



FONDAZIONE ISTITUD

Oncologia Pediatrica: Davide non è solo contro Golia

Programma “Scenziati in Azienda” –XI Edizione
Stresa, 27 settembre 2010 – 17 dicembre 2010

Project Work

A cura di: Eleonora Cannella, Agnese Margarito, Michele Sebastianutto, Valeria Vano

*“Ogni bambino
è nato per essere felice!”*

ABSTRACT

Anche se meno diffusi che nell'età adulta, i tumori sono, dopo gli incidenti, la più frequente causa di morte dei bambini. Circa 1400 nuovi casi di malattia neoplastica all'anno vengono segnalati sul territorio nazionale. Le principali forme tumorali in età pediatrica sono le leucemie (38%), i tumori al sistema nervoso centrale (25%) e i linfomi (14%). La maggior parte delle terapie si basano su dei protocolli standardizzati il cui utilizzo negli anni ha sortito notevoli effetti: il 70% dei bambini malati guariscono rispetto al 30% degli ammalati in età adulta.

L'ingresso in ospedale per un bambino/ragazzo rappresenta una fase molto critica, non solo perché si trova a dover affrontare la malattia, ma anche perché improvvisamente la sua quotidianità viene sconvolta. C'è quindi la necessità di un approccio multidisciplinare in cui, accanto alle risorse della chirurgia, della chemioterapia, della radioterapia e dei trattamenti di supporto, il sostegno psicologico dei piccoli malati e delle loro famiglie abbia lo spazio sufficiente ad affrontare non solo la malattia e il suo trattamento, ma anche il rientro nella vita normale una volta conseguita la guarigione.

Assolutamente insostituibile rimane comunque il ruolo dei genitori, i quali devono essere in grado di riprendersi velocemente dallo shock causato dalla comunicazione della diagnosi per sostenere il bambino/ragazzo durante tutto il percorso terapeutico.

INDICE

1. INTRODUZIONE ALL'ONCOLOGIA PEDIATRICA	pag. 3
1.1 I tumori	pag. 3
1.1.1 Incidenza tumori infantili	pag. 4
1.2 I principali tumori infantili e giovanili	pag. 5
1.2.1 Leucemia linfoblastica acuta (LLA)	pag. 5
1.2.2 Leucemia mieloide acuta (LMA)	pag. 6
1.2.3 Leucemia mieloide cronica	pag. 6
1.2.4 Linfomi	pag. 6
1.2.5 Neuroblastoma	pag. 7
1.2.6 Sarcoma osseo	pag. 7
1.2.7 Tumore di Wilms	pag. 7
1.3 I percorsi diagnostici e terapeutici in oncologia pediatrica	pag. 8
1.3.1 Il percorso diagnostico	pag. 8
1.3.2 Il percorso terapeutico	pag. 8
1.4 Sperimentazione clinica, protocollo, consenso informato	pag. 10
2. LA GESTIONE GLOBALE DEL BAMBINO/RAGAZZO MALATO DI TUMORE	pag. 14
2.1 European Standards of Care for Children with Cancer	pag. 14
2.2 La gestione dei bambini in oncologia pediatrica	pag. 17
2.2.1 La comunicazione della diagnosi	pag. 17
2.2.2 La comunicazione della diagnosi al malato terminale	pag. 19
2.3 Il ruolo degli infermieri	pag. 20
2.4 L'assistenza domiciliare	pag. 22
2.4.1 Il modello del Gaslini di Genova	pag. 23
3. L'ESPERIENZA PSICOLOGICA DEL BAMBINO MALATO DI TUMORE	pag. 25
3.1 Le conseguenze dell'ospedalizzazione	pag. 25
3.1.1 Fattori intrinseci della malattia	pag. 26
3.1.2 Fattori familiari ed extra-familiari, qualità della relazione di cura	pag. 26
3.1.3 Storia, percorso emotivo e aspetto psicologico individuale	pag. 27
3.2 L'impatto della malattia oncologica nelle diverse fasi evolutive	pag. 27
3.2.1 Aspetti ed interventi psicologici	pag. 28
3.3 La comunicazione e le fasi della malattia	pag. 29
3.3.1 L'accoglienza	pag. 29
3.3.2 La fase di terapia	pag. 29

4. PEDIATRA, GENITORI, ASSOCIAZIONI	pag. 32
4.1 Il ruolo dell'oncologo-pediatra e dei genitori durante la malattia	pag. 32
<i>4.1.1 L'oncologo-pediatra</i>	<i>pag. 32</i>
<i>4.1.2 I genitori</i>	<i>pag. 33</i>
4.2 Emigrazione sanitaria	pag. 34
4.3 Le Associazioni	pag. 36
4.4 L'1,25 per mille	pag. 37
Conclusioni	pag. 39
Metodi	pag. 40
Ringraziamenti	pag. 41
Bibliografia	pag. 42

CAPITOLO 1

INTRODUZIONE ALL'ONCOLOGIA PEDIATRICA

1.1 I tumori

Le malattie tumorali sono un evento relativamente raro in età strettamente pediatrica cioè entro i primi 15 anni di vita (1 su 650 bambini), tuttavia rappresentano una delle maggiori cause di morte in questi anni della vita dei bambini, insieme a incidenti e malattie dei sistemi circolatorio, nervoso e digerente.

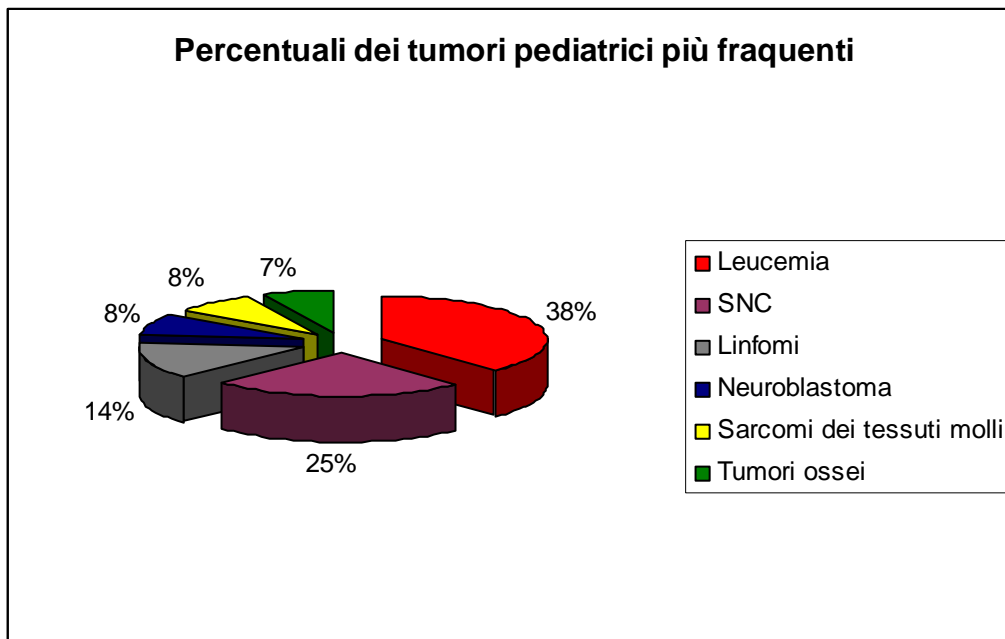
Nella genesi tumorale le cellule sfuggono al meccanismo di controllo della crescita, necessario per mantenere la normale struttura e le funzioni di tessuti e organi. Questo conduce ad una proliferazione cellulare incontrollata, all'invasione dei tessuti circostanti e, di conseguenza, alla disseminazione in organi distanti, mediante un processo chiamato metastasi.

Esistono due tipi di tumore:

- **tumori benigni** sono costituiti da cellule che possiedono le stesse caratteristiche e proprietà della prima cellula trasformata da cui derivano. Nei tumori benigni la proliferazione cellulare generalmente avviene con velocità moderata dando luogo ad ammassi di cellule tutte uguali e organizzate in modo ordinato. Questa tipologia di tumori sono facilmente asportabili in quanto sono avvolti da una capsula e quindi isolati.
- **tumori maligni** derivano da cellule immature e vanno incontro a una proliferazione molto rapida, caotica, disorganizzata, occupando ogni spazio circostante, infiltrando gli organi vicini che finiscono essi stessi per disorganizzarsi con compromissione delle loro funzioni. Dalla loro massa, nel progredire della crescita, si possono staccare gruppi di cellule che per le vie linfatiche e del sangue vanno a formare colonie a loro volta proliferanti, tanto da finire a comportarsi come il tumore di provenienza.

I vari tipi di tumore che si riscontrano in età pediatrica sono molto diversi da quelli che si hanno in età adulta per sede d'insorgenza, velocità di accrescimento e caratteristiche istopatologiche; nell'adulto infatti predominano quelli a carico di polmone, mammella, intestino e cute.

Come si vede dal grafico sottostante il tumore più frequente è la leucemia, seguita dai tumori del sistema nervoso centrale, dai linfomi e infine con percentuali simili seguono neuroblastoma, sarcomi dei tessuti molli e tumori ossei.



1.1.1 Incidenza tumori infantili

A seguito di recenti pubblicazioni sull'aumento di tumori pediatrici in Italia e sul ruolo che fattori ambientali sembrano avere su questo fenomeno sono state fatte delle considerazioni:

- oggi una persona su 600 si ammala di tumore nei primi 15 anni di vita; due su tre guariscono; pertanto un adulto su 800 è una persona guarita da tumore sviluppato in età pediatrica.
- Decine di studi sono stati condotti a partire dagli anni '50 in Europa, negli Stati Uniti e in altre regioni del mondo per chiarire quali siano le cause di queste neoplasie, ma i risultati sono ancora estremamente limitati e talora discordanti: le conoscenze attuali permettono di affermare che solo il 5-6% dei tumori pediatrici ha una chiara origine genetica, e che meno del 3% ha una diretta correlazione con esposizioni ambientali (infezioni, agenti fisici sostanze chimiche). Ne consegue che per oltre il 90% dei tumori, la causa è ignota.
- Le cure dei bambini con tumore sono, invece, all'avanguardia ed anche la probabilità di guarigione è molto più alta che per gli adulti. L'Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP) raccoglie oltre 50 centri clinici italiani in cui questi bambini sono curati. Si tratta di centri ad alta specializzazione dove, grazie all'impegno di medici, biologi ed infermieri specializzati, oltre il 70% dei bambini ammalati di tumore (oltre il 90% per le leucemie) oggi può ottenere la guarigione completa, quindi con risultati simili a quelli raggiunti nei paesi più avanzati.
- Un aumento dei tumori e delle leucemie pediatriche è stato segnalato in diversi paesi ma non con le stesse modalità. In Italia i dati dei registri tumori, che coprono circa il 30% della popolazione italiana, confermano, in effetti, un incremento del numero di tumori pediatrici diagnosticati ogni anno. Negli ultimi 10 anni questo incremento è stato stimato essere dell'1,2 % annuo. Negli Stati

Uniti un incremento fu segnalato negli anni '70, ma non si è più osservato nelle statistiche più recenti.

I fattori di rischio studiati sono numerosi, ma le conclusioni sono ancora molto incerte. In particolare i fattori per cui è stato dimostrato in modo sicuro un aumento del rischio di tumori pediatrici sono le radiazioni ionizzanti (inclusa la radioterapia) che causano un ampio spettro di tumori ematologici e solidi. Molto maggiore è il numero di fattori su cui si hanno dei sospetti, ma non delle certezze: fattori implicati sono il consumo di tabacco e alcol da parte della madre in gravidanza o prima, la dieta della madre in gravidanza, la professione dei genitori (per l'uso di sostanze cancerogene come il benzene, i pesticidi o altro), l'esposizione a gas di scarico (per il benzene) o a pesticidi, l'esposizione a campi elettromagnetici (questi potrebbero avere effetto anche sulla prognosi), le infezioni, l'immunodeficienza congenita o acquisita con farmaci. Oltre a ciò, alcune condizioni genetiche predispongono di più ai tumori in età infantile o giovanile, così come una storia familiare di cancro.

Negli ultimi trent'anni la mortalità per tumori infantili è diminuita costantemente e la sopravvivenza è aumentata in modo corrispondente. La maggiore sopravvivenza e la riduzione della mortalità tra bambini e adolescenti sono il segno di un progressivo miglioramento della prognosi, sia per i tumori pediatrici sia per quelli dell'adolescente.

Per i casi rilevati in Italia nel periodo 1998-2002 la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi ha raggiunto complessivamente il 78% per i tumori in età pediatrica e l'82% per i tumori dell'adolescente. Ciò significa che su 100 bambini malati di tumore 78 sono vivi dopo 5 anni dalla diagnosi. Su 100 dopo 5 anni quelli in vita sono 82.

Non sono state rilevate differenze statisticamente significative nella sopravvivenza dei bambini e degli adolescenti residenti nelle diverse aree geografiche del Paese.

Le stime, calcolate utilizzando le informazioni raccolte nelle aree coperte dai Registri Tumori e i dati di popolazione forniti dall'ISTAT, indicano che in Italia ci sarà un aumento dei casi di tumore nella fascia di età 0-14 anni. Nel gruppo dei ragazzi 15-19 anni, invece, i casi passeranno da 3974 nel periodo 2001-05 a 3753 nel periodo 2011-15.

1.2 I principali tumori infantili e giovanili

1.2.1 Leucemia linfoblastica acuta (LLA)

È una rara forma di tumore che colpisce le cellule produttrici di linfociti nel midollo osseo. Nel midollo osseo, infatti, si accumulano delle cellule immature precursori dei linfociti e di conseguenza la produzione delle altre cellule ematiche normali viene progressivamente alterata con conseguente riduzione nel sangue di globuli rossi e piastrine e con variazione del numero di globuli bianchi che può andare dalla diminuzione all'elevazione. Rappresenta circa un terzo di tutti i casi di tumore dei bambini e circa l'85% di casi di leucemia infantile. Il picco d'incidenza viene tra i 2 e i 4 anni. I maschi sono più colpiti dalle femmine. La terapia si basa su schemi di polichemioterapia, numerosi farmaci sono in fase di sperimentazione.

1.2.2 Leucemia mieloide acuta (LMA)

Identifica un gruppo eterogeneo di neoplasie ematologiche con caratteristiche biologiche e cliniche peculiari tali da comportare un approccio diagnostico e terapeutico differenziato. Rappresentano il 10-20% dei casi di leucemia acuta in età pediatrica. L'incidenza annuale riportata nei paesi industrializzati è di circa 6-7 casi per milione di bambini/ adolescenti di età inferiore ai 18 anni. In età pediatrica sono meno frequenti delle leucemie linfoblastiche acute con un rapporto LMA/LLA 1:4, eccetto che nel periodo neonatale nel quale si verifica un picco d'incidenza di LMA. L'incidenza rimane stabile durante l'infanzia mentre se ne osserva un lieve progressivo aumento durante l'adolescenza. Questa patologia viene trattata con chemioterapia e con possibilità di trapianto, per questo esistono due tipi di protocolli diversi formulati dall'AIEOP: il primo prevede che il trapianto venga fatto solo in caso di recidiva; il secondo prevede che il trapianto midollo osseo (TMO) venga eseguito in prima remissione nei pazienti classificati ad alto rischio, perché esistono evidenze derivate da precedenti esperienze AIEOP che mostrano come tale approccio permetta risultati migliori rispetto ad un trattamento esclusivamente chemioterapico. Numerosi farmaci sono in fase di sperimentazione, si tratta di farmaci capaci di colpire selettivamente costituenti peculiari e specifici del blasto leucemico mieloide.

1.2.3 Leucemia mieloide cronica

La leucemia mieloide cronica è una neoplasia ematologica ed è caratterizzata da una fase cronica in genere asintomatica, da una fase accelerata e da una trasformazione finale in crisi blastica nella quale si ha un peggioramento dei sintomi e dello stato generale del paziente. Può manifestarsi a ogni età, ma è rara sotto i 10 anni e solo 10% dei casi interessa soggetti di età compresa tra i 5 e i 20 anni. Negli ultimi anni si è assistito all'avvento di nuovi farmaci intelligenti che agiscono in modo selettivo. Il capostipite è l'imatinib mesilato, farmaco di prima scelta per la fase cronica; la fase accelerata e la crisi blastica si possono trattare con imatinib ad alto dosaggio seguito da chemioterapia e trapianto dove possibile (limiti di età e donatore disponibile) oltre a questo si potrebbe usare chemioterapia e trapianto. In pazienti resistenti a questo farmaco la guarigione può essere ottenuta solo con trapianto di cellule staminali da donatore compatibile.

1.2.4 Linfomi

I linfomi in età pediatrica ed adolescenziale sono una malattia tumorale che in genere origina da cellule che si trovano all'interno dei linfonodi. I linfonodi sono fisiologicamente presenti in ciascun individuo e hanno la funzione di essere delle "sentinelle" contro gli agenti patogeni che possono aggredire il corpo umano, producendo anticorpo. A volte succede che tali linfonodi, per cause ancora non note, crescano in maniera incontrollata sviluppando poi il tumore. I linfomi si dividono in due gruppi: Linfomi di Hodgkin (LH) e Linfomi non Hodgkin (LNH).

- L'incidenza di LH è di circa 4-6 nuovi casi/ 1.000.000 bambini/ anno (età tra 0 – 15 anni) ed Italia ci sono circa 50-60 nuovi casi/anno, con un rapporto maschi:femmine di 2,3:1, con un picco di incidenza dopo i 10 anni.
- L'incidenza di LNH è di circa 7-8 nuovi casi/ 1.000.000 bambini/anno (età tra 0-15 anni) ed in Italia ci sono circa 70 – 80 nuovi casi/anno, con un rapporto maschi:femmine di 3,1:1.

Per una diagnosi certa è necessario eseguire una biopsia di uno dei linfonodi ingrossati e per i LNH bisogna eseguire un aspirato midollare ed una rachicentesi.

Per i LH il protocollo di trattamento attualmente utilizzato in Italia è il protocollo AIEOP e si basa su cicli di chemioterapia a cui seguirà la radioterapia. La terapia, ad eccezione dell'inizio del primo ciclo, viene eseguito in Day hospital e consiste in farmaci somministrati sia per bocca sia per via endovena.

Per tutti i LNH oltre ai farmaci chemioterapici somministrati per bocca e per via endovenosa sono previste delle punture lombari con farmaci chemioterapici che vengono iniettati nel canale vertebrale come terapia per il sistema nervoso centrale.

La prognosi dipende dalla gravità del quadro patologico: la sopravvivenza, libera da malattia, dopo cinque anni arriva intorno al 90% nelle forme meno aggressive per diminuire intorno al 50% nelle forme più gravi.

1.2.5 Neuroblastoma

Neoplasia maligna che origina dalle cellule da cui, nello sviluppo embrionale, derivano la midollare delle ghiandole surrenali e i gangli del sistema nervoso simpatico. È caratterizzata dalla proliferazione di cellule immature di tipo embrionale. Rappresenta la forma di tumore solido più comune nei bambini di età prescolare, l'incidenza è di 13 nuovi casi/anno/1.000.000 di soggetti di età inferiore a 15 anni. La malattia compare quasi sempre entro i due anni di vita e il trattamento si basa su diversi approcci, dalla chirurgia alla chemioterapia e alla radioterapia, variamente integrate tra loro, per arrivare fino al trapianto del midollo. Dal 20 al 95% di possibilità di guarigione a seconda dei gruppi di rischio.

1.2.6 Sarcoma osseo

Neoplasia maligna che si origina dal tessuto primitivo da cui deriva il tessuto osseo, caratterizzata da una produzione di tessuto osseo immaturo. Rappresenta il 5 per cento di tutti i tumori solidi nel bambino e compare più spesso dopo i dieci anni. In generale il periodo di sopravvivenza libero da malattia a due anni si aggira intorno al 65-80 %.

1.2.7 Tumore di Wilms

Il tumore di Wilms (TW) o nefroblastoma rappresenta a tutt'oggi un esempio dei progressi raggiunti nella cura delle neoplasie pediatriche. L'elaborazione di approcci multidisciplinari con chemio-radioterapia pre e/o post-chirurgica nell'ambito di studi cooperativi ha permesso di migliorarne le possibilità di cura, ottenendo sopravvivenze

dell'80-90%. Il TW nel 75% dei casi insorge prima dei 5 anni d'età, con un'incidenza annua di 7 casi/milione. L'intervento chirurgico di nefrectomia costituisce il momento terapeutico più importante. Una chirurgia conservativa del rene è indicata solamente nelle situazioni di bilateralità della neoplasia. Il tempo ideale in cui effettuare la nefrectomia è a tutt'oggi oggetto di dibattito. I ricercatori nordamericani ed il gruppo italiano AIEOP prediligono la chirurgia come primo atto terapeutico e successivamente, in base alla "reale" stadiazione chirurgica, la chemioterapia complementare. Il gruppo europeo della SIOP (Società Internazionale di Oncologia Pediatrica) ha invece condotto una serie di studi clinici per testare l'efficacia della chemioterapia pre-operatoria, che consente un approccio chirurgico più agevole. I risultati terapeutici ottenuti con queste due strategie sono di fatto sovrapponibili. Il trattamento farmacologico riveste comunque un ruolo importante. Il ruolo della radioterapia è sottoposto a rivalutazione critica, trovando indicazione solo in casi con malattia più avanzata. Non esistono attualmente dati conclusivi circa il vantaggio di una chemioterapia ad alte dosi rispetto alla chemioterapia a dosaggi convenzionali in quest'ultimo gruppo di pazienti.

1.3 I percorsi diagnostici e terapeutici in oncologia pediatrica

1.3.1 Il percorso diagnostico

Una malattia oncologica nel bambino può insorgere con una sintomatologia lieve (febbre, dolori diffusi, astenia, inappetenza, pallore) ma persistente o recidivante e quindi sospetta, precedentemente attribuita ad altre cause (per la maggior parte di nature infettiva); oppure rivelarsi all'improvviso in corso di visite specialistiche o di esami ematologici e/o radiologici effettuati durante controlli per motivi del tutto occasionali.

L'esplorazione diagnostica si perfeziona con le indagini laboratoristiche. A queste seguono le indagini strumentali, in particolare quelle radiologiche, ecografiche scintigrafiche: dalle radiografie del torace per visualizzare l'eventuale presenza di masse mediastiniche o infiltrati parenchimali polmonari, alla tomografia computerizzata (TC) standard e ad alta risoluzione, in grado di evidenziare neoformazioni anche di piccole dimensioni. Attualmente si ricorre alla risonanza magnetica (RM), specie nello studio delle strutture intracraniali e del midollo spinale. L'angiografia è invece riservata, per la sua invasività, a casi particolarmente selezionati, mentre l'ecografia rappresenta la metodica di screening ideale, pur avendo limiti legati alla modalità di esecuzione e alla sua interpretazione. La scintigrafia radio isotopica è utilizzata per la localizzazione di lesioni occulte. La tomografia a emissioni di positroni (PET) e la tomografia computerizzata a singola emissione di fotoni (SPECT) sono applicati limitatamente o più selettivamente in campo neurologico e cardiovascolare.

1.3.2 Il percorso terapeutico

La chemioterapia, è una terapia basata sull'uso di farmaci citotossici, cioè capaci di impedire la moltiplicazione delle cellule o di ucciderle. Questo effetto si manifesta nelle cellule di rapida moltiplicazione. Dopo i primi giorni di ricovero ospedaliero il piccolo paziente potrà tornare a casa, continuando la terapia in regime di Day Hospital. Le

successive fasi di terapia, meno intensiva, servono a controllare e gradualmente uccidere le cellule leucemiche residue, fino alla scomparsa.

Purtroppo in qualche bambino le cellule sono resistenti alla terapia e si assiste alla ricomparsa della malattia. Negli ultimi anni, il miglioramento delle terapie di supporto, che combattono gli effetti collaterali della chemioterapia, ha permesso un più efficace utilizzo della chemioterapia permettendo di somministrare la massima dose tollerata nel più breve periodo di tempo, diminuendo così il tempo delle terapie ed aumentando l'efficacia.

La radioterapia funziona come i farmaci citotossici grazie a delle particelle elettroniche ad elevata energia prodotta da delle apparecchiature. Anche queste danneggiano tutte le cellule capaci di moltiplicarsi, specialmente le cellule tumorali.

La radioterapia, sebbene non dolorosa, non è priva di effetti collaterali negativi, che si possono protrarre negli anni e va utilizzata con molta cura. La radioterapia localizzata non richiede il ricovero. La radioterapia sull'intero corpo in associazione con chemioterapia ad alte dosi, dovrebbe permettere la distruzione di tutte le cellule malate residue, distruggendo anche completamente il midollo osseo del paziente e serve, quindi, soltanto come "condizionamento" preparatorio per il midollo osseo.

Il trapianto di midollo osseo/ di cellule staminali ematopoietiche (CSE) per una parte significativa dei bambini affetti da leucemia o da altre malattie oncoematologiche è talora l'unica cura possibile. Il midollo osseo è un tessuto liquido localizzato negli spazi vuoti di alcune ossa, soprattutto nel bacino, il liquido midollare, raccolto in sacche di plastica come quelle delle trasfusioni, viene poi trapiantato al ricevente per via endovenosa, proprio come una semplice trasfusione. A questo punto, le CSE contenute nel midollo del donatore, circolano nel sangue del ricevente per poi insediarsi nelle sue ossa, dove ricostituiscono un midollo "nuovo", capace di generare globuli rossi, globuli bianchi e piastrine normali. I progressi della medicina hanno però oggi portato ad individuare che le CSE non sono presenti solo nel midollo, ma possono essere presenti nel sangue periferico e anche nel sangue da cordone ombelicale. Le cellule staminali circolanti possono essere mobilitate nel sangue periferico mediante la somministrazione di fattori di crescita e raccolte collegando la circolazione del paziente ad una macchina detta separatore cellulare. Proprio perché oggi le fonti di CSE possono essere diverse, non si usa più in generale il termine trapianto di midollo osseo, ma quello di trapianto di CSE. Le CSE sono progenitori cellulari in grado di differenziarsi infatti una cellula non ancora differenziata, pluripotente, capostipite di tutti gli elementi fondamentali del sangue e anche di alcune cellule in altri tessuti. Si tratta di un tipo di cellula in grado di proliferare mantenendo intatta la potenzialità di replicarsi: è capace infatti di riprodurre se stessa e, contemporaneamente, produrre cellule figlie che, attraverso successivi processi di differenziazione e maturazione, daranno origine agli elementi maturi.

Da qualche anno è possibile eseguire il trapianto con le cellule staminali che sono presenti nel sangue di cordone ombelicale e che vengono prelevate al momento della nascita. Esistono infatti le banche di cordone ombelicale che mirano a raccogliere i cordoni ombelicali dei bambini nati, le cui madri esprimono la volontà della donazione. In tal caso si tratterà di un trapianto da cordone ombelicale che potrà essere singenico (se il donatore è un gemello omozigote, cioè identico al paziente), allogenico da familiare compatibile (da fratello o sorella compatibile), allogenico da familiare parzialmente compatibile, allogenico da donatore consanguineo, aploidentico (genitore non compatibile).

Nel trapianto autologo, i pazienti ricevono le proprie CSE che sono state raccolte in precedenza e criopreservate. Il trapianto autologo è principalmente indicato per i tumori solidi e in casi selezionati di leucemia mieloide acuta, leucemia linfloblastica acuta e linfomi

1.4 Sperimentazione clinica, protocollo, consenso informato.

I bambini non sono adulti in miniatura, i loro corpi metabolizzano i farmaci in modo diverso dagli adulti ed il loro sviluppo cerebrale, il sistema immunitario, i diversi organi, richiedono una terapia farmacologica adeguata da utilizzare soltanto quando altre terapie meno invasive si siano rilevate inadeguate.

Fino ad una recente passato, le aziende farmaceutiche avevano poco interesse a sviluppare nuovi farmaci per la popolazione pediatrica oncologica, in parte anche per motivi di natura economica: i costi elevati da non giustificare il ritorno economico che la molecola avrebbe garantito una volta immessa in commercio ed utilizzata nel ristretto numero di pazienti in età pediatrica eleggibili per lo studio. Tale ristrettezza ha rappresentato un ulteriore elemento di freno per lo sviluppo di nuovi farmaci in età pediatrica. Inoltre, in passato la sperimentazione di nuovi farmaci in ambito pediatrico era fortemente limitata dalla legislazione di merito (in Europa e Paesi extraeuropei) che poneva numerose problematiche in ambito sia etico che legale. Tuttavia, dapprima in ambito extraeuropeo (USA) e più recentemente anche in Europa le autorità competenti hanno progressivamente introdotto provvedimenti atti a facilitare la sperimentazione clinica in ambito pediatrico, soprattutto per studi di Fase I e II (il cui scopo è quello di studiare il profilo di sicurezza/tossicità – fase I- e, se tollerati, di efficacia- fase II- di nuovo farmaci).

A partire dal 1997 dapprima la Food and Drug Administration (FDA – USA) e a seguire la European Medicine Agency (EMA – Europa) hanno autorizzato l'estensione di 6 mesi del brevetto di esclusività per qualunque nuova molecola per la quale fosse stata condotta una fase di sperimentazione clinica anche nella popolazione pediatrica. A seguito di questo e di altri provvedimenti, si è registrato un notevole incremento del numero di sperimentazione cliniche di nuovi farmaci in ambito pediatrico sia negli USA che in Europa. In conseguenza di ciò è stato dato un forte impulso al costituirsi di organismi scientifici internazionali indipendenti (quindi non sponsorizzati da aziende farmaceutiche) che nel rispetto delle leggi vigenti proponessero e coordinassero l'attività di ricerca nella popolazione pediatrica in ambito di nuovi farmaci. Tra questi organismi l'ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer) rappresenta un gruppo collaborativo europeo che ha l'intento di identificare nuove molecole potenzialmente utili nell'impiego clinico, accreditare centri europei di eccellenza che possano arruolare pazienti in studi clinici di fase I e II e garantire che la conduzione di tali studi avvenga in accordo con principi di Good Clinical Practice (GCP). Attualmente all'ITCC fanno capo 52 centri di oncologia pediatrica che sono considerati di eccellenza per la conduzione di studi clinici di fasi I-II nel 2006: è stata riconosciuta infatti al centro di Monza la capacità di garantire un arruolamento elevato ed una conduzione degli studi rispettosa degli standard internazionali.

La partecipazione ad uno studio clinico presuppone un addestramento del personale medico e la collaborazione di figure professionali indispensabili per la corretta gestione dello studio. Le attività specifiche per uno studio clinico includono:

- Procurare o proporre committenze di studi.
- Disegno, progettazione e revisione dei protocolli di studio clinico: dalla estensione del protocollo di studio all'identificazione di problemi etici, scientifici oppure di ostacoli alla successiva implementazione dello studio; comprende se necessario la selezione degli sperimentatori nell'ambito delle reti specialistiche di Istituti Pediatrici di eccellenza.
- Stesura e revisione di Piani di Sviluppo Clinico per farmaci applicati alla pediatria (Paediatric Investigation Plan).
- Negoziazione della copertura finanziaria: valutare i costi dello studio rispetto alle proposte di finanziamento da parte degli sponsor; calcolare i costi dello studio per la richiesta di un'adeguata copertura finanziaria.
- Stesura e mantenimento delle linee guida.
- Formazione del personale per la progettazione e conduzione dello studio clinico in Pediatria: contributo alla formazione del personale medico e paramedico coinvolto nella selezione e valutazione dei candidati agli studi clinici e delle famiglie, nell'ottenimento del consenso informato, nella conduzione dello screening dei candidati, nell'attuare le procedure secondo il protocollo di studio, nell'educare i candidati e le famiglie alle procedure studio – specifiche, nel raccogliere i dati nella cartella raccolta dati specifica per lo studio.

La sperimentazione clinica sui minori come scritto nel decreto Legislativo del 24 giugno 2003 n.211 può essere intrapresa soltanto se esistono alcune condizioni. Il protocollo deve essere approvato da un comitato etico con competenza anche pediatrica o che sia preventivamente avvalso di una consulenza in merito alle questioni cliniche, etiche e psicosociali in ambito pediatrico.

Il consenso informato deve essere approvato da entrambi i genitori o dal rappresentante legale, deve rispecchiare comunque la volontà del minore e deve poter essere ritirato in qualsiasi momento senza che ciò comprometta il proseguimento dell'assistenza necessaria. Il minore inoltre deve ricevere da personale esperto nel trattare minori, informazioni commisurate alla sua capacità di comprensione sulla sperimentazione, i rischi e i benefici. Questo comporta che il consenso informato per i minorenni sia fruibile e comprensibile per i bambini tramite immagini e disegni se necessario. Tenendo conto che prima dei 18 anni ci sono differenti livelli di comprensione (dal bambino di sei anni all'adolescente di 15) ci saranno anche diversi tipi di consenso informato sulla base dell'età del minorenne (se lo studio dura molti anni e il bambino cresce, sarà necessario fargli firmare il consenso informato specifico per la sua età; se poi diventa nel frattempo maggiorenne firmerà quello normale per adulti). La sperimentazione può essere eseguita solo se il gruppo di pazienti tragga qualche beneficio diretto. Inoltre le sperimentazioni devono ridurre al minimo il dolore, il disagio, la paura, e ogni altro rischio prevedibile, in relazione alla malattia; la soglia del rischio deve essere monitorata continuamente.

Il bambino può rifiutare la sperimentazione in qualsiasi momento e l'interesse del piccolo paziente deve prevalere sempre sugli interessi della scienza e della società. L'arruolamento a studi clinici controllati rappresenta uno dei motivi del successo nel trattamento delle leucemie e linfomi nel bambino. Attualmente l'offerta di partecipare ad uno studio clinico costituisce il modo ottimale per garantire il trattamento ad ogni bambino. L'organizzazione di uno studio di ricerca clinica richiede aggiuntive in

termini di organizzazione, gestione ed esecuzioni di indagini di laboratorio che non sono riconosciuti dai costi di assistenza del servizio sanitario nazionale.

*“I bambini
imparano ciò che vivono”*

(Dorethy Law Nolte, poetessa)

CAPITOLO 2

LA GESTIONE GLOBALE DEL BAMBINO/RAGAZZO MALATO DI TUMORE

2.1 European Standards of Care for Children with Cancer

Notevoli progressi sono stati fatti nel trattamento del cancro nei bambini. Il progresso è stato ed è oggi possibile grazie alla stretta collaborazione tra i professionisti di oncologia pediatrica di tutto il mondo. Una delle condizioni per ottenere risultati comparabili è che ognuno dei centri partecipanti agli studi clinici deve soddisfare determinati requisiti in termini sia di infrastrutture, per la diagnostica medica, sia per le pratiche di lavoro svolto dai professionisti. Durante gli studi clinici multicentrici e multinazionali si sono riscontrate differenze significative negli effetti terapeutici. Un problema è stato individuato nelle condizioni finanziarie delle istituzioni in cui operano le unità di oncologia pediatrica. I dirigenti sanitari hanno cercato soluzioni per ridurre i costi ed uniformare i trattamenti di oncologia pediatrica. Gli standard già presenti in queste unità non garantiscono il corretto funzionamento delle unità di oncologia pediatrica. Quindi sono stati identificati gli standard comuni per le unità di oncologia pediatrica.

Prendendo in considerazione tutto questo, nel maggio 2008 la SIOPE (*European Society for Paediatric Oncology*), ha deciso di aderire e sostenere la *Jolanta Kwasniewska's Foundation* nell'iniziativa "La comunicazione senza barriere", ed ha avviato una collaborazione nella preparazione di una proposta degli standard di cura per bambini affetti da tumore in Europa. Il Consiglio della SIOPE ha inoltre deciso di raccogliere dati sullo stato attuale degli standard nei centri di oncologia pediatrica in Europa. A tal fine è stato preparato ed inviato un questionario ai rappresentanti dei bambini oncologici in tutti i Paesi europei. Sulla base dei risultati ottenuti, la SIOPE ha ritenuto un "passo" vitale l'organizzazione di una conferenza per la preparazione di un documento, dal titolo "*European Standards of Care for Children with Cancer*".

Attualmente, è possibile curare con successo oltre il 70% di bambini e adolescenti affetti da tumore e per alcuni tumori specifici, possono essere curati quasi tutti i casi. Tuttavia, permangono differenze significative nei risultati in tutta Europa. Il trattamento è intenso, prolungato e complesso. La buona riuscita è conseguita solo con l'ausilio di personale medico ed infermieristico che lavorano insieme come una squadra in strutture adeguate; tali servizi richiedono un adeguato sostegno finanziario. Devono essere soddisfatte alcune condizioni essenziali per poter formulare un servizio ottimale: il bambino o adolescente ha bisogno di avere una diagnosi il più rapidamente possibile, al fine di fornire le migliori cure per un completo recupero. I sintomi e segni associati al cancro devono essere riconosciuti in tempo sia da medici di medicina generale sia da pediatri di libera scelta in modo che non vi siano ritardi nella diagnosi e nell'inizio del trattamento. È stato dimostrato che la sopravvivenza per i bambini con il cancro è più probabile se la malattia è diagnosticata e trattata da un team esperto di medici, infermieri e altri specialisti che lavorano all'interno di una unità specializzata. Tale unità deve includere personale medico, personale di diagnostica, infermieri con esperienza,

psicologi, assistenti sociali e insegnanti; la squadra deve essere disponibile in ogni momento. In particolare, chirurghi pediatrici, neurochirurghi, anestesisti, patologi, infermieri specialisti, radioterapia e strutture di supporto devono essere immediatamente disponibili con l'obiettivo di diagnosticare con precisione e consentire il pronto avvio di una terapia appropriata per ridurre la tossicità e complicazioni per quanto possibile.

Tutti i bambini affetti da tumore devono essere trattati con la migliore terapia disponibile. Quando è possibile e quando i trattamenti usuali non danno i risultati sperati ai bambini dovrebbe essere offerta la possibilità di partecipare a studi clinici rilevanti.

La proposta contenuta in questo documento è rivolta a tutti coloro che sono responsabili della salute in Europa e all'interno dei singoli Stati membri dell'UE: medici e infermieri che lavorano all'interno delle unità di oncologia pediatrica, nonché associazioni di genitori, finanziatori e politici. È chiaro che ciascun Paese ha il proprio sistema sanitario, questo determinerà una diversa disponibilità di fondi, della struttura sociale e delle strutture in cui avviene la terapia. I Paesi europei dovrebbero avere piani nazionali per il trattamento del cancro contenenti norme specifiche che tengano in considerazione l'età dei bambini.

Dovrebbe essere concordata una strategia per delineare gli standard essenziali e le risorse per garantire la cura costante per tutti i pazienti, ma anche lo sviluppo del team clinico (formazione post-laurea e sviluppo professionale continuo per tutto il personale interessato).

In molti Paesi europei, tali norme, a volte ancora in corso di definizione, sono state accettate sia dalle autorità amministrative di gestione e di finanziamento del sistema sanitario che dalle istituzioni responsabili della fornitura di assistenza sanitaria. Rispondere a queste norme sta diventando un requisito per beneficiare delle risorse finanziarie e sta contribuendo al miglioramento dei servizi assistenziali.

La fornitura di un sistema di assistenza globale per i bambini e i giovani che vengono sottoposti a terapie contro il cancro è fondamentale per il loro recupero e garantisce loro una ottimale qualità della vita durante e successivamente al trattamento.

Le linee guida indicate nel documento rappresentano gli standard minimi di assistenza che devono essere applicati e sono inizialmente destinati a Stati membri dell'Unione Europea, e non solo:

- Sono essenziali i centri di eccellenza e le competenze in oncologia pediatrica che possano fornire attrezzature complete multi-disciplinari e ottimi standard di cura, riflettendo la popolazione locale e l'area geografica.
- È richiesto un *Childhood Cancer Register* a livello nazionale, sulla base della *internationally recognised classification - International Classification of Childhood Cancer (ICCC)*
- Ogni ematologia pediatrica e / o unità di oncologia richiede una serie di servizi standard per soddisfare i bisogni dei bambini e delle loro famiglie, così come i protocolli clinici approvati e link-up con le altre unità specializzate.
- Ogni ematologia pediatrica e / o il reparto di oncologia deve essere costituito da un numero minimo di personale specializzato nella cura dei bambini con cancro. L'equipe medica deve essere capace di rispondere alle diverse esigenze del bambino e della sua famiglia sia al momento del ricovero che degli stadi di follow-up, vale a dire un 'team di assistenza' multi-disciplinare. È richiesto un

certo numero di personale di base, un team di back-up sempre disponibile anche “a chiamata”.

- Ai genitori di un bambino malato dovrebbe essere garantita un'informazione completa sulla diagnosi e sul trattamento del figlio da parte del personale, inclusa la consulenza psico-sociale, e tutte le informazioni devono essere ben documentate e spiegate.
- Dovrebbe essere obbligatorio lo sviluppo professionale per il “team di assistenza” ed ampiamente incoraggiato il ruolo del genitore e / o associazioni di pazienti nella formazione del personale nonché nell'informazione della famiglia del bambino.
- I componenti chiave di un'unità ematologia pediatrica e / o unità di oncologia sono i bambini, il reparto e l'ambulatorio, così come le strutture residenziali per genitori e fratelli. Oltre a questo, il tempo trascorso a casa per il paziente dovrebbe includere il supporto dei locali servizi sociali.
- Il trattamento del cancro nei bambini e nei giovani, viene costantemente perfezionato e il migliore “standard di cura” è ampiamente riconosciuto come l'inclusione in una sperimentazione clinica o di studio, anche per bambini/ragazzi di nuova diagnosi. Le raccomandazioni sui protocolli di trattamento devono essere regolarmente aggiornate, in linea con gli ultimi risultati della ricerca. Il trattamento ottimale dovrebbe essere ampiamente incoraggiato dalla rete nazionale di ricerca sul cancro infantile.
- A seconda del Paese, i farmaci sono coperti da una compagnia di assicurazione o dallo Stato. I farmaci chemioterapici standard sono spesso somministrati “off label” per i bambini con il cancro a causa della mancanza di rilevanti studi pediatrici nella domanda per l'autorizzazione alla commercializzazione. L'uso di questi farmaci “off label” deve essere coperta dal Sistema Sanitario Nazionale.
- Il rapporto di gestione dei dati e la sicurezza del programma terapeutico attuato è vitale, e il personale medico adeguatamente addestrato è tenuto a svolgere questo compito.
- È essenziale il monitoraggio a lungo termine degli esiti tardivi di tumori infantili, che tenga in considerazione non solo la sopravvivenza ma anche la qualità della vita e la tossicità a lungo termine.
- Ad ogni bambino o giovane con il cancro e alla sua famiglia dovrebbe essere offerto sostegno psicologico ed inoltre essere disponibili ed effettuati programmi di cure sociali ed educativi. Dovrebbero essere discusse le informazioni dettagliate sulla diagnosi, terapia e l'incidenza complessiva, ma rispettando l'età del bambino e l'adeguato al livello di comprensione. L'assistenza post-trattamento dovrebbe anche essere disponibile per garantire il reinserimento nella società del bambino.
- Se un bambino entra in fase terminale, sono richieste cure palliative globali con un *Hospice-team* multi disciplinare, dovrebbe essere creato un canale di comunicazione con la nuova équipe e la nuova terapia.
- Dovrebbero essere dotati di una serie di diritti fondamentali per i bambini ricoverati in ospedale e giovani adulti:
 - Coinvolgimento costante e continuo dei genitori.
 - Sistemazione adeguata per i genitori in ospedale.
 - Giochi e strutture per l'istruzione.
 - Ambiente adeguato all'età.

- Il diritto alle adeguate informazioni.
- Un trattamento con un team multidisciplinare.
- Il diritto alla continuità delle cure.
- Il diritto alla privacy.
- Rispetto dei diritti umani.
- Il sostegno sociale per il bambino e la sua famiglia deve cominciare al momento della diagnosi ed essere garantito durante tutto il percorso terapeutico del malato.
- È fondamentale il mantenimento continuo dell'educazione scolastica per i giovani con cancro al fine di garantire il ritorno a scuola dopo la dimissione. L'insegnante in ospedale fornisce durante il trattamento un collegamento con la scuola.
- I genitori svolgono un ruolo cruciale nel sostenere il loro bambino a superare il cancro e devono essere sostenuti a loro volta, con strutture adeguate a loro disposizione presso l'unità di trattamento. Hanno bisogno di svolgere il ruolo di nel processo di cura del loro bambino.

2.2 La gestione dei bambini in oncologia pediatrica

“Non mi sento mai sola”. Queste sono le parole di una bambina di otto anni ricoverata nel reparto di oncologia pediatrica. La malattia oncologica rappresenta per i bambini/ragazzi una situazione di crisi. È necessario un percorso di accompagnamento, dal punto di vista emotivo dell'esperienza, che deve essere garantito dall'equipe curante. L'obiettivo delle cure per i bambini/ragazzi con tumore è di assicurare loro il reinserimento e la permanenza nella vita sociale al più alto livello possibile. I problemi del piccolo malato e della sua famiglia rientrano in un programma assistenziale e di accoglienza. L'esperienza della malattia può, quando le condizioni lo permettono, essere superata positivamente senza la necessità di interventi da parte di psicologi o di psichiatri, assicurando però un sostegno globale al fine di utilizzare e sfruttare al meglio le risorse personali e dei professionisti. Si parla quindi, sempre più, di “assistenza terapeutica” che coinvolge operatori sanitari e famiglia. Per questo è necessario impostare una comunicazione aperta sia con i genitori sia con i bambini/ragazzi per aiutare a capire e gestire la malattia: il nome “tumore” va smitizzato ma utilizzato.

2.2.1 La comunicazione della diagnosi

La difficoltà maggiore nel comunicare una diagnosi non è tanto nel “che cosa” ma nel “come” dirlo. Un medico pediatra del San Gerardo (Monza) descrive il suo approccio nel comunicarla sottolineando che tale informazione alla famiglia ed al bambino/ragazzo determina l'inizio del “progetto di cura”, che apre una panoramica e un orizzonte ben più ampi:

“quali sono i cambiamenti da affrontare, come noi possiamo aiutarli, con che mezzi e con l'aiuto di chi. È importante avere a disposizione tutti gli elementi clinici e biologici, che consentano la sicurezza della comunicazione; questo può quindi richiedere un'attesa di 24 - 48 ore. Il

colloquio preliminare viene fatto da un medico di esperienza, che possa trasmettere autorità ed autorevolezza alla famiglia. Dopo 2 giorni, quando la tipizzazione tumorale è completa, si effettua un colloquio più strutturato, che include entrambi i genitori, in un ambiente tranquillo, in presenza del medico, del/della caposala e se possibile del pediatra curante [...]”.

Il colloquio deve essere finalizzato alla comprensione dei diversi aspetti della malattia ma soprattutto sul progetto di cura del bambino/ragazzo, motivando l’andamento del programma; il colloquio viene (con il permesso dei genitori stessi) registrato e la cassetta viene consegnata alla famiglia con libertà di riascolto anche con persone non presenti al colloquio stesso. Solo dopo aver ottenuto il consenso informato dai genitori si procede alla comunicazione con il piccolo malato, la quale viene fatta dal medico al malato da solo, senza la presenza dei genitori, eventualmente in presenza dei fratelli (indipendentemente dall’età). Si utilizza un mezzo visivo (diapositive) e viene poi chiesto al bambino/ragazzo di spiegare il tutto ai genitori. La comunicazione deve risultare omogenea al fine di evitare eccessive fantasie ed una visione distorta della malattia da parte della famiglia, e sollevare quest’ultima dall’incombenza di tale comunicazione, lasciando un ruolo da protagonista al piccolo malato. Negli ultimi anni su richiesta degli stessi genitori questo modello di comunicazione è stato esteso anche ai fratelli, spesso “dimenticati” e confinati a ruoli marginali nell’ambito della famiglia. Un approccio simile è quello adottato da un medico della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano:

“il colloquio circa la diagnosi, il piano di cura proposto e la relativa prognosi viene effettuato dal team medico presente in reparto o in ambulatorio, insieme agli infermieri che desiderano parteciparvi. Ovviamente, in base alle necessità ed ai bisogni che si evidenziano, si propone alla famiglia un supporto psicologico e da parte delle assistenti sociali presenti in reparto”.

anche in questo caso il bambino/ragazzo è protagonista attivo e viene informato in modo adeguato:

“con l’esperienza di questi anni, ci siamo accorti di come il rendere il bambino/ragazzo partecipe (in modo consono alle sue capacità di comprendere) sia fondamentale per la serenità e la sicurezza con cui dovrà affrontare una situazione già così difficile e spesso molto intensa dal punto di vista degli appuntamenti in ambulatorio o dei ricoveri in reparto. In questo i genitori svolgono una parte importante nel rendere partecipe il figlio alle problematiche da affrontare. Ovviamente il tentativo non è quello di informarlo circa la diagnosi e la prognosi, ma di aiutarlo a sentirsi partecipe ed accolto nei suoi bisogni e nelle sue richieste rendendo il percorso più semplice e positivo possibile”.

Presso l’Unità Pediatrica del Policlinico S. Orsola – Malpighi di Bologna, nella Sezione di Oncoematologia Pediatrica è stato da tempo adottato un approccio integrato medico-psicologo. Al momento del ricovero del bambino/ragazzo, entrambi i professionisti si presentano contemporaneamente al piccolo malato e alla sua famiglia; nonostante essi

procedano separatamente nella spiegazione della diagnosi medica/psicologica, così come nella somministrazione degli interventi terapeutici, interagiscono continuamente in un lavoro di équipe.

2.2.2 La comunicazione della diagnosi al malato terminale

La comunicazione della diagnosi, se possibile, risulta ancora più delicata quando ci si trova di fronte a all'evidente sconfitta della scienza. Un medico specializzato in psicologia clinica presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano spiega i principi seguiti durante la comunicazione della diagnosi:

“la comunicazione della diagnosi in oncologia pediatrica ha raggiunto da anni una certa maturità. L'informazione al bambino deve essere fatta in maniera proporzionata alla sua età, ciò non implica la conoscenza della prognosi a tutti i costi, ma la natura della malattia e dei suoi problemi, motivando l'esigenza di curarsi nel contesto ospedaliero; bisogna inoltre spiegare come cambierà la sua vita e che l'amore e l'attenzione dei suoi genitori non verrà meno”.

Continua spiegando ora la questione più specifica della diagnosi terminale:

“Il codice deontologico obbliga il medico ad informare il bambino/ragazzo, senza però che la comunicazione sia priva di elementi di speranza. Nel caso del malato terminale si parla di grave peggioramento, maggiori preoccupazioni per quel che riguarda la gestione della terapia e dei sintomi. Quando ci si trova nella situazione in cui le cure non sortiscono gli effetti desiderati e le condizioni peggiorano, i bisogni da salvaguardare non sono tanto di tipo informativi quanto relazionali, emotivi e quelli di trovare degli spazi adeguati in cui non essere solo un malato terminale. La possibilità, straordinaria, dei bambini rispetto agli adulti è quella di poter giocare: in quel momento possono essere “salvi” se il dolore è ben curato, a differenza di un adulto che vive con consapevolezza piena la propria condizione. Quando le cure palliative funzionano ed il contesto è appropriato e di buone relazioni, il bambino può giocare fino al minuto prima di morire. Si deve evitare che la diagnosi allontani il bambino/ragazzo malato e fornire l'assistenza a seconda dei bisogni più emergenti in tale fase. Diversa è la situazione degli adolescenti in cui la consapevolezza è crescente. Il criterio cardine è sempre quello di non privare della speranza, che non diventa illusione di guarigione, ma la speranza di una diminuzione del dolore e che la vita può avere ancora senso. È questo un elemento clinicamente ed umanamente di grande importanza”.

Il “malato terminale” è una persona giunta ad una fase della malattia in cui la morte è vicina e non è più possibile la guarigione; di conseguenza non deve essere abbandonato (abbandono terapeutico) né sottoposto a cure ormai inutili (accanimento terapeutico). Sono necessarie in questa fase cure palliative che accompagnino il malato alla fine. Nei confronti della famiglia è importante che lo stretto rapporto che si instaura con gli

operatori sanitari non venga bruscamente interrotto con la morte del bambino/ragazzo. Per evitare questo black-out i rapporti con la famiglia devono continuare per aiutare a comprendere quanto è accaduto tramite un colloquio ben strutturato. Occorre anche in fase terminale continuare i controlli clinici ospedalieri per non dare al bambino/ragazzo e alla famiglia la sensazione dell'abbandono sempre in accordo con la volontà del piccolo, che va sempre rispettata. La terapia antidolorifica deve essere di facile accettazione e rapida. Accompagnare un malato terminale è un impegno di grandissima responsabilità; spesso è difficile anche per gli operatori ospedalieri che ne vedono la sconfitta della scienza e trasmette loro un senso di impotenza.

Elizabeth Kübler-Ross (1926 – 2004), medico psichiatra e docente di medicina comportamentale, viene considerata la fondatrice della psicotanatologia (elaborazione del lutto), ed uno dei più noti esponenti dei *death studies*. Ha individuato cinque atteggiamenti nel cammino verso la morte:

- Rifiuto ed isolamento
- Collera
- Patteggiamento
- Depressione
- Accettazione

Ad aiutare i bambini a superare queste fasi è la “terapia umana”. Il compito degli operatori è quello di guidare il bambino/ragazzo in tutte queste fasi, anche senza arrivare necessariamente all'accettazione, ma garantendo una preparazione al cammino. Questo si traduce in un impegno di amore, una questione squisitamente umana. Comunicare vuol dire: mettere in comune qualcosa. In particolar modo con i bambini/ragazzi occorre trasparenza e convinzione. Occorre:

“creare un rapporto umano, smitizzare le paure, accompagnare il bambino nel percorso terminale”

come lo stesso dottore del San Gerardo tiene a precisare parlando “umanizzazione degli ospedali”. Dall'altra parte i genitori devono essere accompagnati a loro volta per poter scandire il tempo in maniera ottimale. Il dialogo aperto, onesto e di conforto fra operatori è la risorsa di un processo comprendente la malattia, la vita e la morte che fanno parte dell'intera esistenza.

2.3 Il ruolo degli infermieri

L'assistenza infermieristica in oncologia pediatrica ha delle peculiarità che le permettono di essere vista come una specialità a sé stante all'interno sia della pediatria che dell'oncologia. Una delle specialità è dovuta all'età, al grado di sviluppo cognitivo ed emotivo dei bambini/ragazzi con cui questi professionisti vengono a contatto ogni giorno. In ambito pediatrico l'infermiere può trovarsi ad assistere sia neonati che adolescenti. Per tale motivo deve sapersi modificare continuamente a seconda dell'età del malato; il bambino presenta bisogni propri, proporzionati alla sua età. Altro fattore è il triangolo infermiere-bambino-genitori. La famiglia svolge un ruolo molto attivo

sempre più riconosciuto a livello assistenziale; è compito dell'infermiere coinvolgere i genitori nel percorso di cura tramite la comunicazione.

Spesso si pensa che i bambini al di sotto degli 8 anni siano troppo piccoli per comprendere ciò che sta accadendo loro e che siano incapaci di percepire le paure ed i timori delle persone che li circondano. Ciò fa pensare, erroneamente, che vengano turbati solo in parte dalla difficile situazione della malattia, facendo trascurare gli input che il bambino esterna; la comunicazione diventa necessaria sia per facilitare i trattamenti sia per dare la capacità di affrontarli facendogli capire che non è solo. Nella comunicazione con i bambini la componente non verbale trasferisce i messaggi più significativi; gli aspetti su cui porre maggior attenzione sono le espressioni del volto, lo sguardo, la postura ed il tono della voce. L'infermiere per entrare in contatto con il bambino/ragazzo dovrà assumere mentalmente e fisicamente la posizione di quest'ultimo nel rispetto della sua intimità. I tentativi di fare amicizia con un bambino/ragazzo prima che questi abbia avuto l'opportunità di valutare una persona non familiare possono far aumentare la sua ansia. Una tecnica è quella di parlare con il malato ed i genitori mentre si svolgono azioni che non lo riguardano in prima persona questo gli darà la possibilità di osservare la persona. Per dare un aiuto concreto si deve prima capire cosa il bambino/ragazzo conosce della sua patologia; capire quale significato attribuisce ad essa e all'ospedalizzazione. Molti studi hanno dimostrato che il grado di conoscenza della propria condizione, da parte del piccolo malato, è diverso da quello che attribuiscono gli adulti. Ecco che diventa prioritario per l'infermiere indagare quale sia effettivamente la comprensione da parte del bambino/ragazzo rispetto alla sua malattia. Tale processo può essere complicato dalle diverse opinioni rispetto a ciò che si vuole dire al bambino/ragazzo. Si può dare al piccolo malato la possibilità di fare delle scelte, compatibili con l'età, in modo da lasciargli il senso di controllo della situazione.

Gli infermieri di oncologia pediatrica svolgono un ruolo importante nell'informare ed aiutare la famiglia a comprendere le terapie, a prevenire e gestire gli effetti collaterali o tossicità ed osservare gli effetti tardivi delle terapie. L'educazione è una caratteristica fondamentale del lavoro degli infermieri in termini di studi clinici, trattamenti, assistenza domiciliare. Gli infermieri devono conoscere e sostenere i protocolli in uso e svolgono un ruolo basilare quando forniscono le linee guida per l'assistenza domiciliare.

Il dolore nei bambini oncologici è un sintomo debilitante con forte impatto sulla qualità di vita. Tutti i bambini/ragazzi con tumore provano dolore, il 70% accusa dolore severo. Sebbene esistano molte conoscenze e risorse in merito spesso queste sono gestite in maniera inadeguata. Il dolore è una preoccupazione primaria delle famiglie e del bambino/ragazzo. Da un lato il malato ha paura delle procedure che gli causano dolore, perdendo così fiducia nel personale ospedaliero. Dall'altra parte i genitori di fronte alla sofferenza del figlio possono irritarsi e divenire diffidenti nei confronti del sistema sanitario; possono sentirsi impotenti e vulnerabili. La scarsa gestione del dolore può incidere anche sugli stessi operatori sanitari intorpidendo la loro compassione. I bambini/ragazzi sono capaci di comprendere i concetti di base del dolore fin dalla più tenera età, descrivendone sia gli aspetti fisici che emozionali. *L'International Association for the study of pain* definisce il dolore come "sgradevole esperienza sensoriale ed emozionale associata ad un reale o potenziale danno tissutale o descritta in termini di tale danno". Quando un bambino/ragazzo riporta dolore esso riflette un'esperienza sensoriale ed affettiva ed una risposta cognitiva. L'infermiere deve capire

come i fattori cognitivi e psico-sociali mitighino o aumentino il dolore ed allo stesso tempo capire come utilizzarli per valutarne l'impatto. Il modo più affidabile per valutare il dolore di un bambino/ragazzo è l'ascolto. Esistono diverse scale di valutazione del dolore nei bambini: scala delle faccette di Wong-Baker: sono sei faccette disegnate da quella sorridente (assenza di dolore) a quella piangente (peggior dolore) è raccomandata a partire dai 3anni. Scala di Oucher scala che va da 0 a 100. Scala a colori: consiste di 4 colori, al bambino viene chiesti di colorare su una sagoma la sede e l'estensione del dolore. I metodi di riduzione del dolore si dividono in farmacologici e non farmacologici. Possibilmente dovrebbero essere usati entrambi. Il trattamento farmacologico prevede l'uso di FANS, oppioidi ed analgesici adiuvanti. I trattamenti non farmaceutici vengono attuati quando il dolore è associato a paure, ansia e stress. Esistono diverse tecniche: distrazione, rilassamento, visualizzazione di immagini positive e stimolazione cutanea. Questi metodi devono essere appropriate all'età e all'intensità del dolore.

2.4 L'assistenza domiciliare

Alcune storie finiscono male. Altre, per fortuna, hanno un lieto fine. Tutte di certo passano per una corsia d'ospedale, con notti insonni e grandi speranze, con un desiderio che le accomuna: «Mamma, quando torniamo a casa?». È la domanda ricorrente, la prima, la più insistente di ogni bambino/ragazzo (ma in effetti è l'aspirazione anche di qualsiasi adulto) che si trova costretto in un letto che non è il suo per curarsi.

L'assistenza domiciliare va considerata come un sistema integrato di interventi domiciliari di assistenza sanitaria e sociale continuativa, che consente ai bambini/ragazzi affetti da malattie oncologiche o in fase terminale, di rimanere il più possibile nel proprio ambiente abituale di vita. Questo sistema consente di contenere il numero dei ricoveri e la loro durata, ed assicura la migliore assistenza possibile con un vantaggio sia della qualità di vita del bambino/ragazzo sia della collettività con riduzione della spesa sanitaria per diminuzione dei "ricoveri impropri". L'assistenza domiciliare è volta quindi alla riduzione del disagio psicologico e sociale avvertito dai bambini/ragazzi durante la degenza "ordinaria" tentando di alleggerire anche il carico e l'impegno delle famiglie coinvolgendole attivamente nel progetto assistenziale. Le esperienze di programmi di assistenza domiciliare sono ormai consolidate da anni sia negli Stati Uniti che in molti Paesi europei e costituiscono un'alternativa organizzata alla tradizionale modalità di erogazione di prestazioni. Questo modello è particolarmente adatto ai bambini/ragazzi, dimostrandosi idoneo a garantire un più alto livello di qualità di vita e di cure nonché un vantaggio in termini di analisi costo-beneficio.

Oggi in Italia esistono pochi programmi "pilota" di assistenza domiciliare, il medico della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano testimonia l'utilizzo delle risorse presenti sul territorio a sostegno della de-ospedalizzazione dei bambini/ragazzi:

“Ci sono alcune parti del piano di cura che comprendono somministrazioni di farmaci per bocca o endovena somministrabili in ambulatorio o in Day Hospital la cui esecuzione può essere facilmente gestita dai centri di oncologia pediatrica più vicini al domicilio, per cui siamo soliti inviare i

bambini/ragazzi a colleghi precedentemente contattati da noi. Inoltre, per la gestione della tossicità della chemioterapia, ci affidiamo spesso ai reparti di pediatria degli ospedali vicini al domicilio dei bambini/ragazzi per favorire lo stare a casa il più tempo possibile e anche per sfoltire l'attività del nostro reparto che risulterebbe molto rallentata, con ritardi nei tempi di ricovero dei bambini/ragazzi che necessitano di diagnosi tempestiva e dell'inizio o prosecuzione delle cure”.

2.4.1 Il modello del Gaslini di Genova

La de-ospedalizzazione o meglio ancora, le terapie domiciliari, possono cambiare la qualità di vita dei giovani malati e delle loro famiglie. L'AIEOP e con l'aiuto delle associazioni di genitori ha cercato di creare almeno un centro d'accoglienza per regione. L'idea potrebbe essere quella di estendere il modello del Gaslini di Genova a tutti i centri, come è successo 30 anni fa con i Day Hospital. Da considerare anche il vantaggio economico per il Servizio Sanitario Nazionale, infatti, se una giornata di ricovero di un malato costa duemila euro, per il Day Hospital si spende circa la metà. A Genova, dopo il ricovero, alcuni bambini/ragazzi vengono dimessi e tornano in ospedale per la chemioterapia in Day Hospital. Altri la fanno a casa. Per poter far questo serve personale qualificato: medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti e dei reparti che si muovano anche sul territorio. Esistono già equipe territoriali nelle Asl, ma devono essere incrementate. In Italia esiste una rete ospedaliera pediatrica molto antiquata, tante piccole pediatrie con poco personale e poco efficienti, e grandi pediatrie con carenze di organico. L'assistenza domiciliare è uno strumento che serve anche per accompagnare gli ultimi momenti di vita dei bambini/ragazzi più sfortunati; infatti per quanto riguarda gli Hospice e le cure palliative in pediatria la situazione italiana risulta ancora più obsoleta, a scapito dei bambini/ragazzi e dei genitori, per i quali sarebbe una seppur minima consolazione il fatto di poter vivere gli ultimi giorni nella propria casa.

L'Unità operativa semplice Assistenza e Terapia Domiciliare fa parte dell'Unità Operativa complessa Ematologia e Oncologia Pediatrica del Gaslini di Genova ed è attiva dal 10 aprile 2000. Questo servizio rappresenta una nuova possibilità per un cammino terapeutico "allargato" per i bambini/ragazzo affetti da patologie emato-oncologiche. Vuole migliorare la qualità di vita e il recupero della quotidianità per i bambini/ragazzi e i loro familiari. L'assistenza domiciliare esegue a domicilio prelievi ematici, visite mediche, terapie endovenose o trasfusioni di emoderivati: in questo modo si riduce il numero e la durata dei ricoveri. Il servizio può svolgere a domicilio chemioterapia e fisioterapia. E' attivo anche un progetto di insegnamento scolastico a domicilio. Il personale è composto da medici specialisti in oncologia ed ematologia, da infermieri pediatrici esperti di terapie di supporto e cure palliative. Collaborano anche una psicologa e un fisioterapista. Gli infermieri e i medici, dell'Assistenza Domiciliare appartengono al Dipartimento di Ematologia e Oncologia, garantendo così la "continuità assistenziale" con i settori di ricovero ordinario e di Day Hospital.

*“Non voglio morire...
ma ho paura di vivere”*
(bimba di 7 anni malata di tumore)

CAPITOLO 3

L'ESPERIENZA PSICOLOGICA DEL BAMBINO MALATO DI TUMORE

Il concetto di salute viene definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come “stato di completo benessere fisico, mentale e sociale che non consiste soltanto in un'assenza di malattia o di infermità” e dunque sottende la visione della persona come unità inscindibile mente-corpo e indica fortemente come, nell'affrontare la malattia, ciò divenga ancora più rilevante e richieda, in ambito sanitario, un approccio globale al paziente.

L'ambito della patologia neoplastica, in particolare in area pediatrica, è stato tra i primi in cui la psicologia e la neuropsichiatria infantile si sono proposte, operando dei cambiamenti sia nelle aree dell'espressione sintomatica, della sofferenza psichica, della promozione della crescita e dello sviluppo personale, sia negli stili di accoglienza, comunicazione e considerazione del paziente come “persona al centro della cura”. Da tali considerazioni è nato anche l'operare in rete tra diverse strutture e tra sanitari. Ad esempio non tutti i centri in Italia fanno diagnosi ma c'è una centralizzazione di revisione, come a Monza o a Padova; in alcune regioni italiane le “reti oncologiche” sono sorte con l'obiettivo di rendere più agevoli e accessibili le cure, garantendone la qualità. Così il concetto di umanizzazione, in molte realtà, sta assumendo forme più definite, svincolandosi da un generico principio di attenzione “a ciò che sta intorno alle cure”, per garantire attenzione alla qualità di vita al paziente, alla qualità dei luoghi della cura, alla privacy, integrando in un concetto di équipe allargata figure non sanitarie, come insegnanti, volontari, educatori. Dunque il malato, prima di essere un caso clinico, è una persona e quindi è molto importante che tutta l'équipe curante abbia una carica di umanità nell'approccio al paziente, tanto più se è “un piccolo paziente”.

3.1 Le conseguenze dell'ospedalizzazione

La condizione di ricovero di un bambino o di un ragazzo comporta un disagio e una sofferenza di entità variabili, connessi non solo alla gravità della malattia, ma anche alla separazione dal nucleo familiare, alle necessità di adeguarsi a nuovi ritmi istituzionali, alla parziale, a volte totale, rinuncia alla propria intimità e ai propri ritmi, allo stato di dipendenza dagli altri, spesso inevitabile, con conseguente perdita della propria autonomia.

L'insorgenza di una malattia tumorale in età pediatrica proprio per il suo carattere traumatico può marcare pesantemente la costruzione-strutturazione della personalità dell'individuo in crescita. Alcuni periodi della vita sono riconosciuti come più vulnerabili: nei primi anni il bambino possiede meno strumenti di elaborazione della realtà, per cui maggiori sono le fantasie e le fantasmaticizzazioni che a essa si accompagnano e che contribuiranno alla strutturazione della persona. Nell'adolescenza le problematiche legate alla malattia neoplastica (alterazioni fisiche, dipendenza, rottura

della continuità della vita e della progettualità) intensificano la fisiologica crisi adolescenziale che ruota intorno al problema dell'identità.

La realtà della malattia e l'atteggiamento degli adulti che si occupano del bambino/ragazzo malato possono contribuire notevolmente sia ad attenuare l'entità del trauma sia a favorirne le conseguenze. La situazione viene affrontata diversamente a seconda delle caratteristiche peculiari di ciascun malato. Si possono individuare gli ambiti principali che interagiscono ostacolando o favorendo la possibilità di affrontare ed elaborare, dal punto di vista emotivo, l'esperienza di malattia:

3.1.1 Fattori intrinseci della malattia

Caratteristiche e sede del tumore, protocollo di cura adottato, effetti collaterali presenti (per esempio stomatiti, alopecia, etc.), limiti (per esempio isolamento, limitazioni alimentari, etc.) cui il paziente viene in alcuni momenti sottoposto, prognosi, possibili interventi mutilanti, effetti sulla funzionalità generale e/o cognitiva.

2 Fattori familiari ed extra-familiari, qualità della relazione di cura

Nell'affrontare l'esperienza improvvisa e imprevedibile di malattia grave, risultano determinanti per il bambino/ragazzo la qualità delle relazioni familiari, delle relazioni coi pari e con l'èquipe curante. I genitori, soprattutto in alcune fasi della vita, si pongono indubbiamente come punto di riferimento principale per il bambino ed egli si aspetta da loro protezione, comprensione, sostegno. Spesso, tuttavia, i genitori divengono oggetto di attacchi da parte del bambino che riversa su di loro la rabbia e la paura per tutto ciò che gli sta accadendo e che, soprattutto per i più piccoli o nelle prime fasi di malattia, risulta incomprensibile: "Che cosa mi sta succedendo? Che cosa mi stanno facendo? Che cosa mi succederà?" sembrano essere le domande esplicite o tacite che i bambini/ragazzi pongono al mondo adulto, e a cui, ciascuno, per il ruolo che gli compete, deve poter dare risposta. I genitori, sofferenti e disorientati, possono trovarsi in grande difficoltà ad affrontare una esperienza così drammatica insieme al proprio figlio, a volte sperimentando il sentimento di 'non riconoscerlo'.

Una buona qualità delle relazioni amicali è importante e sostiene il bambino/ragazzo, anche se non tutti trovano in esse un elemento forte di riferimento durante il percorso di cura. Si può assistere a posizioni diversificate, all'interno delle quali vi sono pazienti che mantengono fortemente i legami coi compagni e gli amici e desiderano incontrarli ogni volta che le condizioni di salute lo consentono, e altri che, invece, se ne distanziano, perché il sentirsi diversi li spinge all'isolamento piuttosto che all'incontro. Sicuramente determinante è l'accompagnamento che viene offerto dal Centro oncologico durante il percorso terapeutico. La qualità della relazione di cura può consentire al bambino/ragazzo di sentirsi una persona in uno scambio autentico fondato sulla sincerità e sulla fiducia con l'èquipe curante o, al contrario, può facilitare il sentimento di essere ingannato, di essere considerato solo una "malattia da curare" e non un individuo nella sua interezza.

3.1.3 Storia, percorso emotivo e assetto psicologico individuale

È importante considerare la soggettività di ogni situazione data, oltre che dai fattori sopra descritti, anche dalla storia, dall'emotività e dal livello evolutivo di ciascuno. Queste caratteristiche vanno considerate in ogni fase della malattia, fin dal suo esordio. L'angoscia, che inevitabilmente accompagna ogni percorso di malattia, può venire espressa, celata, affrontata o negata, in modi differenti. L'esperienza di ammalarsi gravemente comporta comunque per un soggetto in crescita carichi emotivi eccessivi per l'età; questo se da un lato spinge ad un adeguamento troppo precoce al mondo adulto, dall'altro impone situazioni di dipendenza che rallentano lo sviluppo. Può, inoltre, venire compromesso l'equilibrio all'interno del nucleo familiare, con alterazioni delle dinamiche esistenti.

3.2 L'impatto della malattia oncologica nelle diverse fasi evolutive

Nei primi anni di vita, in cui è determinante la qualità della relazione con i genitori (con la madre, specialmente nel primo anno), i bambini possono sentirsi "perseguitati" a causa della valenza aggressiva delle manovre mediche ed infermieristiche e del dolore provocato dagli effetti collaterali delle cure, e per questo in futuro potrebbero essere compromessi i rapporti con gli altri e con se stessi a causa di condizioni particolari, quali:

- rischio, da parte del bambino, di non sperimentare importanti fasi precoci dello sviluppo psicomotorio;
- improvvisa destabilizzazione del clima familiare e interruzione dei ritmi di vita necessari per l'acquisizione di sicurezze future;
- lunghi periodi di isolamento della coppia madre-bambino, dovuti a periodi di ospedalizzazione.

In età scolare la malattia tumorale viene vissuta principalmente come una grande frattura della normalità della propria vita: "non sono come gli altri, non posso andare a scuola...", e si può così riscontrare scarsissima motivazione all'apprendimento e gravi insuccessi scolastici. Tuttavia è necessario sottolineare che, in molti casi, il desiderio di imparare prevale e salvaguarda, almeno in parte, il sentimento di normalità della vita. In tal senso è di fondamentale importanza la presenza della scuola in ospedale, che rappresenta la possibilità di continuare un percorso che costituisce uno dei maggiori riferimenti per la crescita.

Nell'adolescente la crisi dovuta alla malattia si inserisce, in modo spesso devastante, in un momento di fisiologica e generale profonda crisi, relativa ai cambiamenti tipici dell'età:

- cambiamento del corpo dovuto alla malattia e alle cure (dolore, disfunzionalità, vomito, alopecia, gonfiore ecc.);
- vissuto di un corpo attaccato dal morbo, irrimediabilmente compromesso nelle relazioni presenti e future;

- sentirsi diversi dai pari ed esclusi da un progetto di vita;
- forza e rabbia (più raramente depressione) che frequentemente caratterizzano l'affrontare l'esperienza di malattia.

Tali problematiche possono dare luogo ad atteggiamenti di isolamento, di rottura dei propri legami affettivi, a importanti crisi depressive, anche se, frequentemente, nei ragazzi prevale il desiderio di combattere, di tornare a sentirsi padroni della propria esistenza, pur con la fatica di mantenersi nei legami che sembrano davvero fragili e spezzabili.

3.2.1 Aspetti ed interventi psicologici

La malattia si presenta dunque fin dal primo momento come una forte esperienza non solo fisica, ma anche psicologica, da affrontare sia dal bambino/ragazzo che dalla sua famiglia. La diagnosi determina una serie complessa di reazioni emotive: tristezza, sentimenti di sfiducia e paura sono reazioni comuni e frequenti che possono compromettere le relazioni con le persone che ruotano attorno a lui. Al fine di evitare tali compromissioni, al fianco delle figure professionali che si occupano della malattia in senso clinico, è importante che operino persone qualificate che si prendano cura del bambino e di tutta la sua famiglia a livello psicologico ed emotivo. Inoltre quotidianamente in reparto i membri dello staff sanitario devono coinvolgere i bambini ricoverati in nuove e piacevoli attività, così da spostare la loro attenzione, temporaneamente, oltre la malattia. È fuor di dubbio che, dall'attenta, consapevole e programmata gestione della sofferenza psichica, l'intera organizzazione trae un vantaggio e gli stessi piani terapeutici guadagnano efficacia. Bambini meno angosciati e psicologicamente sostenuti nell'impatto con la malattia e l'intervento clinico migliorano la *compliance* e quindi l'efficacia delle cure. Familiari meglio informati e più sopportati dal punto di vista psicologico partecipano con più adeguatezza al processo di assistenza. Operatori sanitari più formati e protetti di fronte ai rischi di stress vengono schiacciati meno dalla sofferenza e sono in grado di garantire una migliore relazione terapeutica.

A tutti i bambini bisognerebbe insegnare ad affrontare le procedure mediche, i trattamenti ed il dolore che essi spesso comportano, partendo dal riconoscimento delle loro risorse, oltre che dalla conoscenza di una serie di caratteristiche quali l'età, il sesso, le esperienze precedenti, la paura generalizzata delle procedure mediche, il livello d'ansia dei genitori e la loro capacità di anticipare il dolore del figlio.

I bisogni di aiuto, ovviamente si modificano durante il percorso diagnostico e terapeutico e con essi cambiano gli interventi necessari. In particolare durante la fase terminale, quando anche i bambini più piccoli sono consapevoli dell'avvicinarsi della morte, la comunicazione aperta e il coinvolgimento più possibile attivo, possono aiutare il bambino ad affrontare il distacco imminente e il dolore crescente. Ancora una volta, comunque, variabili individuali quali l'età di insorgenza della malattia, la durata e la gravità della malattia e gli esiti fisici dei trattamenti, determinano le diverse reazioni alla malattia.

Interventi di vario tipo possono inoltre essere indirizzati a coloro che sono sopravvissuti al tumore infantile: è fondamentale un costante monitoraggio dello stato psicologico di questi bambini e adolescenti, in considerazione dei possibili effetti collaterali a lungo

termine legati al trattamento, oltre che del persistente vissuto di incertezza che essi esprimono. Interventi psicosociali ed educativi sono utili anche in questo caso per fronteggiare il senso di vulnerabilità frequentemente avvertito.

3.3 La comunicazione e le fasi della malattia

Comunicare la malattia, naturalmente in rapporto alla sua reale gravità, viene frequentemente vissuto come “dare (o ricevere) cattive notizie” e comporta dunque alti livelli di ansia per tutti i partecipanti all’incontro. Chi ha il compito di definire la diagnosi e chiarire i vari ambiti terapeutici e prognostici può trovarsi in difficoltà ad affrontare tali ansie, o provare egli stesso emozioni profonde, non sempre consapevoli o riconoscibili. Tale momento si configura dunque assai delicato, soprattutto in ambito pediatrico, ove quasi sempre il rapporto con il piccolo paziente è mediato dai genitori, e i sentimenti e le emozioni che a lui appartengono a volte sembrano difficilmente accessibili.

3.3.1 L'accoglienza

Frequentemente l'insorgere del sospetto di malattia estranea agli ambiti comunemente conosciuti determina a livello emotivo intense angosce per il futuro e per la possibile gravità della situazione. Tali ansie sostengono e alimentano lo stato di incertezza e confusione con cui spesso genitori e bambino/ragazzo giungono ad una prima consultazione, specie se avviene in ambito ospedaliero. Anche il bambino, infatti, vive confusamente e con paura il fatto che improvvisamente si ammala. Il possibile incalzare degli esami e delle visite cui viene sottoposto, l'atteggiamento dei genitori che: “Hanno cambiato faccia e si vede che sono preoccupati... anche se fanno finta di niente...”, sono segnali che qualcosa “di brutto” sta accadendo. Spesso i bambini/ragazzi provano paura per tutto (aghi, visite, dottori ecc.), alcune volte sono collaborativi, frequentemente si mostrano diffidenti e in stato di allerta per ciò che sta capitando loro. La maggioranza dei bambini malati si mostra inibita a comunicare verbalmente se non ha ancora conoscenza del personale sanitario e ciò può essere rinforzato dall'atteggiamento dei genitori che tendono a favorire una regressione, infantilizzandoli, e sostituendosi a loro nel rapporto diretto col medico.

Il lavoro di accoglienza coinvolge tutti i membri dello staff sanitario, ma solitamente è l'infermiera a svolgere il ruolo della “padrona di casa” e a introdurre i nuovi arrivati in un luogo sconosciuto, dove: “Si sa come si entra...ma non come si uscirà...”, come testimoniano frequentemente i genitori, sottolineando il timore implicito che il carico di ansie legato ad una diagnosi costituisca un potenziale di cambiamento per tutta la famiglia. Il sostegno da parte di tutta l'èquipe degli stati d'animo sia del bambino che dei genitori è presupposto di una buona accoglienza.

3.3.2 La fase di terapia

L'urgenza di iniziare tempestivamente il trattamento impone al bambino di affrontare in tempi molto stretti procedure di preparazione alle cure, ulteriori esami e l'inserzione di

un catetere venoso centrale. Durante le cure i bambini acquistano una maggiore fiducia nei medici, nell'efficacia delle terapie. È fondamentale il rapporto che si è andato costruendo col Centro oncologico di cura che deve poter divenire per il bambino/ragazzo un luogo sufficientemente familiare da poter garantire la fiducia, la comprensione e un buon orientamento nel percorso terapeutico, ma deve anche poter mantenere la connotazione di luogo della cura.

*“L’amore di una mamma è pace.
Non si acquista e non si merita.”*

CAPITOLO 4 PEDIATRA, GENITORI, ASSOCIAZIONI

4.1 Il ruolo dell'oncologo-pediatra e dei genitori durante la malattia

4.1.1 L'oncologo-pediatra

Sicuramente quando ad un bambino/ragazzo viene diagnosticato un tumore ed entra quindi nel reparto di oncologia pediatrica di un ospedale, un ruolo fondamentale e determinante per la sua guarigione, fisica e non, lo giocano il personale sanitario e la sua famiglia. Normalmente queste sono figure nettamente distinte nella mente di un bambino/ragazzo, che però in queste situazioni particolari possono intrecciarsi fino a confondersi, per certi versi.

Spesso si sentono ex pazienti, anche non in età pediatrica, parlare dell'ambiente ospedaliero come di una famiglia, dove hanno potuto incontrare persone straordinarie dal punto di vista umano, amorevoli, affettuose e quant'altro. Tutto vero, anzi la speranza è che per tutti sia sempre così. In generale possiamo affermare che quando una persona decide di intraprendere la professione medica, in maniera più o meno evidente in lei è presente un'innata passione verso il prossimo; ma il fatto che poi in reparto dimostri umanità, passione e dedizione verso un paziente non dovrebbe essere dovuto al fatto che si sia affezionata o "innamorata" di quel paziente, ma che si comporti in quella maniera perché è un professionista formato e preparato e sa quindi come interfacciarsi con il degente. Nell'ambito dell'oncologia pediatrica tale approccio dovrebbe essere lo stesso,

“...la capacità di giocare”, per esempio, “diventa uno strumento di lavoro per il medico pediatra...”

ci ha detto durante l'intervista un medico specializzato in psicologia clinica. Purtroppo il condizionale è d'obbligo, visto la particolare categoria di malati che si incontrano: i bambini, verso i quali più difficilmente si riesce a tenere divisa la sfera sentimentale da quella professionale. Infatti, intervistati su quali fossero le maggiori difficoltà nel lavorare in un reparto di oncologia pediatrica, così ci hanno risposto due medici intervistati:

“Sicuramente l'affrontare il dolore delle famiglie e la difficoltà nell'accompagnare il piccolo paziente in un percorso spesso difficile e pieno di imprevisti, sempre sostenendo la possibilità di una speranza in termini di guarigione e di positività del quotidiano”; “le difficoltà principali riguardano le emozioni e la loro corretta gestione, esiste infatti la possibilità di un coinvolgimento emotivo; bisogna prendersi cura dei bambini malati, non curare...”.

Purtroppo per medici ed infermieri istituzionalmente non è prevista una figura professionale con la quale possano confrontarsi o sfogarsi, che possa intervenire nei loro momenti di sconforto, rabbia o delusione, aiutarli a fare i conti con gli aspetti angosciosi del proprio lavoro; anche se, come ci è stato detto dal professionista in psicologia clinica:

“...penso che fare i conti con situazioni così estreme non sia protocollabile, nel senso che quello che tiene vivo un medico o consente ad un infermiere di fare i conti con un'intera carriera professionale non è soltanto una *technicality* ma è un aspetto che mette in movimento diversi aspetti personali, come il senso e le prospettive della vita, quindi non è una formazione psicologica che ti consente di farlo, la formazione psicologica ti consente di vendere spazzole non di sviluppare attitudini in grado di reggere il confronto con la morte in un periodo così prolungato...”.

Esistono delle realtà in cui a questa mancanza si è sopperito attraverso l'ingaggio di uno psicologo esterno pagato direttamente dalle associazioni dei genitori dei bambini malati, come nel caso del San Gerardo di Monza, oppure, ed è il caso della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, essendo presente uno psicologo che segue i piccoli degenti, egli viene consultato dai medici per la gestione delle situazioni complesse.

4.1.2 I genitori

Il cancro è considerato una malattia della famiglia, in quanto questa diagnosi genera stress all'interno e all'esterno, mobilitando le risorse di tutti i membri della famiglia e modificando gli equilibri interni. La notizia di un figlio malato in generale rappresenta un momento infelice per un nucleo familiare; se poi il bambino è malato di tumore, termine che da solo fa tremare di paura, tale situazione muta in catastrofe. I genitori, che proprio in quel figlio avevano riposto ogni aspettativa futura, vengono sopraffatti da un comprensibile e drammatico sconforto. La drammaticità di questo evento non è costituita soltanto dalla possibile prognosi negativa, ma dalla difficoltà ad accettare l'idea della mortalità di un bambino. Improvvisamente il ruolo dei genitori muta: non solo quello di essere, appunto, i genitori del bambino/ragazzo, ma anche i suoi *caregivers*, “prestatori di assistenza”. Una volta che è stata comunicata loro l'infausta diagnosi, non c'è tempo di aspettare che si plachi la tempesta emotiva, magari scatenata in loro dal sospetto di una diagnosi errata, ma bisogna subito cominciare il trattamento disegnato dal medico-pediatra. Spesso infatti 7-10 giorni dopo la comunicazione, il percorso di cura inizia e ai genitori si richiede di collaborare in vario modo: dall'accompagnare e sostenere il figlio, non solo rispondendo ai suoi bisogni fisici ed emotivi ma anche rilevandone i sintomi, al garantire l'assunzione della terapia orale e al gestire il catetere venoso centrale. Inoltre viene chiesto loro di gestire i rapporti con le istituzioni sanitarie, adattandosi ad una posizione di dipendenza dai medici. Nel lungo periodo del trattamento i genitori, che comprensibilmente vorrebbero sostituirsi al figlio nell'esperienza della malattia, offrendo la propria vita se necessario, oppure cercando in tutti i modi di fare qualcosa di determinante per la sua guarigione, sono quindi

soprattutto chiamati ad esercitare pienamente le loro responsabilità, aiutando il bambino a curarsi, a vivere e crescere. Questa probabilmente è la cosa più importante e determinante che viene chiesta ad un genitore, che non è per niente facile.

I genitori si trovano a dover assolvere al loro naturale ruolo in una situazione dove forti sono i sentimenti di inutilità ed impotenza di fronte al tumore; consegnano quindi la vita del figlio nella mano del pediatra. Tutto questo dal punto di vista sanitario ha certamente un senso, il trattamento è e va scelto da operatori competenti, ma la posizione che il genitore ricopre nell'assistere il figlio è unica e insostituibile, e non può essere quindi rimpiazzata da nessun altro, nemmeno da chi eventualmente effettua il sostegno psicologico al bambino/ragazzo. Entrando in quest'ottica, riappropriarsi della funzione genitoriale è non solo fondamentale per il figlio, ma anche terapeutico per i genitori stessi, che limitano i loro sensi di inutilità e di impotenza che potrebbe spingere loro alla ricerca di inutili trattamenti alternativi.

Quando due persone progettano di mettere al mondo un figlio, il più grande timore è quello di crescerlo adeguatamente sotto vari aspetti e di non fargli mancare nulla, rapportato alle possibilità della coppia. Se poi tale figlio viene investito dal dramma dell'evento oncologico, tutte le certezze e i progetti precedentemente formulati vengono frantumati in un attimo. È quindi assolutamente comprensibile la difficoltà dei genitori a conservare un atteggiamento normale in una situazione così diversa da quella normale. Possono delinearci due modalità di comportamento diverse, una opposta all'altra: o i genitori tendono ad assumere un atteggiamento iperprotettivo verso il bambino, che mira a sollevarlo almeno dagli sforzi e dagli adattamenti richiesti nel percorso evolutivo (apprendimento, convivenza sociale) oppure essi tendono, seppure più raramente, a negare la realtà della malattia, con la conseguente attesa di prestazioni anche sovradimensionate. Sono entrambi atteggiamenti sbagliati, innaturali di per sé, nel senso che si oppongono a quella che è la natura della situazione, ovvero il bambino è malato, certo, ma resta pur sempre un bambino. Quindi come tale va trattato, tenendo sempre ben presenti le possibili limitazioni del caso. Non è certo facile, ma rientra nella serie di responsabilità che un genitore ha nei confronti del figlio malato. Va quindi considerato il bambino/ragazzo nell'ambito di un percorso, che può esser prolungato verso la via adulta o limitato ai mesi della fase terminale, ma rappresenta un tempo di evoluzione, non di arresto né di regressione.

La malattia oncologica di un bambino/ragazzo ha forti ripercussioni emotive anche sui fratelli sani. Questo perché generalmente anche loro si trovano nell'età evolutiva, quindi in una fase della vita dove dubbi e certezze continuamente si intrecciano, confondendosi. Sono perciò estremamente bisognosi della figura genitoriale. L'evento tumorale che colpisce il fratello o la sorella può determinare uno sbilanciamento delle attenzioni di mamma e papà verso il bambino/ragazzo malato, a discapito dei fratelli sani, che possono sentirsi esclusi, quasi abbandonati.

4.2 Emigrazione Sanitaria

Bambini e cancro: due parole che non dovrebbero incontrarsi mai. Li chiamano viaggi della speranza, ma forse sarebbe meglio parlare di emigrazione sanitaria. Circa la metà delle famiglie si sposta dalla propria regione, di queste non tutte hanno la possibilità materiale di poter sostenere i costi. Questa particolare emigrazione ha diverse facce: attiva, passiva (cioè i flussi da e per una regione) e tecnica (spostamenti consigliati da

medici coscienti che indirizzano i propri pazienti). Nella stragrande maggioranza dei casi di oncologia pediatrica servono terapie lunghe e numerosi controlli, che obbligano i piccoli malati e i loro genitori a moltissimi sacrifici. Primo fra tutti l'allontanarsi da casa, perché i centri specializzati in oncologia pediatrica sono una manciata sul territorio nazionale. E perché è in crescita il numero di bambini/ragazzi che arrivano dall'estero, soprattutto dai Paesi più poveri dell'Unione europea.

Ma cosa succede quando in un momento di così forte crisi i genitori devono necessariamente dividersi tra l'accudire un figlio malato da una parte e dall'altra continuare a dare un senso di normalità e stabilità al resto della famiglia?

Bisogna spesso mettere in conto un lungo periodo di ricovero, in molti casi in città lontane. Lontane dalla "normalità": da casa, amici, scuola, parenti e da un pezzo del nucleo familiare. Avere un alloggio, piuttosto che un letto in ospedale e un hotel per i parenti, è un grande vantaggio. C'è la possibilità di creare un po' di privacy, insomma di sentirsi almeno un po' a casa. Questo però è un privilegio per pochi, infatti pur garantendo cure d'avanguardia, l'Italia è indietro sul fronte dei servizi socio-assistenziali offerti ai bambini/ragazzi oncologici e alle loro famiglie, molti dei quali gravano ancora sulle spalle delle associazioni dei genitori. In diversi Paesi europei sono forniti dallo Stato. Sono le associazioni che spesso si fanno carico, con i fondi che riescono a raccogliere, anche delle carenze di organico dei reparti di oncologia pediatrica, fornendo borse di studio a medici, psicologi e ricercatori specializzati. A differenza del Nord Europa o degli USA, in Italia ancora non è presente una rete diffusa di case-albergo per consentire la de-ospedalizzazione dei malati. Ci sono case albergo solo vicino ad alcuni grandi ospedali pediatrici. Impossibile quantizzarle con precisione: non esiste un censimento ufficiale né uno standard qualitativo uniforme. Alcune sono vicinissime ai centri di cura, altre meno.

Il medico della Fondazione IRCCS Istituto dei Tumori di Milano riguardo a tale argomento precisa:

“Esistono delle case nelle vicinanze dell'ospedale per le famiglie dei bambini/ragazzi in cui può alloggiare la famiglia oppure il genitore non presente in reparto quando il bambino/ragazzo è ricoverato. I prezzi sono ovviamente molto contenuti, praticamente simbolici”.

Allo stesso modo al San Gerardo di Monza

“L'associazione presente nell'ospedale ha creato una struttura con 17 appartamenti per i genitori che accompagnano il figlio che possono essere affittati ad un prezzo modestissimo, una sorta di donazione”.

Oltre al dolore, le famiglie si trovano ad affrontare anche problemi economici che sono i più pressanti, perché le spese lievitano. Infatti oltre ai costi strettamente legati alle cure, ci sono viaggi, alloggio, famiglie divise con costi che raddoppiano, poiché anche il genitore che resta a casa (di solito il padre, con uno o più figli) è solo e in molti casi serve una baby-sitter, una donna delle pulizie, qualcuno che dia una mano; senza contare la questione lavorativa: trafile burocratiche e visite in ospedale bruciano prima le ferie, poi i vari permessi. In tale contesto si inserisce la Legge 104/92 che prescrive la possibilità per i genitori (naturali, adottivi o affidatari) che assistono il figlio malato di trasformare il proprio rapporto di lavoro da tempo pieno a part-time; inoltre, fino al

terzo anno di vita del bambino disabile si ha diritto al prolungamento del periodo di congedo parentale in alternativa ad un permesso giornaliero retribuito di due ore. E' invece possibile che un genitore fruiscia dei congedi previsti per la maternità e la paternità e l'altro genitore fruiscia, nello stesso periodo, del congedo per handicap. Dopo il terzo anno di vita del bambino e sino al diciottesimo, uno dei due genitori, ha diritto a tre giorni di permesso mensili retribuiti. I tre giorni possono essere ripartiti tra i genitori ed essere frazionati in ore. Dopo il diciottesimo anno i genitori hanno diritto alternativamente a tre giorni di permesso retribuito, anche continuativi nel mese. In altri Paesi lo Stato sostiene maggiormente i genitori in questo delicato momento: per esempio in Spagna la situazione è diversa, La Seguridad Social paga un sussidio ai genitori che lavorano, e che devono dedicarsi alla cura dei propri bambini/ragazzi malati di cancro o di altre gravi malattie mentre sono in ospedale o in trattamento. La misura è stata pensata per le famiglie in cui entrambi i genitori lavorano e prevede un sussidio del 100%, proporzionale alla riduzione della giornata di lavoro, che dovrà essere almeno del 50%, per il genitore che si prenderà cura del bambino. Il sussidio si considererà esaurito quando non sarà più necessaria la cura diretta del figlio o quando questi compie i 18 anni e raggiunge così la maggiore età.

Se i dipendenti almeno sono tutelati, per liberi professionisti la perdita del lavoro è spesso un incubo che si avvera. Il risultato? Un genitore su quindici viene licenziato a causa delle prolungate assenze fatte per assistere il figlio.

4.3 Le Associazioni

Un ruolo spesso determinante in ambito socio-sanitario lo gioca il cosiddetto "terzo settore", ovvero le Associazioni di volontariato. Principio predominante nel volontario è quello di porre in primo piano, nell'ambito delle istituzioni sanitarie, l'interesse e il rispetto verso il malato e i suoi famigliari come persone, sottolineando il valore della dignità dell'essere umano in quanto tale. Qual è il motivo che porta una persona a creare o ad aderire ad una associazione di malati, genitori o altre? Purtroppo tali realtà nascono a seguito di una carenza di servizi, strutturata negli organi sanitari competenti, nei confronti del malato. Se l'intero apparato socio-sanitario di un Paese funzionasse a dovere, soddisfacendo in maniera totale le esigenze e i bisogni dei pazienti e delle famiglie, queste associazioni non avrebbero senso di esistere.

Le persone che le compongono sono pensionati, professionisti, studenti, famigliari o amici di persone malate o ex pazienti; insomma una eterogeneità che difficilmente è riscontrabile in altre strutture. Sono dotate di un proprio statuto, un proprio bilancio e un presidente che è in cima ad un più o meno articolato organigramma. Ognuna di queste si pone degli obiettivi da raggiungere entro un determinato periodo di tempo e mette in moto tutta una serie di iniziative volte al raggiungimento di tali obiettivi

Un ruolo sicuramente centrale nel mondo delle associazioni per l'oncologia pediatrica è ricoperta dall' Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP), che è costituita da un gruppo di pediatri. Questa Associazione è la prima al mondo che, oltre a stilare protocolli nazionali per il trattamento delle leucemie e tumori nell'infanzia, si occupa di creare una banca dati per l'inserimento dei casi e la valutazione e la gestione dei protocolli. Nasce così anche il registro degli *off-therapy* della leucemia ed il registro dei trapianti di midollo in età pediatrica. Le principali attività svolte da AIEOP sono:

- affrontare i problemi dell'ematologia e dell'oncologia infantile
- individuare e standardizzare metodi diagnostici e protocolli terapeutici, valutarne criticamente i risultati ottenuti, migliorando la qualità dell'assistenza al bambino affetto da patologia ematologica od oncologica
- riorganizzare a livello generale e settoriale l'attività onco-ematologica pediatrica nazionale, secondo i modelli OMS, in base ai bisogni reali della popolazione, ponendo questo come suo imprescindibile traguardo
- offrire un contributo qualificato, anche sotto l'aspetto organizzativo, alla comunità scientifica nazionale ed internazionale e garantire una gestione sempre aggiornata dei protocolli di trattamento, integrando le componenti cliniche, biologiche, statistiche ed informatiche.

Altre realtà si occupano invece di garantire una serie di servizi diversi, come il Comitato Maria Letizia Verga, di Monza, il quale: contribuisce alla ricerca di laboratorio finanziando il Centro di Ricerche “Matilde Tettamanti” per gli studi sulle malattie onco-ematologiche, contribuisce allo sviluppo della ricerca clinica, istituisce borse di studio per la formazione e l’aggiornamento di medici e infermieri, offre un servizio psico-sociale ai bambini e alle loro famiglie, sostiene il programma “La scuola in ospedale”. Ancora poi ci sono delle Associazioni che si occupano dell’intrattenimento, attraverso il gioco, dei bambini ricoverati in ospedale, tra le quali citiamo la Fondazione Theodora e l’Associazione “Magica Cleme”.

Vogliamo infine ricordare l’Associazione “Bianca Garavaglia” di Busto Arsizio con la quale abbiamo avuto la possibilità di un incontro diretto: l’Associazione è presente tramite i propri volontari nel reparto di Pediatria della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, dove vengono visitati più di mille bambini all’anno. L’Associazione si interfaccia con le strutture ospedaliere tramite protocolli già delineati; si tratta di progetti triennali di cui viene descritto il programma, gli obiettivi e gli oneri dell’associazione. Il supporto economico è rivolto soprattutto a sostenere la ricerca, sia quella di base che quella clinica, ma finanzia anche l’acquisto di attrezzature cliniche. L’Associazione ha inoltre stanziato una borsa di studio destinata ad un giovane laureato in uno dei settori più innovativi dell’Oncologia Sperimentale: le Nanotecnologie. Il vincitore della borsa, dopo un periodo di formazione di due anni in America, collaborerà per altri due anni con la Fondazione IRCCS Istituto Tumori di Milano.

4.4 L’1,25 per mille

In uno scenario nazionale dove l’operato delle Associazioni risulta spesso fondamentale, lo Stato cosa fa? Nel Maxi-emendamento del Governo alla Finanziaria compare il 5 per mille ma i fondi a disposizione sono più che dimezzati. Ancora una volta il Governo, nonostante siano milioni (14.652.659 solo nel 2008) i cittadini italiani contribuenti che ogni anno scelgono di sostenere economicamente le associazioni di volontariato e di terzo settore, decide di inserire la misura del 5 per mille nel Maxi-emendamento ma dimezzando i fondi a disposizione. Sono solo 100 i milioni previsti dalla manovra al 5 per mille, rispetto ai 400 milioni del 2008. Il tempo passa e le risorse diminuiscono proprio quando c’è più bisogno: il tetto di 100 milioni di euro è anacronistico rispetto al valore di questa misura. Il 5 per mille, istituito nel 2006, è il frutto di una erogazione decisa dal contribuente per la quale lo Stato svolge solo un

ruolo di intermediario. E' un esempio di democrazia fiscale, un esercizio di sussidiarietà e l'espressione di un diritto soggettivo, perché con una firma, ogni contribuente, con libertà e consapevolezza, sceglie di aiutare, un'Associazione o un'Organizzazione di volontariato di sua fiducia. Questo avviene in un quadro già gravato dai tagli ai fondi delle politiche sociali: dai 1.472 milioni di euro del 2010 ai 349,4 del 2011, pari a – 76%: sono i fondi per i servizi sociali dei Comuni, spesso realizzati con il volontariato e il non-profit, i fondi per la famiglia, per la non-autosufficienza, per l'infanzia, l'adolescenza e i giovani, per calmierare l'affitto e per il servizio civile

CONCLUSIONI

L'esperienza della malattia tumorale in un bambino presenta caratteristiche peculiari sul piano epidemiologico, clinico e psicologico. Dal punto di vista epidemiologico e clinico, i tumori maligni in età pediatrica si differenziano per diversi aspetti rispetto a quelli dell'adulto, sia per la prevalenza di forme quali leucemie e linfomi rispetto ai tumori solidi, sia, in genere, per una migliore risposta alle terapie. Dal punto di vista psicologico, la malattia oncologica in età evolutiva è universalmente riconosciuta come una fonte di grande disagio emozionale: per il bambino, per la sua famiglia e per l'équipe curante. Questa condizione di malattia comporta, accanto all'essenziale e inevitabile necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psicosociale.

In Italia la figura professionale dello psicologo è garantita nel reparto di oncologia pediatrica solo per i bambini/ragazzi e i rispettivi genitori, ma istituzionalmente non è prevista per i medici e gli infermieri che si trovano quotidianamente a contatto con questa triste realtà.

Dal lavoro effettuato è emerso che i vari centri di oncologia pediatrica sono mal distribuiti sul territorio Nazionale e quelli di eccellenza sono pochi; questo è il motivo per cui si genera il fenomeno dell'emigrazione sanitaria.

Tale fenomeno però, non viene adeguatamente gestito; mancano, infatti, anche presso i centri di eccellenza, strutture adibite ad accogliere i genitori dei bambini/ragazzi malati, e quando presenti sono dovute all'enorme lavoro sostenuto dalle diverse Associazioni di genitori e volontari.

L'assistenza domiciliare può, per buona parte, sopperire a questi disagi anche se l'Italia è indietro rispetto ad altri Paesi; unico modello presente è quello del Gaslini di Genova.

Concludendo possiamo quindi affermare che "Davide non è solo contro Golia" i bambini ricoverati in Italia vengono assistiti in maniera adeguata da un buon Sistema Sanitario Nazionale anche se ci sono margini di miglioramento su cui lavorare.

METODI

Per la realizzazione di questo lavoro, al fine di avere un quadro completo della realtà dell'oncologia pediatrica abbiamo effettuato, inizialmente, una ricerca di letteratura tramite la consultazione di libri ed articoli specialistici e siti web. Una volta individuati i protagonisti abbiamo cercato informazioni e conferme dirette attraverso la stesura di domande mirate e specifiche a seconda della categoria di professionisti intervistati.

Le domande sono state stilate per interviste poste in maniera diretta, sia *face to face* che telefoniche, oppure attraverso l'invio per posta elettronica. Le categorie di nostro interesse sono state: medici, psicologi, infermieri, associazioni di genitori e volontariato.

Un ringraziamento particolare a:

Dott. Momcilo Jankovic, responsabile dell'Unità Operativa semplice di Day Hospital di Pediatria della Clinica Pediatrica dell'Università di Milano-Bicocca presso l'Azienda Ospedaliera San Gerardo di Monza

Dott. Carlo Alfredo Clerici, medico specializzato in psicologia clinica presso la Divisione di Pediatria della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

Dott.ssa Maura Massimino, direttrice della Divisione di Pediatria della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

Dott. Gianni Bisogno, medico presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Padova

Dott. Carlo Garavaglia presidente dell'Associazione "Bianca Garavaglia" e l'Associazione "Bianca Garavaglia" di Busto Arsizio

Associazione "Per un sorriso in più" di Lecce

Dott. Alessandro Madè, Project Manager, ICON, Milano

Dott. Irene Tagliabue, General Affairs Manager, OPIS, Desio (MB)

Dott. Luigi Reale, Fondazione ISTUD, Area Sanità e Salute, Milano

Dott.ssa Nicoletta Martone, Fondazione ISTUD, Area Sanità e Salute, Milano

BIBLIOGRAFIA

(IN ORDINE ALFABETICO)

- *Angela Guarino*, Psiconcologia dell'età evolutiva.
- *Associazione Bianca Garavaglia*, Il bambino affetto da malattia tumorale e la sua famiglia.
- *Marina Bertolotti, Riccardo Haupt, Moncilo Jankovic, Gisuppe Masera, Pia Massaglia, Luisa Massimo, Romolo Saccomani*, L'assistenza ai bambini malati di tumore.
- *Paolo Cornaglia Ferraris, Moncilo Jankovic e Bill Niada*, La magica Cleme e l'ospedale delle meraviglie.

Siti web consultati:

- <http://web.tiscalinnet.it/ambupedy/tumori.htm>
- <http://www.abianca.org>
- <http://www.aieop.org/>
- http://www.aieop.org/files/files_htmlarea/pubblicazioni_tiziana/Linee_guida/European_Standards_of_Care_for_Children_with_Cancer_1_03_2010_ENG.pdf
- <http://www.comitatomarialetiziaverga.it/>
- <http://www.CSVnet.org>
- <http://www.farmacovigilanza.org>
- <http://www.gaslino.org>
- <http://www.inca.it/> (Istituto nazionale confederale di assistenza)
- <http://www.istitutotumori.mi.it>
- <http://www.lastampa.it>
- <http://www.magicacleme.org>
- <http://www.ondaosservatorio.it>
- http://www.registri-tumori.it/PDF/AIRTUM2008Infantili/E&P2S_094_art5.pdf
- <http://www.theodora.it>