

LA DIGNITÀ E L'ASSISTENZA AL BAMBINO GRAVEMENTE AMMALATO

Introduzione

La prognosi della leucemia e dei tumori maligni pediatrici negli ultimi trent'anni è andata progressivamente migliorando fino a raggiungere valori medi superiori al 75%. La cura globale del bambino deve tener conto anche del suo nucleo familiare e del grande stress al quale tutti sono sottoposti per un lungo periodo di tempo. Oltre agli aspetti strettamente medici deve considerare quelli psicologici, sociali e il rispetto della dignità in modo che venga lasciata nella loro vita i segni di trauma minori possibili. Ancora oggi esiste la possibilità che il bambino muoia, ma come si è detto, vi sono ampie probabilità che guarisca e possa in seguito avere un'aspettativa di vita uguale a quella dei suoi coetanei. Lo scopo principale del medico è curare ciascun bambino con le più moderne e avanzate terapie per guarirlo, tenendo presente il suo futuro, ossia cercando di evitare al massimo e prevenire per quanto possibile gli effetti tardivi e le sequelae non solo fisiche. Assieme agli altri professionisti che operano in ospedale e sul territorio, quali infermieri, psicologi, assistenti sanitarie, assistenti sociali, animatori del gioco, insegnanti di scuola materna e di scuola dell'obbligo, il medico deve offrire una cura integrata, facilitazioni, sicurezza ed insegnare al piccolo paziente ed ai suoi familiari a convivere con la malattia e con tutte le sue implicazioni ed i suoi condizionamenti. Anche il volontariato ospedaliero ha un suo piccolo ma importante spazio nella cura globale ed integrata.

I bisogni del bambino

Nei primissimi anni di vita il bambino teme soprattutto la separazione dalla madre, che è assolutamente da evitare. Gli psicologi sostengono che una separazione dalla madre e dagli altri familiari per un periodo di circa due settimane possa lasciare gravi e prolungate conseguenze. Le procedure diagnostiche e le terapie sono meglio accettate dal bambino quando la madre o il padre partecipano direttamente, gli danno sicurezza, sono da lui visti dalla parte dei curanti, sente che non lo tradiscono ma anzi operano per il suo bene. Anche di notte il bambino non deve restare solo, affinché possa continuare a riporre nei genitori la sua fiducia e si senta accudito e sicuro. In queste prime età può tuttavia accadere che il bambino quasi inconsciamente si rivolti contro i genitori considerandoli responsabili di averlo portato in quell'ambiente ostile che è l'ospedale, dove è sottoposto a tante violenze. E' ben noto inoltre il fenomeno della regressione psicomotoria, che può giungere a cancellare tappe evolutive superate da tempo ed a reinstaurare comportamenti più infantili. Il bambino di ogni età e l'adolescente si sente sempre oggetto di cure e trattamenti dolorosi non solo in ospedale ma anche durante i periodi trascorsi a domicilio, i suoi normali ritmi di vita sono interrotti, viene distaccato dal suo mondo, dai suoi compagni di gioco, di sport e di scuola, dal suo ambiente. Conseguenze di questo prolungato trauma psicologico possono essere depressione, irritazione, anormalità nell'alimentazione, tristezza. Il bambino in età scolare è ansioso soprattutto perché i suoi genitori sono ansiosi, perché l'atmosfera familiare, la disciplina, la severità sono profondamente cambiati. E' attento ad ascoltare ogni persona che parla di lui, della sua malattia, delle sue condizioni di salute, del suo futuro, degli esami a cui deve essere sottoposto, dei risultati, delle terapie. Fa molte domande ed ha bisogno di capire, di avere risposte precise. Spesso confonde e mischia la realtà con la fantasia e può avere una coscienza del suo stato di malattia e delle aspettative errate, quasi sempre peggiori e pessimistiche. A volte è convinto che il decorso sarà identico a quello di altri pazienti che ha conosciuto in ospedale e che la morte sarà la conclusione inevitabile per lui. Frequentemente non ottiene risposte chiare, esaustive e credibili, per cui ritiene di essere ingannato, che molto gli viene nascosto o modificato, che è tenuto fuori dalle decisioni che lo riguardano, che

vengono prese in famiglia a sua insaputa e senza consultarlo. Ogni giorno che passa dalla diagnosi e dall'inizio delle cure la sua vita e l'atmosfera familiare sono in continuo turbamento e modificazioni, tutto diventa sempre più difficile ed incerto, deve affrontare le varie fasi della terapia indicate dal protocollo che viene seguito, possono insorgere effetti collaterali che recano disagio e sofferenza. E' a questo punto che i genitori, il piccolo paziente, eventuali fratelli e congiunti, a poco a poco imparano a convivere con la malattia e con i nuovi ritmi da questa imposti.

L'aiuto psicologico

Molti genitori e pazienti di età scolare o adolescenti hanno bisogno e chiedono aiuto e sostegno psicoterapeutico. Di solito psicologi adeguatamente preparati operano in Reparto e sono accanto al medico curante durante la visita e nei momenti più difficili. Si tratta spesso di farsi carico di interi nuclei familiari, dove è necessario intervenire, aiutarli a ristabilire un equilibrio anche per gli altri figli e nei rapporti con i parenti stretti a volte in conflitto tra di loro. Al contrario alcuni genitori, per fortuna rari, dimostrano fiducia solo nel medico curante e nel personale infermieristico, non accettano e rifiutano l'intervento di altri professionisti, figure ospedaliere a loro poco o non conosciute ma che oggi nella cura globale ed integrata hanno ruoli differenziati ed importanti. Per la maggior parte dei casi viene fatto un lavoro interdisciplinare, che pone al centro il bambino o adolescente malato, come persona e, attorno a lui, tutta l'équipe dei curanti. Si agisce creando un'attiva interazione tra il pediatra oncologo, gli altri specialisti medici, gli psicologi, gli insegnanti, le animatrici di gioco, i volontari. Per tutti, la prima preoccupazione ed il principale compito è insegnare ai vari componenti del nucleo familiare e soprattutto ai genitori a ridurre l'ansia e la tensione, a considerare e rispettare il loro figlio malato con le sue necessità, ad essere onesti con lui. La comunicazione della diagnosi ai genitori provoca un contraccolpo psicologico di grande intensità e di notevole portata e può mettere in crisi il progetto sul futuro che ogni genitore custodisce nel conscio e nell'inconscio per il proprio figlio. Il bambino vive il suo "essere malato" in rapporto all'età, alla situazione fisica, alla vitalità ed alla capacità di comprensione. L'adattamento positivo alla malattia è legato alla qualità sia della comunicazione che intercorre all'interno del nucleo familiare, che del rapporto paziente-genitori e dell'interazione tra i genitori, gli altri parenti, gli operatori sanitari. Riflette inoltre l'impronta dello stato socio-economico e culturale della famiglia. Quando la residenza è lontana dall'ospedale è necessario aiutare i genitori ed il paziente a ricreare un "nido" che li agevoli proponendo un ambiente facilitante, accogliente, mai ostile. Spesso lo psicologo ricorre all'aiuto del volontario che da tempo opera in Reparto ed è divenuto un esperto nel difficile compito di impersonare il ruolo dell'amico fidato, con cui si può parlare senza fretta, chiedere un aiuto, confidare le proprie difficoltà.

Lo psicologo deve lavorare in modo integrato con gli insegnanti e soprattutto con gli animatori di gioco per riuscire a costruire un valido piano globale di cura, deve utilizzare l'animazione ed il gioco come collanti nella socializzazione con gli altri bambini, visti non come malati ma come nuovi amici, e la scuola da frequentare con regolarità, anche se in ospedale, vista come risorsa nel rispetto della personalità del bambino, anche se malato.

Spesso gli psicologi si trovano di fronte a casi che avevano in precedenza ed al di fuori della malattia delle situazioni familiari o personali non normali e a volte patologiche, quali difficoltà gravi tra i genitori o tra questi e gli altri figli, o con altri familiari, oppure tra il paziente stesso e membri della famiglia, in particolare con un genitore. La situazione si aggrava quando viene a mancare per problemi precedenti quello stretto legame tra il figlio ed il genitore che lo dovrebbe aiutare e sostenere al momento della comunicazione della diagnosi o della terapia a cui dovrà essere sottoposto o di particolari esami diagnostici. Possono esistere infine situazioni difficili da affrontare dovute alla gravità della malattia, alla lunghezza della sua

durata e dell'ospedalizzazione, all'incertezza del decorso e dell'esito finale. Soprattutto se il malato è un adolescente possono insorgere anche difficoltà con il personale medico o infermieristico, paura, dubbi sulla validità delle cure e sulle scelte che al suo letto vengono fatte senza che lui possa interferire od opporsi. Come ho già detto nel paragrafo precedente, spesso fantasia e realtà sono mescolate e non hanno confini, e quest'ultima è sempre più pessimistica. E' facile che il malato confonda i sintomi legati agli effetti collaterali come segni di aggravamento, può convincersi che quanto è accaduto ad altri pazienti che sono morti avvenga pure a lui e che la morte sarà inevitabile, può interpretare in modo errato pettegolezzi ascoltati in reparto e convincersi che si riferivano a lui. Tutto questo deve essere affrontato di giorno in giorno dallo psicologo e debbono essere programmati e condotti interventi adeguati.

Il disegno ed il suo ruolo

Per il bambino dei primi anni di vita esprimersi senza veli attraverso il disegno è del tutto naturale. Questa attività spontanea viene comunemente favorita dalle varie persone che lo accudiscono, genitori, baby-sitter, insegnanti di scuola materna ed elementare. Un attento esame dei disegni permette di sospettare o individuare la presenza di eventuali traumi, situazioni conflittuali o comunque di disagio che colpiscono il bambino o hanno lasciato una traccia. Spesso commenta il suo disegno e su questo si può instaurare un dialogo ed ottenere attraverso le sue risposte delle informazioni importanti. Anche la cronaca giudiziaria è piena di casi felicemente risolti da insegnanti attenti a valutare i disegni ed i commenti dei loro allievi. Sarà l'educatore a decidere di volta in volta ed a consigliare i genitori se debbono rivolgersi a degli specialisti o ricorrere a psicoterapeuti per un intervento specifico, che frequentemente richiede il coinvolgimento dell'intero nucleo familiare.

Il ruolo del disegno nella cura integrata di un bambino affetto da leucemia o tumore maligno è importante ed insostituibile. Spesso abbiamo la risposta all'eterna domanda "quanto conosce ed ha capito sulla sua malattia e sulla sua prognosi?" L'interpretazione dei disegni ci può permettere di evitare che si creino malintesi e sfiducia da parte del piccolo paziente verso i curanti ed una errata valutazione degli effetti delle terapie alle quali è sottoposto. Si riesce a comprendere quanto il bimbo si senta preoccupato, infelice, solo, quanto necessiti di essere circondato da un'atmosfera di amore, di speranza, di onestà, di sicurezza. Si può riuscire ad instaurare un rapporto personalizzato ed a volte una psicoterapia specifica in modo da evitare il protrarsi di un trauma e/o delle sue conseguenze.

Ogni bambino affetto da leucemia, linfoma o tumore solido maligno è portatore di un catetere venoso centrale (CVC) permanente che viene inserito e posizionato nell'atrio destro del cuore in anestesia generale al momento della diagnosi. Il bambino sa che è attraverso questo CVC che è prelevato il sangue per gli esami di laboratorio e vengono somministrate tutte le terapie endovenose, per cui non ha alcun timore delle manovre di prelievo ed infusione. Si viene così a creare un rapporto nuovo ed un sentimento di amore-odio verso questo CVC, che è stato a ragione definito un "cordone ombelicale" al quale il bambino è psicologicamente e fisicamente legato e condizionato. Il CVC è un soggetto comune e privilegiato nelle rappresentazioni pittoriche del piccolo paziente che spesso lo chiama "filo", mentre tutti coloro che gli stanno accanto lo chiamano "tubicino" o catetere. E' frequente osservare che il bambino è molto preoccupato quando al termine delle terapie i sanitari decidono di rimuovere il catetere, avverte la perdita di una via d'accesso che ormai apparteneva al suo stesso corpo, non vuole perdere il suo "salvagente", la sua certezza.

La morte ed il timore della mutilazione sono altri temi che si debbono considerare con attenzione. In alcuni casi il soggetto di un disegno è l'ansia e la paura di una mutilazione che vengono rappresentate con colori e tratti ricchi di tragedia, che possono esprimere aggressività, opposizione, turbe dell'identità del proprio corpo e delle sue numerose e

diversificate caratteristiche. Nella nostra cultura oggi si rifiuta la morte di un bambino, è qualcosa che deve essere evitato, a cui non si deve pensare. Ma la morte è una parte della vita e può avvenire anche prematuramente: in un Reparto di Oncologia e Ematologia Pediatrica avviene anche troppo spesso. E' sorprendente l'immaginazione dei bambini sulla morte, in quanto la conoscono ogni giorno attraverso la televisione, perfino nei cartoni animati, e molti di loro l'hanno conosciuta e vissuta perché è morto un nonno o un vicino di casa o un animale che amavano. I bambini giocano alla guerra e qualcuno è sempre destinato a soccombere ma poi, alla fine del gioco, a rialzarsi. Quando in ospedale un bambino che conoscono muore e non ritorna più capiscono che cosa vuole veramente dire morte e compongono disegni tragici nei colori e nelle linee, che esprimono solitudine, dolore, tristezza, paura, angoscia. E' molto frequente che gli adolescenti scrivano, tengano dei diari, narrino storie fantastiche, scrivano pezzi poetici, novelle o brevi romanzi. Per loro il simbolismo della morte diventa più spirituale, inevitabile come un evento naturale che è la conclusione della vita.

Conclusioni

La malattia neoplastica può colpire ciascun bambino senza discriminazione, senza essere prevista, senza essere preparati ad affrontarla. I normali ritmi di vita di tutta la famiglia sono sconvolti: il grande nemico da sconfiggere è la leucemia o il tumore maligno e tutti gli sforzi sono rivolti a questo. Oggi esiste una grande aspettativa di successo, di riuscire vittoriosi al termine della dura lotta, perché sono noti a tutti, anche attraverso i media, i notevoli avanzamenti della medicina e della ricerca. Le possibilità che un bambino guarisca e che possa diventare un adulto normale superano il 70%.

La letteratura sui vari argomenti che ho toccato in questo Editoriale scritto e pensato per le amiche della Consulta Femminile di Genova, della quale faccio parte fin dal suo inizio, è abbondante e consiste anche in capitoli di libri. In ogni articolo si leggono l'esperienza personale, suggerimenti, il diverso sentire di ciascun autore quando si è trovato ad affrontare da solo o in équipe questa o quella situazione, il desiderio di aiutare e insegnare ad aiutare. Ciascuno di questi articoli e capitoli arricchisce coloro che si dedicano a questo difficile e sempre nuovo campo della pediatria. Compito dei medici e di tutti coloro che operano in una Divisione di onco-ematologia pediatrica è offrire con la massima professionalità al piccolo paziente ed ai suoi familiari una cura integrata, che garantisca un'assistenza ottimale e si traduca in un aiuto concreto e sincero, che possa mantenere e rispettare la dignità del malato e della sua famiglia, e dare sicurezza, solidarietà, fiducia e, per quanto possibile, serenità.

*Prof. Luisa M. Massimo, Primario Emerito
Dipartimento di Ematologia e Oncologia Pediatrica
Istituto Giannina Gaslini, Largo Gerolamo Gaslini 5, 16147 Genova
tel. 010-591788 / 561218
cell. 335-528.2141
e-mail <luisamassimo @ ospedale-gaslini.ge.it>