

PSICOLOGIA PEDIATRICA

Quando il mal oncologico

L'ADATTAMENTO PSICOLOGICO ALLA MALATTIA ONCOLOGICA

Anche bambini che non hanno mai manifestato in precedenza particolari difficoltà in situazioni critiche o di stress possono vivere un forte disagio psicologico e sviluppare problemi di adattamento di fronte alla malattia oncologica. In un primo periodo, coincidente con la diagnosi e l'inizio del percorso di cura, il bambino reagisce ai cambiamenti imposti alla sua quotidianità, esprimendo il proprio malessere in diversi modi.

Si possono osservare problemi di *esternalizzazione* del disagio, quali reattività, opposizione e aggressività, o di *internalizzazione*, una generale regressione, un aumento degli atteggiamenti di dipendenza dalle figure di riferimento, una forte limitazione dell'autonomia, l'intensificarsi generalizzato delle paure e l'insorgenza di problemi del sonno ed enuresi. A seconda della complessità delle condizioni cliniche, quando vi sono risorse



Giorgia, 9 anni: dopo qualche anno, ricorda così la malattia, mentre era in ospedale con il suo pigiama colorato e la calvizie conseguenza delle terapie.

ato

Annarita Adduci

è un bambino

personali, familiari e sociali adeguate, questi problemi possono rientrare spontaneamente: alcuni bambini riescono ad adattarsi alla malattia e alle nuove routine che comporta. Per altri, al contrario, le iniziali difficoltà di adattamento possono interferire pesantemente con il percorso di cura e, successivamente, amplificarsi, cronicizzarsi e complicare il reinserimento scolastico e sociale (Axia, 2004).

Il disagio psicologico immediato può infatti diventare a lungo termine: il protrarsi nel tempo dell'esperienza di dolore può determinare un pervasivo vissuto di impotenza e vulnerabilità; i cambiamenti dell'aspetto fisico creano difficoltà nel rapporto con i coetanei e, nel tempo, possono determinare problemi relazionali; le frequenti restrizioni, che inducono senso di inadeguatezza e incapacità, possono condizionare l'immagine di sé; i bruschi cambiamenti della quotidianità e le ripetute ospedalizzazioni, la necessità di un allontanamento da casa e dalle figure affettivamente importanti possono portare ansia e vissuti di abbandono.

Sempre più bambini si ammalano di tumore ma, oggi, mediamente il 70% sopravvive alla malattia. Bisogna tutelare la qualità del loro futuro, così faticosamente riconquistato, e contenere le conseguenze della malattia

no. Questi bambini, soprattutto, si trovano a dover affrontare le loro paure, spesso tutte insieme e, tra tutte, la paura della morte, di per sé generalmente estranea al mondo infantile.

QUALE AIUTO?

È prioritario rendere l'esperienza dell'ospedalizzazione meno traumatica possibile. Innanzitutto il bambino deve essere coinvolto attivamente, sia nella fase diagnostica che in quella delle cure, permetten-

dogli di conoscere i modi, i tempi e le finalità degli esami, delle procedure mediche, delle terapie e delle visite a cui viene sottoposto. Diventa essenziale aiutarlo a contestualizzare ciò che sta vivendo, a collocare ogni elemento e ogni fatto all'interno della storia più ampia della sua malattia per portarlo a comprendere il proprio ruolo attivo in tale storia e consentirgli di diventarne padrone. Compatibilmente con l'età, è bene, quindi, spiegare al bambino la sua malattia: questa conoscenza costituisce una risorsa fondamentale del processo

L'intervento psicologico deve diventare, fin dall'inizio, parte integrante del percorso di cura oncologica

di adattamento. Al contrario, la non consapevolezza porta spesso a elaborare interpretazioni distorte della realtà e conduce il bambino a vivere ciò che gli sta accadendo come un insieme di incomprensibili imposizioni ed inutili motivi di sofferenza, di fronte ai quali opporsi aggressivamente o arrendersi passivamente (Bashore, 2004; Clarke et al., 2005; Tates e Meeuwesen, 2001; Weimann, 2006).

L'intervento psicologico deve dunque diventare, fin dall'inizio, parte integrante del percorso di cura oncologica e, all'interno di esso, è importante che

familiari e medici siano supportati da un professionista nell'affrontare al meglio il delicato compito di comunicare con il bambino rispetto alla sua malattia. Questo è possibile anche con i più piccoli, adeguando i contenuti, le modalità e i tempi delle spiegazioni all'età e alle capacità cognitive, utilizzando strumenti, di tipo concreto ed esperienziale, quali il gioco (di simulazione, di ruolo), il disegno, la manipolazione di materiali plastici, l'utilizzo di filmati o libri (Muriel e Rauch, 2003; Ranmal et al., 2009; Adduci e Poggi, 2011).

La storia di Teo

Teo ha 8 anni. Per mesi ha vomitato tutte le mattine e lamentato forti mal di testa, sintomi interpretati dal pediatra come somatizzazione di un disagio scolastico. Un giorno perde coscienza e viene portato al pronto soccorso, dove una lunghissima serie di esami si conclude con la diagnosi di tumore cerebrale; in seguito viene sottoposto a intervento neurochirurgico, chemioterapia e radioterapia. Solo successivamente viene consultato uno psicologo perché Teo manifesta importanti problemi comportamentali che limitano la sua collaborazione ai trattamenti riabilitativi, precludendone l'efficacia, e condizionano la qualità delle sue relazioni con coetanei e adulti e il suo reinserimento scolastico. Teo è scontento, taciturno e irritabile; con il tempo tale reattività diventa aggressività, sia verbale che fisica. Non tollera più neanche le minime

frustrazioni, alle quali reagisce drammaticamente, si rifiuta di parlare e, quando lo fa, usa parolacce e bestemmie.

I genitori hanno sinteticamente spiegato al bambino che era stato operato alla testa perché non stava bene, che doveva prendere delle medicine per stare meglio e fare ginnastica per tornare a camminare. Teo non dispone di altri elementi per comprendere davvero e fronteggiare più adeguatamente l'emergenza e l'anormalità della situazione. Il silenzio, il minimizzare o il negare la realtà non sono stati sufficienti ad evitare a Teo la preoccupazione o a fugare la sua paura.

Solo dopo molti incontri, Teo eterna alla psicologa le sue perplessità, la rabbia e le paure. Teo lamenta di non essere stato "avvisato" dell'intervento, ricorda solo il sintomo del vomito, non coglie

il legame tra questo, l'intervento alla testa e le attuali difficoltà motorie. Colpevolizza i medici del fatto di non camminare più, perché «Prima di quello io camminavo». «Mi hanno anche operato al cuore!», dice alla psicologa mostrandogli la cica-trice del catetere venoso centrale utilizzato per la somministrazione della chemioterapia; «Vomitavo peggio dopo»: Teo non distingue il vomito conseguente alla chemioterapia da quello che identifica come la causa della sua malattia. Non si spiega l'utilità della riabilitazione logopedica e neuropsicologica dal momento che lui non riesce a camminare. Dice che i suoi genitori sono cattivi perché non fanno nulla per farlo guarire dal «tumore» (ha sentito questa parola ma non ricorda da chi), «Mia madre piange sempre... magari devo morire»; Teo interpreta anche il cambiamento radicale dell'atteggiamento dei suoi genitori, ora così accondiscendenti, come prova a favore di questa sua interpretazione.

Si intraprende un intervento psicologico, finalizzato ad

È altrettanto importante, inoltre, ridurre al minimo l'interferenza dell'ospedalizzazione nella vita del bambino, preservando i contatti con la famiglia e gli amici, tutelando la continuità scolastica, limitando i tempi di permanenza in ospedale. Contemporaneamente è necessario permettergli di vivere l'ospedale anche come opportunità di gioco, conoscenza, incontri e attività di gruppo, artistiche ed espressive. Il bambino deve essere supportato nel riconoscere e nell'esprimere le proprie emozioni e i propri vissuti in maniera adeguata, nell'utilizzare e nell'incrementare le

incrementare le capacità di adattamento del bambino alla malattia e ai suoi esiti e al contenimento dei comportamenti maggiormente disturbanti. All'interno di tale intervento, che prevede anche training di gestione della rabbia, di problem solving e di assertività che permettono al bambino di imparare ad affermare i propri bisogni in maniera più adeguata, Teo ricostruisce la sua storia di malattia arrivando gradualmente a comprenderla e a padroneggiarla, ristrutturando l'interpretazione distorta. L'angoscia, la rabbia e il rifiuto di Teo si ridimensionano e i conseguenti comportamenti disfunzionali scompaiono. Teo collabora alle visite, agli esami e alla riabilitazione, di cui ora comprende l'utilità; torna in classe capace di condividere i motivi sottostanti alle proprie difficoltà, consapevole della lunga e faticosa strada per tornare a fare le cose che faceva prima, «anche se non torno più proprio come prima, anche se poi magari divento anche meglio».



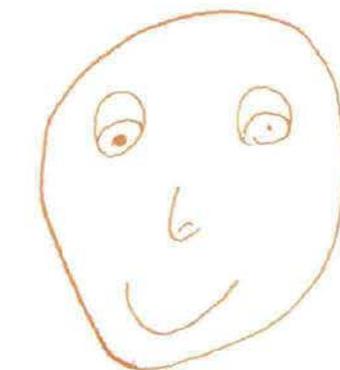
Sopra: Michele, 6 anni, ha scoperto che quel pezzettino rimasto della sua «pallina», là dentro al suo corpo, non può staccarsi e fare altri danni, ora sa che può fare proprio tutto, può correre e saltare come la coloratissima farfalla che disegna.

Sotto: Edoardo, 7 anni, si disegna felice per aver imparato a «tenere la pipì» mentre dorme e integra nell'immagine di sé il problema visivo residuo dal tumore cerebrale (disegnando una pupilla più piccola dell'altra).

proprie risorse per gestire tutti i problemi legati o indotti dalla malattia. Deve inoltre essere aiutato a rivedere le interpretazioni distorte della propria situazione, a ridefinire le proprie aspettative e l'immagine di sé. I familiari e le altre figure che lo accompagnano in questo percorso, oltre ad essere supportati nell'elaborazione e accettazione della malattia, devono venire preparati e aiutati nel comprendere, gestire e contenere le possibili reazioni del bambino, per evitare che diventino esse stesse motivo di disagio.

IL RUOLO DELLE ATTIVITÀ ESPRESSIVE

In molti reparti di oncologia pediatrica viene offerta ai piccoli pazienti la possibilità di impegnare il loro tempo libero da terapie e visite partecipando a gruppi di attività espressive, quali il disegno, la pittura, la lavorazione di materiali e la creazione di manufatti, l'espressione drammatica e, più raramente, l'utilizzo del ritmo e della musica, talvolta associati al movimento o alla danza. Queste attività, oltre ad essere un'im-



portante opportunità di svago, costituiscono momenti di conoscenza e arricchimento nonché un considerevole supporto all'intervento psicologico stesso.

Attraverso le attività espressive, il bambino ha la possibilità di esprimere emozioni e vissuti, rendendo concreto il proprio mondo interiore, dandogli forma, colore, suono, gesti e parole, per renderlo "visibile" e magari "comprensibile" a se stesso



Attraverso le attività espressive il bambino può esprimere emozioni e vissuti

Sopra: Maria, 5 anni, rappresenta la visibilità della sua malattia e sceglie di disegnarsi come una paperetta; qualche volta si sente come una paperetta a causa delle difficoltà di deambulazione conseguenza della malattia.

prima ancora che agli altri. Dare al bambino la possibilità di osservare la propria creazione, di guardare il proprio disegno o dipinto, di toccare l'oggetto realizzato, di ascoltare la propria melodia, equivale a consentir-

gli di staccarsi per un momento dalla sua realtà.

Il gioco espressivo o "drammatico" permette di vivere una realtà diversa dalla propria, quella che si desidererebbe vivere oppure la loro stessa realtà nei panni di qualcun'altro, il che ha un effetto terapeutico. Il pensiero magico dei bambini più piccoli e la loro ancora limitata capacità di distinguere tra la realtà e la fantasia li porta, per esempio, a credere nel "potere" dei gesti e dei comportamenti.

A tale scopo, sono utili travestimenti, marionette e pupazzi, che attraverso la proiezione facilitano la libertà espressiva senza inibizioni, oppure la narrazione, la lettura o l'apposita creazione di storie tramite cui ogni bambino può inventare un personaggio che risponda al suo bisogno espressivo.

Riferimenti bibliografici

- ADDUCI A., POGGI G. (2011), *Il bambino e il tumore. Strategie di supporto in ambito clinico, familiare e scolastico*, Franco Angeli, Milano.
- AXIA V. (2004), *Elementi di Psico-oncologia pediatrica*, Carocci Faber, Roma.
- BASHORE L. (2004), «Childhood and adolescent cancer survivors' knowledge of their disease and effects of treatment», *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21, 98-102.
- CLARKE S. A., DAVIES H., JENNEY M., GLASER A., EISER C. (2005), «Parental communication and children's behavior following diagnosis of childhood leukaemia», *Psycho-Oncology*, 14, 274-281.
- MURIEL A. C., RAUCH P.K. (2003), «Suggestions for patients on how to talk with children about a parent's cancer», *Journal of Support Oncology*, 1, 143-145.
- RANMAL R., PRICTOR M., SCOTT J.T. (2009), «Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer». *Cochrane Database of Systematic Review*, 4, 1-16.
- TATES K., MEEUWESSEN L. (2001), «Doctor-parent-child communication. A (re)view of the literature», *Social Science and Medicine*, 52, 839-851.
- WEIMANN I. (2006), *Quanto essere sinceri con i figli. Come dire ai bambini anche le verità più difficili*, Edizioni Erickson, Trento.

Annarita Adduci è Psicologa clinica e Psicoterapeuta, specialista in Psico-oncologia. Professore a Contratto in Neuropsicologia dello Sviluppo presso la Facoltà di Psicologia dell'Università di Torino. Lavora presso l'IRCCS E. Medea. Recentemente ha pubblicato (con G. Poggi) *I bambini e il tumore - strategie di supporto in ambito clinico, familiare e scolastico* (Franco Angeli, 2011).