

## **Progetto di Psico-Oncologia ed Oncologia in età pediatrica: Un intervento diretto ai bisogni dei bambini e dei loro familiari tra Cura, Formazione e Ricerca**

### **Che cos'è la Psico-Oncologia?**

La psico-oncologia si situa come interfaccia da un lato dell'oncologia dall'altro della psicologia e della psichiatria ed analizza in un'ottica transculturale due significative dimensioni legate al cancro:

- l'impatto psicologico e sociale della malattia sul paziente, la sua famiglia e l'équipe curante;
- il ruolo dei fattori psicologici e comportamentali nella prevenzione, nella diagnosi precoce e nella cura delle neoplasie.

La prospettiva psicosociale in oncologia si sviluppa soprattutto a partire dagli anni 50, quando negli Stati Uniti si costituiscono le prime associazioni di pazienti laringectomizzati, colostomizzati e di donne operate al seno, mentre in Europa il movimento degli Hospices porterà a focalizzare l'attenzione sulla qualità della vita e sul controllo dei sintomi nel paziente che muore. Gli anni 70 sono caratterizzati da un crescente interesse per l'approccio psicosociale giustificato dalle aumentate possibilità di cura dei tumori, dal crescente numero di malati che accettano di parlare apertamente della propria esperienza, dalla tendenza a coinvolgere il paziente nelle decisioni relative ai trattamenti, dalla crescente partecipazione dei professionisti della salute mentale alla cura dei soggetti affetti da cancro, infine dalle ricerche sul ruolo dei fattori psicologici e comportamentali nella prevenzione delle patologie oncologiche.

In Italia il primo Servizio di Psicologia orientato specificamente all'assistenza al paziente oncologico viene costituito nel 1980 presso l'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova.

### **Bambini e Cancro:**

Un bambino che incontra la patologia oncologica direttamente, ammalandosi, o indirettamente, come nel caso di un genitore o di un fratello che si ammala, subisce e viene esposto ad intensi cambiamenti, talvolta violenti, nella normale esperienza del vivere quotidiano. Egli può incontrare angosce profonde proprio in un'epoca in cui il bisogno di stabilità, prevedibilità e sicurezza sono fondamentali per una sana crescita.

In entrambe le situazioni, seppur differenti per molteplici aspetti, si verifica una frattura nella continuità dell'esperienza. La malattia potenzialmente mortale minaccia la vita di chi ne è affetto e i legami affettivi tra i membri della famiglia, per questo di per sé traumatica.

Nel caso in cui la malattia oncologica colpisca un adulto in famiglia si ha una profonda rottura del suo equilibrio. Quando ad ammalarsi è un genitore con figli in età dello sviluppo le ripercussioni sul paziente e su tutti i membri sono complesse. Si modificano ruoli, ritmi e priorità. Spesso i bambini vengono esclusi dalla comunicazione familiare e rimangono in balia di interrogativi e di fantasmi.

Al partner sano spetta il compito di aiutare il compagno/coniuge ad affrontare e adattarsi alla nuova condizione. Per il genitore che si ammala la preoccupazione per i figli riveste un ruolo

centrale: prevale l'ansia di non poter più prendersene cura, la paura di lasciarli soli, il dispiacere di non poter vederli crescere e condividere con loro le tappe della vita.

Proprio sui figli si sono concentrati negli ultimi anni una serie di studi, alcuni di questi riportano che i figli sani di pazienti affetti da neoplasia possono sviluppare, durante e dopo l'*iter* diagnostico-terapeutico del genitore, sintomi di disagio che variano da disturbi del comportamento a disturbi della condotta alimentare, a difficoltà scolastiche e relazionali.

Sembra che sia l'età del bambino sia la configurazione familiare influenzino le modalità di espressione del disagio nei figli. La durata dell'*iter* diagnostico-terapeutico, lo scarso adattamento del genitore alla malattia, la carenza di informazioni ricevute sembrano essere correlate all'entità dei disturbi. Inoltre variabili come la comunicazione in famiglia, la relazione familiare, la percezione della gravità della malattia del genitore e il supporto sociale, sembrano influenzare l'impatto che la malattia oncologica in famiglia ha sulla salute mentale dei figli minori.

Il tema del "se, come, quando e quanto" comunicare è particolarmente presente nei genitori a contatto con il cancro. Dalla letteratura e dall'esperienza clinica si evince che il tentativo di "fare come se niente fosse" ed il rifiuto della comunicazione creano la situazione paradossale in cui "tutti sanno, ma nessuno può parlare". Il disagio emotivo ne risulta particolarmente accentuato. Una comunicazione aperta e sincera da parte della coppia di genitori consentirebbe invece ai figli di esprimere in maniera altrettanto aperta e sincera i vissuti e le emozioni in relazione all'evento cancro.

Differenti sono i vissuti emotivi e le ripercussioni nei bambini a seconda della loro età, soprattutto i più piccoli possono sviluppare sentimenti di solitudine e di perdita, idee di colpa e quindi, rifiuto silenzioso del genitore malato. Circa un terzo di essi sviluppa disturbi di tipo emotivo e comportamentale generati dalla malattia del genitore.

Nella preadolescenza, possono essere presenti sentimenti di rabbia per la perdita del sostegno familiare e tentativi di auto-responsabilizzazione.

In adolescenza, età di per sé "della crisi" la malattia potenzialmente mortale del genitore può ulteriormente complicare il "lavoro" evolutivo. Quando un genitore si ammala la sana aggressività che sostiene i movimenti di crescita viene avvertita dal giovane come distruttiva, generando senso di colpa, paura e iper protezione verso il congiunto. Le ripercussioni possono riguardare problemi e difficoltà in ambito scolastico, disturbi del comportamento, ambivalenza e conflittualità.

La guarigione del genitore non costituisce di per sé un fattore di protezione nei bambini e negli adolescenti. Si è osservato infatti che potrebbero verificarsi nei figli – a medio-lungo termine – disagi psicologici più o meno latenti, che li accompagnerebbero negli anni futuri.

Quando è un bambino/adolescente ad ammalarsi, a partire dalla diagnosi, viene sottoposto ad esami, ricoveri, trattamenti che lo accompagneranno per diverso tempo, nella maggior parte dei casi fino alla sua completa guarigione, riconosciuta attorno ai 5 anni dall'esordio di malattia. Nel corso della malattia e della cura, a seconda dell'età, della fase di trattamento e delle condizioni di salute, egli potrà sperimentare disagi sul piano psichico (alti livelli di stress, ansia, angoscia, depressione, rabbia, senso di colpa, paura) spesso osservabili sul piano del comportamento (irrequietezza, instabilità psicomotoria, aggressività, regressione ad atteggiamenti/richieste tipiche di età precedenti, ritiro, passività) che, se non opportunamente valutati e considerati, potrebbero strutturarsi in veri e propri disturbi psicopatologici.

I genitori scossi dapprima dalla notizia della diagnosi e incentrati poi sulla guarigione medica del figlio, subiscono un attacco alla loro funzione di "protettori della prole".

Spesso sperimentano una battuta di arresto sul piano pedagogico, a volte stravolgendo lo stile educativo intrapreso sino a quel momento, profondamente confusi su quale sia "il bene" per i propri figli.

Anche le vite dei bambini che hanno un fratello o una sorella con tumore cambiano radicalmente. I fratelli sani possono nutrire sentimenti molto diversi verso il malato e verso le attenzioni "extra" che quest'ultimo riceve. Possono sentirsi dispiaciuti per la malattia, ma anche in colpa, soprattutto se piccoli, per averla in qualche modo fantasticata. Ancora, possono credere che le proprie esigenze vengano ignorate o addirittura banalizzate dagli adulti significativi. Di conseguenza il loro comportamento può cambiare: possono avere manifestazioni di ansia, soprattutto nei momenti di separazione dai genitori, depressione, collera e difficoltà scolastiche.

Alla luce di queste premesse sembra necessario sia nell'area della psico-oncologia pediatrica che di quella prettamente adulta fornire spazi e momenti di accoglienza e aiuto al disagio di genitori e figli a contatto con l'esperienza traumatica della malattia tumorale.

In entrambe le circostanze la figura psicologica può essere d'aiuto, contenendo le emozioni dei bambini e dei familiari, sostenendo una comunicazione corretta e adeguata con il minore, migliorando la circolazione degli affetti

### **Progetto di Psico-Oncologia ed Oncologia in età pediatrica:**

Da queste premesse nasce questo progetto fortemente voluto e sostenuto dall'Associazione di Volontariato Giulia Onlus e completamente gratuito che finanzia dal dicembre 2007 una figura psicologica, con formazione in psicoterapia psicoanalitica per l'infanzia e l'adolescenza. Tale figura è deputata al sostegno psicologico dei bambini e delle famiglie a contatto con la patologia tumorale, ed è inserita nel contesto del Modulo Operativo di Psico-Oncologia, Unità Operativa di Clinica Psichiatrica, Dipartimento Assistenziale Integrato di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche dell'AUSL di Ferrara. Dal gennaio 2008 la psicologa collabora con l'Unità Operativa di Clinica Pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Arcispedale S. Anna di Cona-Ferrara nella presa in carico multidisciplinare a favore dei bambini affetti da patologie tumorali e dei suoi familiari.

Tale progetto ora è attivo anche sulla provincia di Ferrara in convenzione gratuita con l'Azienda USL di Ferrara nei presidi ospedalieri di Argenta, Cento e Lagosanto per dare un sostegno psicologico anche ai bambini che devono affrontare la malattia oncologica di un familiare.

Nell'esperienza si è osservato che il ricorso a professionista psicologo avviene in merito al tema della comunicazione della diagnosi ai figli quando, per via dei trattamenti e degli effetti collaterali di questi, nascondere la malattia non era più pensabile. È stato importante "far sentire" agli adulti che ragazzi e bambini, se pur molto piccoli, avvertono che qualcosa è cambiato e, per questo, è bene parlarne con loro. Dare nome e significato a ciò che per il bambino è inspiegabile, come le modificazioni psicologiche, fisiche, sociali del genitore malato e i cambiamenti in famiglia, rende ciò che è sconosciuto conosciuto e quindi meno spaventoso e ansiogeno. Ciò permette di dissipare e smantellare possibili sensi di colpa e fantasie terribili, quali l'aver fatto ammalare mamma o papà.

In molti casi la maggior disponibilità alla relazione e alla comunicazione con i figli comporta da subito un certo grado di sollievo nei genitori, una maggior apertura dei figli alla comunicazione, con richieste dirette sulla malattia e sui trattamenti, ma anche su aspetti della quotidianità che li riguardano da vicino (l'essere accompagnati a scuola, la possibilità di continuare le attività extrascolastiche, la frequentazione di amici e parenti).

Ancora richieste di aiuto possono giungere da genitori sani in merito a situazioni in cui la perdita del partner è ormai imminente o in cui il decesso è già avvenuto.

Il genitore “che resta” deve sapere che reazioni quali la sofferenza, la rabbia, la chiusura nei figli, nella maggior parte sono fisiologiche e che possono assumere significati differenti a seconda dell’età di questi, della qualità della relazione con la figura significativa perduta a seconda che si tratti di un padre o di una madre.

Un ascolto attento di quelle che sono le preoccupazioni e le difficoltà dei genitori unito ad un’adeguata informazione riguardo alle capacità di comprensione e le modalità di pensiero del figlio (differenti ad ogni età), possono rassicurare l’adulto permettendogli di sostenere, come può, la nuova condizione di vita propria e del suo bambino.

Il Presidente  
Michele Grassi