

Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo



Annarita Adduci, Geraldina Poggi

I BAMBINI E IL TUMORE

Strategie di supporto in ambito clinico,
familiare e scolastico

Prefazione di Momcilo Jancovic

Introduzione di Silvia Bonino

FrancoAngeli

Istituto Eugenio Medea dell'Associazione La Nostra Famiglia

L'Istituto Eugenio Medea – IRCCS con riconoscimento ministeriale del 1985 – è gestito dall'Associazione La Nostra Famiglia, attiva dal 1946 nell'ambito della riabilitazione infantile.

L'Istituto Medea eroga in regime di ricovero, day-hospital o ambulatoriale prestazioni diagnostiche, terapeutiche e riabilitative a pazienti affetti da patologie neuropsichiche, mantenendo un impegno di accoglienza, rispetto, difesa della dignità umana sintetizzato nel motto "curare e prendersi cura".

Lo stesso impegno etico caratterizza la ricerca scientifica svolta dall'Istituto, che è riferita sia allo studio delle disabilità fisiche, psicointellettive e sensoriali dell'età evolutiva sia alle tematiche più generali dello sviluppo infantile e a quelle più specifiche della genetica molecolare, della bioetica, della bioingegneria, del *neuro-imaging*, dell'organizzazione dei servizi sanitari.

Le esperienze e le conoscenze acquisite e sviluppate dai collaboratori dell'Istituto Medea nel contesto della loro attività vengono messe a disposizione della comunità scientifica, degli operatori e del grande pubblico attraverso la rivista scientifica *Child Development & Disabilities – SAGGI* (quadrimestrale pubblicato fin dagli anni '70) e una serie di volumi rivolti a specifici target che coprono l'area scientifica, formativa e divulgativa.

Obiettivo dei volumi – pubblicati in collaborazione con FrancoAngeli in diverse collane editoriali – è diffondere non solo informazione scientifica qualificata, ma anche esperienze di "good practice" relative all'ambito della riabilitazione, troppo spesso considerato marginale rispetto ad altri settori della medicina e che invece è particolarmente delicato e complesso. La cura della persona disabile richiede infatti non solo competenza, ma anche saldi principi etici, profonda riflessione antropologica, costante attenzione ai bisogni del singolo individuo: tutti aspetti che, se disattesi, rischiano di vanificare l'efficacia degli apporti riabilitativi, anche di quelli tecnicamente più corretti e scientificamente fondati.

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

**Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo**

Annarita Adduci, Geraldina Poggi

I BAMBINI E IL TUMORE

Strategie di supporto in ambito clinico,
familiare e scolastico

Prefazione di Momcilo Jancovic

Introduzione di Silvia Bonino

FrancoAngeli

Copyright © 2011 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

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

A Virginia e Jacopo

Indice

Prefazione , di <i>Momcilo Jankovic</i>	pag.	11
Introduzione , di <i>Silvia Bonino</i>	»	13
Nota introduttiva	»	17
1. I tumori pediatrici		
<i>Quando le cellule crescono “troppo”</i>		
Con la collaborazione di <i>Maura Massimino e Marta Tettamanti</i>	»	19
1. Il tumore	»	19
2. Il tumore in età pediatrica	»	20
3. Tipi di tumori infantili	»	20
4. La sopravvivenza al tumore infantile	»	22
5. Le cause del tumore	»	24
6. Il percorso di cura	»	24
7. <i>Follow-up</i> e valutazione degli esiti	»	30
8. La riabilitazione	»	30
9. Specificità del tumore cerebrale	»	32
2. Problemi cognitivi e neuropsicologici nel bambino con malattia oncologica		
<i>Il cervello è come il mondo. Ogni parte del mondo ha la sua specialità</i>	»	43
1. Peculiarità del danno cerebrale acquisito nel bambino rispetto all’adulto	»	43
2. Peculiarità del danno cerebrale acquisito nel bambino rispetto al danno congenito o evolutivo	»	45

3. Caratteristiche cognitive e neuropsicologiche del bambino con malattia oncologica	pag.	47
4. Caratteristiche cognitive e neuropsicologiche del bambino con tumore cerebrale	»	48
5. La valutazione cognitiva e neuropsicologica del bambino	»	54
6. La riabilitazione neuropsicologica del bambino	»	65
3. Aspetti psicologici e comportamentali nel bambino con malattia oncologica		
<i>Nei panni di un "pirata obbligato"</i>	»	73
1. Problemi di adattamento nel bambino con malattia oncologica	»	73
2. Problemi psicologici e comportamentali nel bambino con malattia oncologica	»	75
3. Specificità delle problematiche psicologiche e comportamentali nei bambini con tumore cerebrale	»	78
4. La psico-oncologia	»	81
5. La valutazione psicologica del bambino con malattia oncologica	»	82
6. Il monitoraggio	»	87
7. Il sostegno psicologico	»	88
8. Il trattamento psicologico	»	91
9. Intervento psicologico con i familiari	»	91
10. La mediazione con gli insegnanti e i coetanei	»	93
4. Il trattamento dei problemi psicologici e comportamentali nel bambino con malattia oncologica		
<i>Il "pirata obbligato" nella tempesta</i>	»	97
1. Aspetti generali	»	97
2. Trattamento dei disturbi comportamentali	»	98
3. Trattamento dell'introversione e dei problemi della competenza sociale	»	110
4. Trattamento della depressione	»	114
5. Trattamento dei disturbi d'ansia	»	117
5. Spiegare al bambino la sua malattia		
<i>Cosa, come e quando comunicare: esempi di verità possibili</i>		
Con la collaborazione di <i>Alberto Verga</i>	»	133
1. Effetti della bugia e della verità sul bambino	»	133
2. La verità riguardo alla malattia	»	134

3. L'influenza della comunicazione relativa alla malattia	pag. 137
4. Complessità della comunicazione relativa al tumore cerebrale	» 140
5. Una comunicazione adeguata	» 142
6. Esempi di verità complete e comprensibili	» 159
Bibliografia	» 183

Prefazione

di *Momcilo Jankovic*

“La comunicazione come strumento di professionalità”. Così uno dei padri della Pediatria Italiana, e non solo, ha scritto in un libro (“La comunicazione in Pediatria”. R. Burgio e LD. Notarangelo, UTET) da lui curato.

Sentenza o affermazione ancora oggi attuale e assolutamente degna di rispetto e di considerazione. Perché è importante la professionalità? Perché solo credendoci possiamo dare giusta importanza ad una procedura, la comunicazione appunto, che non merita da parte degli operatori sanitari “un ritaglio di tempo”, ma un tempo adeguato e ben definito.

La comunicazione, d’altro canto, deve essere un “processo”, non un attimo, e quindi deve essere dinamica e dedicata.

L’opera di Adduci e Poggi, che ho letto con interesse “speciale”, riprende ed amplifica in maniera appropriata il tema della comunicazione, trattando magistralmente anche l’aspetto psicosociale.

Importante e di ampio respiro la parte dedicata alla riabilitazione, oggetto di attenzione e di trattazione profonda invece quella riguardante le conseguenze cognitive e neuropsicologiche della malattia tumorale. La psico-oncologia, che si occupa del trattamento dei problemi psicologici e comportamentali nel bambino affetto da patologia tumorale, costituisce oggi una branca indispensabile se si parla di qualità di vita di questi soggetti.

Cosa rende a mio avviso interessante e unico questo libro? La semplicità di espressione, l’inserimento di disegni e vignette, la completezza degli aspetti più strettamente medici e tecnici, la visione a 360° sul perché, come, cosa, dove, quando comunicare in merito alla malattia (specie nel caso del tumore cerebrale, molto insidioso per la sua prognosi e variabilità terapeutica), il mettere al centro di tutto, come è giusto che sia, il piccolo paziente, i suoi dubbi, le sue perplessità, i suoi interrogativi.

Opera completa, duttile, stimolante, che riesce ad appassionare chi la legge: appassionare il lettore significa essere riusciti a trasmettere valori, non solo nozioni. Soffermandosi – con esempi concreti di verità complete e comprensibili nei diversi contesti – sul modo in cui deve essere fatta una

comunicazione, sulle sue caratteristiche fondamentali e sul perché e a chi si deve rispondere, le Autrici hanno saputo dare colore vivo a un tema ancor oggi mal-trattato e mal-affrontato, e hanno reso piacevole e stimolante una lettura che, ne sono sicuro, potrà avere un impatto positivo sui lettori. Mi piace sottolineare anche l'intento educativo del volume (altro obiettivo secondo me ben centrato), che facilita la messa in pratica delle indicazioni in esso contenute.

Momcilo Jankovic

Responsabile dell'Unità Operativa Semplice
di Day Hospital di Pediatria
Azienda Ospedaliera "San Gerardo" di Monza

Introduzione

di *Silvia Bonino*

La malattia di un bambino è un'esperienza che suscita in qualunque adulto, e a maggior ragione nei genitori, profondi sentimenti di ansia e di rifiuto. Nella società occidentale la mortalità alla nascita si è ormai ridotta al minimo e la prevenzione, grazie alle vaccinazioni, riesce oggi a evitare sempre più le numerose malattie che un tempo colpivano i piccoli nell'infanzia e nella fanciullezza, con esiti mortali o gravemente invalidanti. In questa situazione la malattia infantile, con tutto il suo carico di dolore e potenzialmente anche di morte, sembra sempre più qualcosa di irreali, che non può verificarsi. Ancor più pare impossibile la malattia oncologica, che viene comunemente associata alla vecchiaia: se già appare incredibile che i bambini si possano ammalare di malattie gravi, ancor più sembra inconcepibile che possano ammalarsi di tumore.

Eppure questa esperienza colpisce oggi nel nostro Paese non pochi bambini, e con essi molte famiglie: genitori, fratelli, nonni e altri parenti si trovano coinvolti in una prova difficile, fatta di paura e di coraggio, di sconforto e di speranza, di sconfitte e di successi. In ogni caso, una prova di non breve durata, che impone a tutti i membri della famiglia di affrontare una realtà difficile da accettare e che cambia radicalmente la loro vita.

Quando una famiglia intraprende il percorso di cura del proprio bambino, non sono in gioco soltanto aspetti strettamente medici, anche se trovare una struttura adeguata, che garantisca la migliore riuscita possibile, è di certo la preoccupazione principale. Sono anche implicati importanti aspetti psicologici, che riguardano sia il bambino che i suoi genitori, e di riflesso anche gli altri familiari. Nell'urgenza di dare una risposta medica, queste problematiche psicologiche sono state a lungo trascurate, sia per quanto riguarda il bambino che l'adulto che si occupa di lui.

Riguardo al bambino, si è spesso dimenticato che questi ha modi propri di conoscere, ragionare, provare emozioni, diversi da quelli degli adulti. Attribuire ai piccoli, in modo "adultocentrico" e di fatto egocentrico, i vis-

suti che l'adulto prova di fronte alla malattia può portare ad errori di valutazione e di intervento anche gravi. Ad esempio, può accadere che vengano riferiti al bambino le paure e i meccanismi di difesa adulti, attribuendo anche al piccolo un desiderio di non conoscere la verità che appartiene invece all'adulto e alle sue difficoltà ad affrontare la malattia. In realtà con i bambini, così come con gli adulti (se pure in forme differenti), non è possibile realizzare un percorso di cura e di riabilitazione positivo se non attraverso il loro coinvolgimento, e per raggiungere questo obiettivo è indispensabile conoscere il loro punto di vista, il loro modo di vivere la malattia, le loro paure e aspettative. Tutto questo richiede una comunicazione aperta e sincera, realizzata con modalità adatte all'età. Riguardo all'adulto, si sono spesso trascurati gli aspetti emotivi, come i sensi di colpa che sovente la malattia del figlio suscita. Per quanto irragionevoli e privi di fondamento, questi sensi di colpa possono interferire in modo negativo con il percorso di cura e di riabilitazione, e ostacolare la capacità del genitore di fare fronte in modo appropriato alla situazione. Ma anche le distorsioni cognitive non hanno ricevuto la dovuta attenzione; ne sono un esempio gli errori di interpretazione, che possono anch'essi avere conseguenze negative sul percorso di cura e sul piccolo malato.

Prendere in considerazione le problematiche psicologiche del bambino e della sua famiglia nei confronti della malattia e della cura è dunque indispensabile, innanzitutto, per riuscire a ripristinare il più possibile quel benessere fisico che il tumore ha messo in discussione. Mai come nel caso della malattia benessere fisico e psicologico sono strettamente connessi: un approccio più sereno del bambino e della famiglia nei confronti della patologia e della cura si traduce in un atteggiamento più attivo, in una maggiore partecipazione alla terapia, in una più intensa collaborazione alle attività riabilitative e, di conseguenza, in un potenziale maggior successo.

Nonostante tutte queste evidenze, sono molto rari nel nostro paese i testi che prendono in esame le problematiche psicologiche nella malattia infantile, e si può affermare che non ne esistono per la malattia oncologica. Questo libro viene quindi a colmare una lacuna importante, poiché esso per la prima volta esamina in modo esauriente, chiaro e comprensibile i numerosi problemi psicologici legati alla malattia oncologica del bambino. Gli aspetti psicologici-cognitivi, emotivi e comportamentali del bambino che sta vivendo la malattia tumorale o che deve fare fronte alle sue conseguenze sono considerati in modo approfondito non solo sul piano teorico, ma con una costante attenzione all'intervento. Il libro unisce al rigore scientifico la ricchezza dell'esperienza con i bambini e le loro famiglie, i cui vissuti emergono in modo vivido e penetrante.

Per queste ragioni il libro risulterà particolarmente utile tanto ai genitori, che si trovano a dover affrontare la difficile esperienza della malat-

tia oncologica del proprio figlio, quanto agli operatori sanitari, sia di formazione psicologica che medica, i quali troveranno in queste pagine un valido strumento per la comprensione del bambino e dei suoi vissuti e, di conseguenza, per la realizzazione di interventi davvero appropriati e utili.

Silvia Bonino

Professore onorario di psicologia
dello sviluppo e dell'educazione
Università di Torino

Nota introduttiva

Questo volume nasce dalla nostra pluriennale esperienza clinica nel contesto di un servizio dedicato alla riabilitazione neuro-oncologica di pazienti in età evolutiva. Occupandoci di bambini affetti da tumore cerebrale ci siamo rese conto che questo tipo di patologia non può essere considerato solo come una categoria clinica, ma deve essere interpretato come una condizione di rischio per lo sviluppo globale del bambino, dal momento che compromette i processi di maturazione/organizzazione delle funzioni neuropsicologiche e cognitive regolati dal Sistema Nervoso Centrale. Le indicazioni derivanti da questa esperienza specifica sono esposte nel **secondo capitolo** del libro, dedicato alla valutazione e alla riabilitazione delle difficoltà cognitive e neuropsicologiche derivanti dal danno cerebrale, che nel bambino presenta caratteristiche diverse rispetto all'adulto.

Ma operando all'interno di un'*équipe* interdisciplinare abbiamo anche avuto modo di mettere a fuoco questioni più ampie, relative all'impatto che la malattia tumorale, qualunque sia la sua localizzazione, esercita sul bambino stesso e sul contesto microambientale in cui egli è inserito: famiglia, scuola, gruppo dei coetanei. Intorno alla malattia si struttura infatti una complessa trama di situazioni, vissuti, interpretazioni, fantasie, meccanismi di difesa: tutto ciò giustifica la necessità di prendere in carico l'intera realtà del bambino malato anziché limitarsi alla terapia medica e/o chirurgica del tumore.

Abbiamo quindi preso in esame nel **terzo capitolo** questioni di psico-oncologia come le difficoltà di adattamento alla situazione di malattia, i problemi psicologici e i disturbi comportamentali che molto spesso ne conseguono, le possibilità di sostegno psicologico; a proposito di quest'ultimo ci siamo poi soffermate anche sulle modalità più efficaci per estenderlo ai genitori, agli insegnanti e ai coetanei.

Le indicazioni per il trattamento dei problemi psicologici e comportamentali sono oggetto del **quarto capitolo**, in cui vengono esaminate le più comuni espressioni del disagio connesso alla malattia: introversione, de-

pressione, ansia, difficoltà di integrazione sociale. Per ciascuna di queste turbe abbiamo descritto le possibili modalità di intervento secondo il modello cognitivo-comportamentale, illustrandone l'impiego con il bambino e fornendo ai genitori e agli insegnanti tutti i suggerimenti necessari per agire nella stessa direzione.

Il **quinto capitolo** è interamente dedicato a un aspetto di importanza cruciale: quello della comunicazione. Parlare del tumore al bambino e spiegarli quello che gli sta succedendo è senza dubbio un compito estremamente delicato e difficile, che però deve essere affrontato nei modi più corretti per dare sostegno, per rassicurare, per infondere speranza e contrastare la disperazione: non si tratta di fornire un generico e banale conforto, ma di introdurre la patologia nello scenario di vita e di darle un senso all'interno della storia personale, allo scopo di privarla delle sue componenti più oscure e terrifiche. L'obiettivo del capitolo è quello di mettere a disposizione degli operatori sanitari, della famiglia e della scuola i concetti da trasmettere al bambino a seconda dell'età e i metodi comunicativi che risultano più efficaci, sottolineando l'importanza di una comunicazione veritiera e i danni che possono invece derivare dal silenzio o dalla menzogna "pietosa".

In sintesi, abbiamo cercato di delineare le strategie di un approccio olistico, in cui la dimensione della terapia si integri con interventi molto più ampi e globali destinati non tanto all'obiettivo della salute fisica quanto piuttosto al benessere psicologico e alla qualità di vita del piccolo paziente, della sua famiglia e dell'intero ambiente di cui il bambino fa parte. Ci auguriamo di esserci riuscite in misura proporzionale all'impegno che abbiamo dedicato alla stesura di questo libro.

*Annarita Adduci
Geraldina Poggi*

1. I tumori pediatrici*

Quando le cellule crescono “troppa”

1. Il tumore

La **cellula** costituisce la più piccola unità vivente; il corpo umano è composto da centinaia di migliaia di cellule che interagendo tra loro permettono all'organismo di svolgere tutte le sue funzioni. Il normale **ciclo di vita cellulare** prevede che le cellule nascano, si dividano e muoiano in modo regolare, per essere rimpiazzate da nuove cellule con le medesime caratteristiche. Durante i primi anni di vita la divisione cellulare è molto veloce, al fine di permettere all'organismo di crescere; nella vita adulta, invece, molte cellule si dividono soltanto per sostituire le cellule malfunzionanti e per riparare eventuali lesioni.

Il **tumore** è una formazione composta da un gruppo di cellule originato dalla mutazione (alterazione) di una singola cellula del corpo che, ad un certo punto, inizia a riprodursi senza controllo. Ogni nuova cellula alterata ne produce a sua volta altre, formando così ammassi di cellule tumorali che progressivamente si sostituiscono a quelle sane presenti nella parte del corpo interessata.

Nella maggior parte dei casi le cellule tumorali sviluppano delle “masse”, dette **tumori solidi**. A volte invece, come nel caso della leucemia, le cellule tumorali non formano ammassi di cellule ma coinvolgono il sangue e gli organi che lo producono e circolano attraverso i tessuti del corpo, all'interno dei quali riescono a crescere e riprodursi; in questi **tumori del sangue** solo in alcuni casi le cellule malate possono anche costituire l'ammasso cellulare tipico degli altri tipi di tumore.

I tumori vengono inoltre suddivisi in benigni e maligni. Nei **tumori maligni** le cellule tumorali viaggiano attraverso il sangue e i vasi linfatici e arrivano in altre parti del corpo, dove iniziano a crescere sino a sostituire i

* Con la collaborazione di Maura Massimino e Marta Tettamanti.