ai vostri coetanei un'importantissima testimonianza. La diffusione del Bullone nelle scuole, come già sta facendo, può diventare una ricerca importante. Recentemente due grandi personalità Richard Horton, direttore di Lancet (la rivista medica forse più autorevole), e Ben El-Mechaie, segretario generale delle Nazioni Unite, hanno richiamato l'attenzione sul grande problema degli adolescenti: «Bisogna impegnare le future generazioni ora...». «È cruciale investire urgentemente nella loro salute, educazione e partecipazione... per costruire programmi con loro e non tanto per loro. Ragazzi, questo messaggio sembra destinato proprio a voi del Bullone. E, come dice Mark Twain, «Scoprite gli omaggi, navigare lontano dal porto sicuro, catturare i venti delle opportunità nelle vostre vele. Esplorare, Sognare, Scoprire».