

Università degli Studi di Ferrara
Dipartimento di Studi Umanistici



Master in:
“Tutela, diritti e protezione dei minori”
a.a. 2018-2019

*“La cura del bambino, i diritti e gli
interventi di educazione alla vita e alla
morte nella malattia oncologica
pediatrica”*

Relatore

Prof.ssa Monica Betti

Elaborato di

Dott.ssa Martina Segatta

Indice

Introduzione (pg.3)

Cap. 1 La malattia oncologica nell'età evolutiva

- 1.1 Gli interventi di psiconcologia pediatrica in ottica biopsicosociale (pg.4)
- 1.2 Il bambino malato (pg.9)
- 1.3 Le fasi della malattia (pg.12)

Cap. 2 La *caring niche*

- 2.1 La famiglia e l'impatto della malattia del figlio (pg.18)
- 2.2 L'équipe curante (pg.24)
- 2.3 L'importanza della comunicazione (pg.26)

Cap. 3 I Diritti del bambino malato

- 3.1 La Carta di Each, La Carta dei Diritti del bambino in ospedale e le Linee guida per l'assistenza ai bambini malati di tumore in fase terminale (pg.30)
- 3.2 La scuola in ospedale: un diritto che incontra una necessità (pg.33)

Conclusioni

- 4.1 La malattia oncologia pediatrica, educazione alla morte o alla vita? (pg.37)

Bibliografia (pg.40)

«Non deve avvenire più che una sfortuna oggettiva come quella dell'ospedalizzazione sia, per un bambino, fonte di pericolo psichico per mancanza di sensibilità degli adulti.»

(Malombra, dall'Introduzione a Benini, 2004)

Introduzione

Ho deciso di centrare il mio elaborato sul tema dell'oncologia pediatrica dopo aver ascoltato l'esperienza personale di una mia collega psicologa, la quale, durante la sua formazione, ha avuto la possibilità di fare un'esperienza di tirocinio presso un reparto di oncologia pediatrica, entrando in contatto con le famiglie, i membri dell'équipe e i bambini malati ricoverati. Dopo aver ascoltato i suoi racconti del vissuto di questa esperienza è nata in me una grande curiosità e il desiderio di approfondimento dell'argomento, fino ad allora mondo per me totalmente sconosciuto.

Riporto un aneddoto di questa esperienza che mi è stata raccontata: Un bambino ricoverato in ospedale da qualche settimana, durante un momento di visita, disse: "Smettila di guardarmi dentro, io sono anche fuori". Questa frase mi ha colpito particolarmente e mi ha portato a riflettere su come, soprattutto nell'approccio clinico alla malattia, siamo abituati a *guardare dentro*, cioè alla salute del corpo, ai processi cognitivi ed emotivi, al funzionamento fisiologico, all'efficacia delle terapie, mentre, ci si dimentica del *fuori*. Questo fuori è importante, è l'ambiente in cui il bambino vive, cresce, interagisce, soffre. Da qui è nato l'interesse per l'ambiente in cui il bambino sperimenta la sua condizione di malattia e si confronta con l'ospedalizzazione, le figure professionali con cui entra in contatto, il cambiamento delle relazioni familiari e della routine quotidiana. È evidente come sia il bambino stesso ad esprimere e ad avere bisogno di una cura anche del fuori, del suo contesto, della sua quotidianità, in modo da potersi sentire sempre e comunque un bambino, anche se malato. Ecco chiara l'importanza di un approccio biopsicosociale che consideri tutti gli aspetti del bambino e della sua sfera psicologica e sociale, e di riconoscere la *cura del fuori* come una condizione necessaria per favorire e completare la cura del *dentro*.

Così ho iniziato a documentarmi sull'argomento perché volevo capire come fosse organizzato e impostato il sistema di cura all'interno del reparto, quali aspetti toccasse, quali figure professionali fossero coinvolte e quali interventi fossero previsti, oltre a quelli medici, a supporto del bambino e della sua famiglia. Ho colto l'occasione di riportare quanto appreso nelle mie ricerche nell'elaborazione della tesi del Master Tutela, diritti e protezione dei minori che stavo frequentando; purtroppo, dato il recente interesse, non ho ancora avuto modo di svolgere un'esperienza in prima persona in questo ambito, ma, avendo appena iniziato al Scuola di specializzazione in Psicoterapia presso l'Academy of Behavioural Sciences (AcaBS), è mia intenzione svolgere parte del tirocinio previsto proprio presso un reparto oncologico pediatrico, al fine di valutare la realtà del processo di cura e sostegno in un reparto oncologico pediatrico. Da altre esperienze pregresse comprendo quanto sia difficile riuscire a conciliare teoria e pratica, soprattutto in un contesto così complesso e delicato dove si intrecciano diverse figure professionali e molteplici famiglie e bambini tutti con la loro storia. Credo che avere l'opportunità di effettuare un tirocinio, o di lavorare, in questo reparto sia prima di tutto un percorso umano di crescita personale, oltre che un bellissimo e arricchente percorso professionale.

È da questa esperienza e da questa profonda riflessione personale che nasce questo elaborato.

Capitolo 1

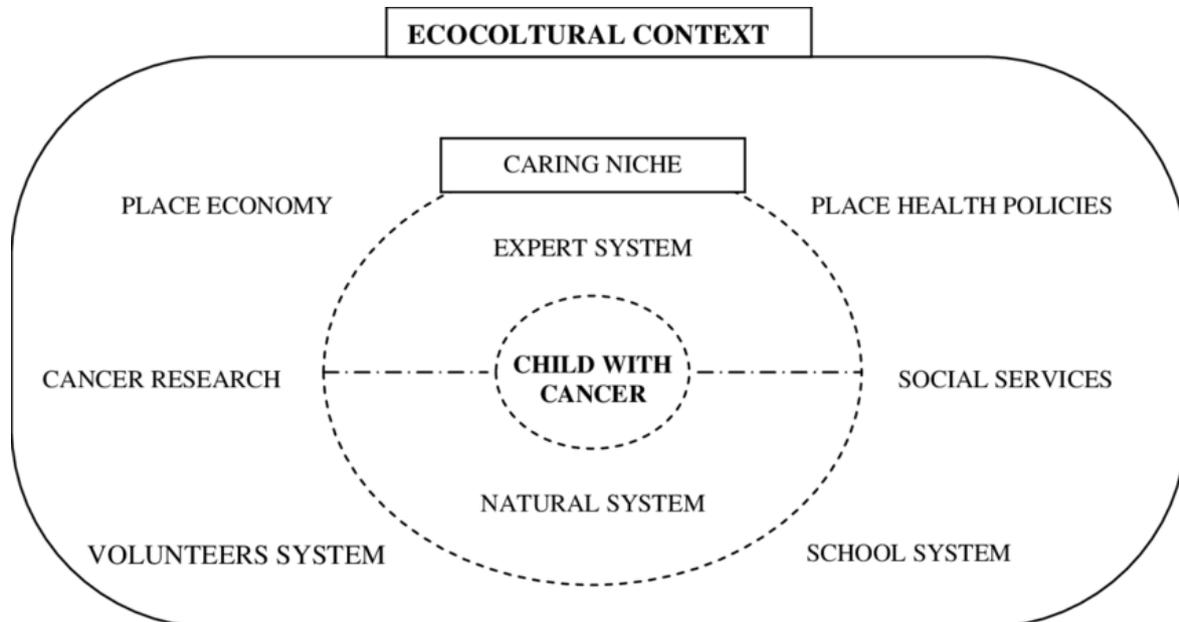
La malattia oncologica in età evolutiva

1.1 Gli interventi di psiconcologia pediatrica in ottica biopsicosociale

I vissuti della malattia oncologica pediatrica, in seguito alla diagnosi, durante i trattamenti, a causa degli effetti collaterali, del dolore, la consapevolezza della morte e la fase terminale sono esperienze altamente traumatiche sia per il bambino, sia per i suoi familiari e comportano in loro uno stress molto elevato. La diagnosi della malattia e le conseguenti fasi e sfide che si dovranno affrontare determinano nel bambino e nei suoi caregivers distress clinicamente rilevanti (Simms et. al ,2020), i quali non sono di origine patologica, bensì sono riconosciuti come una normale reazione a seguito di un evento di questa entità. In questo fragile contesto la psiconcologia riveste un ruolo fondamentale riguardo gli interventi di supporto psicologico, riadattamento, cura e accompagnamento al distacco.

Negli ultimi decenni si è posta grande attenzione, oltre alle primarie terapie mediche, anche all'adattamento psicosociale, alla qualità della vita, al benessere emotivo e psicologico del paziente durante il percorso di malattia. Il modello biopsicosociale considera i fattori psicologici e sociali dell'individuo come altamente rilevanti nell'efficacia del processo di cura, andando finalmente a considerare e a intervenire su tutti gli aspetti che definiscono lo stato di salute. Nel 1948 L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito il carattere multidimensionale del concetto di salute, definendolo lo "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia". Il modello biopsicosociale assume che qualsiasi condizione di salute o malattia sia dovuta all'interazione tra queste tre componenti: fattori biologici, fattori psicologici e fattori sociali. In quest'ottica risulta determinante nella condizione di malattia la soggettività del paziente, la sua percezione degli eventi traumatici e le risorse (individuali e sociali) che possiede per affrontarli. Sulla base di tali considerazioni, è stata riconosciuta a livello internazionale l'importanza e l'efficacia di un approccio globale al modello di cura che integri le cure mediche agli interventi nella sfera psicologica e sociale dell'individuo; integrando questi aspetti si garantisce un processo di cura multidisciplinare che consideri la persona nella sua complessità e che miri al suo benessere fisico, psicologico e sociale. (Bonichini, Tremolada, 2019). Nello specifico della presa in carico del bambino nell'ambito della malattia oncologica, *l'European Standards of Care for Children with Cancer*, documento a cura della SIOPE (European Society for Paediatric Oncology), sottolinea l'importanza della figura professionale dello psicologo all'interno dell'équipe specialistica pediatrica durante le diverse fasi terapeutiche (diagnosi, trattamento, fine vita) al fine di garantire un'adeguata continuità di supporto assistenziale. Inoltre, la necessità di un lavoro integrato fra operatori sanitari (medici, infermieri, OSS), psicologi e servizi sociali è necessario al fine di tutelare il corretto sviluppo cognitivo e psicosociale del bambino in un contesto ospedalizzato e per sostenere e implementarne le risorse psicologiche per affrontare la condizione di malattia. È importante che l'équipe curante (medici, infermieri e psicologi) non lavori solo in sinergia al suo interno, ma che riesca a collaborare anche con la famiglia del bambino malato, al fine di prendersi cura a livello globale della sua salute fisica e psichica. Il sistema esperto (équipe) e il sistema naturale (famiglia) fanno parte della *caring*

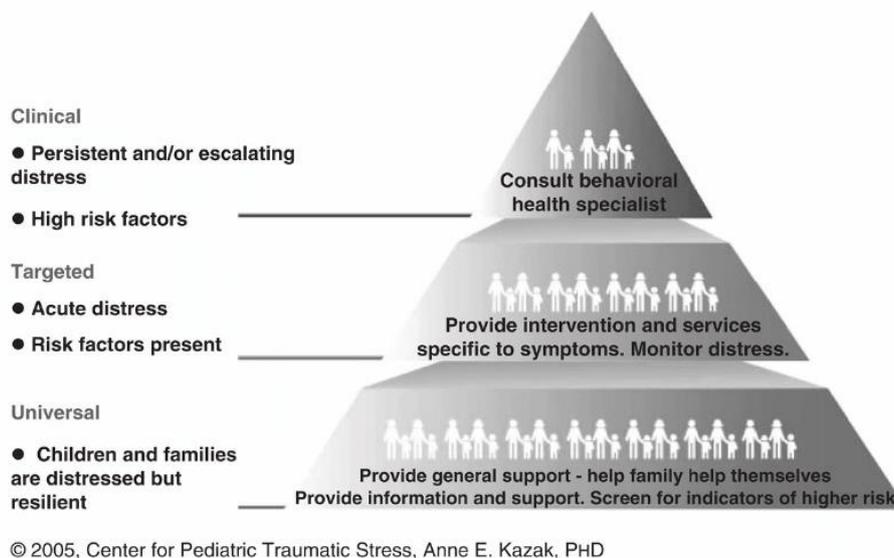
niche (Axia et al., 2004) del bambino malato. Il modello della *caring niche* descrive il contesto di cura in cui è inserito il bambino e mostra come famiglia e équipe siano da considerarsi come forze collaboranti e complementari (Guarino, 2006).



Oggi la malattia oncologica pediatrica (così come quella adulta) viene considerata in un'ottica a lungo termine, infatti i progressi nella ricerca e nei sistemi di cura garantiscono nella maggior parte dei casi un'aspettativa di vita relativamente lunga e spesso anche di guarigione definitiva. La lunga durata dei trattamenti e del decorso della malattia pongono il bambino e la sua famiglia nella condizione di affrontare una condizione di stress di grande entità, dovuta a diversi fattori: l'impatto e l'accettazione della diagnosi, i cambiamenti nella routine quotidiana, l'allontanamento da casa e dai luoghi sociali (compresa la scuola e il distacco dai compagni), le differenti reazioni emotive, gli effetti collaterali dei farmaci e delle terapie, l'aspettativa della morte. La percezione e la reazione a tali stressors da parte di tutto il nucleo familiare dipendono dalle caratteristiche individuali, dalle risorse cognitive e relazionali, dal contesto socioculturale di appartenenza, da fattori situazionali e dalla presenza di una rete sociale di supporto. È evidente come sia necessaria una figura professionale che abbia le competenze adeguate a poter rilevare i bisogni del bambino, dei genitori e dei fratelli/sorelle e che si possa occupare degli aspetti psicologici e relazionali durante tutto il percorso terapeutico. È fondamentale, in questo senso, la figura dello psiconcologo e della presenza di grande sinergia fra tutte le figure professionali che prenderanno in carico il bambino e la famiglia. Inoltre, non è da sottovalutare il bisogno di aiuto e sostegno che si manifesta anche nella stessa équipe medica, al quale può rispondere lo stesso psiconcologo, intervenendo anche a sostegno degli altri professionisti che collaborano con lui al fine di promuovere strategie per la gestione dello stress, che inevitabilmente si esperisce nel quotidiano confronto con la realtà ospedaliera. I diversi interventi psiconcologici mirano a limitare e contenere gli effetti psicologici disadattivi, siano essi a breve, medio o lungo termine, e a promuovere strategie di coping al fine di mantenere una buona qualità della vita, aumentando e indirizzando le risorse del bambino e della famiglia e favorendo una buona comunicazione con

l'équipe medica. Le strategie di coping si possono definire come “fattori stabilizzanti che aiutano l'individuo a mantenere l'adattamento psicosociale durante periodi stressanti” (Hoalahan, Moos e Schaefer, 1996); esse sono strategie di adattamento a situazioni di particolare avversità, che a volte richiedono al soggetto una rimodulazione delle risorse psicologiche, emotive e di resilienza in suo possesso. Lo scopo della psiconcologia, dunque, è quello di intervenire a livello professionale per attenuare i disagi psichici, dando supporto ai bambini, alle famiglie ed ai professionisti sanitari in situazioni particolarmente stressanti e traumatiche attraverso la promozione di strategie di coping e di rafforzamento delle risorse personali. Si possono riscontrare sia a livello internazionale che nazionale dei modelli e delle linee guida per gli interventi psiconcologici che prendono in considerazione la complessità della relazione tra il bambino malato e il nucleo famiglia in ottica biopsicosociale. Alcuni di questi modelli sono: il *Pediatric Psychosocial Preventative Health Model* (Kazak et al., 2007), il *Traumatic Stress Model* (Kazak et al., 2007), la Piramide degli interventi (Cappello et al., 2004) e un position paper a cura della SIPO e AIEOP (Bertolotti et. al, 2017).

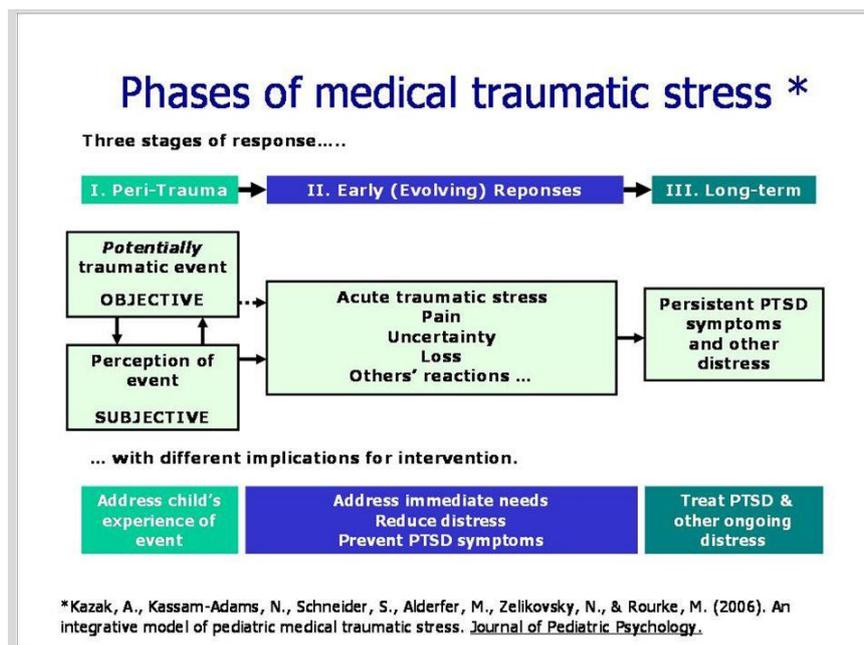
Il *Pediatric Psychosocial Preventative Health Model* (Kazak et al., 2007, in Bonichini S., Tremolada M. “Psicologia pediatrica”, 2019) è stato elaborato per concettualizzare come alle famiglie di bambini gravemente e cronicamente malati possa essere fornito supporto psicosociale per adeguarsi al loro livello di necessità e rischio; è un modello piramidale che prevede tre livelli specifici di intervento psicologico a seconda di come il paziente oncologico e la sua famiglia rispondono ai diversi livelli di rischio biopsicosociale a cui sono esposti durante l'iter diagnostico e di trattamento. La maggior parte delle famiglie sono considerate competenti e adattive nei confronti degli stressors derivanti dalla condizione di malattia (PRIMO LIVELLO – UNIVERSAL); Un gruppo più ristretto comprende, invece, famiglie a rischio elevato per le difficoltà psicosociali derivanti dalle sfide che la condizione di malattia implica (SECONDO LIVELLO - TARGETED). Il gruppo di famiglie che mostrano una sintomatologia più evidente di elevato rischio psicosociale è quello più piccolo (TERZO LIVELLO - CLINICAL).



Alla base della piramide stanno gli *interventi universali* i quali sono indicati per le famiglie che sperimentano un comprensibile livello di stress, ma che si dimostrano resilienti, cioè manifestano la

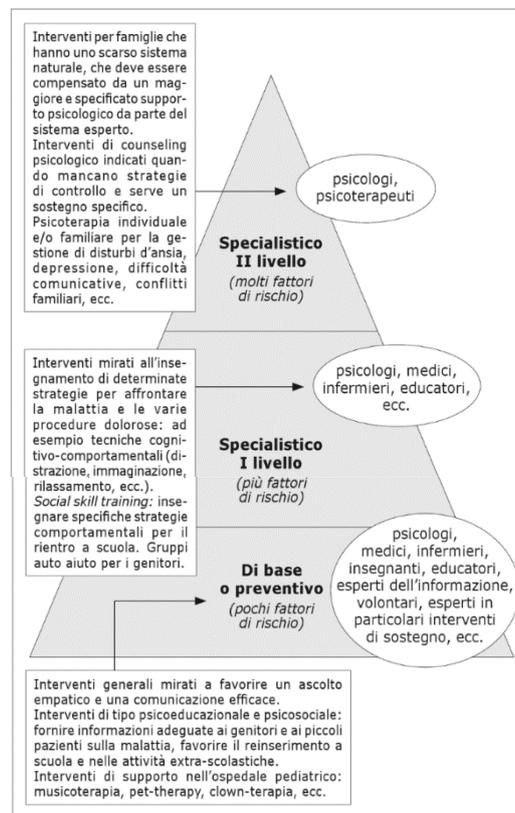
capacità di reagire in maniera positiva a eventi traumatici riuscendo a far fronte alle difficoltà e alle sfide della malattia; questo primo livello comprende interventi di psicoeducazione, supporto e il monitoraggio dei fattori di rischio più gravi che potrebbero svilupparsi. Nel mezzo si trovano gli *interventi mirati* che si attuano quando le famiglie trovano difficoltà nell'adattamento alle conseguenze dei trattamenti legati alla malattia e sperimentano una forte condizione di stress senza riuscire a indirizzare efficacemente le proprie risorse sulla gestione di tali circostanze; perciò, si prevedono interventi specifici sui sintomi e un costante e attento monitoraggio dei fattori di stress e di rischio presenti nel nucleo familiare. Infine, l'ultimo livello è quello degli *interventi clinici*, i quali sono necessari prevalentemente in gruppi familiari che presentano difficoltà preesistenti e/o una consistente e persistente condizione di sofferenza psicologica; in questi casi risulta efficace uno specifico supporto psicologico/psicoterapico volto alla gestione dei disturbi (come ad esempio il disturbo d'ansia o il disturbo depressivo) o delle difficoltà presenti.

Il *Traumatic Stress Model* (Kazak et al., 2007, in Bonichini S., Tremolada M. "Psicologia pediatrica", 2019) è stato elaborato al fine di concettualizzare le tre fasi di sviluppo dell'esperienza traumatica, la quale dipende dall'interazione fra l'oggettiva potenzialità dell'evento di essere traumatico e la percezione soggettiva del livello di traumaticità di quell'evento: peritrauma (Fase 1), risposte precoci, in evoluzione durante il trattamento (Fase 2), stress a lungo termine (Fase 3).



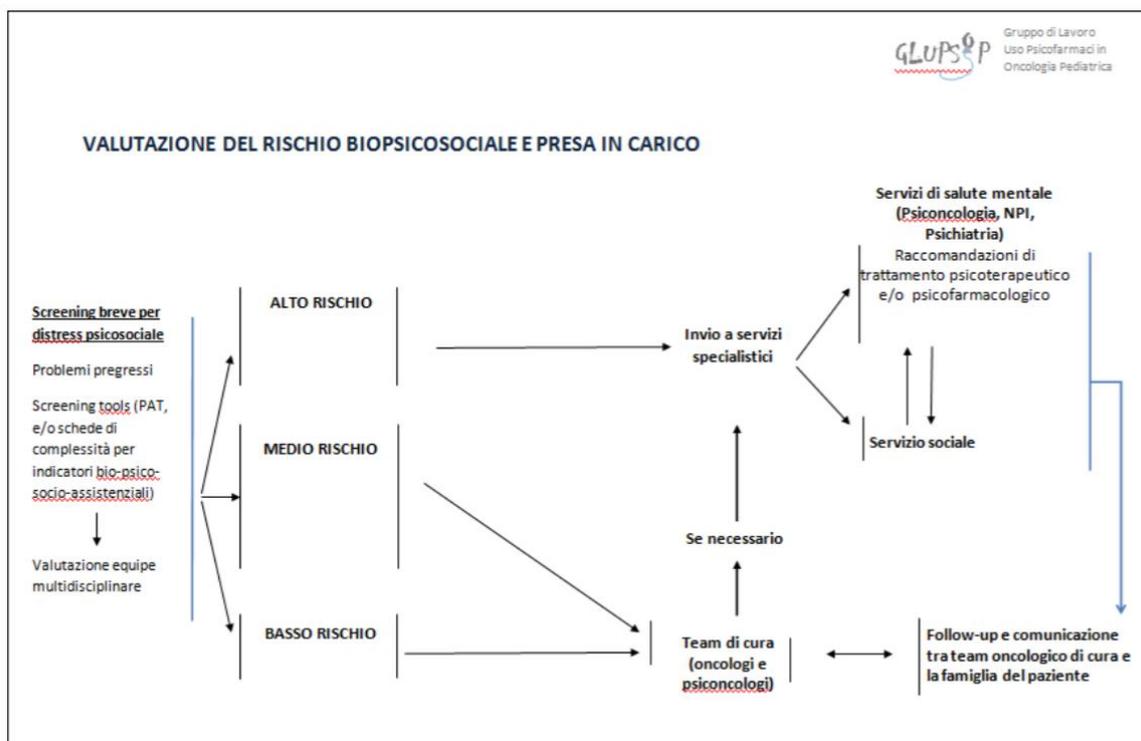
La prima fase corrisponde al periodo dell'insorgenza e della diagnosi della malattia oncologica che comporta molte possibilità di sperimentare eventi traumatici, ad esempio attesa dei risultati, avere consapevolezza della malattia del figlio, la comunicazione della diagnosi al bambino. La seconda fase vede l'esposizione a diversi eventi traumatici, come i trattamenti e gli effetti collaterali, dolore, ansia, paura della perdita/ricadute, allontanamento dal contesto familiare/scolastico, interruzione dei contatti sociali del bambino. L'ultima fase considera il trauma per i bambini e le famiglie che devono affrontare la fase terminale della malattia e il conseguente lutto.

L'adattamento italiano della piramide di Kazak si trova nella Piramide degli interventi (Capello et al, 2004, in Guarino "Psiconcologia dell'età evolutiva", 2006, Bertolotti, Massaglia, 2012).



Anche questo riadattamento ha l'obiettivo di stabilire il livello di intervento psiconcologico adeguato, per il bambino e la sua famiglia, alla fascia di rischio biopsicosociale in cui il nucleo familiare si trova; riprendendo il modello di Kazak, vengono proposte tre tipologie di intervento: interventi di base, interventi specialistici di I livello e interventi specialistici di II livello. Proprio riguardo alle procedure di intervento clinico-assistenziale condivise tra i professionisti psiconcologi, il Comitato intersocietario Società italiana di PsicOncologia (SIPO) e l'Associazione Italiana di Ematologia E Oncologia Pediatrica (AIEOP) hanno redatto un position paper (Bertolotti et. al, 2017) con lo scopo di identificare le linee guida del percorso di intervento psiconcologico in ambito pediatrico. Il *paper* sottolinea l'importanza del lavoro di rete fra diverse figure professionali, la necessità di guardare in ottica biopsicosociale la presa in carico globale del bambino malato e della sua famiglia, il valore della valutazione dei rischi e della conseguente attuazione dei livelli di intervento differenziati e appropriati e la grandissima rilevanza ed efficacia della continuità assistenziale al nucleo familiare nelle diverse fasi della malattia. In questo documento viene definito il percorso diagnostico terapeutico secondo queste fasi:

- screening per la valutazione del rischio biopsicosociale del bambino e della famiglia (PAT - Psychological Assessment Tool);
- scelta del livello di intervento a seconda del tipo di rischio emerso in fase di assessment;
- interventi diretti al paziente e famiglia;
- interventi indiretti (lavoro in équipe, collaborazione servizi extra sanitari).



Riassumendo, nell'ambito di intervento della psiconcologia pediatrica si deve considerare che la malattia oncologica va a incidere non solo sul bambino che ne è affetto, ma anche su tutto il nucleo familiare e particolarmente sui caregivers primari e cioè coloro che si prendono cura del bambino, garantendogli la sopravvivenza e un corretto sviluppo psicofisico (generalmente i genitori). Gli interventi psiconcologici, quindi, mirano di base all'ascolto attivo, all'accoglienza del disagio, alla comunicazione efficace e al sostegno nelle diverse fasi della malattia, ma bisogna precisare che gli interventi sono diversi e calibrati a seconda delle risorse della famiglia e dei suoi singoli componenti, dei quali è necessario valutare e monitorare il vissuto emotivo e i livelli di rischio e di stress. La psiconcologia è una branca indispensabile affinché il lavoro di équipe sia completo e possa garantire una continua e utile assistenza al bambino e alla sua famiglia, con l'obiettivo di dare risposta e sostegno ai loro bisogni nelle diverse fasi della malattia. Infine, credo sia necessario non dare per scontata l'evoluzione dei bisogni durante il percorso di cura; così come le fasi e le terapie mediche, anche i bisogni del nucleo familiare si modificano e di conseguenza i trattamenti psiconcologici possono variare e reindirizzarsi durante il percorso a seconda delle nuove necessità, delle diverse sfide da affrontare e delle situazioni traumatiche da elaborare e superare.

1.2 Il bambino malato

La malattia oncologica si inserisce nel percorso di sviluppo fisico, cognitivo e sociale del bambino e può rappresentare un trauma di grande entità poiché va a scardinare tutta la routine quotidiana di attività e relazioni sociali. Innanzitutto, bisogna tenere in considerazione che, a seguito della diagnosi, il bambino verrà ricoverato in ospedale per un tempo più o meno lungo e più o meno continuativo a seconda della situazione specifica e delle terapie necessarie. Questo andrà a sconvolgere la sua

esistenza e i rapporti con la famiglia e i coetanei. L'esperienza dell'ospedalizzazione è altamente stressante per il bambino, a qualsiasi fascia d'età e sviluppo, anche se, in relazione a queste ultime, sperimenterà consapevolezza, emozioni e disagi differenti. In ospedale il bambino si trova allontanato dai suoi ambienti familiari, dalle figure conosciute (parenti, amici e coetanei) e catapultato in un ambiente sconosciuto (sia come spazio che come persone) dove percepisce di non avere il controllo e dove viene sottoposto a procedure mediche invasive, dove deve imparare a gestire gli effetti collaterali delle terapie, i cambiamenti del suo corpo, il dolore e le emozioni negative di ansia, paura e solitudine. Questi elementi altamente stressanti tendono ad incidere negativamente sull'adattamento psicosociale e sulle fasi di sviluppo del bambino. Le reazioni e la percezione dei bambini riguardo la loro esperienza di malattia e di ospedalizzazione sono diverse a seconda dell'età, dello stato di sviluppo cognitivo ed emotivo, della loro capacità di comprensione della situazione, delle caratteristiche della malattia e del tipo di terapie connesse, delle risorse personali, della presenza di supporto da parte del nucleo familiare e, più in generale, di una rete sociale di supporto; considerare questo è il punto di partenza per scegliere gli interventi e la comunicazione adeguata al fine di preservare lo stato e lo sviluppo psicologico del bambino. Fra le più frequenti reazioni dei bambini all'ospedalizzazione ci sono (Bonichini e Tremolada, 2019):

- frustrazione dovuta all'impossibilità di lasciare l'ospedale, di decidere cosa fare e di vivere la quotidianità secondo le proprie abitudini;
- angoscia incrementata dall'ambiente ospedaliero più asettico e non familiare;
- percezione di aggressione verso il proprio corpo a causa delle continue visite mediche e trattamenti terapeutici;
- paura della morte e della perdita della propria integrità corporea;
- senso di impotenza nei confronti della condizione di malato;
- senso di isolamento causato dal distacco con i coetanei e gli ambienti familiari;
- regressione a stati evolutivi precedenti e perdita di autonomia, cioè un ritorno alle modalità di funzionamento precedente, richiedendo maggiore vicinanza e attenzione da parte dei caregivers.

Le prime reazioni del bambino alla malattia possono essere di due tipi: reazioni attive e reazioni passive. Le reazioni attive comprendono comportamenti aggressivi nei confronti dei familiari e dell'équipe medica o verso sé stessi (autolesionismo), comportamenti oppositivi alle indagini diagnostiche e alle terapie o, al contrario, una manifestazione di attaccamento estremo ai genitori. Le reazioni passive comprendono, invece, ipersonnia, apatia, utilizzo di tecnologie (pc/videogiochi) per un lungo periodo di tempo, diminuzione di interessi e della comunicazione in generale. Le prime reazioni, seppure più irruenti e difficili da gestire, sono considerate quelle con una maggiore efficacia adattiva; infatti i bambini, attuando questi comportamenti, riescono ad esprimere le emozioni negative riuscendo nel lungo periodo a trovare un migliore adattamento agli stressors legati alla condizione della malattia e dell'ospedalizzazione. Le seconde reazioni, invece, sono spesso sintomo di un disagio psichico più profondo e dell'incapacità di elaborarlo; spesso tali comportamenti portano il bambino ad una regressione del livello di sviluppo. Bisogna sottolineare come il bambino, in quanto tale, debba crescere e affrontare determinati compiti evolutivi necessari al suo corretto sviluppo cognitivo e relazionale, come ad esempio la conquista dell'indipendenza e la graduale separazione dai caregivers. La malattia oncologica va a incidere su particolari aree di sviluppo del bambino, come quella cognitiva, psicologica, sociale e motoria, determinandone talvolta un blocco o un ritardo. Spesso la

diagnosi e l'ospedalizzazione vanno ad incidere negativamente sulle fasi di sviluppo del bambino andando a creare una vera e propria regressione a stadi precedenti, rispetto ai quali si erano già conquistate delle autonomie. È molto facile che si crei un legame di stretta dipendenza tra i caregivers e il bambino (Di Cagno, 1980), il quale cercherà protezione e vicinanza sempre maggiore a seguito della sperimentazione del dolore delle procedure mediche e dell'ospedalizzazione; questo però va in contrasto con il naturale bisogno di crescita del bambino e con la sua conquista d'autonomia. Tale comportamento e adattamento ad una fase regressiva dipende molto dall'età del bambino e anche dalle sue caratteristiche personali: è abbastanza evidente come nel periodo dell'adolescenza i ragazzi tendano a mostrare comportamenti di rifiuto e non collaborativi, prettamente in linea con la loro fase di crescita e la consapevolezza di volersi tutelare dalla regressione imposta dalla situazione; bambini di età inferiore, invece, tenderanno a mostrarsi più passivi e remissivi, cercando direttamente la dipendenza e il supporto dei caregivers, poiché durante la fase di sviluppo della prima infanzia il legame con essi è ancora di stampo simbiotico.

I concetti più interessanti trattati in letteratura, che considerano il punto di vista del bambino e della sua consapevolezza rispetto al dolore percorso che lo riguarda direttamente, sono il concetto di malattia, il concetto di morte e il concetto del dolore.

Il bambino sa di essere malato? Il concetto di malattia e che cosa esso comporti è strettamente legato alle fasi dello sviluppo e alle capacità cognitive del bambino, ma è stato dimostrato che anche l'esperienza diretta di malattia incide notevolmente sulla comprensione da parte del bambino (Siegal e Peterson, 2005); quindi bisogna considerare non solo i fattori di età ma anche le caratteristiche del bambino e le sue esperienze pregresse. A livello generale e non assoluto si possono individuare tre fasi distinte riguardo la concezione della malattia da parte del bambino (Bonichini e Tremolada, 2019):

1. nella primissima infanzia i bambini non sono in grado di percepire le cause della malattia, avvertono i sintomi e il dolore, ma non possiedono strategie e competenze sufficienti a gestire la situazione; si affidano totalmente al supporto dei caregivers in una relazione di dipendenza, adeguata comunque ai primi anni di vita.
2. In età prescolare i bambini riescono a differenziare il proprio sé dall'ambiente esterno, ma considerano la malattia come diretta conseguenza delle loro azioni, per questo spesso nascono in loro sentimenti di colpevolizzazione.
3. In età scolare la concezione della malattia migliora e si amplia; il bambino comprende anche di poter avere un ruolo attivo nell'affrontare le diverse fasi e procedure.
4. Durante l'adolescenza, infine, la comprensione della malattia è globale e il ragazzo riesce a distinguere i diversi fattori causa della malattia (interni ed esterni) e le conseguenze; hanno un ruolo attivo nelle procedure mediche e terapeutiche, anche se spesso, come accennato precedentemente, mostrano comportamenti di rifiuto e opposizione.

Il bambino comprende il significato della morte? Anche su questo tema incidono l'età, il livello cognitivo, le caratteristiche individuali e le esperienze pregresse di contatto con la morte (come ad esempio la perdita di un familiare). È interessante soffermarsi a pensare come ancora oggi la morte sia per la società una sorta di tabù; e proprio i bambini sono i primi ad essere preservati, in ottica protettiva, dalla conoscenza della morte, quantomeno nella cultura occidentale. È di fondamentale importanza, invece, coinvolgere i bambini in vissuti legati alla morte e alla malattia, soprattutto se sono loro stessi ad esserne i protagonisti; rimanere aperti al confronto permetterà loro di porre

domande, cercare risposte, esprimere emozioni e di ricevere il sostegno necessario negli stati di angoscia e paura per il distacco.

Il bambino prova fisicamente il dolore, ma ne è anche consapevole? Lo sviluppo cognitivo rimane sempre alla base della comprensione e consapevolezza ma, oltre a ciò, anche l'esperienza diretta del dolore restituisce uno spessore diverso all'interiorizzazione della sua concettualizzazione, con un'inevitabile ricaduta, al di là di quello cognitivo, sul piano emotivo. Il concetto di dolore si basa quindi su una parte di comprensione astratta e su una parte esperienziale (Harbeck e Peterson, 1992). Interessante uno studio di Axia et al. (1995) che integra agli studi sugli aspetti cognitivi anche la componente caratteriale nella reazione al dolore; da questo studio emerge che già nel primo anno di vita differenze caratteriali corrispondono ad una migliore o peggiore sopportazione del dolore durante le terapie mediche (Guarino, 2006). Un altro fattore che influenza la percezione e la reazione al dolore è quello sociale; è importante ricordare, riprendendo gli studi di Bandura riguardo l'apprendimento per osservazione e imitazione, che il bambino apprende anche per imitazione, attraverso l'osservazione diretta dei modelli di riferimento.

1.3 Le fasi della malattia

La diagnosi decreta l'inizio della malattia, si può quindi considerare come la prima fase del lungo processo che porterà il bambino e la sua famiglia a dover riconoscere ed accettare la sua presenza e a proseguire con le terapie possibili nell'ottica di remissione della stessa. La ricerca di una diagnosi ha origine dalla presenza di una sintomatologia nel bambino, che però molto spesso risulta silente o di difficile individuazione e per questo è raro riuscire a fare una diagnosi precoce della malattia infantile; frequentemente i bambini presentano sintomi generali che non vengono subito ricondotti alla possibilità di malattia oncologica: febbre, dolori vari, stanchezza sono sintomi spesso comuni nei bambini e non è sempre facile associarli, in prima battuta, ad una eziologia di tipo oncologico. Nella fase diagnostica il pediatra e poi i medici specialistici indagheranno tramite esami di vario tipo (analisi di laboratorio, esami strumentali e/o chirurgici) la presenza o meno della malattia; è importante, in questa fase, indagare in maniera attenta l'anamnesi familiare, oltre che quella clinica del bambino, per riscontrare la presenza di una possibile ereditarietà rispetto alla malattia.

Uno degli aspetti cruciali e più difficili di questa prima fase è la comunicazione della diagnosi ai genitori e al bambino, aspetto che verrà trattato nel secondo capitolo di questo elaborato. Si anticipa che hanno molta rilevanza la sicurezza, la chiarezza e l'empatia dimostrata dal professionista (il medico), il quale dovrà essere preparato nell'utilizzo della giusta terminologia adattandola all'età, allo stato emotivo, al livello cognitivo e culturale degli interlocutori e che dovrà porre particolare attenzione nell'accertarsi di quanto e cosa è stato realmente compreso. Bisogna considerare che la comunicazione della diagnosi non avviene in un unico momento, infatti si rendono spesso necessari successivi chiarimenti e approfondimenti della diagnosi e delle sue conseguenze. È fondamentale in questa fase così delicata, nonostante le oggettive difficoltà di contenuto, emotive e comunicative, sostenere e garantire il diritto del bambino all'informazione circa la sua situazione, perché di questo si tratta, un diritto sancito già nel 1988 nella *Carta di Each* (che verrà approfondita nel terzo capitolo). Il quarto articolo della *Carta di Each* recita: "Il bambino e i genitori hanno il diritto di essere informati in modo appropriato all'età e alla capacità di comprensione". Una considerazione interessante che a questo punto può sorgere a livello umano e concreto è: nella realtà esiste un'unica figura professionale che possa avere tutte le conoscenze, la preparazione e le competenze necessarie a gestire le diverse

difficoltà e le molteplici sfaccettature della comunicazione della diagnosi? Probabilmente no. Il medico è l'unica figura che, ovviamente, può stabilire la diagnosi e quindi è anche suo il compito di comunicarla; a livello umano non è possibile pensare che una persona, seppure un professionista molto competente, riesca a gestire e ad intervenire immediatamente su tutte le criticità che la comunicazione della diagnosi comporta. È importantissimo, anche in questo caso, sottolineare come il lavoro in équipe, comprendenti diverse figure professionali, sia di grande aiuto e valore per il miglior supporto professionale, sia in termini medici che psicologici, ed umano al bambino e alla famiglia che si trovano a dover affrontare il dramma della malattia. È altresì importante che l'équipe che opera in ambito oncologico pediatrico sia formata adeguatamente riguardo ai tipi di comunicazione, verbale e non verbale; inoltre, il come viene data l'informazione e le attenzioni che si pongono allo stato emotivo del paziente e dei famigliari possono fare la differenza rispetto a come il percorso verrà affrontato in futuro, rispetto alle strategie di coping che bambino e familiari saranno capaci di attivare e rispetto alla resilienza che emergerà da questa situazione fortemente impattante dal punto di vista emotivo. Il punto fondamentale è proprio il saper porre attenzione; nella fase della diagnosi in particolare, così come nella fase terapeutica e terminale, è fondamentale essere empatici ed operare in ottica di creare minor disagio possibile e promuovere il supporto e la collaborazione tra l'équipe e la famiglia che sono, come precedentemente illustrato, le due componenti della *caring niche* del bambino, la quale ha come obiettivo primario il benessere e la cura del bambino stesso. Come reagisce il bambino alla comunicazione della diagnosi? La diagnosi costituisce un trauma. Generalmente i bambini più piccoli, soprattutto quelli in età prescolare, tendono a colpevolizzarsi e a credere che la malattia sia una sorta di punizione per qualcosa che hanno fatto. Inoltre, la diagnosi genera una regressione dello stato di sviluppo del bambino, il quale tenderà a sviluppare un rapporto di attaccamento di totale dipendenza e simbiotico con il caregiver. È importante portare il bambino ad una graduale consapevolezza della malattia, sempre prendendo in considerazione il suo sviluppo cognitivo, parlandogli in ottica decolpevolizzante, lasciando il tempo necessario all'accettazione e alla comprensione della situazione, rispondendo alle sue domande e affidando il compito di comunicazione e sostegno anche ai caregivers.

A seguito della diagnosi l'équipe medica andrà a definire l'iter terapeutico adeguato alla malattia, con l'obiettivo iniziale di remissione del tumore, cioè una diminuzione visibile o l'eliminazione. I trattamenti utilizzati sono generalmente di tre tipologie: chirurgiche (asportazione del tumore), antitumorali (radioterapia, chemioterapia), sintomatiche/palliative (antidolorifici). Fortunatamente grazie al progresso nella ricerca e grazie a nuove tipologie di farmaci, oggi, la malattia oncologica non è più vista come da subito definitiva e irreparabile, anzi, proprio in ambito pediatrico la maggior parte delle condizioni patologiche hanno considerevoli possibilità di cura, nonostante sia sempre presente il rischio di morte. La migliore e più duratura possibilità di sopravvivenza è legata negativamente a un lungo periodo di terapia, agli effetti collaterali connessi e a impattanti vissuti di ospedalizzazione. Le sfide principali per il bambino durante la fase terapeutica sono:

- accettare e affrontare procedure invasive;
- l'isolamento dai pari e l'interruzione delle attività scolastiche/di tempo libero;
- l'allontanamento dai luoghi familiari;
- l'ospedalizzazione per lunghi periodi di tempo;
- la gestione del dolore e degli effetti collaterali;
- le modificazioni corporee e la perdita dell'immagine di sé;

- le emozioni di angoscia, ansia, frustrazione, paura, solitudine, rabbia e tristezza;
- la perdita dell'autonomia (diversi livelli a seconda della fascia evolutiva);
- i vissuti di perdita di controllo e di invasione della propria sfera personale e del proprio corpo;

La lunga durata nel tempo della malattia e delle cure crea nel bambino e nella famiglia un bisogno di sostegno psicologico e sociale costante e richiede un'efficace collaborazione dei due sistemi principali della *caring niche* del bambino (sistema esperto e sistema naturale), al fine di contenere i disagi e gli effetti traumatici. Le terapie di supporto, oltre a quelle mediche, sono perciò da considerarsi fondamentali durante tutto il percorso della malattia proprio per garantire la migliore qualità della vita raggiungibile per il bambino e la famiglia. Le terapie di supporto cambiano a seconda delle fasi della malattia e a seconda delle problematiche e dei disagi riscontrati; in questo senso è bene non dare per scontata la soggettività delle esperienze durante la malattia oncologica. A diverse tipologie di malattia oncologica corrispondono differenti terapie che a loro volta comportano diversi effetti collaterali, inoltre ciascuna persona (bambino o familiare) vivrà in modo soggettivo l'esperienza della malattia e questo può portare all'esplicitare bisogni, paure ed emozioni molto differenti fra loro in individui anche facenti parte dello stesso gruppo familiare. È importante che l'équipe curante abbia sempre presente la soggettività degli individui rispetto alla percezione della malattia e all'approccio ad essa, in modo tale da poter tarare gli interventi supportivi sulla base delle specifiche esigenze.

Come reagisce il bambino alla fase terapeutica? Durante questa fase spesso i bambini raggiungono uno stato di adattamento alle terapie ed alla condizione di ospedalizzazione, ma rimane la difficoltà nel tollerare l'invasività e gli effetti collaterali, inoltre spesso vengono riportati sentimenti di paura, impotenza, angoscia e frustrazione. Il riuscire ad abituarsi alle procedure terapeutiche dà un senso di sicurezza e viene vissuto dal bambino come la riconquista del controllo (Sourkes, 1999). Le terapie si concentrano sul corpo del bambino e ne comportano delle visibili modificazioni, ciò crea in lui una percezione alterata della propria immagine di sé (Di Cagno, Massaglia, 1990): il bambino sperimenta la perdita della percezione di integrità del proprio corpo. Il riuscire ad accettare e a identificarsi in un'alterata immagine di sé è molto difficile per il bambino, sia a livello cognitivo che emotivo; molto esplicitivi sono i disegni dei bambini, attraverso i quali si può capire come loro percepiscano il proprio sé corporeo. È interessante notare nei disegni di bambini che stanno affrontando terapie di cura invasive come rappresentino la propria immagine evidenziando i dettagli delle localizzazioni o limitazioni della malattia, come ad esempio il disegno di organi interni. Anche in questo caso è di grande importanza il sostegno che il bambino riceve dai propri caregivers e in particolare nel modo in cui essi si avvicinano alla malattia, alle procedure mediche e alle alterazioni corporee: avranno maggiore serenità se i genitori dimostrano accettazione nei confronti dei cambiamenti corporei.

Quando, purtroppo, si riscontrano l'inefficacia e l'impossibilità di qualsiasi tipo di terapia, le cure si concentrano sulle terapie di supporto psicologico al bambino e alla famiglia e sulle cure palliative, cercando in questo modo di dare risposta ai bisogni del bambino che sta per morire. La fase terminale consiste proprio nell'ultimo stadio precedente la morte ormai vicina. Le cure palliative vengono definite dall'OMS "la cura globale dei pazienti la cui malattia non sia responsiva ai trattamenti guaritivi", quelle in età pediatrica "la cura totale attiva del corpo, della mente e dello spirito del bambino" e sottolinea come sia importante dare sostegno alla famiglia e impiegare le risorse della comunità. Le cure palliative hanno come scopo quello di accompagnare e sostenere il paziente e la famiglia a livello psicologico, fisico e spirituale (Wolfe et. al, 2002), cercando di migliorare il più

possibile la qualità della vita attraverso il sollievo del dolore e delle condizioni sintomatiche. Il concetto di *dolore totale* è da considerarsi allargato a diverse componenti della vita della persona in fase terminale, in questo caso del bambino (componente fisica, psichica e sociale), per questo è necessario che le cure palliative vadano ad intervenire su tutti questi diversi aspetti al fine di garantire una dignitosa qualità della vita fino al momento della morte; in questa fase si accentua l'importanza di agire come équipe composta da diversi professionisti che possano trovare soluzioni con competenze mirate al sostegno di specifici bisogni. Le cure assistenziali nella fase terminale devono essere di carattere multidisciplinare e devono garantire qualità, continuità e tempestiva disponibilità e devono favorire la comunicazione tra i membri dell'équipe e la famiglia. I rischi che si corrono durante la fase terminale sono l'accanimento terapeutico o, al contrario, l'abbandono terapeutico. L'accanimento terapeutico consiste nel tentativo estremo e controproducente di tenere in vita il bambino attraverso procedure terapeutiche e questo accade spesso quando i genitori si rifiutano di accettare l'imminente morte del figlio; l'abbandono terapeutico, invece, consiste nell'opposto e cioè nel sottovalutare il dolore, i sintomi e i bisogni del bambino nella fase terminale. Una domanda sorge spontanea: che cosa è meglio per il bambino?

È importante, al fine di operare nel pieno interesse del bambino, che l'équipe medica e la famiglia condividano le decisioni, ponendo attenzione anche al volere del bambino, per poterlo accompagnare nel modo più sereno e indolore possibile verso la fine ormai certa. Sia la famiglia che l'équipe devono considerare che lo scopo delle cure nella fase terminale non è quello di allungare la vita del bambino o di cercare il miracolo, ma quello di garantirgli il rispetto, la dignità e il sollievo dal dolore nel tempo che rimane attraverso un efficace controllo dei sintomi fisici e dando risposta ai bisogni emotivi, esistenziali e sociali (Postovsky, Arush, 2004). Tutto questo nella più umana comprensione della disperazione della famiglia e nel rispetto della consapevolezza della presenza, dentro di loro, fino all'ultimo momento, di una speranza, anche se altamente improbabile e a volte impossibile, di guarigione. Questo concetto viene messo in evidenza anche nel punto 4 delle Linee guida per l'assistenza ai bambini malati di tumore in fase terminale (SIOP) che recita: "Dovrebbe essere evitata l'ostinazione a un trattamento curativo al momento in cui l'obiettivo guarigione non è più possibile". Esistono due modalità di erogazione delle cure palliative e sono l'hospice e l'assistenza domiciliare. L'hospice è una struttura residenziale, dove viene previsto un ricovero temporaneo per i pazienti affetti da malattie in fase terminale avanzata che mira a dare assistenza palliativa e di supporto; l'assistenza domiciliare prevede le stesse cure ma erogate in contesto familiare, cioè a casa propria. È evidente pensare all'assistenza domiciliare come la soluzione ottimale in età pediatrica, poiché consente di dare al bambino un migliore comfort e sicurezza, derivanti dall'ambiente familiare, permettendo allo stesso tempo una maggiore facilità di assistenza da parte dei caregivers, di eventuali fratelli/sorelle e della famiglia allargata; essa, inoltre, va incontro ai bisogni di privacy e intimità del nucleo familiare. Purtroppo, l'assistenza domiciliare presenta anche molte difficoltà; è infatti necessaria una reperibilità 24 ore su 24 da parte dei professionisti, diviene più complicata la comunicazione tra l'équipe medica e la famiglia comportando una complessa condivisione e monitoraggio delle scelte terapeutiche. Anche in questa ultima fase la collaborazione tra équipe e caregivers risulta di grande importanza al fine di poter individuare i bisogni del bambino e riuscire attraverso adeguato sostegno a dare una risposta soddisfacente. I bisogni primari del bambino durante la fase terminale sono (Pezzotta, 2002):

- sperimentare sicurezza;
- non percepire dolore fisico/psicologico;

- respirare un clima familiare aperto e sereno;
- percepire amore e affetto da parte dei familiari, attraverso il mantenimento di un adeguato livello di comunicazione e di contatto fisico;
- sentirsi compreso, rispettato e accettato;
- sperimentare fiducia e sincerità da parte dei familiari nel considerare la sua condizione.

È già stato detto come in questa fase siano determinanti gli interventi di supporto psicologico, nello specifico quelli di educazione alla morte. Lo psicologo darà sostegno in primis al bambino e alla famiglia, ma anche all'équipe curante quando necessario, attraverso interventi mirati a gestire l'impatto che la malattia in questa fase genera e ad accompagnare i soggetti verso l'accettazione ed un'elaborazione del lutto che, per certi versi, inizia anche prima del decesso del bambino. A morire, infatti, non è solo il bambino fisico, reale, che hanno di fronte, ma anche il bambino che loro ricordavano, quello che avevano interiorizzato nella profondità di loro stessi. Gli interventi si diversificano a seconda delle situazioni e delle caratteristiche individuali e del nucleo familiare; generalmente lo psicologo opera per aiutare i familiari e il bambino a cercare un significato al loro dolore, a scegliere la migliore forma di assistenza, a costruire insieme un percorso di accompagnamento alla fase del distacco, a comunicare in modo sereno e aperto riguardo la morte, ad interpretare ed esprimere le loro emozioni. Nella fase terminale, quindi, lo psicologo interviene in un processo di adattamento alla morte chiamato *lutto anticipatorio* dove si cerca di preparare i pazienti e soprattutto la famiglia all'accettazione ed alle conseguenze della morte attesa. Il periodo precedente la morte del bambino è molto complesso e delicato, è frequente che sia lui che i familiari mostrino comportamenti contraddittori come ad esempio ansia e ritiro oppure ottimismo e negazione della situazione; importantissimo è il mantenimento di una comunicazione costante e sincera, che faciliti la relazione, la condivisione delle emozioni e il distacco.

Come reagisce il bambino al concetto di morte, ne ha consapevolezza? La risposta generale che si trova in letteratura è affermativa, anche se ci sono dovute precisazioni da fare. In punto di morte il bambino sperimenta un senso di perdita profondo per le persone e per le cose che conosce, ovviamente il tipo di consapevolezza e di significato attribuito a tale perdita dipende dall'età e dallo sviluppo cognitivo del bambino. Anche se non si trova un completo accordo in letteratura, alcuni studi hanno definito come la consapevolezza del concetto di morte evolva a seconda dell'età del bambino (Vianello, Marin, 1996): da 0 ai 2 anni non vi è consapevolezza, ma si attivano reazioni comportamentali in caso di perdita, come pianto e rabbia; dai 2 ai 3 anni il bambino è in grado di distinguere la differenza tra morte e vita, ma non ne concepisce l'irrimediabilità; dai 4 ai 5 anni si registra una comprensione più articolata della morte e anche della sua irreversibilità; dai 5 ai 6 anni vi è una concezione universale della morte come condizione permanente di fine vita. È certo che, indipendentemente dall'età, il non sapere genera maggiore ansia e stress nel bambino che può perdere la certezza delle proprie sensazioni e la fiducia negli adulti che gli stanno accanto; per questo è necessario dire la verità al bambino circa la sua malattia e le sue condizioni, avendo particolare attenzione ad utilizzare terminologie e atteggiamenti positivi durante la comunicazione (per i più piccoli sono molto utili le metafore o i disegni/storie). La consapevolezza della morte può essere espressa dal bambino in maniera diretta o simbolica (Wolfe et. al, 2011); in linea generale il bambino tende a cercare risposte e rassicurazioni alle domande che gli generano angoscia per poter così soddisfare il suo bisogno di essere ascoltato, creduto e compreso dagli altri. Inoltre, il bambino è anche conscio del dolore provato dalle altre persone, in primis i familiari, e secondo alcuni studi

sembrerebbe che poco prima della dipartita il bambino riesca ad avere un preciso momento di chiarezza in cui riesce a raggiungere calma e serenità profonda (Kubler-Ross,1983).

Capitolo 2

La Caring Niche

2.1 La famiglia e l'impatto della malattia del figlio

La malattia oncologica pediatrica coinvolge tutta la famiglia del bambino, essa genera alti livelli di stress e richiede l'impiego di risorse concrete, organizzative, cognitive ed emotive da parte di tutti i membri che la compongono. Con il termine famiglia bisogna considerare non solo i genitori, ma anche eventuali fratelli o sorelle, oltre che ad altri parenti che possono avere un ruolo molto presente nella famiglia, come nonni e zii; in questo elaborato, però, è stata fatta la scelta di prendere prevalentemente in considerazione le figure genitoriali. Come spiega Biondi (1995) la malattia oncologica impatta notevolmente anche sui genitori, i quali, dal momento della diagnosi, dovranno modificare le abitudini, i ritmi e le priorità oltre a doversi interfacciare con le strutture e il personale sanitario in condizioni di grande vulnerabilità emotiva, preoccupazione e destabilizzazione. A livello psicologico, una delle sfide maggiori che i genitori dovranno affrontare è riuscire ad accettare l'idea della mortalità del proprio bambino, la quale genera in loro stati di angoscia, frustrazione, sentimenti di impotenza e disperazione. L'incapacità di concepire un evento così drammatico e inspiegabile come la morte del figlio, legato al senso di fallimento e impotenza, genera nel genitore la comprensibile tendenza a voler proteggere il bambino dalla realtà e ciò porta alla costruzione di meccanismi di difesa al fine di evitare al bambino stesso sofferenza per la sua condizione. Il genitore tenderà quindi a negare la situazione o a idealizzarla, contribuendo così a creare una grande difficoltà di comunicazione con il figlio, soprattutto se molto piccolo, la quale può generare una distanza nel rapporto genitore-figlio (Gamba, 1998); è essenziale, quindi, gestire al meglio la comunicazione non solo con i genitori, ma anche con il bambino, poiché una corretta informazione, oltre ad essere un diritto del bambino, va ad influire sul rapporto familiare e favorire le modalità di adattamento. La malattia oncologica viene definita da Chesler e da Cincotta (1993) una malattia familiare, poiché essa è un evento tragico che sconvolge gli equilibri psicologici, sociali e quotidiani dell'intero gruppo familiare. I genitori di un bambino malato durante le diverse fasi della malattia vanno incontro a molteplici fattori stressanti: l'accettazione della diagnosi, i trattamenti invasivi, gli effetti collaterali, lunghi periodi di ospedalizzazione, incertezza della riuscita delle terapie, dipendenza dall'istituzione ospedaliera, difficoltà nei rapporti con l'équipe medica; oltre a ciò, devono attuare e affrontare un radicale cambiamento della routine familiare, cercando di adattarsi in modo più efficace possibile alla nuova realtà. L'obiettivo della famiglia sarà quindi quello di ricercare e instaurare un nuovo equilibrio, facendo affidamento non solo alle proprie risorse personali, che sicuramente sono un punto di partenza fondamentale posto alla base del processo, ma anche sulla comunità (famiglia allargata, amici, associazioni di auto aiuto, ecc.) e sulla collaborazione con l'équipe medica ed il sostegno dato dal servizio psicologico. Le fasi della malattia oncologica con le quali i genitori devono relazionarsi sono le fasi temporali che scandiscono diagnosi, trattamento della malattia e fine vita, alle quali reagiranno in modo differente a seconda di alcuni fattori determinanti come il genere, la coesione familiare, lo status socioeconomico di appartenenza e le strategie di coping personali. Le fasi sono quattro: la fase pre-diagnostica, la fase acuta, la fase cronica e la fase terminale (Doka, 1993; Tremolada, Axia, 2004).

- La *fase pre-diagnostica* corrisponde all'insorgenza della malattia, quindi alla comparsa dei sintomi nel bambino, alle conseguenti prime richieste di approfondimento e alle procedure invasive di indagine diagnostica. In questa fase i genitori sperimentano dei forti sentimenti di preoccupazione per la condizione di salute del figlio e iniziano anche a percepirsi come genitori di un bambino malato, concezione che modifica la percezione di sé e del proprio ruolo all'interno del nucleo familiare. Il periodo precedente alla diagnosi è caratterizzato da vissuti di alta frustrazione e incertezza dovuti anche, purtroppo, a frequenti sottovalutazioni dei sintomi da parte dei medici e dalla lunga attesa per ottenere una diagnosi definitiva. Il ritardo nella diagnosi, che avviene in alta percentuale nei casi di malattia oncologica pediatrica in quanto spesso i sintomi non sono così significativi e specifici, porta i genitori a sperimentare sensi di colpa verso sé stessi per non aver compreso prima la gravità della condizione del bambino e forti emozioni di rabbia nei confronti del medico, fattore che, se presente, sarà indice di una peggiore collaborazione con l'équipe medica durante il trattamento (Sloper, 1996).
- La *fase acuta* corrisponde alla comunicazione della diagnosi e al seguente primo ricovero in ospedale. Il raggiungimento della diagnosi porta i genitori a sperimentare degli stati ambivalenti in quanto da una parte viene percepita in modo positivo, poiché segna la fine della frustrazione del "non sapere" e l'inizio di una possibile cura concreta, dall'altra risulta essere un evento altamente traumatico e di difficile accettazione sia per i genitori che per il bambino. In questa fase così delicata, a causa del forte impatto emotivo e psicologico che la comunicazione della diagnosi ha sui genitori, sono fondamentali le modalità con cui il medico informa della condizione di accertata malattia oncologica nel bambino. Oltre alla parte più tecnica della comunicazione, dove si andrà a confermare la patologia e a definirne la prognosi ed i trattamenti, il medico deve anche avere la sensibilità e l'attenzione di considerare i fattori emotivi e soggettivi che caratterizzano le persone alle quali si sta rivolgendo; dovrà adattare lo stile comunicativo più adatto, considerando lo stato emotivo in cui i genitori si trovano, il loro livello socio-culturale, le loro esperienze e le conoscenze pregresse, tutti fattori che andranno ad influenzare la loro comprensione della situazione e l'attuazione di possibili strategie di coping (Guarino, 2006). Le reazioni dei genitori alla notizia della diagnosi variano da individuo a individuo ma, generalmente si passa da un'iniziale stato di shock e disorientamento, alla realizzazione e negazione della malattia, fino all'accettazione ed alla messa in atto di strategie per affrontare la situazione. La diagnosi, infine, concretizza la concezione di *genitore di un bambino malato* e la messa in discussione del ruolo educativo e protettivo della figura di *caregiver*; ciò implica «*la perdita della propria immagine di genitori in grado di tutelare la vita che hanno generato*» (Massaglia e Bertolotti, 1998, p.18 in Guarino, 2006, p.80). Risulta evidente come sia necessario in questa fase che i genitori e tutta la famiglia siano supportati nel miglior modo possibile dall'équipe medica, in primis, e anche da parte della comunità sociale di riferimento.
- La *fase cronica* corrisponde alle terapie ed ai periodi di ospedalizzazione del bambino. In questa fase i genitori dovranno affrontare la difficoltà di trovare strategie supportive per il bambino durante i trattamenti, stando in una situazione di subordinazione, la quale è strettamente connessa alla capacità di affidarsi ed al rapporto di fiducia instaurato, all'équipe curante. Durante i lunghi periodi di ospedalizzazione, i genitori sperimentano un grave senso di impotenza alla vista del proprio bambino sofferente, a causa dei trattamenti intrusivi e degli effetti collaterali, ed un forte senso di frustrazione e di incertezza rispetto all'effettiva efficacia delle terapie. Frequentemente i dubbi e le domande dei genitori rimangono inespressi e ciò è causa di sentimenti di forte ansia e stress; è importante che l'équipe curante consideri

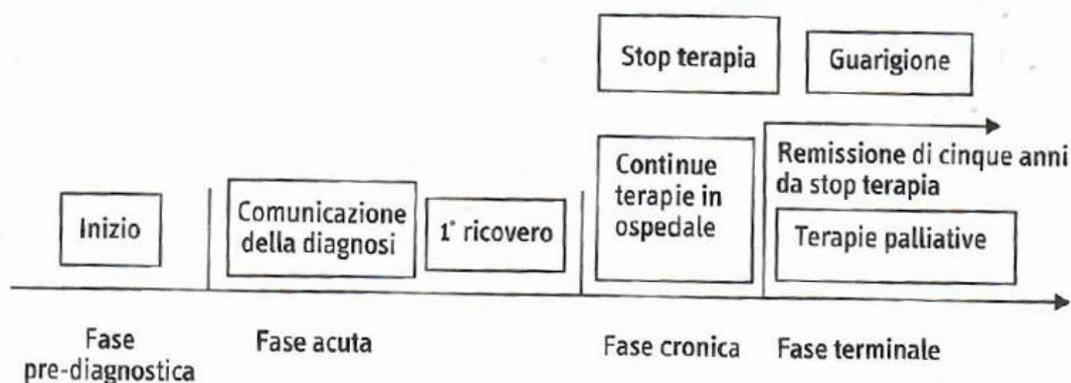
l'evolversi dell'adattamento alla malattia e la modificazione dei bisogni genitoriali di supporto, di rassicurazione e di informazione, ponendosi sempre in un'ottica di disponibilità, ascolto e confronto aperto, al fine di poter fornire il giusto sostegno senza dare nulla per scontato. Altri fattori che concorrono ad aumentare lo stress genitoriale durante il trattamento sono la diminuzione del sostegno da parte della comunità rispetto alle fasi iniziali (Bonichini, Tremolada, 2019), l'allontanamento sociale, le modificazioni della routine quotidiana e lavorativa, la diminuzione progressiva delle proprie risorse fisiche e psicologiche, lo stress del fare ritorno a casa dopo una prima lunga ospedalizzazione. Il ritorno a casa, infatti, è un evento tanto atteso quanto temuto dai genitori: da una parte sono impazienti di poter tornare a una sorta di normalità e di poter consentire al proprio bambino di reintrodursi nell'ambiente familiare, ma, allo stesso tempo, c'è la paura di lasciare l'ospedale che viene percepito come luogo più sicuro e protetto rispetto a quello di casa propria; è importante anche in questo caso il lavoro dell'équipe medica nel fornire sostegno e aiuto nella fase di transizione dall'ospedale a casa.

- La *fase terminale* che corrisponde, preso atto dell'inefficacia dei trattamenti, alla decisione di sospendere le terapie a favore della somministrazione di cure palliative. In questa fase molto dolorosa i genitori dovranno affrontare l'inevitabile morte imminente del figlio e la conseguente fase di elaborazione del lutto. I sentimenti prevalenti sono l'impotenza e la disperazione, che spingono alcuni genitori alla ricerca di metodi alternativi non scientifici o al rischio di insistere con le terapie che portano però ad un ingiusto accanimento terapeutico (come riportato nel capitolo precedente). I genitori, inoltre, dovranno affrontare il duro compito di scegliere dove far morire il proprio bambino, se a casa o in ospedale; come già esplicitato precedentemente, l'assistenza domiciliare è preferibile, ma succede spesso che i genitori non se la sentano di affrontare la situazione a casa e che preferiscano tornare in ospedale dove si sentono più sicuri in merito al tipo di cure che verranno date al bambino. Come tutte le fasi, anche questa necessita di un supporto mirato ai genitori, che li aiuti a comprendere e ad accettare l'imminente morte del figlio e a superare il senso di colpa legato alla perdita: è importante che il supporto si prolunghi anche dopo l'effettiva morte del bambino, consentendo un sostegno anche nella delicata fase di elaborazione e accettazione del lutto. La fase terminale comporta a sua volta il susseguirsi di diverse fasi di adattamento che i genitori e tutti i familiari dovranno affrontare: rifiuto, lutto preparatorio, rabbia, depressione e accettazione (Kubler-Ross, 1976). È doveroso sottolineare come le reazioni e i bisogni personali dei genitori in questa fase non si possano generalizzare; è fondamentale individuare i bisogni specifici di ciascun membro familiare al fine di garantirne un corretto sostegno psicologico volto all'accettazione e al superamento della tragedia che stanno vivendo. Carpinello e Buda (2002) definiscono due tipi di bisogni dei *caregivers* di pazienti oncologici in fase terminale: i bisogni legati al *ruolo di caregiver* – come il bisogno di ricevere informazioni, di sentirsi utile, di stare accanto al familiare morente, di non essere lasciato solo e di espressione delle proprie emozioni – e i bisogni legati *all'individuo* – come avere del tempo per sé stessi al fine di allontanarsi dalla situazione stressante, il poter soddisfare delle esigenze personali (come un adeguato riposo), bisogni economici, spirituali e di sostegno sociale.

Durante tutto il corso della malattia, dalla fase pre-diagnostica a quella di elaborazione del lutto, lo psiconcologo svolge un ruolo fondamentale nel supporto ai genitori ed alla famiglia del bambino malato, operando principalmente sull'impatto che la malattia oncologica ha sul nucleo familiare e adeguando gli interventi a seconda dei bisogni rilevati nelle diverse fasi. La scelta dell'intervento

viene condotta in un'ottica biopsicosociale, come descritto nel primo capitolo di questo elaborato, considerando i bisogni del bambino e della famiglia nelle diverse fasi della malattia; essi sono rilevati da un accurato *screening* volto a stabilire il livello di rischio psicosociale della famiglia e del bambino (*modello piramidale*, Kazak, 2007). Gli interventi principali rivolti ai genitori sono: psicoeducazione per promuovere un'informazione adeguata rispetto alla malattia, sostegno di base e supporto psicologico sia individuale che di gruppo, ricerca e mantenimento delle strategie di coping per la gestione delle emozioni, dei sintomi depressivi e ansiosi, aiuto nella gestione dello stress dovuto alle procedure ed agli effetti collaterali delle terapie e la psicoterapia. In particolare, nella fase terminale e nella successiva fase di lutto, lo psiconcologo darà sostegno alla famiglia nell'elaborazione e nella comprensione del loro dolore per la morte del figlio.

A completamento delle fasi descritte andrebbe aggiunta anche la possibilità di remissione e guarigione della malattia oncologica, esito statisticamente prevalente in ambito pediatrico; l'elaborato vuole però concentrarsi sulla fase terminale e sui vissuti psicologici di questa e ciò giustifica la decisione di non considerare il risvolto positivo, fortunatamente prevalente, di riuscita delle terapie.



Fonte: Bonichini, Tremolada (2019. p.238)

I genitori come elaborano, a livello psicologico, la malattia del figlio? E quali sono i processi di adattamento a tale condizione? Bonichini e Tremolada (2019) descrivono alcuni periodi che si susseguono nel processo di elaborazione - adattamento della famiglia alla malattia (Kubler-Ross, 1969):

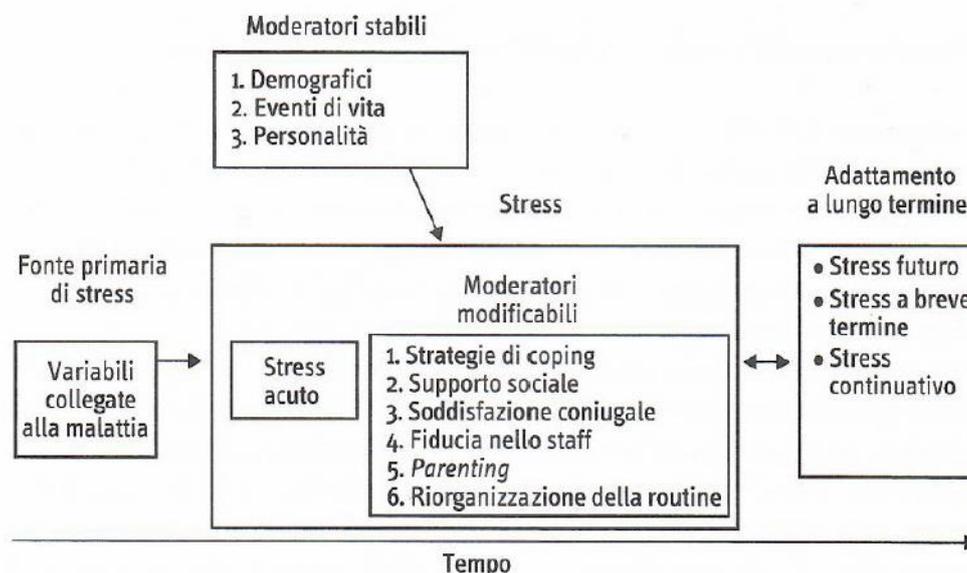
- *periodo di shock*, caratterizzato da grande confusione, disorientamento e alti livelli di stress, condizioni che determinano un'iniziale incapacità di reazione e influenzano negativamente la capacità di comprensione generale delle informazioni date dal medico durante la comunicazione della diagnosi.
- *Periodo di negazione*, ovvero il non credere alla diagnosi; ciò porta il genitore a sottostimare il problema, a frequenti reazioni di ostilità nei confronti dei medici e alla ricerca di diversi pareri.
- *Periodo di depressione*, caratterizzato da un senso di perdita e di totale impotenza che porta a gravi sentimenti di paura, tristezza e frustrazione.

- *Periodo di rielaborazione*, dove si modifica la modalità relazionale con il bambino; spesso i genitori adottano uno stile iperprotettivo, mentre alcuni possono comportarsi in modo opposto mostrando uno stile più distaccato.
- *Periodo di accettazione*, caratterizzato da emozioni altalenanti rispetto alla riuscita delle cure ed alla condizione di ospedalizzazione; è difficile riuscire a parlare di accettazione completa, piuttosto si può dire che i genitori imparano a adattarsi e a convivere affrontando la situazione della malattia del figlio.
- *Periodo terminale*, caratterizzato da depressione e sensi di colpa rispetto all'impotenza riguardo l'imminente morte del bambino.
- *Periodo del lutto*, che avviene a seguito della morte del bambino; è caratterizzato da una fase di elaborazione e da una fase di accettazione in cui tutto il nucleo familiare dovrà riadattarsi alla perdita ed alla riorganizzazione delle proprie vite.

Le difficoltà a cui i genitori devono far fronte a seguito della comunicazione della diagnosi sono davvero molte e comprendono diversi ambiti e contesti della loro vita individuale, familiare, psicologica e sociale; le problematiche trasversali sono relative alla comprensione e all'espressione delle emozioni, alla comunicazione con l'équipe medica e con il bambino, alla gestione ed alla conciliazione della vita familiare, lavorativa, degli impegni terapeutici e della permanenza in ospedale, al legame nella coppia genitoriale (il quale può andare in crisi o rafforzarsi), alla difficile relazione con l'équipe curante ed alla fiducia nelle diverse figure professionali che si prenderanno cura del bambino, alla messa in pratica di strategie di coping utili a superare le situazioni di crisi. Diversi studi hanno evidenziato come le reazioni allo stress e le strategie di adattamento messe in atto dai genitori vadano a influire significativamente sulla modalità di adattamento del bambino allo stress sperimentato (Monti et al., 2017). È quindi di importanza primaria andare a lavorare e a supportare gli stili di coping e le capacità di risorse psicologiche nei genitori, al fine di promuovere un migliore adattamento alla condizione di malattia, e a tutto ciò che ne consegue (terapie, ospedalizzazione, isolamento, effetti collaterali, ecc.), non solo in loro ma, di riflesso, anche nel bambino stesso. Riconoscendo il ruolo essenziale delle capacità di adattamento dei caregivers nel determinare le stesse capacità di reazione alla malattia del bambino è interessante chiedersi: "Quali sono i fattori che condizionano l'adattamento nei genitori e, in generale, nella famiglia?". Il modello di Hoekstra-Weebers considera due diversi tipi di moderatori, stabili e modificabili, i quali incidono sulla modalità e sul livello di adattamento al fattore di stress continuo, la malattia oncologica. I *moderatori stabili* sono delle variabili non modificabili che regolano l'adattamento allo stress, quali i fattori demografici, gli eventi di vita e i tratti di personalità. I fattori demografici evidenziano come le madri siano più soggette al rischio di sperimentare distress rispetto ai padri; esiste quindi una differenza di genere dovuta principalmente al fatto che la figura materna è quella maggiormente presente nella fase di ospedalizzazione del bambino e quella che prevalentemente interrompe o limita la propria vita lavorativa al fine di garantire un supporto costante al figlio, rischiando in questo modo di avere maggiore probabilità di sperimentare ansia, depressione ed isolamento sociale (Frank et al., 2001). Inoltre, tra madre e bambino viene a stabilirsi una forte relazione simbiotica, la quale può andare a incidere negativamente sui rapporti familiari con gli altri componenti (padre, altri figli), i quali possono sperimentare vissuti di esclusione e di allontanamento. Altri fattori che aumentano il rischio di disadattamento e la vulnerabilità nei caregivers sono il doversi confrontare, oltre che con la malattia del figlio, anche con altri eventi come il prendersi cura di altri familiari malati, un lutto, una precaria situazione lavorativa ed un cambio di abitazione. Infine, fattori di personalità come l'ansia di tratto

sono indice di una maggiore reattività agli stimoli considerati pericolosi e della probabile possibilità di sperimentare sintomatologia da stress post-traumatico nei genitori (Kazak et al., 1998; Patino-Fernandez et al., 2008 in Bonichini, Tremolada, 2019). I *moderatori modificabili*, invece, sono variabili sulle quali si può intervenire nel corso del tempo, quali le strategie di coping, il supporto sociale e la soddisfazione coniugale. Le strategie di coping che risultano essere più adattive, e quindi quelle che è preferibile promuovere e potenziare, sono il pensiero positivo, le strategie di riconoscimento e controllo emotivo, le strategie cognitive di conoscenza e informazione, la ricerca di supporto sociale e familiare, la creazione di un legame di fiducia con il personale ospedaliero e il favorire una comunicazione aperta ed efficace tra tutti i membri del nucleo familiare. Il supporto sociale, come spesso sottolineato, è di fondamentale importanza per la famiglia in quanto permette un migliore adattamento dei genitori; il supporto sociale è solito diminuire nella fase di trattamento in ospedale, motivo per cui è bene cercare di salvaguardare anche i rapporti sternali al nucleo, al fine di non generare isolamento nel genitore ed anche nel bambino. Il rapporto coniugale viene messo alla prova nella gestione e nell'accettazione della malattia del figlio e, al fine di tenere uniti i genitori, è necessario trovare delle strategie di coping sincronici, cioè delle strategie uguali e condivise. Oltre ai moderatori descritti nel modello di Hoekstra-Weebers, Tremolada e collaboratori (2011) propongono anche altri moderatori modificabili che occorre tenere in considerazione come fattori che possono incidere sull'adattamento genitoriale alla malattia, in particolare la presenza di fiducia nell'équipe e nelle cure mediche, una buona capacità genitoriale (*parenting*) ed il riuscire a trovare un equilibrio nella riorganizzazione della quotidianità e del tempo.

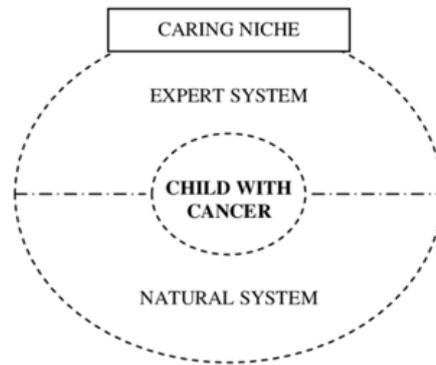
FIGURA 2 Il modello di Hoekstra-Weebers e collaboratori sui fattori predittivi associati all'adattamento dei genitori



Fonte: Tremolada, Axia (2004, p. 164).

2.2 L'équipe curante

Il percorso assistenziale di cura prevede il riconoscimento da parte dell'équipe medica di tutti i bisogni del paziente siano essi medici, psicologici, relazionali o sociali; l'obiettivo del progetto di cura è la presa in carico della persona nel suo complesso ponendo attenzione ad intervenire in tutti gli ambiti della sua sfera personale e sociale al fine di garantire uno stato di benessere globale. Chiaramente le cure mediche hanno la priorità, ma risulta di comune accordo nella comunità scientifica la necessità di dare importanza anche al vissuto emotivo e alla rete di supporto psicologico e sociale del bambino e della sua famiglia, al fine di garantire la migliore qualità di vita possibile durante e a seguito dei trattamenti terapeutici. Si opera quindi secondo il modello biopsicosociale, come anticipato nel primo capitolo, promuovendo il lavoro multidisciplinare fra più specialisti; il lavoro in équipe è alla base del sistema di cura che vuole mettere il paziente e i suoi bisogni al centro del processo terapeutico. L'équipe curante è composta da medici, infermieri e psicologi e a questi si possono affiancare altre figure professionali come assistenti sociali, volontari e terapisti. Il lavoro di équipe è un lavoro di gruppo - competenza che va acquisita e affinata nella pratica professionale - che mira all'integrazione delle diverse competenze caratteristiche di ciascun ruolo al fine di fornire interventi specifici ed efficaci all'utenza. La novità rispetto al modello biomedico, il quale prevede nel percorso di cura la totale centralità della condizione patologica, è il considerare il paziente, sia esso un bambino o un adolescente, come soggetto partecipe e attivo durante il percorso terapeutico. In quest'ottica risulta fondamentale riuscire a costruire una buona alleanza terapeutica tra l'équipe, i genitori e il bambino basata sulla fiducia, sulla comunicazione e sulla collaborazione reciproca. Ecco che viene a definirsi in modo chiaro il ruolo e il collegamento fra le tre unità della *caring niche* di Axia e collaboratori (2004) e cioè il *sistema esperto*, ovvero l'équipe curante multidisciplinare, il *sistema naturale*, ovvero i caregivers, e il *bambino* posto al centro. È fondamentale che ci sia fiducia e continuo scambio tra i due sistemi attorno al bambino per garantire un percorso di cura equilibrato e rispondente a tutti i suoi bisogni, avendo come obiettivo l'essere in grado di fornire le migliori cure possibili al piccolo paziente, sul piano fisico, psicologico e sociale e di preservarne la crescita e lo sviluppo. La presenza di sinergia all'interno dell'équipe gioca un ruolo determinante nel promuovere la collaborazione con i caregivers, i quali, supportati dall'équipe stessa e dalla rete sociale riusciranno ad essere dei modelli positivi di adattamento per il bambino; questo risulta ottimale affinché il sistema esperto e il sistema naturale possano operare attivamente, garantendo al contempo la protezione e la cura del bambino. È importante, quindi, che nell'équipe si svolga un ottimo lavoro di squadra organizzato per fornire il giusto supporto alla famiglia che, di conseguenza, grazie al rapporto di fiducia e collaborazione riuscirà a sostenere al meglio il bambino.



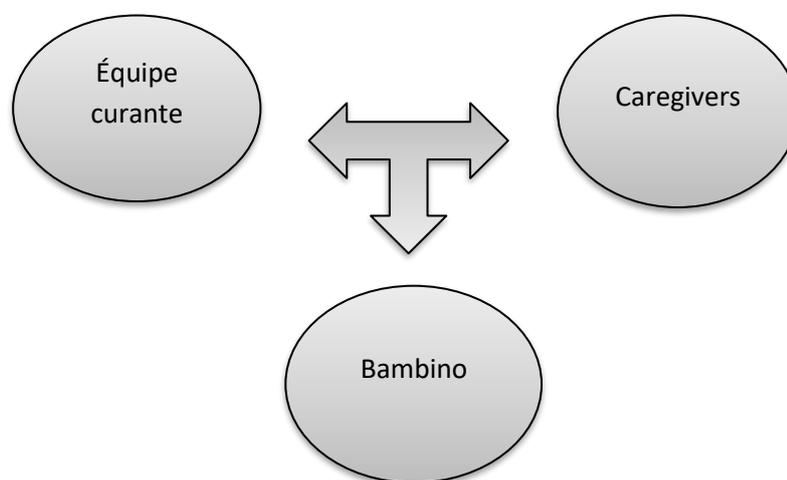
Il lavoro in équipe è utile principalmente per due aspetti (Guarino, 2006):

1. favorisce la comunicazione con il paziente e i suoi familiari e, di conseguenza, l'instaurazione di una solida alleanza terapeutica;
2. consente la condivisione tra gli specialisti delle competenze e del carico emotivo, dovuto alle continue situazioni di stress e difficoltà, andando così ad agire in ottica preventiva rispetto al rischio di burnout.

Il sistema esperto che va a comporre l'équipe specialistica del reparto di oncologia pediatrica è composto da tutte le figure professionali coinvolte nell'iter diagnostico e terapeutico e cioè il personale medico (oncologi, chirurghi, radiologi, ecc.), gli infermieri e lo psiconcologo, in collaborazione con altre figure professionali quali gli insegnanti (il tema della scuola in ospedale verrà trattato nel terzo capitolo dell'elaborato), i terapeuti della riabilitazione e i volontari. È essenziale, al fine di promuovere ordine, collaborazione e sinergia all'interno del gruppo di lavoro, che vengano definiti in modo chiaro i ruoli, gli obiettivi e gli interventi. La definizione dei ruoli è importante per poter indirizzare gli interventi, valorizzando le competenze e le abilità dei singoli professionisti. La presenza di molteplici professioni e delle relative responsabilità e osservazioni, risultano essere un grande valore aggiunto alla presa in carico globale del bambino e della sua famiglia, permettendo di monitorare costantemente ed intervenire sia sul problema medico, sia sulle condizioni psicosociali del bambino e dei familiari e delle loro rispettive risorse. In un'ottica di promozione e raggiungimento dell'alleanza terapeutica è importante che tutto il personale sia formato non solo sulle specifiche conoscenze tecnico-cliniche del proprio ambito di intervento, ma anche relativamente ad aspetti trasversali come le modalità di relazione con i vissuti emotivi dei pazienti, le tecniche di comunicazione efficace, l'ascolto attivo, l'empatia, la gestione dello stress e l'impiego di risorse personali per fronteggiarlo. Allo stesso tempo, tutte le figure, in particolar modo i professionisti legati all'area psicosociale, devono conseguire una formazione specifica relativamente a nozioni mediche pediatriche al fine di svolgere il proprio lavoro con consapevolezza rispetto alle terapie, alle procedure e alle fasi della malattia oncologica. Lo psiconcologo svolge un ruolo attivo sia all'interno dell'équipe, prendendo in carico la famiglia e il bambino e fornendo consulenza ai colleghi, sia all'esterno, supervisionando e formando l'équipe. Affinché l'équipe di lavoro cooperi secondo obiettivi comuni è necessario un confronto periodico che renda efficace la discussione delle casistiche, lo scambio di osservazioni e pareri e la condivisione delle linee terapeutiche da adottare. Le riunioni, di solito settimanali, aiutano a diminuire gli errori, a semplificare l'assistenza al paziente e alla famiglia, a garantire una continuità di servizio di cura e supporto, a monitorare la qualità degli interventi e a condividere il peso del carico emotivo stressante (Orrù, Gazzella, Pinna, 2002). Non è

da sottovalutare il forte carico emotivo che i professionisti sanitari devono gestire quotidianamente nell'ambito dei contesti di cura di patologie gravi; infatti vi è un rischio concreto di sviluppare la sindrome del burnout, caratterizzata da esaurimento emotivo, depersonalizzazione e derealizzazione personale. Il burnout comprende tre sfere, quella fisiologica (malessere fisico), quella emotiva (esaurimento) e quella comportamentale (riduzione efficacia lavorativa) e deriva da diverse variabili relative allo stress e alla frustrazione percepita rispetto al tipo di lavoro, come un significativo coinvolgimento personale nella relazione con i pazienti, e anche alle caratteristiche dell'organizzazione del lavoro, come turnistica, eccessivo controllo, conflitti con i colleghi, stipendio non adeguato. È fondamentale l'intervento psicoeducativo e di sostegno al fine di prevenire il burnout, per formare adeguatamente i professionisti riguardo alle strategie di gestione dello stress, di espressione ed elaborazione delle emozioni e per incrementare le modalità relazionali e di comunicazione efficace ed empatica. Gli interventi di supporto al personale medico sono quindi necessari sia per l'efficacia e la motivazione allo svolgimento della loro professione, sia alla gestione del carico emotivo che comporta; questi interventi possono essere di carattere individuale o di gruppo.

Questa breve panoramica sull'équipe medica mette in luce l'importanza del lavoro di gruppo e dell'approccio multidisciplinare alla presa in carico del bambino e della famiglia; vuole, inoltre, sottolineare come sia necessaria la stretta collaborazione tra équipe curante e sistema familiare per poter instaurare un rapporto di fiducia che sarà la base per il sostegno, la cura e la protezione del bambino e garantirà a ciascuno la miglior qualità di vita possibile nelle diverse fasi della malattia. Risulta fondamentale e imprescindibile al rapporto di alleanza terapeutica una costante e appropriata comunicazione all'interno e fra tutti i tre i sistemi della *caring niche*. La comunicazione è quindi il filo rosso che collega i membri della triade.



2.3 L'importanza della comunicazione in oncologia pediatrica

Con il termine comunicazione si intende uno scambio di informazioni, la condivisione delle stesse e la sottintesa creazione di un legame fra gli interlocutori. Quando si comunica si opera su tre diversi livelli: verbale, non verbale e paraverbale. La comunicazione verbale si riferisce alle parole, a quello che si dice, cioè al contenuto dell'informazione; la comunicazione paraverbale si riferisce al modo in cui qualcosa viene detto, cioè al tono, alla velocità, al timbro, al volume della voce; la comunicazione

non verbale si riferisce a tutti gli aspetti corporei e fisici, come la propria postura, i movimenti, gli aspetti estetici, la gestualità e la mimica facciale. È importante sapere che non è possibile per l'uomo non comunicare; questo significa che anche quando pensiamo di non comunicare, in realtà lo stiamo facendo. È di fondamentale importanza conoscere e considerare questi tre aspetti della comunicazione al fine di saperli padroneggiare al meglio per poter veicolare, in modo adeguato alla situazione, le informazioni corrette. Parlando di comunicazione in ambito oncologico pediatrico ci si riferisce alla triade di interazioni presente nella *caring niche*, ossia tra l'équipe e i caregivers, tra l'équipe e il bambino e tra i caregivers e il bambino. La base da cui partire, al fine di generare una corretta comunicazione e di conseguenza una solida alleanza terapeutica, come già accennato, è considerare le capacità comunicative e le capacità di comprensione di tutti gli interlocutori coinvolti nella triade comunicativa. I professionisti che compongono il sistema esperto della *caring niche* devono avere le competenze adeguate a padroneggiare tutte e tre le aree comunicative al fine di potersi rapportare al genitore e al bambino in maniera empatica e consapevole dell'importanza che la comunicazione riveste per il raggiungimento della fiducia e nella creazione di un rapporto caratterizzato da rispetto e collaborazione reciproca. Nel delicato momento della comunicazione della diagnosi e anche nelle successive fasi di procedure terapeutiche, l'attenzione va posta non tanto al contenuto del messaggio, quanto piuttosto alle modalità di comunicazione, le quali andranno ad incidere anche sulla corretta veicolazione e sulla comprensione dell'informazione. Gli aspetti cui l'équipe curante deve prestare attenzione sono:

- la competenza linguistica nell'espressione e nell'adattamento del proprio stile comunicativo a quello dell'interlocutore (genitore o bambino);
- il controllo degli elementi non verbali al fine di non generare incomprensioni o confusione nell'interlocutore;
- l'adozione di un atteggiamento empatico nei confronti dei vissuti emotivi dell'interlocutore;
- la capacità di elaborare il messaggio di risposta dell'interlocutore al fine di valutare una corretta comprensione del messaggio veicolato e di individuarne i bisogni.

La comunicazione delle informazioni, siano esse di conferma della diagnosi o riguardanti procedure mediche, prognosi o aggiornamenti, deve avvenire nel totale rispetto della persona che il professionista si trova di fronte, adattando lo stile comunicativo e la complessità del contenuto al livello cognitivo di comprensione e produzione del linguaggio (soprattutto se l'interlocutore è un bambino), allo stato emotivo ed al livello socioculturale. Pertanto, è impossibile definire una procedura comunicativa standard, ma dovrà essere abilità e premura dei professionisti personalizzare la comunicazione a seconda della situazione e delle caratteristiche individuali degli interlocutori.

Un tema che deve necessariamente essere affrontato parlando di comunicazione in oncologia pediatrica riguarda una domanda fondamentale: *il bambino deve essere informato in merito alla sua condizione?* La risposta è sì. L'informazione è un diritto non solo per i genitori, ma anche e soprattutto per il diretto interessato, cioè il bambino, a prescindere dall'età e dal livello di sviluppo. Tale diritto è stato riconosciuto nel 1988 nella Carta di Each (della quale si parlerà nel prossimo capitolo). I limiti oggettivi che presenta la comunicazione con il bambino, ovvero le differenti capacità di comprensione e produzione del linguaggio rispetto all'adulto, non devono essere una motivazione all'evitamento della comunicazione. Data la gravosità di questo compito è molto facile che la persona adulta commetta degli errori nella considerazione del bambino come soggetto capace di comprendere e di

elaborare un'informazione del genere; i principali errori che si commettono nell'approcciarsi alla comunicazione con il bambino sono generalmente due: sottostimare le sue capacità di comprensione e consapevolezza della malattia oppure sovrastimarle; il giusto atteggiamento è riuscire a trovare un adeguato equilibrio considerando le reali capacità e le limitazioni del bambino. È stato dimostrato che il bambino, indipendentemente dal fatto che l'informazione gli venga data, è consapevole della sua condizione di malattia a causa della sperimentazione di un continuo malessere, della modificazione nell'atteggiamento dei genitori e dei familiari, delle procedure diagnostiche e terapeutiche e dei vissuti di ospedalizzazione; chiaramente il livello della sua comprensione è strettamente legato a fattori personali come l'età, lo sviluppo cognitivo e le esperienze pregresse. Spesso i genitori decidono di non dire nulla al bambino allo scopo di proteggerlo, ma questo rende il bambino ancora più vulnerabile e soggetto a sentimenti di ansia, angoscia e frustrazione. Un grande errore che si commette in ambito pediatrico è sottovalutare l'importanza del dialogo e della comunicazione con il bambino, il quale, se non supportato e aiutato a capire cosa gli sta succedendo, sperimenterà una profonda solitudine e fantasie ansiogene peggiori rispetto a quella che effettivamente è la condizione reale. È evidente come chiarezza e verità siano i presupposti imprescindibili per la nascita di una relazione di fiducia e accettazione, mentre negazione, bugie e contraddizioni porteranno all'opposto. Negare questo diritto al bambino, oltre a portare in campo considerevoli riflessioni etiche, comporta un vissuto emotivo negativo sia nel bambino, il quale non si sentirà compreso, sia nel genitore, il quale dovrà adottare delle strategie alternative per dare risposta alle domande del figlio (bugie, negazione), sia nell'équipe curante, la quale sperimenterà un maggiore stress nella conduzione del proprio lavoro di relazione con il bambino. Al contrario, una comunicazione aperta e sincera, calibrata sulle caratteristiche individuali del bambino, permette una maggiore collaborazione e accettazione delle procedure terapeutiche e della condizione di ospedalizzazione da parte dello stesso, oltre a permettere la possibilità di confronto, di espressione del disagio emotivo e del dolore fisico. Il contenuto e le modalità di comunicazione col bambino devono essere adeguati alla sua età, alla sua personalità, alle caratteristiche e alle fasi della malattia, alla sua maturità cognitiva, all'espressione emotiva, al funzionamento della famiglia e al background culturale (Axia, Cappello, 2004). La fase in cui la comunicazione ha una rilevanza maggiore è sicuramente la diagnosi, poiché essa sancisce l'inizio del percorso terapeutico e getta le basi per la costruzione del legame tra i sistemi della *caring niche*. È importante che il medico e i professionisti che collaborano con lui alla presa in cura della famiglia siano consapevoli che la comunicazione della diagnosi non può avvenire in un unico momento; essa è un processo molto delicato che richiede tempo e che deve considerare e comprendere i bisogni dei genitori e del bambino nell'affrontare ed accettare la nuova condizione. Riuscire ad integrare e a rendere comuni queste attenzioni nel lavoro dell'équipe curante non è sicuramente cosa facile, poiché richiede l'utilizzo delle proprie risorse personali e un certo coinvolgimento emotivo. È appunto per questo che gli interventi di formazione e supporto all'équipe risultano necessari al fine di sviluppare competenze comunicative adeguate utili ad una corretta gestione della relazione terapeutica. Alcune tecniche comunicative che favoriscono la relazione e l'ascolto sono:

- *chiarificazione*: chiedere conferma di quanto è stato recepito al fine di evitare fraintendimenti, mostrandosi interessati e accoglienti;
- *parafrasi*: rielaborare le informazioni acquisite dall'interlocutore e riproporgliele al fine di chiedere conferma di quanto compreso; inoltre, in questo modo, l'interlocutore si sentirà compreso e al centro dell'attenzione del professionista;

- *riassunto*: fornire all'interlocutore una sintesi dei punti salienti della comunicazione al fine di identificare gli aspetti più importanti e promuovere il confronto e la chiarificazione di eventuali incomprensioni o dubbi;
- *accertamento della comprensione*: controllare che le informazioni date all'interlocutore in merito alla malattia, alla prognosi e alle terapie siano state recepite nel modo corretto; ciò aiuta il professionista a calibrare il proprio livello di espressione, se dovesse risultare troppo complesso, e ad individuare i bisogni e i dubbi dell'interlocutore.

Le modalità di comunicazione che, invece, minano il rapporto e lo sviluppo di alleanza terapeutica, e perciò devono essere evitate, sono:

- *non ascoltare*: non porre adeguata attenzione, trasmettendo così un messaggio di non interesse e indifferenza;
- *esprimere giudizi negativi*: porsi in una posizione giudicante di superiorità rispetto ai pensieri e/o alle azioni dell'interlocutore;
- *cambiare argomento*: evitare di parlare di argomenti particolarmente intensi o con elevato carico emotivo, generando così un messaggio negativo di rifiuto e non accoglienza;
- *minimizzare*: sdrammatizzare i vissuti emotivi e i pensieri dell'interlocutore, non riuscendo a dare il giusto peso e il giusto livello di comprensione e attenzione;
- *lettura della mente*: dare per scontato di essere già a conoscenza di ciò che l'interlocutore pensa o prova, senza che questi lo espliciti;
- *generalizzare*: trarre conclusioni affrettate sulla base di informazioni insufficienti o inadeguate.

In conclusione, si può affermare che la comunicazione nella triade della *caring niche* non riguardi la semplice trasmissione delle informazioni, ma che sia strettamente connessa alla relazione di fiducia reciproca. Comunicare con il bambino significa passare «*attraverso la capacità di attesa, il rispetto dei tempi, la capacità di porsi in sintonia, la disponibilità al contenimento, l'elasticità di non fare o dire a tutti i costi, ma di esserci, ricordando che la comunicazione non è solo il modo di scambiarsi informazioni, ma è l'elemento essenziale attraverso cui si realizza l'identità, l'umanizzazione, il rapporto sociale.*» (Capruso, Rocca, 2001 in Guarino, 2006 p. 188).

Capitolo 3

I Diritti del bambino malato

3.1 La Carta di Each, La Carta dei Diritti del bambino in ospedale e le Linee guida per l'assistenza ai bambini malati di tumore in fase terminale

Negli Anni '50 la comunità scientifica ha messo in evidenza gli effetti dannosi del ricovero in ospedale sul benessere emotivo e psicosociale dei bambini e si arrivò alla consapevolezza condivisa della necessità di un diverso approccio alla cura del minore ospedalizzato. Nel 1961 cominciarono a sorgere, dapprima in Gran Bretagna e poi in altri Paesi europei, associazioni di volontari per garantire il benessere del bambino in ospedale e nel 1988 quattordici di queste associazioni si riunirono a Leida (Paesi Bassi) per dare corso al primo Convegno europeo in cui venne redatta la *Carta di Leida*; questa si basa sulla Risoluzione del Parlamento europeo sui diritti del bambino in ospedale e ne riassume in 10 punti i diritti. I dieci punti sottolineano la necessità di ridurre i vissuti negativi legati all'ospedalizzazione e pongono l'attenzione sul ricercare il benessere globale del bambino all'interno dell'istituzione ospedaliera. Nel 1993 fu fondata EACH, *l'European Association for Children in Hospital*, coordinatrice delle associazioni di volontariato impegnate per il benessere del bambino prima, durante e a seguito del ricovero in ospedale. Lo scopo dell'EACH è quello di garantire l'applicazione dei principi esposti nella *Carta di Leida*, per questo da allora venne chiamata *Carta di Each*. I dieci punti recitano:

1. il bambino deve essere ricoverato in ospedale soltanto se l'assistenza di cui ha bisogno non può essere prestata altrettanto bene a casa o in trattamento ambulatoriale.
2. Il bambino in ospedale ha il diritto di avere accanto a sé in ogni momento i genitori o un loro sostituto.
3. L'ospedale deve offrire facilitazioni a tutti i genitori che devono essere aiutati e incoraggiati a restare. I genitori non devono incorrere in spese aggiuntive o subire perdita o riduzione di salario. Per partecipare attivamente all'assistenza del loro bambino i genitori devono essere informati sull'organizzazione del reparto e incoraggiati a parteciparvi attivamente.
4. Il bambino e i genitori hanno il diritto di essere informati in modo adeguato all'età e alla loro capacità di comprensione. Occorre fare quanto possibile per mitigare il loro stress fisico ed emotivo.
5. Il bambino e i suoi genitori hanno il diritto di essere informati e coinvolti nelle decisioni relative al trattamento medico. Ogni bambino deve essere protetto da indagini e terapie mediche non necessarie.
6. Il bambino deve essere assistito insieme ad altri bambini con le stesse caratteristiche psicologiche e non deve essere ricoverato in reparti per adulti. Non deve essere posto un limite all'età dei visitatori.
7. Il bambino deve avere piena possibilità di gioco, ricreazione e studio adatta alla sua età e condizione, ed essere ricoverato in un ambiente strutturato arredato e fornito di personale adeguatamente preparato.
8. Il bambino deve essere assistito da personale con preparazione adeguata a rispondere alle necessità fisiche, emotive e psichiche del bambino e della sua famiglia.
9. Deve essere assicurata la continuità dell'assistenza da parte dell'équipe ospedaliera.
10. Il bambino deve essere trattato con tatto e comprensione e la sua intimità deve essere rispettata in ogni momento.

Leggendo questi dieci punti risulta evidente, come già sottolineato più volte in questo elaborato, l'importanza di un nuovo approccio alla formazione dell'équipe curante e degli operatori che andranno a relazionarsi con il bambino malato e con la sua famiglia. È necessario che il bambino e i caregivers vengano considerati come un nucleo unito, composto da individui con bisogni ed esigenze differenti, aventi tutti uguali diritti in ogni ambito assistenziale, sia esso medico, psicologico o sociale. Il bambino deve essere assistito in modo adeguato alle sue esigenze da professionisti preparati e formati appropriatamente che comprendano e favoriscano il rispetto dei suoi diritti di crescita e sviluppo.

Anche sul fronte italiano si riscontra una nuova sensibilità alla condizione del bambino ospedalizzato ed al rispetto dei suoi diritti: nel 2008 ABIO, l'*Associazione Italiana per il Bambino in Ospedale*, in collaborazione con SIP, la *Società Italiana di Pediatria*, ha redatto la *Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale*. Il documento riprende la Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (1989) e si ispira alla *Carta di Each*. I dieci punti recitano:

1. i bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere sempre la migliore qualità delle cure. Possibilmente a domicilio o in ambulatorio e, qualora non esistessero alternative valide, in ospedale. A tale fine deve essere garantita loro un'assistenza globale attraverso la costruzione di una rete organizzativa che integri ospedale e servizi territoriali, con il coinvolgimento dei pediatri di famiglia.
2. I bambini e gli adolescenti hanno il diritto di avere accanto a loro in ogni momento (giorno, notte, esecuzione di esami, anestesia, risveglio, terapia intensiva) i genitori o un loro sostituto adeguato al compito e a loro gradito (nonni, fratelli, persona amica, volontari...), senza alcuna limitazione di tempo o di orario.
3. L'ospedale deve offrire facilitazioni (letto, bagno, spazio per effetti personali, pasti a prezzo convenzionato) ai genitori dei bambini e adolescenti ricoverati e deve aiutarli e incoraggiarli - se ciò è compatibile con le loro esigenze familiari - a restare in ospedale. Inoltre, perché possano adeguatamente prendersi cura del figlio, i genitori devono essere informati sulla diagnosi, sull'organizzazione del reparto e sui percorsi terapeutici in atto.
4. I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad essere ricoverati in reparti pediatrici - e mai in reparti per adulti - possibilmente aggregati per fasce d'età omogenee affinché si possano tenere in debita considerazione le differenti esigenze di un bambino o di un adolescente. Non deve essere posto un limite all'età dei visitatori, compatibilmente con il rispetto delle esigenze degli altri bambini e adolescenti ricoverati e alle necessità assistenziali del bambino o adolescente stesso.
5. Ai bambini e agli adolescenti deve essere assicurata la continuità dell'assistenza pediatrica da parte dell'equipe multidisciplinare ospedaliera 24 ore su 24 sia nei reparti di degenza sia in pronto soccorso.
6. I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere a loro disposizione figure specializzate (pediatri, infermieri pediatrici, psicologi, mediatori culturali, assistenti sociali, volontari) in grado di creare una rete assistenziale che risponda alle necessità fisiche, emotive e psichiche loro e della loro famiglia.
7. I bambini e gli adolescenti devono avere quotidianamente possibilità di gioco, ricreazione e studio - adatte alla loro età, sesso, cultura e condizioni di salute - in ambiente adeguatamente

strutturato ed arredato e devono essere assistiti da personale specificatamente formato per accoglierli e prendersi cura di loro.

8. I bambini e gli adolescenti devono essere trattati con tatto e comprensione e la loro intimità deve essere rispettata in ogni momento. A bambini e adolescenti devono essere garantiti il diritto alla privacy e la protezione dall'esposizione fisica e da situazioni umilianti, in relazione all'età, alla cultura e al credo religioso loro e della loro famiglia.
9. I bambini e gli adolescenti - e i loro genitori - hanno diritto ad essere informati riguardo la diagnosi e adeguatamente coinvolti nelle decisioni relative alle terapie. Le informazioni ai bambini e agli adolescenti, specie quando riguardano indagini diagnostiche invasive, devono essere date quando possibile in presenza di un genitore e in modo adeguato alla loro età, capacità di comprensione e sensibilità manifestata.
10. Nell'attività diagnostica e terapeutica che si rende necessaria, devono essere sempre adottate tutte le pratiche finalizzate a minimizzare il dolore e lo stress psicofisico dei bambini e degli adolescenti e la sofferenza della loro famiglia.

In seguito, sulla base della *Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale*, ABIO ha elaborato degli standard misurabili per definire i livelli di qualità ai quali i reparti di pediatria devono adeguarsi nell'erogazione dei servizi di diagnosi e di cura. Questo si è evoluto nella redazione del manuale per la certificazione della *Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale*, uno strumento di valutazione della qualità dell'offerta dei servizi di cura nei reparti di pediatria.

In riferimento alla particolare condizione di assistenza al bambino in fase terminale è stato redatto un documento, *Linee guida per l'assistenza ai bambini malati di tumore in fase terminale*, il sesto a cura del Comitato della SIOP, la *Società Internazionale di Oncologia Pediatrica*. Questo documento fornisce ai professionisti della comunità oncologica pediatrica delle linee guida da poter seguire quando l'unica possibilità di intervento per alleviare le sofferenze del bambino e accompagnarlo verso la morte sono le cure palliative. I concetti fondamentali che vengono sottolineati sono il diritto del bambino a morire senza provare inutili dolori fisici e psicologici, il diritto a ricevere assistenza medica, psicologica e spirituale e pone l'attenzione al fatto che le cure palliative devono essere adeguate ai diversi bisogni e desideri del bambino e della famiglia, con l'obiettivo di fornire la migliore qualità di vita possibile per i giorni che gli rimangono. Il riassunto delle principali raccomandazioni di questo documento è stato definito nella Rivista *Italiana di Cure Palliative* e sono:

Appendice A: riassunto delle raccomandazioni essenziali per assistere un bambino malato in fase terminale e la sua famiglia

1. Sviluppare un comportamento e un approccio uniforme all'interno del centro.
2. Raggiungere una decisione di gruppo con l'intera équipe di assistenza per un piano specifico di cura palliativa, il migliore per ogni singolo bambino.
3. Evitare un approccio di accanimento terapeutico; essere consapevoli di spostarsi da una terapia orientata alla guarigione a una palliativa.

4. Ascoltare il bambino, tenersi in contatto con la famiglia, e cercare di sviluppare e mantenere una buona relazione con tutte le persone coinvolte
5. Includere nel processo di decisione finale i genitori, i fratelli, il bambino (in funzione della sua età e del suo livello di maturità), e il medico di base della famiglia.
6. Controllare sia il dolore fisico sia quello psicologico così come altri sintomi disturbanti.
7. Aiutare il bambino a morire a casa quando possibile e se egli stesso e la famiglia lo desiderano.
8. Far condividere i problemi del lutto tra i componenti dell'equipe assistenziale.
9. Incoraggiare visite di controllo, dopo la morte, per i genitori e i fratelli, riflettendo sulla storia medica del bambino e aggiornandosi sui bisogni subentranti dei genitori, dei fratelli e di altri componenti della famiglia (per esempio i nonni).

3.2 La scuola in ospedale: un diritto che incontra una necessità

La condizione di ospedalizzazione impone, oltre all'allontanamento da casa e dai rapporti sociali, anche l'interruzione delle normali attività scolastiche del bambino. Le terapie, la loro durata e la loro complessità in termini di ripercussione fisica ed emotiva, vanno ad interferire con il percorso educativo e scolastico del bambino. Le conseguenze di ciò sono molto impattanti: perdita delle relazioni con i pari, perdita della partecipazione e contatto con la realtà del gruppo classe, compromissione dello sviluppo cognitivo, possibilità di sviluppare depressione e perdita di autonomia e autostima (Ballestrin, Putti 2004). L'obiettivo del processo di cura, come già visto nei capitoli precedenti, è quello di fornire un'assistenza globale al bambino che comprenda, oltre alle primarie cure mediche, anche una buona cura della qualità della sua vita e la premura nel facilitare e garantire un'opportunità di crescita e di sviluppo nel bambino. Il bambino malato va considerato nella sua complessità di persona e individuo in fase evolutiva e si deve cercare di ridurre al minimo l'interruzione delle sue attività quotidiane come le attività scolastiche. La scuola in ospedale è atipica rispetto a una comune realtà scolastica territoriale sia sul piano organizzativo, sia sul piano degli obiettivi di apprendimento. Il suo obiettivo principale è quello di non bloccare totalmente il processo di apprendimento nel bambino e di sollecitarlo e stimolarlo adeguatamente al fine di non interrompere la crescita cognitiva, psicologica e sociale nonostante i limiti imposti dal vissuto di ospedalizzazione. La scuola in ospedale, dunque, mira a creare dei piani didattici personalizzati e modellati sulla base delle esigenze terapeutiche e sulle condizioni di salute del bambino; inoltre vuole creare uno spazio dove il bambino possa svolgere opportune attività psicomotorie limitando, quando possibile, la condizione di immobilizzazione a letto.

In quest'ottica la scuola in ospedale diventa un'occasione per il bambino di sperimentare relazioni sociali al di fuori della cerchia familiare con altri pari e un'opportunità di sviluppo di autonomia, di distrazione e occupazione alternativa e di espressione motoria, ludica e creativa. La scuola in ospedale è un servizio pubblico garantito nei reparti pediatrici e ha lo scopo di tutelare il fondamentale diritto allo studio (evidenziato nel punto 7 della *Carta di Each*) del bambino e di dare risposta ai suoi bisogni di relazione sociale e di parziale ritorno alla condizione di normalità e autonomia, lavorando con lo scopo di rendere il processo terapeutico più umano e globale. È fondamentale per garantire una buona qualità della vita durante il periodo di ospedalizzazione concentrarsi anche sulla parte sana del bambino e non solo su quella malata; in questo modo egli avrà la percezione di un legame di continuità con la realtà esterna, il quale andrà a rafforzare e a incentivare la motivazione al processo di cura, il recupero, lo sviluppo dell'autonomia e la riacquisizione di controllo e presa di decisione. La scuola consente al bambino di mantenere la propria identità e individualità e di proseguire nel raggiungimento delle tappe evolutive di crescita e sviluppo adeguate alla sua età, aiutandolo a percepirsi come persona attiva all'interno di un contesto stressante, ansiogeno e isolante come quello ospedaliero. La scuola in ospedale, dunque, oltre ad assicurare il diritto all'istruzione attraverso interventi di apprendimento personalizzato, è anche una componente essenziale del processo terapeutico che focalizza la presa in carico della parte sana del bambino e ne garantisce un corretto sviluppo e un miglior vissuto della condizione di ospedalizzazione. Si può quindi definire la scuola come un'occasione di apprendimento e di crescita adeguata ai personali bisogni del bambino, considerate le necessità terapeutiche e il rispetto delle sue condizioni psicofisiche. Spesso accade di non riuscire a fare lezione negli ambienti adibiti alle attività della scuola in ospedale, proprio a causa delle condizioni di salute del bambino frequentemente costretto a letto per l'entità degli effetti collaterali delle terapie; ciò evidenzia la natura flessibile che la scuola in questo contesto deve avere. Nonostante questa considerazione è fondamentale la presenza di un luogo fisico all'interno del reparto adibito solo allo svolgimento delle attività ludiche e didattiche della scuola, poiché è utile a riconoscere ufficialmente la funzione e l'importanza del servizio educativo, diventando un punto di riferimento per i bambini, i genitori e gli altri professionisti. L'ambiente dovrebbe essere abbastanza grande da permettere lo svolgimento di attività di gruppo volte al recupero della dimensione sociale, attrezzato con tavoli, sedie e materiale appositi a misura di bambino per promuovere lo sviluppo di intraprendenza e autonomia; inoltre, dovrebbe essere ricco di stimoli (libri, giochi, strumenti) che ne potenzino le aree cognitive e motorie; infine, tale ambiente dovrebbe essere confortevole, il bambino deve potersi sentire a proprio agio e deve poter sperimentare un senso di normalità e curiosità verso le attività e i materiali proposti.

Le realtà di scuola in ospedale non sono tutte uguali, a seconda delle caratteristiche e delle dimensioni del presidio ospedaliero si possono riscontrare differenze di gestione e di organizzazione. In generale, per quanto riguarda i progetti didattici per la scuola dell'infanzia e la scuola primaria, è previsto un unico docente che ricopre tutti gli insegnamenti, mentre, per le scuole secondarie di primo e secondo grado, a causa della diversità e della specificità degli insegnamenti, sono previsti più docenti. È importante che nella definizione del progetto didattico si faccia riferimento alla scuola di appartenenza del bambino, in modo da concordare una certa continuità con il percorso scolastico al di fuori del contesto ospedaliero, al fine di facilitare il rientro a scuola a seguito delle terapie (se la situazione lo consentirà). Inoltre, è fondamentale concordare il piano didattico con il bambino per promuovere collaborazione e motivazione nella frequentazione delle attività quotidiane, le quali

andranno proposte nel pieno rispetto dei tempi delle terapie e delle sue condizioni fisiche e psicologiche. La durata delle lezioni e la modalità vanno concordate con il bambino al fine di garantire il rispetto della sua disponibilità in stretta relazione con lo stato di salute e per sviluppare in lui un senso di responsabilità e autonomia. Il bambino in questo modo percepisce di avere un ruolo attivo nella definizione del progetto didattico e ciò gli conferisce la capacità di sentirsi protagonista e di avere il controllo della situazione che sta vivendo (Ballestrin, Putti, 2004). Tenendo conto del contesto in cui la scuola ospedaliera è inserita e dei bisogni primari di cure mediche, è importante che il piano didattico sia completamente personalizzato e indirizzato verso le possibilità e le necessità del bambino. La scuola in ospedale agisce, quindi, su tre fronti principali (Capurso, 2001):

- *piano didattico*, garantendo il diritto allo studio del bambino;
- *piano dell'identità*, aiutando il bambino a mantenere la propria individualità attraverso un percorso di coscienza e accettazione;
- *piano della continuità*, mettendo a disposizione strumenti per mantenere contatti con l'ambiente domestico, scolastico e con i pari.

La metodologia didattica che maggiormente si adatta al contesto ospedaliero è la quella ludica, il gioco. Infatti, durante i periodi di ospedalizzazione in cui il bambino è costretto a letto e ad una parziale immobilità, intesa come limitazione della sua espressione motoria e creativa, spesso accade che il bambino smetta di giocare e che sprofondi in uno stato di passività. Questo succede a causa della limitata possibilità dell'istituzione ospedaliera nel rispondere ai bisogni di attività (motorie, ludiche, espressive) e alla naturale regressione psicologica nel bambino associata alla malattia con conseguente attaccamento morboso e di totale dipendenza dai caregivers. Porsi nei confronti dell'apprendimento in un'ottica ludica può aiutare il bambino a trovare serenità ed equilibrio, poiché il gioco va a stimolare le aree di sviluppo cognitivo, motorio, espressivo e artistico grazie a adeguate stimolazioni sensoriali; inoltre, lo aiuta a creare nuove relazioni con gli altri bambini presenti nel reparto. Il rapporto educativo-didattico non avviene solo tra l'insegnante e il bambino, esso comprende anche le figure genitoriali. I caregivers si dimostrano generalmente favorevoli a questo tipo di servizio ritenendolo positivo sia sul piano dell'apprendimento sia sul piano di momentanea distrazione dalla condizione di ospedalizzazione. Spesso però i genitori sono desiderosi di accompagnare il figlio alle attività didattiche, garantendogli una presenza costante di supporto e vigilanza; l'insegnante dovrà quindi essere adeguatamente formato a gestire le lezioni non solo in presenza dei bambini, ma anche dei genitori, ponendo attenzione a consolidare un rapporto di fiducia anche con loro. L'insegnante, quindi, dovrà predisporre le attività di apprendimento e i programmi educativi considerando la condizione particolarmente complessa della malattia, delle effettive possibilità del bambino e della relazione con i genitori, con i bambini e con genitori e bambini in contemporanea.

Parlando di scuola in ospedale torna evidente l'importanza del lavoro in équipe, infatti essa è inserita all'interno di un sistema complesso di cura del quale dovrà considerarne le variabili e le priorità al fine di adattarsi al meglio alla condizione del bambino e della famiglia in un'ottica di sostegno della parte sana del bambino e di sviluppo della sua sfera evolutiva. Nasce per l'insegnante l'esigenza di collaborare con gli altri operatori sanitari poiché il successo e l'adeguatezza del percorso didattico-educativo dipenderà anche da quanto egli si sarà inserito e integrato all'interno dell'équipe specialistica. L'insegnante deve operare avendo ben presente la priorità del servizio di cura sanitario, in quanto la permanenza in ospedale è dovuta affinché il bambino possa effettuare gli iter terapeutici

necessari alla sua sopravvivenza e non certo per seguire un percorso educativo scolastico. È quindi fondamentale chiarire la centralità del servizio di cura terapeutico all'interno dell'istituzione ospedaliera e considerare gli altri servizi finora descritti fondamentali alla cura globale della persona per garantire una buona qualità della vita e il normale sviluppo del bambino, ma anche integrativi rispetto alle cure mediche. La collaborazione medico-insegnante è necessaria affinché si possa conoscere lo stato di salute del bambino e considerare ciò nell'individuare quello che è più adatto a lui e quello che gli è concesso fare a seconda delle primarie esigenze terapeutiche. Ciò richiede un grande sforzo da parte dell'insegnante, il quale dovrà possedere una formazione specifica al fine di ideare e organizzare dei piani didattici personalizzati rispondenti a tutte le svariate esigenze di cura. Il tema centrale è la flessibilità: un piano didattico in ospedale deve essere prima di tutto flessibile riguardo ai contenuti, alle modalità, ai tempi, allo spazio e agli orari. Al fine di organizzare al meglio gli interventi educativo-didattici è fondamentale che si operi in sinergia con le altre figure professionali del reparto, proprio per integrare adeguatamente queste pratiche nei modi e nei tempi giusti volti a favorire una migliore qualità della vita per il bambino e per la famiglia. Inoltre, quello precedentemente descritto per l'équipe curante, vale anche per la figura dell'insegnante e per tutte le altre figure che operano nel reparto oncologico: il lavoro di squadra e il continuo confronto permettono di gestire al meglio le situazioni difficili e delicate che vengono a crearsi, garantendo un buon servizio all'utenza e permettendo ai professionisti (compreso l'insegnante) di dividere il carico emotivo che comporta lavorare e agire in un contesto così complesso. Il riconoscimento del servizio della scuola in ospedale e il potersi interfacciare con diverse professionalità aiuta a prevenire il burnout oltre ad essere una grande opportunità di confronto e arricchimento personale e professionale. L'intervento di più professionisti aiuta a migliorare e a adeguare le proposte scolastiche alla situazione e alle esigenze del bambino e della sua famiglia. Il quadro complesso all'interno del quale l'insegnante si trova ad operare fa emergere, anche per questa figura professionale, la necessità di possedere un'adeguata formazione alle relazioni e alla gestione dello stress. Al fine di operare al meglio, e per essere in grado di identificare adeguatamente le necessità dell'alunno nel pieno rispetto della sua condizione di malattia, l'insegnante deve avere competenze specifiche riguardo le fasi della malattia, le procedure terapeutiche, gli effetti collaterali, i ruoli dell'équipe curante, le tecniche di comunicazione efficaci ed empatiche, quelle relazionali e di problem solving. L'insegnante dovrà possedere competenze relative all'area di intervento pedagogico, psicologico e clinico oltre che della sua specifica area didattica; risulta quindi necessario istituire dei percorsi formativi ad hoc per gli insegnanti ospedalieri che gli permettano di acquisire nozioni di psicologia, di comunicazione, di medicina e dell'intervento oncologico pediatrico.

In sintesi, si può affermare che dare la possibilità al bambino di frequentare le attività scolastiche in ospedale, calibrate secondo i suoi tempi e le sue risorse, si traduce in un evidente miglioramento della qualità della vita poiché essa promuove cambiamento e trasformazione della condizione nel bambino dei vissuti che l'ospedalizzazione comporta. È necessario che l'insegnante sia formato adeguatamente sia sul piano medico, psicosociale e didattico al fine di garantire l'organizzazione di un piano didattico adeguato. Il riuscire a trovare le modalità e gli strumenti giusti alla realizzazione di questo è il lavoro non solo dell'insegnante e della scuola, ma dell'integrazione delle diverse figure professionali assistenziali; ciò permette di fornire tutti gli interventi di cura (medici, psicologici e educativi) in una visione completa del bambino, sia esso inteso come paziente, sia come alunno.

Capitolo 4

Conclusioni

La malattia oncologia pediatrica, educazione alla morte o alla vita?

A conclusione di questo elaborato, prendendo in considerazione il complesso sistema di cura descritto nei precedenti capitoli è necessario fare alcune considerazioni.

Il sistema di cura è andato a modificarsi negli ultimi anni, passando da un modello biomedico ad un modello biopsicosociale che considera la complessità dell'essere umano e comprende la grande influenza che la sfera psicologica e sociale hanno sul processo di cura dell'individuo. Oggi le istituzioni ospedaliere cercano di operare intervenendo sui vari aspetti della persona con l'obiettivo di promuoverne il benessere globale. L'attenzione è posta, quindi, all'integrazione dell'area psicosociale nel sistema di cura, pur considerando di primaria importanza l'aspetto sanitario, poiché, in una condizione di malattia come quella oncologica, l'obiettivo principale rimane sempre la sopravvivenza dell'individuo. L'obiettivo non è cambiato, la guarigione è la meta che ci si prefigge di raggiungere, ciò che è cambiato nel modello di cura è l'accettazione dell'evidente necessità di porre la persona al centro del sistema, con tutti i suoi vissuti sociali, culturali e psicologici, poiché solo considerando la persona nel suo complesso si potrà fornire un'adeguata cura che comprenda la complessità delle diverse aree e non solo la patologia oncologica. Da ciò è nato il bisogno di costruire un'équipe specializzata adeguatamente formata e preparata a rispondere alle nuove esigenze di questo modello. In particolare, parlando del lavoro nei reparti di oncologia pediatrica, si è resa nota la necessità, oltre al personale medico sanitario, di integrare altre figure professionali come psicologi, terapisti, assistenti sociali, insegnanti, educatori e volontari al fine di sostenere al meglio il bambino e le famiglie nel lungo, doloroso, difficile ed articolato percorso terapeutico. In questo modo si è riconosciuta la validità e l'efficacia del sostegno psicologico e delle attività occupazionali nell'instaurare rapporti di fiducia, di collaborazione e alleanza terapeutica con l'équipe curante; il tutto ideato e predisposto con lo scopo di garantire la migliore qualità della vita possibile ai bambini malati e alle loro famiglie. A tale proposito ritornano i concetti chiave di informazione della diagnosi e prognosi come diritto per il bambino e i caregivers, di empatia, di attenzione ai bisogni, di comunicazione efficace, di gestione delle emozioni, dell'importanza della sinergia nel lavoro in équipe, del riconoscimento dei ruoli, del rispetto reciproco, della formazione, del fondamentale ruolo educativo e di sviluppo di autonomia e crescita che ricopre la scuola in ospedale. Tutti questi aspetti sono volti a facilitare il percorso di accettazione e adattamento alla condizione di malattia e di ospedalizzazione del bambino e della sua famiglia. Molti studi hanno dimostrato quanto sia fondamentale non abbandonare il bambino alla condizione di isolamento, regressione e immobilità che caratterizza il vissuto durante le terapie in ospedale, ma piuttosto di potenziare e sviluppare le sue risorse disponibili, promuovendo lo sviluppo e il mantenimento di un certo grado di autonomia e controllo della situazione. È noto come il passaggio dell'informazione e della conseguente educazione sia una tappa fondamentale all'adozione di funzionali strategie di adattamento alla malattia e a tutto ciò che ne consegue: un'informazione corretta, trasparente e adeguata alle capacità cognitive del soggetto (bambino e caregivers) determina una maggiore consapevolezza e accettazione della situazione, da ciò deriva una migliore reazione e un funzionale stile di adattamento. Nella delicata e

cruciale fase dell'informazione della diagnosi e della prognosi al bambino è necessario che i genitori riescano a mantenere il proprio ruolo educativo e che lo accompagnino e lo supportino nella comprensione della malattia e di ciò che ne comporta; bisogna evitare negazioni o contraddizioni in quanto il bambino è in grado, a livelli diversi a seconda dell'età, di percepire la gravità della situazione della sua condizione. È importante dunque chiarire anche gli aspetti più difficili, come il fatto di dover affrontare un determinato iter terapeutico e anche la possibilità che questo non vada a buon fine, inoltre è importante introdurre il bambino al tema della morte, della sua morte, preparandolo adeguatamente a tale possibilità, soprattutto quando questa diventa concreta nella fase terminale. Sapere e conoscere è un diritto del bambino, così come è suo diritto quello di avere risposta alle proprie domande e consentirgli la possibilità di esprimere dubbi, stati emotivi e pensieri; per questo è necessario che egli sappia e comprenda quello che sta accadendo, in tutte le fasi della malattia. Chiaramente deve esserci attenzione e premura nell'utilizzare il giusto approccio comunicativo e nell'entrare nel dettaglio dei contenuti a seconda del livello di sviluppo cognitivo del bambino; attuando queste dovute premure è bene essere chiari e sinceri con il bambino, sia sugli aspetti negativi e più difficili, sia sugli aspetti positivi, prospettando la possibilità di guarigione e facendolo sentire compreso e amato. L'informazione deve sempre essere data, quello che si può modificare e adattare sono le modalità di comunicazione, la complessità e i dettagli nella descrizione dei contenuti.

Soprattutto nella fase terminale è essenziale che il bambino comprenda che sta per morire, è un suo diritto, ed è una consapevolezza essenziale al fine di poter essere accompagnato e supportato durante la fase di saluto finale. Un altro diritto dal bambino in questa fase è poter esprimere i suoi desideri, i suoi bisogni e ricevere risposta alle domande esistenziali che inevitabilmente si porrà, anche queste adeguate al suo livello di maturità cognitiva ed emotiva. Il focus delle cure palliative è quello di alleviare la sofferenza del bambino dando il giusto supporto a lui e alla sua famiglia nell'accettare e nel vivere al meglio l'ultimo periodo, garantendo la migliore qualità della vita possibile, sia in termini di assenza di dolore, sia in termini di sostegno psicologico, spirituale, affettivo e relazionale.

Considerando questo, cioè che tutto il sistema di cura si basa sul raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per il bambino e per la famiglia, durante tutte le fasi della malattia, soprattutto quella terminale, credo sia più opportuno parlare di educazione alla vita e non di educazione alla morte. La differenza è sottile, forse per alcuni quasi ridicola, ma sono convinta della grande differenza di significato e, di conseguenza, anche di approccio a tale condizione. Infatti, non si educa a morire, per quanto sia difficile ammetterlo, morire non ha bisogno di educazione, è insito nella natura di qualsiasi essere vivente, è un atto semplice e naturale e questa è una verità cruda, ma oggettiva. Sicuramente la morte di un bambino è un evento straziante, incomprensibile agli occhi di chi rimane, ma è anche il raggiungimento di uno stato di pace e serenità a seguito di un doloroso calvario terapeutico. Varie testimonianze confermano come al momento del passaggio allo stato di morte i tratti del volto del bambino si distendano, infondendo una grande pace (momentanea) ai caregivers, i quali riescono a riconoscere in quel momento così atroce e devastante quantomeno la fine del dolore e della sofferenza nel loro bambino. Il momento della morte segna un brusco passaggio di attenzioni centrate, ora, esclusivamente sui caregivers e sulla loro necessità e sfida di elaborazione del lutto; questo si può essere chiamato educazione alla morte, alla perdita. Ma, per quanto riguarda il bambino, non parlerei di educazione alla morte, bensì di educazione alla vita, il bambino deve essere educato alla condizione di "nuova" vita che si prospetta dal momento della diagnosi fino alla fase terminale, a come viverla al meglio nel pieno rispetto dei suoi diritti e dei suoi desideri, facendolo sentire parte

attiva nel percorso di cura come essere umano dotato di personalità, intelligenza e unicità, supportandolo e guidandolo all'espressione e al riconoscimento delle proprie emozioni, consolandolo e dando risposta alle sue domande, sostenendolo nel capire e nel focalizzarsi su aspetti che vanno al di là delle terapie, aiutandolo a comprendere che la condizione di malattia, terapie e ospedalizzazione è solo parte della sua vita e non tutta la sua vita, spingendolo così a riconquistare e a custodire consapevolmente la sua identità e a rispettare i suoi spazi, tempi, la sua autonomia e le fasi del suo sviluppo. Educare alla vita, focalizzandosi non tanto sull'aggiungere tempo alla vita, ma sull'accoglienza della vita nella sua bellezza e pienezza per tutto il tempo che rimane. Così, come l'inizio dell'iter terapeutico sanitario non si focalizza sulla possibilità di morte, quanto invece sull'obiettivo della guarigione, così anche il bambino, i familiari e gli operatori dell'équipe curante devono essere educati e formati al fine di poter sperimentare la migliore qualità della vita possibile prima, dopo e durante le terapie, tenendo sempre a mente la possibilità della morte o l'effettiva attesa di essa, ma focalizzandosi al contempo sull'educazione alla vita e a come si possa, nonostante tutto e fino alla fine, continuare a vivere.

Bibliografia

Axia, V., Binichini S., Benini, F. (1995), Pain in infancy: individual differences. Perceptual and Motor Skills.

Axia, V. (a cura di) (2004), *Elementi di psico-oncologia pediatrica*, Roma, Carocci.

Axia, V., Cappello, F. (2004), La comunicazione. In Axia, V. (a cura di), *Elementi di psico-oncologia pediatrica*, Roma, Carocci.

Axia, V., Scrimin, S., Tremolada, M. (2004), Basi teoriche per la psiconcologia pediatrica. In Axia, V. (a cura di), *Elementi di psico-oncologia pediatrica*, Roma, Carocci.

Ballestrin, G., Putti, M.C. (2004), La scuola in ospedale. In Axia, V. (a cura di), *Elementi di psico-oncologia pediatrica*, Roma, Carocci.

Bertolotti, M. et. al, (2017), *Valutare il rischio biopsicosociale in oncoematologia pediatrica*. In *Psicologia della Salute*, I: pp. 145-148.

Biondi, M., Costantini, A., Grassi, L. (1995), *La mente e il cancro*, Roma, Il Pensiero Scientifico.

Bonichini, S., Tremolada, M., (2019), *Psiconcologia pediatrica*, Roma, Carocci.

Cappello, F., Tremolada, M., Scrimin, S., Axia, V. (2004), Modelli di intervento psicologico dalla prima diagnosi alla remissione. In Axia, V. (a cura di), *Elementi di psico-oncologia pediatrica*, Roma, Carocci.

Capurso, M. (a cura di) (2001), *Gioco e studio in ospedale: Creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*, Trento, Erickson.

Capurso, M., Rocca, M.L., (2001), La psicologia del bambino (malato). In Capurso, M. (a cura di) (2001), *Gioco e studio in ospedale: Creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*, Trento, Erickson.

Chesler, M.A., (1993), Introduction to psychosocial issues. *Cancer supplement*, pp. 3245-3250.

Cincotta, N., (1993), Psychosocial issues in the world of children with cancer. *Cancer supplement*, pp. 3251-3260.

Doka, K.J., (1993), *Living with Life-Threatening Illness: A Guide for Patients, Their Families and Caregivers*, New York, Lexington Book.

Di Cagno, L., Ravetto, F., (1980), *Le malattie croniche e mortali dell'infanzia. L'angoscia di morte*, Roma, Il Pensiero Scientifico.

Di Cagno, L., Massaglia, P., (1990), Il rischio di sviluppo atipico nei bambini affetti da malattia cronica ad esordio precoce. *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, 57: pp. 35-46.

Frank, N.C., et al., (2001), Predictors of affective responses of mothers and father of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 10: pp. 293-304.

Gamba, A. (1998), Il disegno e la narrativa del bambino malato di tumore. In Saccomani, R., (a cura di), *Tutti Bravi. Psicologia e clinica del bambino malato di tumore*, Milano, Raffaello Cortina.

- Guarino, A., (2006), *Psiconcologia dell'età evolutiva*, Trento, Erickson.
- Harbeck, C., Peterson, L., (1992), Elephants dancing in my head: a developmental approach to children's concept of specific pains., *Child Development*, 63: pp. 138-149.
- Hoalahan, C.J., Moos, R.H., Schaefer, J.A., (1996), Coping, stress resistance and growth: conceptualizing adaptive functioning. In M. Zeidner & N.S Endler, *Handbook of coping: theory, research, applications*, New York, Wiley.
- Kazak, A., et al., (2007), Evidence-Based Assessment, Intervention and Psychosocial Care in Pediatric Oncology: A Blueprint for Comprehensive Services across Treatment, *Journal of Pediatric Psychology*, 32: pp. 1099 – 1110
- Kubler-Ross, E., (1969), *On Death and Dying*, London, Tavistock.
- Kubler-Ross, E., (1976), *La morte e il morire*, Assisi, Cittadella.
- Massaglia, P., Bertolotti, M., (1998), Psicologia e gestione del bambino portatore di tumore e della sua famiglia. In Saccomani, R., (a cura di), *Tutti Bravi. Psicologia e clinica del bambino malato di tumore*, Milano, Raffaello Cortina.
- (Orrù, W., Gazzella, D., Pinna, F., (2002), Il lavoro in équipe multidisciplinare in oncologia. In Amadori, D., et al., *Psiconcologia*, Milano, Masson.
- Pezzotta, P., (2002), La fase terminale di malattia. In Amadori, D., et al., *Psiconcologia*, Milano, Masson.
- Postovsky, S., Ben Arush, M.W, (2004), *Care of a child dying of cancer: the role of the palliative care team in pediatric oncology*. *Pediatr. Hematol. Oncol.*, 21: pp- 67-76.
- Siegal, M., e Peterson, C.C., (2005), *Children's Understanding of Biology and Health*, vol. III, Cambridge University Press.
- Simms, D.C.M, et.al, (2002), Cognitive, Behavioral, and Social Outcome in Survivors of Childhood Stem Cell Transplantation, *Journal of Pediatric Psychology*, 2: pp. 115 – 119.
- Sloper, P., (1996), Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: care, health and development*, 22: pp.187-202.
- Sourkes B.M., (1999), *Il tempo tra le braccia*, Milano, Raffaello Cortina.
- Tremolada, M., et al., (2011), Il comportamento adattivo in 50 bambini malati di leukemia nell'ultimo anno di terapia: un'analisi longitudinale. In *Psicologia clinica dello sviluppo*, 15: pp. 625-646.
- Vianello, R., Marin, M.L, (1996), *La comprensione della morte nel bambino*, Firenze, Giunti.
- Wolfe, J., et. al, (2002), *Caring for children with advanced cancer integrating palliative care*. *Pediatric Clin. North Am.*, 49: pp.1043-1062.
- Wolfe, J., et. al, (2011), *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*, London-Philadelphia, Elsevier-Saunders.