

il bambino affetto da malattia tumorale e la sua famiglia



ISTITUTO NAZIONALE
PER LO STUDIO
E LA CURA DEI TUMORI
MILANO



**ASSOCIAZIONE
BIANCA GARAVAGLIA**
PER L'AUTO E IL SOSTEGNO DI INIZIATIVE
NEL CAMPO DEI TUMORI INFANTILI

il bambino affetto da malattia tumorale e la sua famiglia

Queste pagine sono pensate per i genitori di bambini e adolescenti malati di tumore. Non possono sostituire il rapporto personale con l'équipe terapeutica, ma intendono solo fornire un aiuto a chi deve improvvisamente affrontare una realtà così difficile. Sono basate sull'esperienza di chi da anni lavora con i bambini malati di tumore ed è a contatto con i principali problemi che genitori e figli devono affrontare.



A Bianca
e a tutti i bambini
che vivono
la sua esperienza.

*Questo libro è stato realizzato dal
personale operativo
dell'Associazione Bianca Garavaglia
con la collaborazione dell'equipe
terapeutica dell'Istituto Nazionale dei
Tumori di Milano e di alcuni genitori.
Per la preziosa collaborazione
si ringrazia la Dott.ssa Simonetta
Polenghi, ricercatrice universitaria
presso la facoltà di "Scienze della
formazione" dell'Università Cattolica
del Sacro Cuore di Milano.*

© Tutti i diritti riservati.

È vietata la riproduzione totale o parziale
di questo libro senza la citazione della fonte.

Illustrazioni: Daniel Conci

Finito di stampare nel mese di settembre 2008
dalle Arti Grafiche Baratelli di Busto Arsizio.



L'**ASSOCIAZIONE BIANCA GARAVAGLIA** è nata in seguito al contatto con una realtà che si vorrebbe ignorare ma che esiste drammaticamente e che bisogna affrontare. L'Associazione si prefigge di raccogliere fondi da destinare ad iniziative per sostenere studi scientifici, cure mediche e offrire aiuti concreti nel campo dei tumori infantili. L'Associazione **ha infatti come scopo statutario l'aiuto ed il sostegno di iniziative operanti nel campo dei tumori dei bambini e degli adolescenti**. Per questo è nato il fiorellino di Bianca, simbolo di speranza in un futuro migliore per i bambini che come lei soffrono e combattono contro il male. Nei suoi disegni ricorreva sempre questo fiore verde e rosa e questo ci ha fatto capire che la speranza doveva continuare, attraverso noi per gli altri bambini. Il nostro aiuto è rivolto soprattutto all'Istituto dei Tumori di Milano, maggiore Centro Italiano di ricerca e cura dei bambini con tumori solidi. In Istituto sosteniamo finanziariamente attività di ricerca e abbiamo fornito attrezzature e per ricerche di base indirizzata allo studio dei meccanismi che regolano la crescita delle cellule tumorali in oncologia pediatrica. Inoltre sosteniamo le attività di **ricerca clinica**, rivolte al miglioramento delle terapie.

Il nostro aiuto è anche rivolto al sostegno psicologico, all'attività ludica e ricreativa con operatori specializzati che si rivolgono non solo ai piccoli pazienti, ma anche alle loro famiglie. Quello che ci prefiggiamo lo possiamo attuare solo grazie alla generosità di amici, sostenitori e dei nostri soci.

L'Associazione conta ormai un numero di aderenti ragguardevole ed è già intervenuta positivamente con opere e finanziamenti mirati a realizzare gli obiettivi statutari. È proprio per condurre ancora avanti un discorso e un impegno così ben avviati che ci rivolgiamo oggi a una cerchia più vasta di possibili nuovi soci, perché con il loro aiuto concreto si possa fare ancora di più e di meglio.

L'associarsi non comporta alcun impegno: la quota associativa parte da € 25 e può essere versata tramite bollettino di c/c postale inserito nel nostro materiale divulgativo o attraverso le modalità in seguito indicate. A tutti i soci annualmente viene inviata la tessera insieme con la convocazione dell'assemblea annuale a cui sono invitati a partecipare.

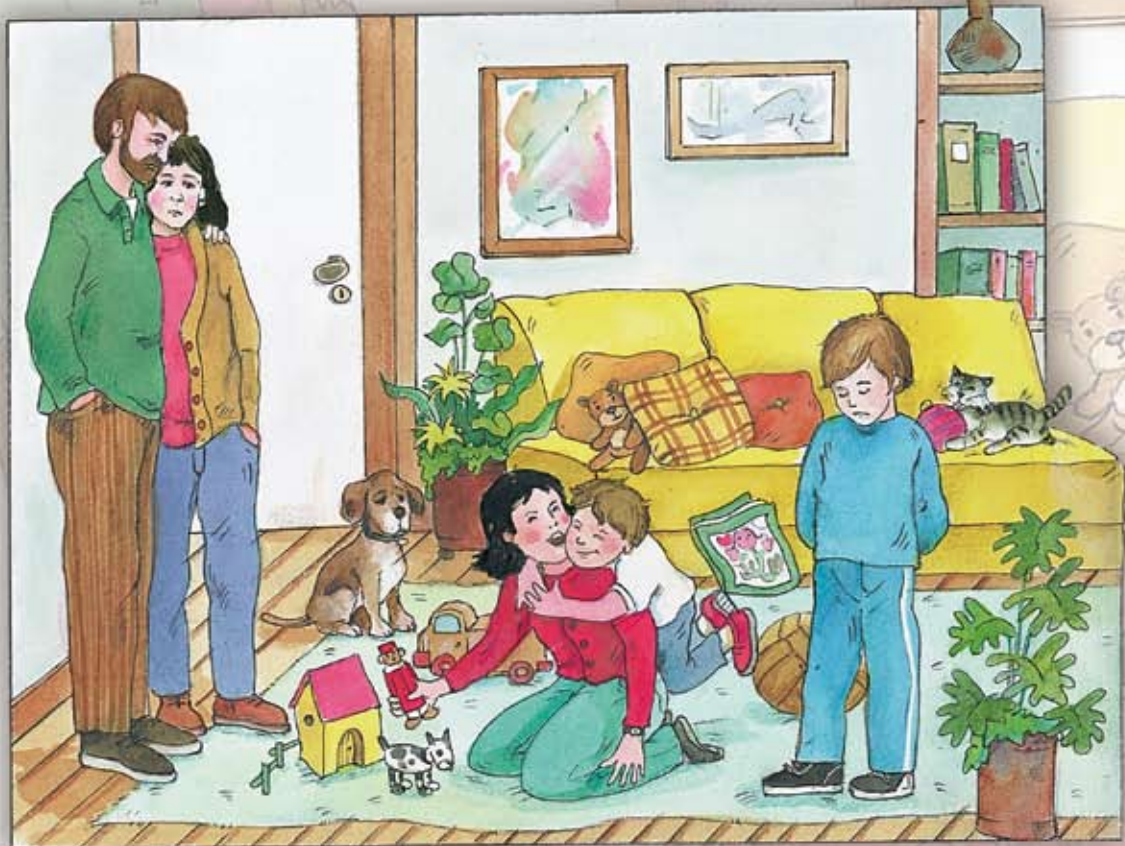
Indice

1. IL MOMENTO INIZIALE	
1.1. La diagnosi e lo shock	pag. 10
1.2. Che cosa dire al bambino	pag. 11
1.3. Che cosa dire agli altri figli, a parenti e amici	pag. 13
1.4. Lo stress nella coppia	pag. 16
1.5. I genitori separati o soli	pag. 17
1.6. Famiglie straniere	pag. 19
1.7. Alcuni consigli	pag. 20
1.8. La speranza	pag. 21
2. INDAGINI DIAGNOSTICHE E TERAPIE	
2.1. Considerazioni generali sulle procedure	pag. 24
2.1.1. Prelievi di sangue	pag. 24
2.1.2. Catetere venoso centrale	pag. 25
2.1.3. Puntura lombare o rachicentesi	pag. 26
2.1.4. Aspirato o biopsia midollare	pag. 26
2.1.5. TAC e risonanza magnetica	pag. 27
2.1.6. Trasfusioni di sangue	pag. 27
2.1.7. Iniezioni sottocutanee	pag. 28
2.2. Terapia medica dei tumori (chemioterapia e altre terapie): loro effetti collaterali e complicanze	pag. 28
2.2.1. Perdita dei capelli	pag. 28
2.2.2. Nausea, vomito, stipsi, diarrea e perdita di peso	pag. 29
2.2.3. Stomatiti	pag. 30
2.2.4. Astenia	pag. 30
2.2.5. Aumento ponderale	pag. 31
2.2.6. Infezioni e severa leucopenia	pag. 31
2.2.7. Isolamento	pag. 31
2.3. Radioterapia ed effetti collaterali	pag. 32
2.4. Interventi chirurgici	pag. 33
2.5. Trapianto di midollo osseo	pag. 36
2.5.1. Allograpianto	pag. 37
2.5.2. Autotrapianto	pag. 39

3. COME CAMBIA IL COMPORTAMENTO DI VOSTRO FIGLIO E DEGLI ALTRI MEMBRI DELLA FAMIGLIA	
3.1. L'ospedalizzazione.....	pag. 42
3.1.1. Bambini durante la prima infanzia (sotto i 5 anni).....	pag. 42
3.1.2. Bambini durante la seconda infanzia (dai 6 ai 9 anni)....	pag. 43
3.1.3. Preadolescenti e adolescenti.....	pag. 45
3.2. A casa.....	pag. 47
3.3. A scuola.....	pag. 50
3.4. I genitori.....	pag. 51
3.5. Fratelli e sorelle.....	pag. 53
4. REMISSIONE E GUARIGIONE	
4.1. Remissione e guarigione.....	pag. 56
Bibliografia.....	pag. 58
Glossario.....	pag. 59

Nel testo per brevità si usa in genere il maschile
(vostro figlio, il bambino, il ragazzo):
si intende naturalmente rivolgersi a maschi e a femmine,
la scelta essendo dettata solo dalla necessità di essere concisi.

1. IL MOMENTO INIZIALE



1.1. La diagnosi e lo shock

Spesso la diagnosi giunge improvvisa, scioccante, per molti è improvvisa tanto da sembrare quasi incredibile. Ci si sente sopraffatti, ma è importante non prendere decisioni avventate, fidandosi magari più di vicini di casa e di amici che dei medici. La nostra mente si rifiuta di accettare che il tumore possa colpire un bambino e la parola stessa "tumore" è per molti ancora un tabù. In realtà la scienza ha compiuto grandi progressi in questi ultimi anni ed è errato definire il tumore "malattia incurabile".

Certo le cure sono lunghe e spesso dolorose, ma la speranza di guarigione oggi è sicuramente più alta che in passato, quindi è importante e possibile che guardiate al futuro con speranza. Vi chiederete che cosa dire al figlio malato: non nascondetegli tutto, altrimenti non si fiderà più di voi. Se non ve la sentite, aspettate qualche giorno, quando voi stessi sarete più calmi e avrete compreso meglio la situazione, ma dovrete prepararlo al fatto che dovrà affrontare l'ospedale e cure lunghe e talora dolorose. Cercate di non mostrarvi troppo afflitti di fronte a lui: significa fargli credere che è malato molto gravemente: se vi vede disperati, vostro figlio può pensare di essere spacciato. Cercate di mantenere la calma quando siete con lui e sfogatevi con altri (amici, parenti). Tuttavia è importante mostrarsi di umore adeguato alla situazione, senza eccedere né in un senso (disperazione), né nell'altro (gaiezza). È assolutamente normale che vi sentiate arrabbiati: la vostra rabbia può indirizzarsi verso obiettivi diversi: Dio, i medici, le infermiere. Questo però è poco utile e controproducente; cercate se vi è possibile di scaricare la vostra rabbia e la vostra frustrazione in modo diverso (sport, yoga, hobby, amici, associazioni di genitori, volontari in ospedale, etc.). Spesso i genitori sviluppano sensi di colpa. Questa pure è una reazione normale, che va però controllata.

Non avete in realtà alcuna colpa della malattia di vostro figlio.

Spesso inizialmente si pensa/si spera ad un errore nella diagnosi. Lo shock è tale che molti chiedono le stesse informazioni più volte perché non le ricordano: è normale continuare a chiedere chiarimenti. Chiedere e sapere è utile, ma chi manca di conoscenze mediche di base può mal interpretare ed entrare in conflitto con lo staff dell'ospedale. Se sorgono incomprensioni, cercate un nuovo colloquio con i medici o con le infermiere, non tenetevi dentro dubbi e paure.

Forse una frase non è stata ben interpretata. Non abbiate timore di **chiedere spiegazioni** ulteriori se non avete capito.

Cercare informazioni su Internet è oggi molto comune e sicuramente molti di voi l'avranno forse già fatto. Poiché le notizie possono o provenire da fonti poco attendibili o sono formulate in maniera molto complessa vi suggeriamo sempre di verificare con i medici dell'équipe le notizie che avete acquisito. Non sempre Internet favorisce la comunicazione e la comprensione di quanto sta realmente avvenendo. Chiedete ai medici di usare termini più semplici se non sono chiare le cose che vi dicono. In genere è la madre che resta accanto al figlio durante l'ospedalizzazione, periodo che tende ad essere, oggi, limitato al minimo indispensabile. Tuttavia, come diremo più avanti, la figura del padre è indispensabile. Oggi è sempre più frequente vedere i padri, anche di bambini piccoli, accanto ai figli in ospedale, anche di notte: ciò costituisce un grande aiuto, tanto per le madri quanto per i figli.

1.2. Che cosa dire al bambino

Non potete tacere a vostro figlio che è malato, ma assieme all'équipe bisogna cercare le parole per fargli capire una realtà molto difficile, ma superabile. Ciò dipende anche dall'età del bambino. Per un

bimbo piccolo una spiegazione scientifica non è adatta. Ad esempio:

a Carlo (6 anni), con un tumore renale, i genitori dissero che aveva una palla nella pancia e dopo l'intervento chirurgico gli spiegarono che gli era stata tolta. Dopo i 5 anni comunque i bambini capiscono sempre meglio, dai



discorsi che colgono, dal nome dell'ospedale, etc. I bimbi malati di tumore possono essere più preoccupati degli altri piccoli malati, se avvertono l'ansietà intorno a loro (alcuni genitori tendono erroneamente a non imporre loro più alcuna disciplina, a far troppi doni, ad usare troppa gentilezza, etc.): capiscono comunque subito che la loro è una malattia grave, ma poi familiarizzano con i trattamenti e gli effetti collaterali e li accettano. È importante sapere che un bambino può rapidamente imparare:

- 1) a combattere per vincere la malattia,
- 2) ad utilizzare la malattia per trovarsi al centro dell'attenzione di genitori e amici.

Molti genitori che credevano che il figlio non sapesse del suo male, dopo uno o due anni si sono accorti del contrario. I bambini avevano tenuto per sé i loro sentimenti e le loro paure per proteggere i loro genitori: essi cioè pensavano che fosse più semplice non parlarne, perché i genitori avevano già sofferto troppo. Ad esempio Giuseppe, 10 anni, sapeva di avere un linfoma, l'aveva confidato ad un amico, ma si rifiutò di parlarne con i genitori sino a quando divenne così grave che non poté non farlo. Talvolta invece i genitori non parlano con il figlio perché danno per scontato che questi sappia, ma il bambino, lasciato a se stesso, può trarre conclusioni sbagliate, in quanto il modo di pensare dei bambini differisce da quello degli adulti. Bimbi sotto i 7-8 anni mescolano realtà e fantasia, possono credere che gli oggetti siano animati, che ciò che accade ad altri bambini in ospedale debba necessariamente accadere anche a loro, possono credere che i prelievi servano a togliere sangue "cattivo", etc.

I problemi insorgono quando:

- 1) i bambini sono spaventati da ciò che credono,
- 2) i genitori non li aiutano a ridurre la loro paura cercando di trovare **una spiegazione che loro possano capire.**

Bambini e genitori hanno bisogno di conoscere per poter controllare quello che sta succedendo. Persino i ragazzi più grandi possono farsi idee sbagliate perché non hanno ben compreso, a volte perché nessuno si è preoccupato di dir loro la verità, a volte perché loro stessi non l'hanno voluta sentire. Cercate di capire se vostro figlio è molto triste e angosciato perché forse non ha ben capito.

Seguite queste regole:

- 1) procedete adagio, **non sommergete vostro figlio di informazioni**. Ha bisogno (come voi) di tempo per adattarsi alla situazione
- 2) dategli la possibilità di **chiedere**. Se non ve la sentite di rispondere, fatelo fare dallo staff dell'ospedale
- 3) dategli **speranza** per aiutarlo
- 4) cercate di essere **onesti e veritieri**, così che si possa **fidare di voi**
- 5) spesso i bambini reagiscono meno all'informazione che all'**amore** e alla sicurezza derivanti dalla fiducia. Qualsiasi cosa diciate a vostro figlio, fatelo in una atmosfera di amore e sicurezza.

Noi raccomandiamo con forza l'importanza di essere sinceri, ma riconosciamo che a volte i genitori hanno bisogno di tempo prima di poter parlare con i figli. Dire ai bambini ciò che vogliono sapere sulla loro malattia può comunque evitare situazioni come questa: Giorgio, 6 anni, tornò a casa in lacrime dopo aver giocato con gli amici, perché uno di loro gli aveva detto che aveva saputo dalla propria madre che Giorgio sarebbe morto perché affetto da leucemia.

È importante ricordare che spesso i bambini sono soddisfatti di informazioni parziali o di risposte semplici. Crescendo chiederanno di più e devono sentirsi liberi di poterlo fare. Se voi siete sinceri, anche vostro figlio lo sarà, se condiderete con lui le informazioni, non si sentirà escluso. Se tacerete, anche lui tacerà.

1.3. Che cosa dire agli altri figli, a parenti e amici

La diagnosi di tumore sconvolge i genitori e di conseguenza gli altri figli, che percepiscono il cambiamento improvviso e vogliono sapere che cosa sta accadendo. Anche per i fratelli e le sorelle del malato vale quanto detto sopra: molto dipende dall'età. È meglio che i ragazzi sappiano che cosa sta accadendo e quali terapie dovrà affrontare il fratello, per potergli essere d'aiuto, per essere in grado di reagire con un comportamento positivo, per poter capire che cosa accade. Con bambini più piccoli l'informazione va commisurata all'età e a quanto sono in grado di capire ed accettare. La mera conoscenza dei fatti,



inoltre, di per sé non garantisce, con i bambini, il comportamento migliore. I bambini hanno comunque bisogno dell'amore materno e possono perciò facilmente sviluppare sentimenti di gelosia verso il fratello malato o manifestare a loro volta malattie varie per ottenere le attenzioni parentali. È quindi importante che i **genitori tengano conto anche dei sentimenti degli altri figli.**

Spesso la mamma è in ospedale con il malato, che diviene privilegiato, agli occhi dei fratelli, per le attenzioni che riceve. Il padre o la nonna o i vicini non possono sostituire la madre, se non per breve tempo, poi la lontananza materna diviene sempre più difficilmente accettabile dagli altri figli, specie se piccoli.

I nostri consigli sono:

- 1) fate sì che gli altri figli vi visitino in ospedale e si rendano conto che il fratello è realmente malato e necessita della madre. Nello stesso tempo cercate di tornare a casa quando potete, **per riassicurarli del fatto che state bene e che li amate sempre**
- 2) appoggiatevi a persone (nonni, parenti, amici, vicini) che i vostri figli conoscono e di cui si fidano e presso i quali possono stare senza timore

- 3) cercate di frenare l'eccessiva generosità di parenti e amici, se questi comprano troppi regali al vostro figlio malato: è una tendenza naturale, c'è chi pensa di farlo felice perché non avrà molto da vivere, chi vuole alleviargli il tedio dell'ospedalizzazione. I troppi regali, però, incidono negativamente sui fratelli, che addirittura possono desiderare di ammalarsi a loro volta per poter godere delle stesse attenzioni, e sul malato stesso, che si percepisce come diverso
- 4) i fratelli, anche i più piccoli, possono essere gratificati se si chiede loro di dare una mano in casa
- 5) se l'ospedalizzazione è prolungata è utile avere un dialogo con gli altri figli per rispondere alle loro domande. I più grandi possono aiutare la madre, sostituirla in ospedale ed aiutare il fratello malato. Ricordate che per quanto litighino e siano gelosi, i fratelli si amano.

La diagnosi di tumore è tremenda anche per i **nonni**. Essi possono reagire in due modi. Possono accettare il fatto ed aiutare il nipote e la famiglia, sia rendendosi disponibili all'assistenza in ospedale, sia accudendo gli altri figli, garantendo quindi un supporto psicologico e materiale che è molto valido ed importante per la famiglia. Ma possono anche reagire negativamente: non accettano la malattia, sviluppano sensi di colpa (il tumore è nella famiglia), o ritengono che i loro figli, genitori del bambino, siano inadeguati a sostenere la situazione, mettono in discussione o rifiutano le terapie ospedaliere e suggeriscono metodi alternativi. Tutto ciò è particolarmente difficile da sopportare per un genitore che è già gravato dalla preoccupazione per il figlio. Se accade, parlatene in ospedale e cercate aiuto presso lo staff.

Amici e vicini di casa possono essere di grande aiuto, talora più di nonni e parenti, in quanto non sono gravati da sensi di colpa (tipo: aver trasmesso il tumore, non essere in grado di accudire il bimbo malato, etc.).

Hanno maggior libertà di pensiero, possono ascoltare, dare pareri più liberi e anche offrire sostegno affettivo più validamente di membri della famiglia. Sfortunatamente, non tutti gli amici sono in grado di dare aiuto. Alcuni non sanno cosa dire o fare, altri temono di disturbare ed essere invadenti e così si viene lasciati soli proprio quando più si ha bisogno di aiuto. La cosa migliore da fare in questo caso è **parlare della situazione** con gli amici. Un padre, ad esempio, racconta che sul lavoro nessuno osava più rivolgergli la parola, ma

quando lui ha cominciato a parlare della malattia del figlio con franchezza, i colleghi hanno ripreso a trattarlo come prima e ad informarsi sulla salute del figlio, vedendo che egli era in grado di discuterne normalmente. L'aiuto, anche pratico, degli amici è importante (babysitteraggio, dare un passaggio, cucinare un pasto, etc.). Distinguate tra i vostri amici e vicini chi è in grado di aiutarvi e chi no, di chi vi fidate appieno e di chi no, e di conseguenza modulate le informazioni. Tenere segreto il male di vostro figlio è impossibile: **evitate le persone pettegole**, ma se insorgono voci e pettegolezzi, stroncateli parlando apertamente della situazione.



1.4. Lo stress nella coppia

Se entrambi i genitori affrontano insieme il problema, l'intera famiglia si sente protetta. Ma di fronte ad una diagnosi di tumore alcuni genitori si sentono sopraffatti e **precedenti problemi di coppia** possono ingigantirsi, tanto che il legame stesso può rischiare di rompersi. La mamma si dedica interamente al figlio malato ed il papà e gli altri figli possono sentirsi a volte gelosi. Talora uno dei due genitori, non riesce ad accettare la malattia del figlio e quindi non fornisce un aiuto adeguato. Se lo stress è

insopportabile, cercate aiuto presso personale specializzato, in ospedale o fuori. Tenete presente che anche nel matrimonio più riuscito la diagnosi di tumore per il figlio suscita tensioni tremende.

Cercate di:

- 1) assegnare temporaneamente al figlio malato la priorità,
- 2) discutere **insieme** al vostro partner delle cure e del futuro,
- 3) **comprendere** le reazioni del vostro partner prima di criticarlo,
- 4) accettare aiuto dagli altri,
- 5) mantenere la vita familiare il più normale possibile.

La domanda immediata dopo la diagnosi è "Ce la farà mio figlio? E io ce la farò senza impazzire?" Nonostante gli enormi problemi provocati dalla malattia tumorale, molti genitori riescono ad affrontarli **con grande forza, amore ed efficienza**, grazie anche all'esempio di altri papà e mamme.

L'esperienza è tanto profonda che implica a volte un cambiamento dei valori della vita. Per sopravvivere di fronte ad una simile diagnosi le vostre priorità cambieranno, il vostro modo di vivere ne sarà influenzato, ma l'esperienza degli operatori incoraggia a confortarvi nel sostenere che potrete trovare forze che non sapevate di avere e che potrete rimanere sempre voi stessi.



1.5. I genitori separati o soli

Prima della diagnosi, la vostra vita era già sufficientemente difficile. Siete soli a far fronte ad ogni difficoltà, i vostri figli dipendono da voi, forse anche economicamente. Le responsabilità sono tutte sulle vostre spalle. Le difficoltà sono molto grandi, specialmente per le donne. Qualsiasi cosa facciate, il vostro comportamento sarà molto importante per i vostri figli, in quanto costituisce **l'unico modello di riferimento**. L'amore stesso che provano per voi i vostri figli può divenire faticoso: i bambini chiedono

continuamente, hanno bisogno di voi, non vi danno la sicurezza ed il sostegno che dà l'amore di un partner adulto, né voi potete caricare i vostri figli di

responsabilità eccessive per la loro età. Non potete nemmeno sfogare la vostra rabbia e la vostra frustrazione su di loro, come potreste fare con un adulto.

Avete bisogno di condividere con altri adulti le vostre gioie ed i vostri dolori.

Quando ai problemi già esistenti si sovrappone la diagnosi di tumore per un figlio, alcuni genitori separati o divorziati si sentono **sopraffatti**. Alcuni, già provati dalla separazione dal coniuge, ora perdono del tutto la sicurezza di sé e si sentono inadeguati, insicuri, incapaci di affrontare la situazione.

Molti, nel momento della diagnosi, si chiedono come faranno loro stessi a sopravvivere e perché il destino si accanisce contro di loro. Spesso inoltre i genitori separati reagiscono, davanti alla diagnosi o in altri momenti difficili, con grande rabbia, che scaricano su Dio, sui medici o gli infermieri (come gli altri genitori) ma talora (cosa più facile) sull'ex-partner. Ciò può essere utile (permette di scaricare un sentimento violento), ma è dannoso per il rapporto tra questi ed il figlio. Se la tensione è troppa, cercate un aiuto da personale specializzato. Un genitore separato o divorziato che sia isolato e **solo**, lo diviene ancor di più dopo una diagnosi di tumore del figlio.

Solitudine ed incertezza fanno sì che spesso questi padri o madri separati o divorziati **si rivolgano ai loro genitori** per avere aiuto. Ciò però può avere anche dei risvolti negativi, ovvero procurare un senso di dipendenza: non di rado i nonni trattano questi loro figli come se fossero dei bambini, talora cercano di controllarne le amicizie e la vita privata, e non sopportano di dividerne gli intensi sentimenti di rabbia, paura e colpa. Di conseguenza spesso i genitori separati o divorziati **si appoggiano ai loro figli**, a volte anche al figlio malato, generalmente ai figli sani e più grandi. Ma se è giusto che gli altri figli assumano maggiori responsabilità, queste devono essere commisurate alla loro età. Occorre ricordare che anche i fratelli sani possono essere influenzati dalla situazione familiare.

Ad esempio Alberto, di 12 anni, era un ragazzo buono ed obbediente, sempre pronto a dare una mano. Quando però il fratello si ammalò gravemente e la madre divenne irritabile e ansiosa, il comportamento della mamma e la stessa angoscia di Alberto di fronte al male del fratello operarono un cambiamento sul ragazzo, che invece di fornire l'aiuto di cui la madre, sola, aveva bisogno, divenne disobbediente, maleducato ed inaffidabile. In questo modo cercava inconsciamente di ottenere più attenzione dalla madre.

Spesso i genitori separati o divorziati, specie se donne, hanno **problemi economici** che la malattia del figlio non fa che aggravare. Ad esempio, mantenere il posto di lavoro per una madre con il figlio malato e spesso in ospedale, per le cure e per i controlli, non è semplice. Sovente le madri sono costrette a chiedere periodi di aspettativa non retribuita, a cambiare lavoro, quando non a rinunciare del tutto a lavorare, il che può procurare ulteriore stress. Ristorante, cinema, baby-sitter diventano un lusso che non ci si può più permettere. Se ne avete bisogno, non esitate a chiedere informazioni ed aiuto all'assistente sociale. Tutto quanto abbiamo detto delinea il quadro di una situazione faticosa, ma è importante che sappiate subito che cosa dovrete affrontare.

Questa situazione appena descritta fortunatamente, con l'evoluzione della società ha permesso di verificare che anche in situazioni di separazione dei genitori, padri e madri sono stati in grado di affrontare con armonia le necessità dei figli, talora anche con l'aiuto dei nuovi reciproci partner in quella che oggi è definita "famiglia allargata".

1.6. Famiglie straniere

In questa seconda edizione di questo manuale abbiamo ritenuto necessario dedicare una particolare attenzione anche alle famiglie straniere con bimbi ammalati.

Sappiamo che ciascuna famiglia ha sicuramente una storia particolare dove la malattia può essere un'altra delle varie difficoltà incontrate per integrarsi in Italia. Oggi abbiamo avuto esperienze di cura con bimbi provenienti soprattutto dall'America Latina, dai Paesi del Mediterraneo, dell'Europa Orientale, dei Paesi Balcanici e anche dell'Estremo Oriente. Altri paesi come la Gran Bretagna hanno da tempo affrontato quest'esperienza che per l'Italia è relativamente recente. A questi genitori vogliamo far sapere che i loro figli verranno curati, seguiti e sostenuti con lo stesso impegno dei ragazzi italiani anche consapevoli delle probabili difficoltà affrontate cui si aggiungono da parte dei curanti le difficoltà di comprendere la lingua e quindi di comunicare adeguatamente e di conoscere le tradizioni della cultura di provenienza.

1.7. Alcuni consigli

Pensiamo sia utile in questo paragrafo fornirvi alcuni suggerimenti:

1) **evitate le decisioni affrettate.** Come gli altri genitori, avete bisogno di tempo, di fronte ad una diagnosi di tumore e allo shock che procura. Non agite d'impulso, lasciate che gli altri dicano ciò che vogliono, aspettate una settimana a prendere decisioni sull'organizzazione della vostra vita e della vostra famiglia e poi cercate di affrontare i vostri problemi insieme a qualcuno che vi possa davvero aiutare. In particolare in reparto le assistenti sociali e la caposala dell'ospedale vi seguiranno durante tutto il decorso della malattia del figlio. Anche il vostro medico di fiducia o un assistente sociale del vostro territorio vanno bene, a volte anche gli amici, ma vi consigliamo comunque di rivolgervi allo staff dell'ospedale che conosce il tipo di malattia e ciò che comporta e sa a chi rivolgersi per l'aiuto, sia pratico ed economico che psicologico

2) una settimana circa dopo la diagnosi dovrete essere in grado di sapere a che terapie sarà sottoposto vostro figlio. Cercate di ottenere un'aspettativa dal lavoro per il periodo dell'ospedalizzazione e, se possibile, riprendete a lavorare, magari part-time quando vostro figlio sarà seguito in ambulatorio, dove lo potranno accompagnare i nonni o altri parenti

3) chiedete al personale dell'ospedale e all'ASL che cosa fare per ottenere l'esenzione ed un aiuto finanziario (invalidità del figlio, indennità d'accompagnamento, etc.)

4) non dimenticate che **tanti altri genitori soli ce l'hanno fatta.**

Anche loro si sono sentiti scoraggiati, soli e fragili ma hanno comunque chiesto aiuto ed





affrontato la situazione con coraggio e forza, dando al figlio tutto l'aiuto di cui aveva bisogno.

5) come sempre è importante che la vita di tutti si mantenga il più normale possibile.

1.8. La speranza

La speranza, accompagnata o meno dalla fede, vi darà la forza di affrontare la diagnosi di tumore.

Tenete presente che:

- 1) oggi diversi tipi di tumore sono guaribili, e questa è una realtà, non un'illusione
- 2) ogni bambino è un individuo, non una statistica: anche se nel vostro caso le possibilità sono statisticamente poche, vostro figlio può essere tra i fortunati.
- 3) il tempo può giocare a vostro favore: i progressi in oncologia sono continui. Questo è uno dei settori della medicina dove la ricerca è più attiva
- 4) in ogni caso la speranza vi aiuterà ad affrontare la situazione e vi darà forza.

2. INDAGINI DIAGNOSTICHE E TERAPIE



2.1. Considerazioni generali sulle procedure

Anzitutto tenete presente che vostro figlio non dovrà necessariamente affrontare tutti i problemi che qui elenchiamo. Potrebbe necessitare solo di un tipo di cura, o di un intervento chirurgico senza altre terapie. Se però vostro figlio necessita di chemioterapia per via venosa o della radioterapia, la vostra vita sarà condizionata dalla sua permanenza in ospedale, o in ambulatorio, per la durata dei trattamenti e per i necessari controlli. Lo stress, specialmente per la madre, sarà fortissimo. I bambini temono le procedure dolorose che devono essere utilizzate o gli effetti della chemioterapia. Sapendo di dover tornare in ricovero o in ambulatorio, possono, le notti precedenti, avere incubi o non riuscire a dormire e divenire assai irritabili. È opportuno, in presenza di tali reazioni, avvisare medici e infermieri per poterne comprendere le motivazioni e affrontare adeguatamente il problema. Se la malattia tumorale è in remissione da tempo e non dà sintomi, i bambini / ragazzi talora non capiscono i disagi provocati dalle cure: è difficilmente comprensibile che per "guarire" si debba "star male". Un suggerimento **molto importante** che vogliamo darvi è quello di **avvisare sempre vostro figlio in anticipo** su ciò che dovrà affrontare, **se sentirà dolore e quanto**, a quali procedure, a quali cure verrà sottoposto e con quali conseguenze e favorite il dialogo dei vostri ragazzi con i medici.



2.1.1. Prelievi di sangue

Possono essere effettuati al momento della diagnosi da una vena mediante l'introduzione di un ago, o in seguito dal catetere venoso centrale, di cui si dirà tra poco. L'ago può rimanere nella vena per pochi minuti o per diversi giorni, se sono necessari più prelievi. Le endovenose sono dolorose per la maggior parte dei bambini, tanto più se le vene sono difficili da trovare. Tenete però presente che bambini molto piccoli piangono per il fatto stesso di essere immobilizzati e per questo motivo a quasi tutti i bambini e gli adolescenti si posiziona un catetere venoso centrale per evitare il disagio del prelievo dalle vene del braccio.

L'ansia nei più piccoli può essere ridotta utilizzando una bambola, alla quale i bambini potranno fingere di fare il prelievo. Con la crema anestetica Emla, che dà un'anestesia cutanea, si possono ridurre i dolori delle diverse punture da ago.



2.1.2. Catetere venoso centrale (CVC e Port-a-cath)

Quando i pazienti hanno bisogno di frequenti medicine per endovena, trasfusioni ed analisi del sangue, diventa più difficile trovare una vena utilizzabile. Fortunatamente oggi ci sono nuovi modi per accedere con facilità alle vene di un bambino: le linee di accesso venoso centrale o catetere venoso centrale.

Tali presidi consistono in un catetere permanente o tubicino (CVC) che resta applicato per tutto il tempo necessario e che viene inserito nella vena succlavia con un piccolo intervento chirurgico in anestesia totale. Per utilizzarlo, si svita il tappo in fondo al tubicino che si collega a una siringa e ai dispositivi per eseguire la fleboclisi. Il vantaggio di questo catetere è che utilizzarlo è completamente indolore, dato che non occorre forare la pelle, come nel caso del Port, ma solo collegarsi al tubicino. D'altra parte si tratta di un accesso aperto, che quindi va sempre tenuto protetto con una speciale benda adesiva, va disinfettato due volte alla settimana per prevenire il pericolo di infezioni e va eparinato. Vostro figlio non potrà andare in piscina e nemmeno fare normalmente il bagno o la doccia, a meno che non copra la benda con un'altra speciale protezione idrorepellente. Purtroppo pochi ospedali, medici ed infermieri sono in grado di usare questi CVC: se vostro figlio viene controllato presso centri non specializzati in oncologia, ciò potrebbe capitare, vanificando i vantaggi dei cateteri. È auspicabile che i genitori ne imparino la manutenzione, sia per evitare di recarsi in ospedale per le procedure di manutenzione, sia per evitare dolore al figlio quando questi deve subire un prelievo o altro. Ciò dipende anche da come vostro figlio accetta queste procedure e dalla vostra disponibilità ad operare su di lui. Farlo voi direttamente è più comodo, ma se non ve la sentite non c'è nulla di strano e non dovete sentirvi in colpa per questo.

L'altro tipo di presidio sta completamente sotto la pelle: è denominato Port-a-cath (PAC o *Port*). Si tratta di una scatola-serbatoio inserita sottopelle a livello del torace del bimbo, collegata con un cateterino alla vena succlavia. Per usare il *Port* l'infermiera inserirà un ago speciale nella membrana del serbatoio ed effettuerà prelievi o endovene. Il procedimento richiede l'osservanza di alcune misure di sterilità, per evitare il pericolo di infezioni, ma è una cosa veloce ed indolore se prima dell'inserzione dell'ago si utilizza la crema anestetica Emla. L'ago può essere tenuto dentro solo per pochi momenti, oppure per svariati giorni, nel qual

caso sarà protetto da una speciale copertura. Quando l'ago è inserito nel *Port*, non dà dolore. Ogni tre-quattro settimane il *Port* va eparinato (l'eparina è una sostanza che impedisce la coagulazione del sangue) e dunque, anche quando vostro figlio è in remissione, va inserito l'ago per pochi minuti per iniettare l'eparina. Quando il *Port* non ha l'ago inserito, il paziente può fare il bagno e non vi sono pericoli di infezione. Il *Port* è preferibile per i ragazzi e gli adolescenti.



2.1.3. Puntura lombare o rachicentesi

Il cervello e il midollo spinale sono circondati da un liquido denominato "liquor". A volte c'è bisogno di un prelievo del liquor per indagini diagnostiche o per effettuare terapie. Il bambino viene fatto sedere rannicchiato, con le ginocchia tirate su e il mento abbassato sul petto. Il medico inserisce l'ago in uno spazio tra una vertebra e l'altra. Il "liquor" esce in genere goccia a goccia e viene raccolto per essere analizzato. Dopo il prelievo sono necessarie due ore di riposo. Per alleviare il dolore si usa la crema anestetica di nome Emla (va applicata un'ora prima della puntura e la parte va tenuta coperta con uno speciale cerotto: chiedete informazioni alle infermiere). Altri bambini possono sentire meno il dolore facendo ricorso a tecniche di rilassamento, a giochi, a distrazioni; molto spesso si ricorre alla sedazione per rendere questa manovra più tollerabile ai pazienti più preoccupati e irrequieti.



2.1.4. Aspirato midollare e biopsia osteomidollare

Il midollo osseo o midollo "ematopoietico" è come una gelatina all'interno delle ossa, dove si fabbricano globuli bianchi, globuli rossi e piastrine. Il suo studio può essere necessario in alcuni tumori solidi (linfomi, sarcomi, neuroblastoma) per controllare se il midollo sta producendo la giusta quantità e il giusto tipo di cellule del sangue o per capire se cellule tumorali si siano insinuate nel midollo stesso. Tale indagine è effettuata con l'aspirato midollare e con la biopsia ossea che sono praticate con prelievi dall'osso del bacino con aghi speciali. Le procedure sono dolorose, e quasi sempre sono effettuate in anestesia talora contemporaneamente ad altre manovre dolorose come la puntura lombare o il posizionamento del catetere venoso centrale.



2.1.5. Indagini radiodiagnostiche (Tomografia Assiale Computerizzata o TAC, Risonanza Nucleare Magnetica o RMN, Tomografia ad Emissione di Positroni o PET e scintigrafia)

Questi esami (il primo basato su raggi X, il secondo sull'utilizzo dei campi magnetici, la PET e scintigrafia utilizzano traccianti radioattivi) in sé non sono dolorosi. Tuttavia prevedono che il paziente non si muova per alcuni minuti. I bambini più piccoli pertanto devono essere sedati. I più grandi possono avere paura dei macchinari, in particolare quello della risonanza: la solitudine, i rumori strani e le luci improvvise, l'essere chiusi senza potersi muovere sono aspetti psicologicamente poco piacevoli anche per un adulto. Il bambino deve essere accompagnato da uno o da entrambi i genitori fino all'ingresso dalla sala e deve essere rassicurato del fatto che non proverà dolore. Durante la risonanza magnetica un familiare può assistere il proprio figlio da vicino mentre per le altre indagini la presenza dei genitori è concordata caso per caso. È richiesto che le mamme in stato di gravidanza non si esponano all'emissione delle radiazioni previste per TAC, PET e scintigrafie; un altro familiare accompagnerà il bambino in queste occasioni. È a vostra disposizione una videocassetta per spiegare ai bambini che cosa è la risonanza magnetica. Richiedetela se vi interessa.



2.1.6. Trasfusioni di sangue

Le terapie oncologiche assai spesso richiedono trasfusioni di sangue per aiutare il fisico del bambino, dato che i farmaci antitumorali che distruggono il tumore possono danneggiare anche, temporaneamente, le cellule normali del midollo osseo. Vostro figlio potrebbe aver bisogno di trasfusioni di globuli rossi, oppure di piastrine, o di plasma in relazione al quadro clinico. La trasfusione non è dolorosa, l'unico dolore è dato dall'inserzione dell'ago in vena nei casi in cui il paziente non è portatore di un catetere venoso centrale. Eventuali reazioni allergiche saranno controllate con le opportune terapie. Se nutrite dei timori circa la provenienza del sangue, parlatene con i medici che vi chiariranno questo punto. Alcuni bambini e ragazzi possono essere preoccupati dall'idea di ricevere sangue. In alcuni casi le infermiere provvederanno a mascherare la sacca, rendendo più accettabile la procedura.



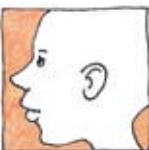
2.1.7. Iniezioni sottocutanee

A volte si rendono necessarie iniezioni da praticarsi sottocute per la somministrazione dei fattori di crescita per stimolare la produzione di globuli bianchi che hanno il compito di contrastare le possibili infezioni. Il liquido iniettato brucia, anche se per poco tempo. Anche in questo caso può essere utile far sfogare la rabbia e la paura del bimbo facendolo giocare con una bambola alla quale farà lui le iniezioni. È **sempre necessario consolare il bambino, senza negare o minimizzare la sua sofferenza**: non dategli frasi del tipo: "Su, su non piangere, è solo un'iniezione". Il bambino sta provando dolore e paura reali, che non vanno ingigantiti, ma nemmeno negati.



2.2. Terapia medica dei tumori (chemioterapia e altre terapie); loro effetti collaterali e complicanze

La chemioterapia consiste nella somministrazione generalmente per endovena, più raramente per bocca, di sostanze chimiche (da qui il nome) che distruggono le cellule tumorali in crescita. Per la loro somministrazione è spesso necessaria un'adeguata idratazione (fleboclisi di soluzione fisiologica o glucosata) tramite un'infusione continua regolata da pompe computerizzate. Purtroppo queste sostanze producono degli effetti collaterali perché agiscono anche su cellule e tessuti normali, quali le mucose del tratto gastroenterico (di qui stomatiti, diarrea o stipsi), sui bulbi piliferi (alopecia), sul midollo emopoietico (depressione midollare) con un abbassamento dei globuli rossi (anemia), delle piastrine (piastrinopenia) e dei globuli bianchi (leucopenia). È normale che vostro figlio nel giorno della terapia e in quelli successivi possa sentirsi stanco, o inappetente e possa perdere un po' di peso. Alcuni di questi effetti collaterali seguono immediatamente dopo la somministrazione del farmaco (nausea, vomito), altri si manifestano dopo 2/3 settimane (perdita dei capelli, depressione midollare).



2.2.1. Perdita dei capelli

Questo è uno degli effetti collaterali più evidenti di alcuni farmaci chemioterapici (e della radioterapia se effettuata sul capo). Anche se temporanea, la calvizie dura alcuni mesi, ovvero per tutto il tempo del trattamento. Sospesa la sommini-

strazione di farmaci, in pochi mesi i capelli ricrescono come prima, ma la calvizie può essere psicologicamente difficile da sopportare per bambini e soprattutto adolescenti. Quando i capelli cominciano a cadere, cadono a ciocche. Ne troverete molti sul cuscino ogni mattino. Ciò può risultare veramente deprimente, tanto che molti preferiscono tagliare i capelli a zero, anche per evitare gli inestetismi di una testa con chiazze di capelli. La calvizie è spesso vissuta come una menomazione, anche per l'atteggiamento della gente, che può dimostrare una curiosità morbosa o una compassione non richiesta. I bambini sotto i 7-8 anni generalmente soffrono questo problema meno dei loro genitori, i quali si sentono imbarazzati a mostrare in pubblico il figlio calvo, mentre il figlio e gli altri bambini in genere non danno molto peso alla cosa, se non all'inizio. I bambini possono magari tagliare i capelli alla loro bambola o scegliere bambolotti senza capelli. La calvizie può risultare più demoralizzante per le bambine, specialmente se avevano una chioma fluente. Le bambine possono coprirsi la testa con un foulard, una bandana o con un cappello, come i maschi. La soluzione parrucca può giovare ad alcuni pazienti e va quindi considerata caso per caso. Se voi accettate la calvizie di vostro figlio, la accetterà anche lui. Non mancate di rassicurarlo sul fatto che la calvizie è solo temporanea e connessa alle terapie. Ricordatevi comunque di **avvertire in anticipo vostro figlio che perderà i capelli**: così avrà tempo per abituarsi all'idea. **La decisione di indossare un cappello, un foulard o una parrucca deve essere sua.** Se preferisce mostrarsi senza capelli, è una decisione che dovete rispettare. Spesso i ragazzi sono meno inibiti di noi adulti. A volte, tuttavia, vostro figlio potrà essere additato o deriso. Aiutatelo a fronteggiare simili evenienze, basandovi sul suo carattere. Carlo, di 11 anni, ad esempio, decise di parlare apertamente in classe della sua malattia e delle cure. Da quel momento i compagni smisero di prenderlo in giro. Un altro ragazzo, di 13 anni, si mise a scherzare con gli amici mettendosi e togliendosi la parrucca. Coinvolgere gli insegnanti di vostro figlio è sempre utile.



2.2.2. Nausea, vomito, stipsi, diarrea e perdita di peso

Si tratta di effetti collaterali della chemioterapia e a volte della radioterapia, che si cerca di contenere somministrando farmaci antivomito (antiemetici) e modificando la dieta. Tenete presente che **non tutti gli individui reagiscono**

allo stesso modo alle terapie, tanto che alcuni bimbi piccoli possono provare meno nausea degli adulti. La risposta è individuale, quindi non fatevi impressionare troppo da altri casi: la reazione di vostro figlio potrebbe essere migliore e comunque i medici ne discuteranno con voi ed interverranno nel modo opportuno per contrastare questi effetti collaterali.

Un calo dell'appetito è assolutamente normale, ma se vostro figlio vomita molto e non riesce ad assumere cibo per troppo tempo dimagrendo quindi in modo eccessivo, i medici interverranno, magari nutrendolo per endovena per qualche periodo. **Non forzate e rispettate la sua inappetenza.**

La stitichezza (stipsi) è rara ma può avvenire quando sono usati farmaci potenti antidolorifici insieme alla chemioterapia. Avvisate i medici quando questo fenomeno si verifica. Raramente i farmaci antitumorali inducono da soli la diarrea. Per prevenirla vi saranno date opportune indicazioni.



2.2.3. Stomatiti

Alcuni farmaci chemioterapici possono indurre ulcerazioni della bocca e delle gengive e micosi; queste possono essere prevenute facendo regolarmente gli sciacqui disinfettanti prescritti dai medici. È importante che convinciate vostro figlio a pulirsi regolarmente la bocca con queste soluzioni. Se il bimbo è molto piccolo, gli pulirete la bocca con una garzina imbevuta di disinfettante. Se ciononostante si verifica la stomatite, la bocca andrà disinfettata in modo più approfondito. I medici prescriveranno ulteriori cure. Chiaramente una stomatite incide sulla possibilità del bambino di ingerire cibo. La stomatite può essere severa se contemporaneamente ai farmaci è utilizzata la radioterapia sul cavo orale.



2.2.4. Astenia

Spesso i bambini trattati con farmaci chemioterapici si sentono deboli e necessitano di periodi più lunghi di sonno. Se vostro figlio si sente stanco non forzate, lasciatelo riposare. Se la stanchezza vi pare eccessiva, parlatene con i medici.



2.2.5. Aumento ponderale

L'uso di certi farmaci chiamati steroidi o corticosteroidi, utilizzati per curare la leucemia, linfomi e tumori del sistema nervoso centrale, può indurre un aumento ponderale in vostro figlio. Il suo aspetto potrà essere un po' modificato. Ricordate sempre, e ricordatelo al ragazzo, che **la crescita di peso è temporanea e reversibile**. Una volta smessa l'assunzione del farmaco, il suo aspetto tornerà rapidamente come prima.



2.2.6. Infezioni e severa leucopenia

Gli schemi di chemioterapia oggi in uso possono indurre brevi periodi di leucopenia. I globuli bianchi deputati alla difesa dalle infezioni sono troppo pochi e talora infezioni batteriche o virali possono indurre stati febbrili che richiedono opportuni provvedimenti. Sarete istruiti ad affrontare i momenti della leucopenia che se particolarmente severa richiederà l'uso di terapia antibiotica soprattutto se si verificherà febbre. Sarà compito dei medici suggerire eventuale ricovero presso l'ospedale più vicino o presso la struttura oncologica che vi sta seguendo. E' necessario comunque rivolgersi al vostro medico di famiglia che potrà mettersi in contatto con l'equipe curante. Segnalate ai medici se vostro figlio non ha fatto la varicella o se non è stato vaccinato per il morbillo perché questo è un'importante informazione da conoscere.



2.2.7. Isolamento

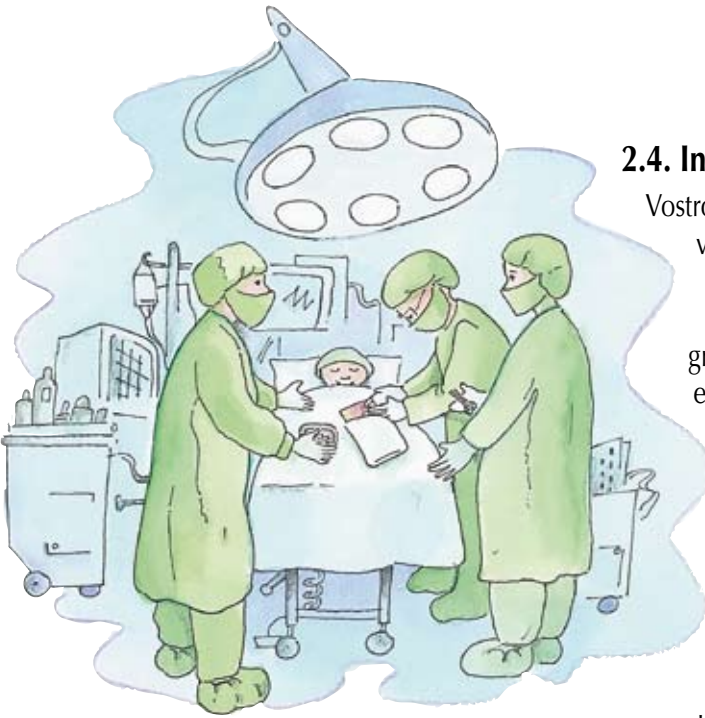
In certi casi, in seguito alle terapie, il numero dei globuli bianchi, che presiedono alle difese dell'organismo, si abbassa in modo tale da rendere necessario l'isolamento nella stanza di degenza. Solo una persona (a volte due) potrà entrare, dopo aver preso particolari misure di sicurezza. Vestirà un camice sterile, una mascherina e una cuffia. Le mani dovranno essere scrupolosamente lavate, la stanza e gli oggetti saranno sottoposti ad accurate manovre igieniche. Il bambino non potrà lasciare la stanza sino a che le sue difese immunitarie non si saranno rialzate. Nessun visitatore è ammesso in questo periodo, la cui durata è variabile da pochi giorni a una /due settimane. Nei casi in cui l'abbassamento del valore dei globuli bianchi è meno marcato può essere sufficiente

un semi-isolamento, con il divieto comunque per il piccolo di lasciare la stanza e con la drastica riduzione delle visite. Se il paziente è al suo domicilio con un basso valore di globuli bianchi è opportuno concordare con i medici l'atteggiamento da assumere: ovvero rimanere a casa, riducendo i contatti con altre persone, avere una copertura antibiotica e informare il medico curante. L'isolamento durante la degenza o al proprio domicilio non è fisicamente doloroso, ma comporta una notevole restrizione dell'attività sia per il bimbo sia per il genitore che sta con lui ed è psicologicamente pesante da sopportare, tanto più se è prolungato. Televisore, computer, videogiochi, musica, libri, giochi, telefono cellulare aiuteranno a sopportare questo delicato momento. In presenza di febbre che faccia ritenere probabile un'infezione dovrà essere somministrata un'opportuna terapia antibiotica.



2.3. Radioterapia ed effetti collaterali

Le cellule tumorali sono spesso sensibili ai raggi x. La radioterapia può quindi essere utilizzato per ridurre la massa tumorale e/o per eliminarla, o per uccidere le cellule tumorali rimaste dopo la fase di chemioterapia iniziale o dopo un intervento chirurgico. L'area del corpo da irradiare verrà preventivamente localizzata e sulla pelle saranno tracciati dei punti o delle linee per delimitarla. Il radioterapista vi dirà cosa fare per bagni e piscina e vi avvertirà degli effetti collaterali, che possono essere nausea, vomito, spossatezza e sonnolenza, perdita dei capelli (se irradiato il capo), diarrea o stitichezza. Se verrà irradiata la testa, vostro figlio dovrà tenere durante il trattamento una maschera sul viso, che verrà preparata appositamente per lui e che potrebbe risultare all'inizio spiacevole. È importantissimo, naturalmente, che il bambino non si muova durante la seduta di radioterapia, che peraltro è molto rapido. Per questo, se il bimbo è molto piccolo o comunque rifiuta la terapia, è necessaria una sedazione. Le conseguenze a breve termine (arrossamento della cute, stomatite, nausea) e quelle a lungo termine sono in relazione al campo e alla dose del trattamento radiante. Il radioterapista vi spiegherà i problemi a cui si potrà andare incontro sia durante sia dopo la conclusione del trattamento. Sarà molto importante che sia gli oncologi sia i radioterapista vi illustrino le conseguenze tardive della radioterapia che possono insorgere soprattutto nell'adulto guarito da un tumore pediatrico.



2.4. Interventi chirurgici

Vostro figlio può necessitare di un intervento chirurgico minore (biopsia, inserzione di catetere venoso centrale) e/o di un intervento impegnativo, per rimuovere il tumore o eventuali metastasi. Un'operazione chirurgica rappresenta sempre un momento stressante, tanto per i genitori quanto per i bambini ed è importante tener presente alcune cose. Noi vi consigliamo anzitutto di **chiedere informazioni ai medici ed ai chirurghi in particolare**, affinché voi stessi abbiate chiaro che cosa dovrete

affrontare insieme a vostro figlio e possiate anche prepararlo. Informatevi su come procederà il chirurgo, se non capite bene e se questi non l'ha già fatto, potete chiedergli di illustrarvi la procedura con **un disegno**. In linea di massima vi sarà detto quanto durerà l'intervento e che rischi potrà comportare. Tenete però presente che vi sono anche i **tempi di anestesia da aggiungere** se vostro figlio tarda a risalire dalla camera operatoria, è probabilmente perché gli anestesisti infatti lo staranno risvegliando.

Per evitare inutili ansie, è meglio sapere in anticipo che i tempi sono lunghi. Chiedete delucidazioni sul decorso postoperatorio e chiedete come sarà vostro figlio quando uscirà dalla sala operatoria: ad esempio **sappiate che** quasi sicuramente a vostro figlio sarà inserito un **sondino naso gastrico**, ossia un tubicino che dal naso scende nello stomaco, per evitare episodi di vomito. Il sondino pesca i succhi gastrici che vengono risucchiati ed evita i conati, particolarmente dolorosi per certe ferite, quali quelle addominali. Il sondino però è mal sopportato da alcuni bambini, nel qual caso dovrete vigilare affinché vostro figlio non se lo strappi. È il chirurgo a decidere per quanti giorni deve essere tenuto. Vostro figlio può anche avere un **catetere in vescica** e un **drenaggio per la ferita**, ovvero un tubicino impiantato dal chirurgo sotto la ferita

per consentire l'emissione di sangue e liquido che altrimenti ristagnerebbero. Sarà sempre il chirurgo a decidere quando il drenaggio sarà rimosso e anche per il drenaggio, come per il catetere, occorre cautela nel muovere il bambino. Vostro figlio avrà anche una **flebo**, eventualmente due, per la nutrizione endovenosa e per i farmaci che dovranno essergli somministrati. Se ha un catetere venoso centrale, si utilizzerà questo.

Avrà forse anche un piccolo **senore** applicato ad un piede o ad una mano per misurare la saturazione, ovvero l'ossigenazione periferica. Anche il battito cardiaco potrebbe essere monitorato. È possibile che necessiti di trasfusioni. In taluni casi potrebbe essere opportuna l'assistenza nel reparto di terapia intensiva e di questo sarete opportunamente informati.

È importante che sappiate prima tutto questo, per essere preparati e poter aiutare vostro figlio al meglio. A volte invece capita che genitori ignari si sentano male non reggendo la vista del figlio "con tutti quei tubi". I "tubi" sono assolutamente normali, e, per quanto sgradevoli, sono necessari. In breve tempo verranno comunque rimossi l'uno dopo l'altro. Aspettatevi comunque dei momenti difficili: il risveglio, la prima notte. Non scoraggiatevi e tenete presente che i primi tre giorni post-operatori sono i più delicati, poi vostro figlio starà rapidamente meglio. Gli saranno comunque somministrati i necessari farmaci antidolorifici. Pensate anche che la via chirurgica, per quanto dolorosa, è a volte una via obbligata che può dare ottimi risultati sotto il profilo oncologico. Sappiate anche che i bambini hanno una capacità di ripresa superiore a quella degli adulti, che i loro tessuti si rimarginano assai più velocemente e che essi dimenticano il dolore fisico prima di noi.

Potete anche chiedere quanti e quali punti verranno dati a vostro figlio, come sarà la **cicatrice**. Anche in questo caso saperlo in anticipo vi aiuterà ad abituarvi all'idea. Tenete presente che vi sono punti che si riassorbono, altri che devono invece essere tolti e che possono essere di tipo diverso (filo o graffette metalliche). Spetta al chirurgo decidere in proposito, ma non vi preoccupate se, ad esempio, userà punti metallici: la cicatrice non sarà diversa. Tenete anche presente che togliere i punti sarà un po' doloroso e, soprattutto se i punti sono molti e vanno tolti in più riprese, si può trattare di un'esperienza che può incutere paura. Il bimbo avrà bisogno del vostro conforto.

Per molti genitori l'idea che un figlio debba subire un intervento chirurgico è difficilmente accettabile. La ferita inferta al corpo del figlio viene vissuta come una ferita inferta al proprio corpo, specialmente per le madri, tanta è la partecipazione e l'identificazione con il proprio figlio. Si dice che il figlio è carne della nostra carne: vederlo tagliato e cucito è un'esperienza dolorosa. Il genitore si sente impotente e non di rado in colpa e può vivere l'evento come una punizione ulteriore. Cercate di non alimentare sentimenti infondati di colpa e **pensate al futuro in modo positivo.**

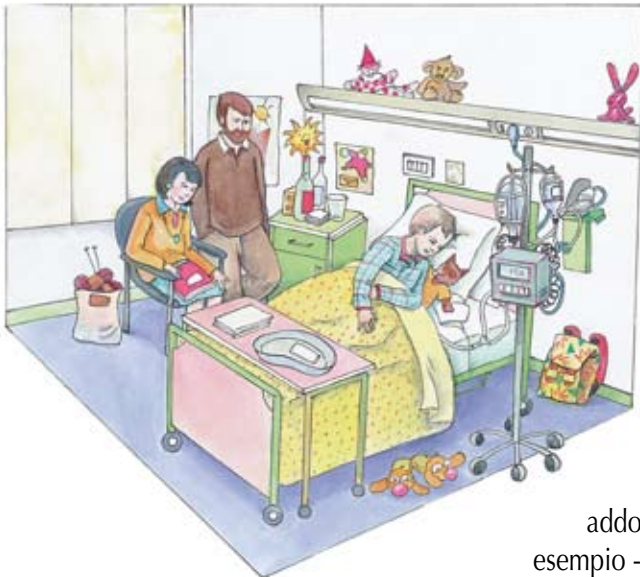
Così come voi dovete essere preparati all'operazione, lo dovrà essere anche vostro figlio. Dovrete dirgli nel modo **più semplice ed affettuoso** che cosa lo aspetta. Non fatelo con troppo anticipo per non ingenerare ansia, ma dovrete comunque avvertirlo, in modo diverso a seconda dell'età. Anche ad un bambino molto piccolo è necessario dare semplici spiegazioni; per esempio potreste dirgli che mentre lui dorme il dottore guarderà dentro la sua "pancia" per togliere la "pallina sballata" e che al suo risveglio voi sarete lì vicino. Avvertitelo che potrà sentire male, ma che voi gli sarete sempre vicino per aiutarlo e che il dolore passerà presto. Avvertitelo o fatelo avvertire dai dottori dei

"tubi" e dei cerotti e rassicuratelo.

Durante il decorso postoperatorio, **protegetelo dai troppi visitatori:** sarà stanco e vorrà riposare: nei primissimi giorni consentite solo l'accesso ai familiari più stretti. Preparate anche fratelli e sorelle all'operazione, nel modo più semplice e chiaro.

Per un bambino un intervento chirurgico può costituire un trauma che con il tempo si cancella, ma che nell'immediato può avere delle conseguenze: si possono

risvegliare paure e timori (paura di addormentarsi, paura di dormire da soli, ad esempio - il bambino si è "addormentato" e si



è risvegliato con una ferita dolorosa e teme che ciò possa succedere ancora). Il vostro atteggiamento calmo e sicuro e il vostro affetto gli consentiranno di superare presto queste paure. È anche normale che il bambino malato possa provare invidia per fratelli sani. Ad esempio Carlo, 6 anni, disse alla madre, dopo aver subito un intervento addominale: "Mamma, quand'è che anche a Giovanni viene una palla nella pancia così devono operare anche lui?" Giovanni era il suo fratellino di due anni.

2.5. Trapianto di midollo osseo

Il trapianto di midollo osseo (TMO) trova oggi applicazione in diverse patologie oncologiche (tra cui in particolare le leucemie), e rappresenta per alcune di esse il trattamento di scelta, in quanto reale strumento per raggiungere l'obiettivo della guarigione. Il TMO permette di superare il problema della distruzione irreversibile della capacità ematopoietica (la capacità di formare le cellule del sangue) legata alla tossicità delle terapie. Il trapianto si compone di due fasi principali: la distruzione delle cellule midollari neoplastiche del paziente (per mezzo di particolari farmaci e/o radiazioni) e, successivamente, l'infusione (per endovena) di cellule staminali sane, al fine di ricostituire il patrimonio midollare del paziente. Esistono due tipi di TMO: il TMO autologo, ottenuto con il trapianto di cellule staminali prelevate dal paziente stesso, dopo opportuno trattamento e il TMO allogenico, ovvero il trapianto di cellule staminali emopoietiche prelevate da un donatore. La metodologia per ottenere il midollo osseo per auto- o allo-trapianto consiste nel prelievo della sospensione ematomidollare (effettuato in anestesia generale), per mezzo di una serie di aspirati midollari eseguiti con aghi e siringhe in corrispondenza delle creste iliache antero-superiori.

Più recentemente, grazie a nuovi farmaci (i "fattori di crescita della serie mieloide") che rendono possibile la immissione in circolo di cellule staminali emopoietiche normalmente contenute nel midollo osseo, l'utilizzo di cellule staminali circolanti nel sangue periferico ha quasi completamente sostituito l'uso del sangue midollare. Nel caso di raccolta di cellule staminali emopoietiche dal sangue circolante, il paziente (nel caso di autotrapianto) o il donatore (in caso di trapianto allogenico) viene sottoposto ad una procedura ("leucaferesi") che

permette di mettere da parte le cellule staminali emopoietiche, le quali vengono congelate e conservate fino al momento del loro utilizzo per il trapianto. La leucaferesi è una procedura indolore, simile a quella a cui si sottopongono normalmente i donatori volontari di sangue, e dura circa 3 ore e mezzo. Per effettuare la leucaferesi è necessario posizionare due aghi, uno per braccio. Da un braccio il sangue viene aspirato, entra in una macchina (il “separatoro cellulare”) che trattiene le cellule di nostro interesse, cioè le cellule staminali emopoietiche, e dall’altro viene restituito tutto il resto del sangue.

Il trapianto, cioè la infusione di cellule staminali emopoietiche ottenute da midollo osseo o dal sangue circolante, avviene attraverso una vena, con la stessa tecnica utilizzata per una trasfusione di sangue. Le cellule staminali emopoietiche, grazie alla loro capacità di distribuirsi a tutto il territorio capillare e di trovare nel midollo osseo l’ambiente ideale per proliferare, sono quindi in grado di rigenerare integralmente tutta l’ematopoiesi (ovvero il processo di formazione delle cellule del sangue).

I bambini sottoposti a trapianto vengono collocati in camera sterile o in isolamento per 2-4 settimane, per il periodo necessario all’attecchimento, cioè per il tempo necessario perché le cellule staminali emopoietiche trapiantate possano rigenerare l’ematopoiesi. La fase dell’isolamento è quella più delicata, in quanto il paziente non ha un sistema immunitario in grado di proteggerlo dalle infezioni. Se tutto va bene, dopo questa fase il paziente torna in regime di ricovero normale presso il proprio reparto.



2.5.1. Allotrapianto

Le cellule staminali ematopoietiche raccolte dal midollo o dal sangue periferico di un donatore adeguatamente preparato sono in grado di situarsi nel microambiente midollare e di rigenerare integralmente tutta l’ematopoiesi (ovvero il processo di formazione delle cellule del sangue).

Alla semplicità di esecuzione, si contrappongono una serie di limitazioni tuttora di non facile soluzione. Affinchè le cellule staminali circolanti, raccolte da un soggetto normale, possano essere infuse con successo in un soggetto ricevente, è indispensabile che sia disponibile un donatore identico e compa-

tibile nell'ambito del sistema HLA (Human leucocytes antigenes), ovvero degli antigeni umani leucocitari. Si tratta di molecole che si trovano sulla superficie cellulare e che si comportano come antigeni: venute a contatto con il sistema immunitario di un individuo diverso sono riconosciute come estranee e suscitano una risposta immune. Questo meccanismo è alla base del rigetto dei trapianti: se il tessuto trapiantato in un soggetto non è HLA compatibile (ossia le cellule che lo compongono non hanno gli stessi antigeni HLA del ricevente), il trapianto viene riconosciuto come estraneo e rigettato.

Il donatore più sicuro è rappresentato dal gemello identico dello stesso sesso. Tra i fratelli è comunque possibile reperire un donatore compatibile nel 25% dei casi.

Per il donatore, la procedura è condotta in anestesia totale. I rischi sono minimi. Vi è una degenza di qualche giorno dopo l'intervento, ma più che altro i rischi sono correlati all'anestesia e all'età del donatore. Se questi è un fratello piccolo e sui temi per la sua incolumità, basta chiedere ai medici ogni informazione necessaria. I bambini donatori devono sapere che cosa è loro richiesto e devono sapere che essi non sono responsabili di un eventuale fallimento del trapianto. È importante che questi piccoli donatori siano seguiti sotto il profilo psicologico negli anni successivi. Lo stress di un fallimento può essere per loro molto pesante. Anche i genitori e il piccolo malato possono avvalersi di un sostegno psicologico, dovendo affrontare un'esperienza molto difficile.

In assenza di tale tipo di donatore si può ricorrere ad un donatore parzialmente compatibile, ovvero un donatore HLA identico e compatibile non consanguineo. Al riguardo si sono costituiti sia negli Stati Uniti, sia in Europa vari gruppi di donatori volontari, tipizzati per HLA ed organizzati in Registri nazionali ed internazionali, che si rendono disponibili a donare il loro midollo osseo o le loro cellule staminali emopoietiche circolanti, qualora in altre parti del mondo ci sia un altro ricevente compatibile che ne ha bisogno.

Il problema del rigetto del midollo trapiantato da parte del ricevente, è stato completamente superato, nelle condizioni di miglior compatibilità; può invece costituire un problema nelle condizioni di minor compatibilità a meno che non vengano attivati preventivamente dei regimi di condizionamento immunodepressivi.

Per regime di condizionamento si intende un trattamento polichemioterapico, con eventuale associazione di irradiazione corporea totale nei giorni che precedono il TMO, con il duplice scopo di ridurre al minimo la reattività immunologia contro le cellule trapiantate e di eradicare il residuo di malattia.

Il TMO allo genico va attuato in centri che dispongono di ambienti a "bassa carica microbica" e di unità specializzate di terapia intensiva. Il paziente trapiantato, infatti, deve essere protetto dalle infezioni che, in considerazione dello stato di severa immunodepressione che si presenta soprattutto nelle prime settimane dopo il TMO, possono determinare quadri clinici estremamente gravi.



2.5.2. Autotrapianto

Questo viene eseguito utilizzando una sospensione di sangue midollare o di cellule staminali (cellule giovani circolanti), precedentemente prelevata dal sangue periferico del paziente, congelato in azoto liquido e reinfuso al momento opportuno. Tale procedura non presenta, ovviamente, ostacoli legati alla istocompatibilità o al rigetto. I risultati terapeutici sono legati all'assenza di cellule neoplastiche, cioè tumorali, nella popolazione reinfusa e dipendono fondamentalmente dalla capacità di ottenere l'eradicazione totale del residuo tumorale dalle altre sedi dell'organismo grazie al regime di condizionamento pre-trapianto impiegato. L'autotrapianto trova la sua principale indicazione negli stati avanzati di alcune neoplasie solide dell'età pediatrica a prognosi severa.

Dal punto di vista pratico, l'autotrapianto costituisce una procedura largamente applicata e standardizzata in tutte le sue fasi: modalità di prelievo, conservazione, valutazione quantitativa delle cellule staminali necessarie e sufficienti alla ematopoiesi, cioè al nuovo processo di formazione delle cellule del sangue.

Molti teams trapiantologici sono tuttora impiegati nella identificazione della migliore tecnica per eradicare la malattia dal sangue e dal midollo osseo, o per eliminare le cellule tumorali residue dalla sospensione di cellule staminali prelevate, al fine di infondere un midollo "pulito".

3. COME CAMBIA IL COMPORTAMENTO DI VOSTRO FIGLIO E DEGLI ALTRI MEMBRI DELLA FAMIGLIA



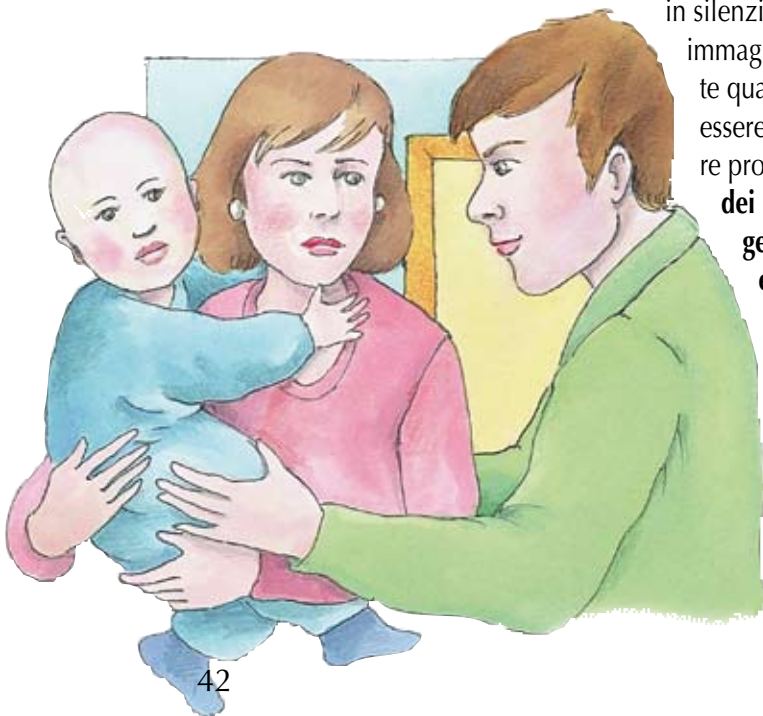
3.1. L'ospedalizzazione

Un bimbo malato di tumore spesso è irritabile e non sta bene, già prima della diagnosi. Poi deve affrontare le cure, deve entrare in ospedale e subire questi trattamenti lontano da casa, dai parenti, dagli amici. L'ospedalizzazione ha un impatto meno traumatico se il bambino ha già visitato il reparto e vi si è familiarizzato, ma questa preparazione è in genere impossibile con una diagnosi di tumore, quando i tempi sono ristretti. Normalmente è la madre, con la sua presenza, ad aiutare il bimbo a superare le sue paure. Vi sono comunque problemi specifici a seconda dell'età del bambino, che qui ricordiamo.

3.1.1. Bambini durante la prima infanzia (sotto i 5 anni)

I bambini piccoli, in particolare sotto i 3 anni, **temono più di ogni altra cosa la separazione dalla madre** (un distacco di due settimane può richiedere parecchi mesi affinché il trauma sia superato). L'ansia del bambino è minore se i genitori gli stanno vicino e lo rassicurano, ma anche così i piccoli possono reagire male all'ospedalizzazione. Possono ignorare i genitori, rimanere

in silenzio, chiudersi in se stessi, immaginare il dolore, specialmente quando pensano di dovere essere visitati o di dover affrontare procedure dolorose. **Le paure dei bambini aumentano se i genitori dimostrano paura essi stessi:** la loro preoccupazione si trasmette al piccolo, che la percepisce subito. Non è raro poi che bambini in questa fascia d'età reagiscano con scatti di collera **incolpando i genitori** di quanto accade loro.



L'ospedalizzazione è di per sé una costrizione anche se le strutture ambientali sono disegnate a misura "di bambino". I piccoli, come del resto i genitori, pensano di aver perso il controllo di ciò che accade e **regrediscono a comportamenti tipici di bambini di età inferiore**. Ad esempio, bimbi di 5 anni possono ricominciare a farsi la pipì addosso o usare un linguaggio da piccolini, o avere scoppi d'ira. Questi comportamenti gradualmente scompaiono quando cessa l'ospedalizzazione o si è instaurato il rapporto di fiducia. È importante che i genitori lo sappiano e accettino questi comportamenti come "normali", ovvero come conseguenze forzate del ricovero, al quale il bambino reagisce in questo modo, inconsapevolmente. **Non gliene va perciò fatta una colpa**. A volte si manifestano schemi particolari di comportamento, con un'ospedalizzazione prolungata: la frustrazione può far sì che alcuni bimbi reagiscono con rabbia, ribellandosi e divenendo difficilmente controllabili; altri viceversa divengono passivi, taciturni, chiusi in se stessi. Anche questa è una reazione normale: di fronte ad una malattia grave la maggior parte delle persone desidera evitare lo stress continuo delle cure e si ritira in se stessa per raggiungere un po' di pace. Anche i piccoli hanno bisogno di momenti di solitudine e tranquillità per recuperare forze interiori e poter affrontare ciò che li attende. I bimbi possono divenire tristi e depressi, in particolare quelli che soffrono di più: possono perdere l'appetito, divenire apatici, possono piangere facilmente ed avere difficoltà nel sonno. Spesso possono sentirsi colpevoli della loro malattia, come se l'avessero meritata. I sentimenti di vostro figlio sono probabilmente simili ai vostri: come voi dal momento della diagnosi, provano rabbia, tristezza e paura. Il bimbo è tanto più angosciato quanto più frequenti sono gli esami clinici e le cure e quanto peggiori sono i sintomi fisici quali dolore e nausea.

3.1.2. Bambini durante la seconda infanzia (dai 6 ai 9 anni)

I bambini in questa fascia d'età reagiscono in maniera molto simile a quelli più piccoli: possono regredire nel comportamento ed essere ansiosi, tristi e arrabbiati. Ma l'angoscia da separazione che è così forte per i piccini ora tende ad essere inferiore, sostituita però dal **timore per ciò che accadrà al corpo**. Per i bambini di quest'età infatti gli esami e le cure mediche divengono



più minacciosi. Poiché pensano in modo schematico, tendono a credere che la malattia sia una conseguente punizione di presunte malefatte (questo modo di pensare riemerge nei genitori, alcuni dei quali credono che Dio li abbia puniti facendo ammalare il figlio). Questo **senso di colpa** è particolarmente forte dai 5 ai 7 anni, specialmente quando i piccoli devono fare un'iniezione.

La presenza dei genitori è ancora molto importante per i bimbi di quest'età. Anche i più indipendenti cercano la madre quando sono malati e sono sottoposti a terapie aggressive. Essi inoltre cominciano a voler sapere che cosa li

aspetta e dunque è meglio che ricevano informazioni adeguate all'età. In genere poi vogliono tornare a casa o a scuola e rifiutano l'ospedalizzazione, anzi tanto più crescono, tanto maggiore è questo rifiuto. I genitori rassicurano i bambini se danno loro speranza e restano fermi sui loro principi educativi.

Crescendo il bambino, aumenta il suo bisogno di privacy e di rispetto del suo pudore. Non ama dover esporre il suo corpo a medici e infermieri. Se necessario, fatelo presente allo staff dell'ospedale, fate mettere delle tendine o ricordate di chiudere la porta; diminuite il numero di visitatori. Vostro figlio ha bisogno di riposo, calma e gioco. **I bambini usano il gioco per esprimere i loro sentimenti e pensieri.** Giocare è più facile che parlare e fa emergere senza dolore paure, angoscia, rabbia e tristezza, rendendo persone e circostanze meno minacciose. Ad esempio bimbi che hanno paura delle iniezioni possono affrontarle meglio dopo aver giocato con aghi e siringhe. Le bambole e i pupazzi possono aiutare, perché è molto più facile per il piccolo dire che l'orsetto ha paura, piuttosto che ammettere che ha paura lui stesso. Fare l'iniezione alla bambola dottore o infermiera può essere un modo



per avere una piccola rivincita. Se vi accorgete che il livello d'ansia di vostro figlio è troppo alto, chiedete l'aiuto di personale specializzato. A quest'età inoltre il bambino diventa più consapevole del proprio corpo, si vorrebbe bello e ammirato. Questo desiderio aumenta nell'età puberale e nell'adolescenza, con i rapidi cambiamenti sessuali.

3.1.3. Preadolescenti e adolescenti

I mutamenti corporei provocati dalla pubertà fanno sì che i ragazzi dopo i 10 anni siano molto attenti al loro corpo ed ai suoi cambiamenti, siano preoccupati della loro immagine, di come gli altri li vedono, e siano spesso

irritabili e frustrati nei confronti dei genitori, dai quali ancora dipendono, anche psicologicamente, ma dai quali cominciano a staccarsi. È normale che i ragazzi cerchino conforto e sicurezza nei gruppi di amici coetanei. **Il tumore complica questa ricerca di indipendenza.** Mentre i più piccoli cercano naturalmente l'aiuto dei genitori, adolescenti e preadolescenti, pur avendo bisogno dell'amore di madre e padre, ritengono di doversi mostrare coraggiosi, vogliono essere trattati da adulti. Questa loro situazione psicologica, **di ricerca di indipendenza e di contemporaneo bisogno dei genitori**, complica le relazioni familiari in caso di tumore, tanto più durante i momenti di ospedalizzazione, quando l'indipendenza è minima, non ci sono gli amici e il giovane è confinato a letto ed è sofferente.

Se i bambini si accorgono dalle vostre reazioni che la diagnosi incute paura, **a maggior ragione se ne avvedono i ragazzi**, che oggi sono molto sempre più informati e per i quali la parola tumore è ancora associata al rischio di morire. La **paura della morte** può pertanto essere molto forte in questi ragazzi, che si



preoccupano anche del loro futuro. Essi si domandano se potranno avere una vita normale, se potranno sposarsi e avere figli, se il loro corpo subirà cambiamenti irreversibili, se perderanno i capelli, se soffriranno, se i loro amici li accetteranno ancora, se potranno continuare a fare sport, se membri dell'altro sesso li troveranno ancora attraenti.

Una reazione comune è pure quella, per i ragazzi, di rifiutare quanto sta accadendo, negando la malattia stessa, specialmente quando, dopo le prime cure, i sintomi dolorosi scompaiono. Questa negazione della realtà della malattia di per sé è positiva, in quanto concede al ragazzo un po' di tempo, magari tra una terapia e l'altra, per non pensare al male e per ritrovare dentro di sé le energie necessarie per affrontare il futuro. Non si può pretendere troppo in un momento solo. Ad esempio i ragazzi possono chiedere di tornare a fare sport e condurre una vita normale. Se possibile, assecondateli. **È essenziale che continuo il più possibile la loro vita di sempre.**

La presenza di un animale domestico può essere psicologicamente utile per bambini e ragazzi. Se già ne avevate uno in casa, tenetelo e lasciate che vostro figlio continui ad occuparsene, basta osservare elementari norme di igiene, ma non vi sono controindicazioni mediche.

L'appoggio dei genitori è fondamentale. I ragazzi hanno bisogno di essere rassicurati ed amati non meno dei bambini. Soprattutto durante i momenti peggiori, riemergono angosce di abbandono come per i piccini. Vostro figlio

può voler nascondere i suoi sentimenti agli altri, nel qual caso dovete aiutarlo: può accettare di farsi vedere piangere e di sfogarsi con voi, ma non di fronte ad amici, parenti o membri dello staff dell'ospedale. Proteggete la sua privacy. Nel contempo favorite con giudizio le visite in ospedale di coetanei, fratelli, sorelle, amici. La vostra pazienza può esser messa a dura prova di fronte a reazioni di rabbia e di tristezza di vostro figlio, ma **il vostro aiuto è fondamentale**. Siate comprensivi, ma fermi.

Vostro figlio si porrà domande del tipo: "Perché proprio io?", "Morirò?", "Come sopravviverò?", "Potrò avere una ragazza/o?", "Potrò sposarmi e avere figli?" Rispondete con sincerità, chiarezza e amore, in base alle vostre credenze e alla situazione clinica. Conservate il dialogo con il figlio. Se un adolescente rifiuta le cure per rabbia, per recuperare libertà e indipendenza, la situazione diviene assai pesante. Parlare con altri ragazzi malati può essere utile. Alcuni non sopportano di continuare a lungo cure dolorose. Taluni con una risposta condizionata dai trattamenti, possono trovarsi a vomitare ancor prima della somministrazione dei farmaci chemioterapici, tanto che a volte gli antiemetici non fanno affetto. Per dare sollievo a questi sintomi è utile aggiungere delle medicine per controllare l'ansia. Se un adolescente decide di rifiutare le cure, non può essere obbligato. Come si diceva, l'aiuto, la solidarietà, l'incoraggiamento dei genitori è dunque basilare.

3.2. A casa

Molti genitori dicono che la loro fatica, fisica e mentale, non si riduce con il passare del tempo, mentre i trattamenti continuano. I bambini e i ragazzi malati spesso, come già detto, si sentono colpevoli per aver contratto il male e per essere causa di dolore per i genitori, nel contempo hanno paura e provano rabbia per quanto sta loro accadendo. La combinazione di questi sentimenti può produrre effetti pesanti per la vita dell'intera famiglia, che ormai ruota intorno alla malattia del bambino. La maggior parte dei genitori con un figlio malato si dedica completamente a lui ed **accetta alcuni suoi nuovi comportamenti che normalmente non sarebbero tollerati**. I bambini però si accorgono subito di essere al centro dell'attenzione e di potersi permettere atteggiamenti proibiti



a fratelli e sorelle. In particolare il rientro a casa dopo l'ospedalizzazione può essere difficoltoso. Dopo un periodo in cui la loro libertà è stata notevolmente repressa, i bambini, tornando a casa, recuperano la loro libertà e spesso manifestano problemi di comportamento.

Ciò accade per due ragioni. Prima di tutto, i bambini anche a casa conservano sentimenti che avevano in ospedale, anzi spesso la rabbia e la tristezza si manifestano maggiormente dopo e non durante l'ospedalizzazione. Il bambino, protetto dall'ambiente a lui noto, si sente libero di manifestare la sua rabbia, che normalmente sfoga verso altri componenti della famiglia. In secondo luogo i bambini hanno bisogno di esser certi che la vita familiare è come prima, che **le regole a casa non sono cambiate**, come invece accadeva in ospedale. Prima della malattia il bambino sapeva che se si comportava male era punito. Ora può voler mettere alla prova i genitori con il suo atteggiamento, per controllare se le regole sono ancora le stesse oppure no.

Se i genitori sono troppo indulgenti, comprano i vestiti e i giochi più cari al figlio malato e gli lasciano fare tutto ciò che vuole, egli presto si rende conto della sua diversità dai fratelli, o comunque della sua nuova posizione privilegiata (sotto il profilo affettivo) all'interno della famiglia e naturalmente tenderà

ad approfittarne, rendendo gelosi i fratelli, divenendo disobbediente e compromettendo il suo sviluppo affettivo.

Ovviamente i genitori tendono a proteggere il figlio malato e genitori già prima iperprotettivi e ansiosi lo divengono ancor di più. Un bimbo malato di tumore ha certo bisogno di molte cautele ed è già frustrato per gli effetti collaterali delle terapie. Se i genitori diventano iperprotettivi e gli vietano troppe cose un tempo normali, la situazione può divenire veramente difficile.

Padre e madre quindi devono **cercare di raggiungere un compromesso** tra il loro desiderio di proteggere il figlio, la voglia di viziario e la necessità di conservare alcune regole.

Tenete presente che **l'eccessiva indulgenza accompagnata ad uno stato d'ansia da parte dei genitori causa nel bambino una notevole confusione:**

egli si chiede, ad esempio, perché certe attività fisiche e sportive ora gli siano rigorosamente vietate, ma egli possa avere i giocattoli più costosi.

Un atteggiamento simile agli occhi dei bambini appare contraddittorio ed egli può credere di essere malato per sempre o addirittura, in certi casi, di stare per morire. Ciò spiega per loro le incoerenze dei genitori, i quali devono cercare di essere il più possibile equilibrati e coerenti nei loro divieti e nelle loro richieste, ricordando che, per quanto bisognoso di cure, il bambino ha comunque i bisogni, i diritti e i doveri dei suoi coetanei. È importante che il figlio consideri i genitori equilibrati e saggi e che, per quanto possibile, sia trattato in modo normale. Questi bambini hanno bisogno di amore e di dolcezza, ma anche di una **guida sicura e ferma**. Tuttavia il problema rimane: come affrontare gli scoppi di rabbia e di frustrazione di vostro figlio, in ospedale e a casa? Mantenere la disciplina è particolarmente difficile quando i genitori devono affrontare atteggiamenti che il figlio non avrebbe se non fosse malato. Vostro figlio ha il diritto di sentirsi furioso, intrappolato, angosciato.

Dovete cercare di gestire vostro figlio in modo costruttivo. Riflettete su come lo trattavate prima della malattia, cosa concedevate e che cosa proibivate.

Tenete presente che cosa ora egli può fare e che cosa no. Discutete con il vostro partner, coinvolgete gli altri membri della famiglia. Cercate di attenervi alla stessa linea, evitando che un genitore sia più permissivo dell'altro. Cercate di far sfogare vostro figlio con giochi adatti.

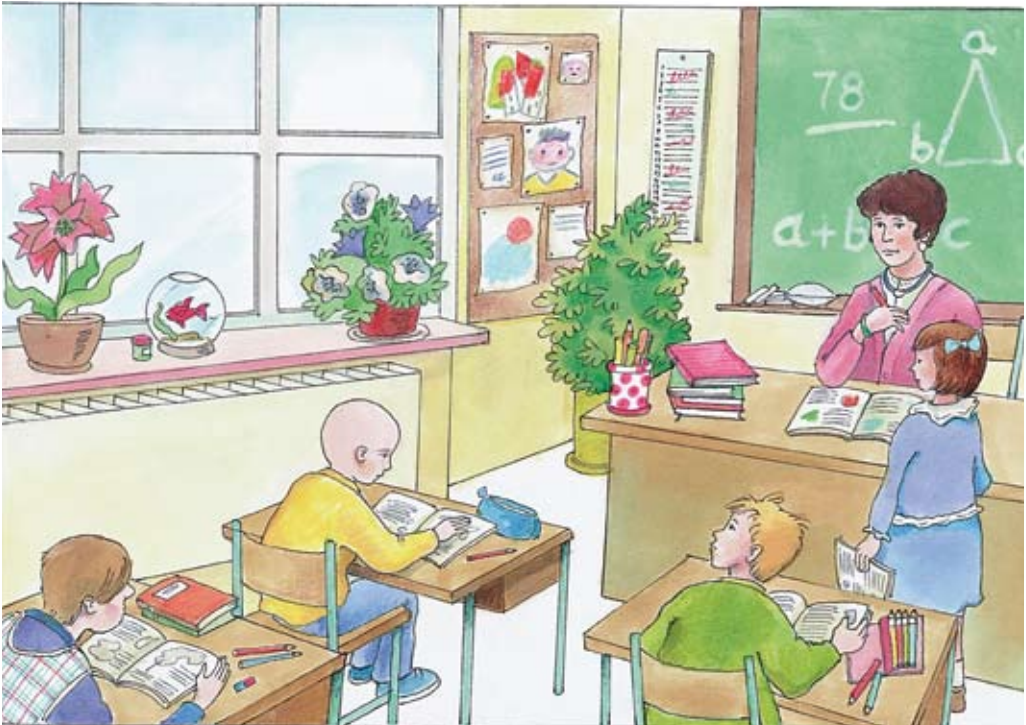
Quando un ragazzo è in terapia, ritornare a scuola può aiutare. La scuola per i bambini ha la stessa funzione del lavoro per gli adulti: aiuta ad uscire dall'ambiente familiare, che può divenire soffocante, aiuta a dimenticare l'ospedale, a condurre ancora una vita normale, a reincontrare gli amici e a ritrovare se stessi.

3.3. A scuola

Anche se tornare a scuola può essere un fattore positivo, è pur sempre un grande passo, spesso visto con apprensione dal ragazzo e dalla sua famiglia. Vostro figlio potrebbe aver perso molti giorni di scuola ed essere rimasto indietro con i programmi, forse ha anche perso i contatti con i compagni, il suo aspetto fisico è cambiato e può temere le reazioni degli altri ragazzi. La paura delle reazioni altrui di fronte ai cambiamenti del suo fisico può ostacolare il rientro a scuola. **È molto importante che gli insegnanti siano preventivamente informati e coinvolti nei problemi dei ragazzi** in modo da sensibilizzare la classe prima che vostro figlio vi rientri (gli insegnanti che seguono il bambino/ragazzo in ospedale possono contattarli inviando loro una lettera di spiegazioni).

Il vostro desiderio di proteggere vostro figlio può rendervi restii a reinserirlo a scuola, per paura che sia deriso e per timore che contragga infezioni o malattie contagiose, specialmente se è in chemioterapia e le sue difese immunitarie sono basse, oppure per tema che si stanchi troppo. Ma tenete presente che è normale per un ragazzo stare con i coetanei. Le reazioni dei bambini comunque sono diverse: c'è chi rifiuta di studiare e vuol farsi coccolare dai genitori a casa e chi invece utilizza proprio lo studio come mezzo per combattere la malattia e per dimostrare di essere come tutti gli altri.

Gli **insegnanti** possono offrire un grande supporto, **ma solo se sono adeguatamente informati**. In un caso una maestra disse ad una madre che doveva privilegiare le cure piuttosto che la scuola. In realtà discutendo del problema la maestra si era resa conto che era difficile per lei accettare di avere in classe un allievo così gravemente ammalato e di essere molto preoccupata e di non essere capace di essere all'altezza della situazione. Il bambino aveva un linfoma in remissione e le sue probabilità di guarigione erano molto alte. Dopo queste



informazioni la maestra riuscì a superare le iniziali incertezze. È importante perciò che i docenti sappiano con esattezza che cosa comporta la malattia, che aiutino vostro figlio ma che non siano iperprotettivi. Organizzate con loro un colloquio prima del rientro del ragazzo, magari portate loro materiale informativo. Spiegate loro che cosa è un catetere venoso centrale, una radioterapia, un trattamento chemioterapico, etc.

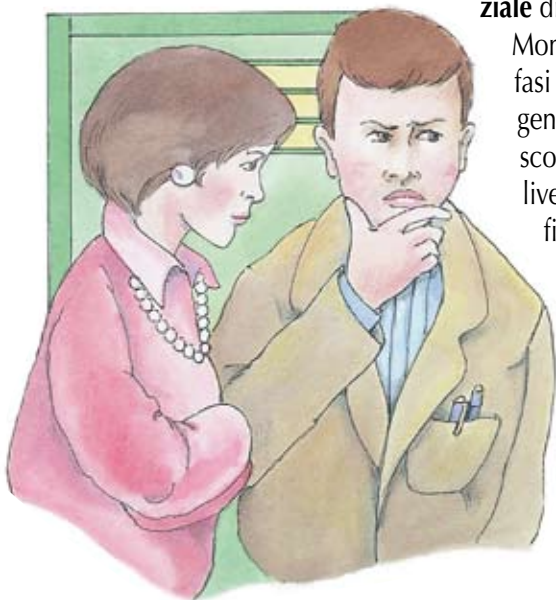
3.4. I genitori

L'impatto di un tumore infantile è talmente forte, che i vostri valori, la vostra vita, le vostre relazioni cambiano. La vostra vita ruota intorno al figlio malato, tutto il resto diviene secondario, specialmente se la vita stessa del bambino è in pericolo. Madri lavoratrici devono smettere di lavorare per accudire il figlio.

I padri devono continuare a lavorare e non trascorrendo il tempo sempre in ospedale, tendono ad essere lasciati in disparte. A causa del lavoro o perché troppo impauriti e angosciati dal male e dalle cure, molti padri non possono trascorrere molto tempo in ospedale, o non sopportano di farlo. Così conoscono meno i medici e le terapie. A loro volta i padri possono sentirsi incapaci e messi in disparte. La cosa migliore è che anche il padre aiuti, stando quando possibile in ospedale, anche di notte, occupandosi della casa e degli altri figli, sgravando così la moglie da altri impegni che non può più sostenere.

È necessario che entrambi i genitori conoscano le cure e gli effetti collaterali e siano convinti che il figlio sta ottenendo le migliori cure possibili; che entrambi stiano vicini al figlio e lo confortino; che cerchino, quando egli sta meglio, di non pensare costantemente alla malattia ed al peggio, ma cerchino di vivere con ottimismo, dimenticando, per quanto possibile, magari per poco, la malattia stessa, per **recuperare energie mentali**. I genitori che meglio affrontano la situazione sono quelli capaci di vivere "rifiutando" in parte la malattia, ovvero rimuovendola dalla mente, in alcuni momenti. Negare completamente che vostro figlio sia malato sarebbe irrealistico e controproducente, ma una certa dose di rifiuto, ovvero una **rimozione temporanea e parziale** di una realtà così dolorosa non può che giovare.

Momenti di serenità aiutano a sopportare poi le fasi difficili. Non abbandonate mai la speranza. I genitori che la perdono completamente non riescono più ad aiutare i loro figli. Certo vi sono vari livelli di speranza, a seconda del male di vostro figlio, ma sperare non significa illudersi irragionevolmente, ma riuscire ad affrontare con forza il presente. Non scordate i progressi della medicina ed i molti casi di guarigione. Se vi sono associazioni di genitori nel vostro ospedale, contattatele. Lo stesso vale per le associazioni di volontari che prestano assistenza in ospedale e a casa. Potranno fornire supporto materiale e un aiuto emotivo nell'assistenza ai bambini.



3.5. Fratelli e sorelle

La vita familiare è molto cambiata e anche fratelli e sorelle ne risentono. Si sentono gelosi del fratello malato che riceve tante attenzioni e possono sentirsi in colpa, credendo di aver causato la malattia (magari per avergli augurato del male in un momento di rabbia), possono aver paura di contrarla loro stessi, possono soffrire perché il fratello sta male. Sanno che un loro fratello è molto malato e che la mamma si deve dedicare a lui. Per rabbia (vorrebbero che il fratello stesse bene e che la mamma accudisse anche loro) possono divenire irascibili e disobbedienti, con un cattivo rendimento e



comportamento a scuola. La situazione è particolarmente difficile per i bambini piccoli, che non sono in grado di capire esattamente quanto sta succedendo e possono sviluppare grandi sentimenti di gelosia verso il malato. È anche normale che i fratelli si ammalinino a loro volta, o pensino di essere malati, per **ottenere attenzioni e amore dalla madre**. Bambini sotto i 7/8 anni non sono in grado di comprendere spiegazioni particolareggiate sul tumore. Un

eccesso di informazione tecnica per loro può essere inutile. Devono ricevere informazioni semplici, che possano capire e discutere. Hanno bisogno inoltre di sicurezza: se i genitori si mostrano tranquilli e dicono che il fratello guarirà, per loro sarà spesso sufficiente. Quando sono più grandicelli, invece afferrano maggiormente i dettagli, chiederanno spiegazioni più precise. **Accompagnare il fratello in ospedale o in ambulatorio li aiuterà a comprendere meglio.**

4. REMISSIONE E GUARIGIONE



4.1. Remissione e guarigione



Negli ultimi anni sono continuamente aumentate per i bambini e i ragazzi malati di tumore le speranze di guarire e vivere una lunga vita. Una volta concluse le terapie e con la completa scomparsa di ogni evidenza di malattia, i bambini e i ragazzi mantengono controlli clinici nel tempo per la conferma dello stato di remissione e per il riscontro precoce di un'eventuale ricaduta. In alcuni tumori la probabilità di ricaduta è molto bassa mentre altre forme tumorali sono più a rischio di tale evento. Il numero dei controlli e degli accertamenti da eseguire dipende dalla patologia oncologica di base ed è definito dai programmi terapeutici effettuati. Per la maggior parte di genitori la fine del trattamento chemio e/o radioterapico può suscitare nuove preoccupazioni: temono che venga meno "l'ombrello protettivo" delle terapie e su questo occorre una rassicurazione da parte dei medici. Possono aver paura che il tumore riesploda e ricominci tutto da capo. Questa evenienza è da tenere purtroppo in conto in quanto la guarigione nella totalità dei casi non è ancora possibile. Sappiamo dalle nostre ricerche che la "sopravvivenza a cinque anni" (come ci si esprime

in termini scientifici) è possibile in sette pazienti su dieci. Una ricaduta non è sempre sinonimo di sconfitta e l'attuale sfida dell'oncologia pediatrica è anche quella di poter guarire le situazioni di ricaduta. Per questo difficile argomento è indispensabile una piena relazione di fiducia con l'équipe terapeutica. Vedrete che tanto più passa il tempo, tanto più la vostra preoccupazione tenderà a diminuire. Purtroppo non svanirà mai del tutto, perché il ricordo di quanto avete passato non si potrà mai cancellare dalla vostra mente, ma con il tempo tutto diverrà sempre più tollerabile sino a rientrare in parametri normali.

Dopo la cessazione delle cure comunque molti genitori tirano un respiro di sollievo e cominciano lentamente a rilassarsi. Il loro grado di ansia dipende da molte cose: dall'esperienza che hanno vissuto con la malattia del figlio, dalle relazioni familiari esistenti, dallo stato emozionale della famiglia, dalle informazioni circa le statistiche di sopravvivenza per il figlio date dai medici, dalla capacità di convivere con l'incertezza. Nei primi tempi i genitori si preoccupano notevolmente se il figlio è molto stanco, se ha la febbre o se presenta qualunque altro sintomo che può anche remotamente correlarsi ad una ripresa del tumore. La loro preoccupazione può riflettersi sui figli.

Dopo due o tre anni, la maggior parte dei genitori tende ad essere più calma e ad avere più speranze, ma alcuni continuano a preoccuparsi anche negli anni successivi: la paura di una ricaduta è sempre presente, per lo meno per alcuni genitori. Al di là della paura di ricaduta, vi sono i problemi derivanti dagli **effetti collaterali** di cui è importante avere adeguate informazioni dai medici sia per le possibilità di prevenirli o di trattarli in maniera adeguata. È importante sapere che esistono oggi terapie per prevenire i disturbi della crescita, ad esempio che talora la chirurgia plastica è possibile e comunque la maggior parte di questi ragazzi riesce a condurre una vita normale, sia in campo sentimentale che lavorativo. Sono in particolare gli adolescenti ad aver bisogno di un supporto emotivo, specialmente se le cure hanno lasciato una traccia sul corpo (sterilità, seno non sviluppato, natiche deformate da un intervento, etc.). Non dimenticate quanto abbiamo detto circa l'importanza psicologica di dimenticarsi un po' della malattia: non potrete mai dimenticare del tutto, ma se riuscite a **convivere** con quanto è successo, senza esserne ossessionati, la paura di una ricaduta assumerà contorni accettabili. **Del resto nessuno di noi può avere certezze sul proprio futuro, anche in assenza di malattie tumorali.**

Bibliografia

Aieop, *Tutti bravi - Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore*. Raffaello Cortina, 1998.

Bassetti O., *Educare assistendo*, Firenze Rosini 1994.

Bracken J., *Il bambino e le malattie maligne*, Padova, Nuova libreria Piccin, 1990.

Bregani P., Damascelli A.R., Velicogna V., *Il gioco in ospedale*, Milano, Emme, 1984.

Dartington T., *Bambini che vivono in ospedale: una ricerca della Tavistock clinic*, Napoli, Liguori, 1992.

Dell'Antonio A. - Ponzo E., *Bambini che vivono in ospedale*, Milano, Borla 1982.

Falorni M.L. Smorti A., *Madri in ospedale*, Il pensiero scientifico, Roma 1984.

Filippazzi G., *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte*. Franco Angeli, Milano 2004.

Freud A., Bergmann T., *Bambini malati*, Torino Boringhieri 1974

Gillespie J., *Voglia di vivere*, Roma, Nuova edizioni del gallo, 1990

Hersh S.P., *Psychiatric and psychosocial support for the child and family*, in Pizzo P.A., Poplack D.G. (eds) *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. Philadelphia, Lippincott Raven, 2006.

Il bambino malato e la sua educazione, a cura di G.Vico, Brescia, La Scuola, 1986

Nucchi M., *Aspetti psicologici del bambino in ospedale*. Sorbona, Milano 1995

Raimbault G., *Il bambino e la morte*. La Nuova Italia, Firenze 1978

Ripamonti C., Clerici C.A. *Psicologia e salute; Introduzione alla psicologia clinica in ambiente sanitario*. Mulino, Bologna 2008.

Robertson, J., *Bambini in ospedale*. Feltrinelli, Milano 1973.

Selekman J., *Nursing pediatrico*. Summa, Padova 1993.

Glossario

ACUTO: che appare improvvisamente, che ha un decorso rapido e grave.

ALLERGIA: ipersensibilità di un organismo verso determinate sostanze (ad esempio: la polvere), che si manifesta con reazioni particolari.

ALOPECIA: perdita dei capelli.

ANALGESICO: farmaco che allevia il dolore (ad esempio, l'aspirina).

ANEMIA: diminuzione del numero dei globuli rossi e/o dell'emoglobina.

ANESTESIA: assenza o perdita della sensibilità. In chirurgia è l'eliminazione temporanea della sensibilità al dolore, indotta artificialmente attraverso appositi farmaci, per poter eseguire interventi chirurgici.

ANORESSIA: perdita dell'appetito.

ANSIA: stato di agitazione originato dall'incertezza.

ANTIBIOTICO: sostanza usata per combattere infezioni batteriche.

ANTICORPO: sostanza prodotta dalle cellule del sistema immunitario come reazione difensiva contro infezioni virali e batteriche.

ANTIGENE: sostanza che provoca una reazione immunitaria consistente nella produzione di anticorpi aventi lo scopo di neutralizzare la sostanza stessa.

ANTIEMETICO: farmaco che previene o pone fine al vomito.

ASETTICO: sterilizzato; privo di organismi viventi.

ASPIRATO MIDOLLARE: rimozione di una piccola quantità di liquido dal midollo osseo, effettuata mediante l'uso di una siringa, generalmente dalla cresta iliaca (osso dell'anca).

AZOTEMIA: un esame del sangue che valuta la funzionalità renale.

BATTERIO: microrganismo cellulare che si riproduce per scissione.

BATTERIO PATOGENO: batterio che genera malattie.

BENIGNO: non maligno.

BILATERALE: che riguarda entrambi i lati o entrambi gli organi. Es.: se un tumore interessa tutti e due i reni, è detto bilaterale.

BIOPSIA: procedura con la quale si preleva una piccola porzione di tessuto per esaminarlo al microscopio, per formulare la diagnosi.

BRADICARDIA: bassa frequenza del battito cardiaco.

CANCRO: tumore maligno, crescita anormale delle cellule che risulta da un cambiamento in alcune cellule, che le fa moltiplicare a dismisura.

CATETERE: tubo inserito nell'organismo per somministrare o asportare liquidi. Il tipo più comune è il catetere usato per drenare la vescica urinaria. Il catetere venoso centrale, invece, consta di un tubicino e/o di una scatolina inseriti sotto pelle per via chirurgica, che consentono un facile accesso al sistema venoso, per facilitare prelievi e somministrazioni endovenose di farmaci o sostanze nutritive. Richiedono particolari attenzioni per evitare infezioni e vanno periodicamente eparinati (vedi paragrafo relativo).

CHEMIOTERAPIA: termine generale che indica trattamento per mezzo di farmaci chimici. Nella cura delle forme tumorali maligne indica i potenti farmaci utilizzati contro le malattie oncologiche (vedi paragrafo relativo).

CITOMEGALOVIRUS: infezione grave. Molti soggetti sono portatori asintomatici del virus, che può diventare attivo se il sistema immunitario del paziente viene indebolito dalla chemioterapia o in vista di un trapianto di midollo osseo.

CONGENITO: che si ha dalla nascita.

CORDONE OMBELICALE: il fascio vascolare che unisce il feto alla placenta della madre, portandogli il necessario nutrimento. Dopo la nascita, viene tagliato.

CROMOSOMA: elemento di forma allungata presente in numero costante nel nucleo delle cellule. Contiene il DNA. Ogni cromosoma è composto da migliaia di geni.

CRONICO: a lungo termine, a volte senza possibilità di guarigione. Una malattia cronica durante il suo decorso può diventare acuta.

DEPRESSIONE: alterazione dell'umore caratterizzata da abbattimento, scarso interesse per il futuro, profonda tristezza. Se prolungata, la depressione richiede una cura medica.

DEPRESSIONE MIDOLLARE: effetto collaterale temporaneo di chemioterapia e radioterapia, che si verifica sul midollo, inibendone la capacità di produrre cellule del sangue. Ciò provoca un abbassamento dei globuli rossi (rischio di anemia), delle piastrine (pericolo se il bambino si ferisce o si procura un ematoma: il sangue non riesce più a coagulare e si rischia l'emorragia), dei globuli bianchi (rischio di infezione).

DISPNEA: difficoltà di respirazione.

DISTALE: lontano dal punto di origine, contrario di prossimale. Nel caso di arti o ossa, l'estremità lontana dal tronco.

DNA: acido deossiribonucleico, portatore dei fattori ereditari, presente nel nucleo cellulare.

DIURETICO: che fa urinare.

DRENAGGIO: eliminazione di liquidi e secrezioni che sono fatti fuoriuscire da cavità naturali o patologiche mediante tubo apposito.

ECOGRAFIA: tecnica di diagnosi medica basata sulla registrazione di onde sonore ad alta frequenza che colpiscono l'organo da esaminare.

EDEMA: accumulazione eccessiva di liquido nei tessuti, che produce tumefazione.

EFFETTO COLLATERALE: effetto di un farmaco o di una terapia, oltre a quello voluto. Spesso si tratta di effetti spiacevoli, che possono essere a breve o a lungo termine.

ELABORAZIONE DEL LUTTO: processo necessario ad accettare e superare la perdita di una persona cara. Può richiedere un periodo più o meno lungo e seconda delle circostanze e della persona.

ELETTROLITI: minerali quali sodio, cloro, potassio, calcio necessari alle cellule e presenti nei liquidi organici.

EMATOCRITO: il volume percentuale di globuli rossi presenti nel sangue. Indice di presenza o assenza di anemia.

EMOPOIESI o EMATOPOIESI: processo di formazione delle cellule del sangue che avviene in determinati organi (midollo osseo, milza).

EMISFERO: una delle metà del cervello, il lato destro o sinistro.

EMATOLOGIA: branca della medicina che studia le funzioni del sangue e degli organi e dei tessuti che lo generano.

EMOCROMO: esame del sangue eseguito per determinare il numero dei globuli rossi, dei globuli bianchi e delle piastrine per mm^3 , la formula leucocitaria e il contenuto in emoglobina dei globuli rossi.

EMOGLOBINA: proteina contenente ferro, costituente i globuli rossi e responsabile del loro colore. Trasporta l'ossigeno nei tessuti.

ENDOCRINOLOGIA: branca della medicina che studia le funzioni e la patologia delle ghiandole a secrezione interna e i loro prodotti di secrezione.

ENDOVENOSA: la diretta immissione in vena delle sostanze nutritive o medicinali.

ENZIMA: proteina costituita da una cellula vivente, capace di stimolare l'attività chimica dell'organismo, senza subire mutazioni o essere distrutta.

EPARINA: sostanza anticoagulante.

ERITROCITI: globuli rossi. Prodotti dal midollo osseo, trasportano l'ossigeno respirato dai polmoni in tutte le cellule del corpo.

FEBBRE: temperatura che supera di 1,5° la temperatura normale. Di solito la temperatura normale non supera i 37°, ma può variare da persona a persona. Se misurata internamente (anale anziché ascellare), è sempre più alta di mezzo grado. La febbre generalmente indica che è in corso un'infezione ed è una difesa naturale, dato che molti organismi che causano la malattia vengono uccisi dall'alta temperatura. Il grado di febbre non equivale necessariamente alla gravità della malattia.

FLEBOCLISI: somministrazione continuata per via venosa di soluzioni fisiologiche o medicamentose.

GAMMAGLOBULINA: sostanza naturale dell'organismo contenente gli anticorpi per combattere una malattia. Può essere prelevata dal sangue di un individuo e data a chi è sprovvisto di difese immunitarie naturali e ha bisogno di una protezione temporanea. Ogni malattia richiede una gammaglobulina specifica.

GENE: collocato nei cromosomi in posizione specifica e costituito da un frammento di DNA, ogni gene contiene informazioni specifiche sul comportamento delle cellule. È portatore del messaggio ereditario contenuto nei cromosomi.

GHIANDOLE SURRENALI: due ghiandole poste nella zona posteriore dell'addome, sopra i reni, che secernono ormoni, tra cui l'adrenalina e il cortisone.

GLOBULO ROSSO: eritrocita (vedi).

GLOBULI BIANCHI: leucociti (vedi).

IMMUNE: non soggetto a malattie.

IMMUNOSOPPRESSIONE: la mancanza di immunità naturale, a volte in seguito alla chemioterapia. Può essere causata deliberatamente, come nei casi di trapianto, o essere un effetto collaterale, dovuto ad alcuni farmaci.

IMMUNOTERAPIA: una tecnica che usa le difese stesse del corpo per combattere il cancro, stimolando il sistema immunitario del paziente.

INFEZIONE: invasione dell'organismo da parte di germi responsabili di malattie, siano essi batteri, virus, parassiti o miceti.

INFUSIONE: procedura con la quale liquidi o farmaci sono iniettati direttamente in vena.

INEZIONE: somministrazione di un farmaco liquido mediante un ago. Può essere intramuscolare (in un muscolo); endovenosa (in vena); sottocutanea (sotto la pelle).

INTRATECALE: iniezione mediante puntura lombare di una sostanza nel liquido cerebrospinale.

ISOTOPI: forme leggermente diverse di un singolo elemento come lo iodio. Gli isotopi radioattivi decadono spontaneamente, rilasciando energia che può essere rilevata con apparecchi speciali.

ISTOLOGIA: la struttura di un tessuto esaminata al microscopio.

LEUCOCITI: globuli bianchi, responsabili della difesa dell'organismo (linfociti, granulociti, neutrofilii, basofili, eosinofili, monociti).

LINFIA: liquido lattescente contenente cellule, grassi e proteine derivate dai liquidi del corpo. La linfa è fatta rientrare nel circolo sanguigno dal sistema linfatico (costituito da vasi linfatici e linfonodi).

LINFOCITA: tipo particolare di leucocita, che produce anticorpi.

LINFONODI: linfoghiandola, ganglio di tessuto linfatico dislocato lungo il decorso dei vasi linfatici, agisce come filtro raccogliendo batteri o cellule maligne.

LIQUOR: liquido limpido e incolore che riempie le cavità del sistema nervoso centrale e gli spazi meningei.

MALIGNO: canceroso, che minaccia la vita, che può metastatizzare.

MARACATORE TUMORALE: sostanze secrete da alcuni tumori, misurabili mediante analisi del sangue. La presenza di questi marcatori indica l'eventuale riattivazione del tumore. L'alfafeto-proteina è uno di questi marcatori.

MASSA TUMORALE: nei tumori solidi si può formare una massa di cellule "impazzite", che può essere di diverso tipo (con o senza ramificazioni) e di diverse dimensioni.

METABOLISMO: complesso delle trasformazioni chimiche dalle quali dipendono accrescimento, conservazione e ricambio.

METASTASI: riproduzione in una nuova sede di un processo tumorale.

MEZZO DI CONTRASTO: una sostanza radio-opaca usata nelle radiografie per distinguere i vari tessuti dell'organismo.

MIDOLLO OSSEO: materiale spugnoso presente nelle cavità di alcune ossa, dove avviene la produzione delle cellule del sangue. Dato che si tratta di cellule a crescita rapida, sono particolarmente sensibili alla chemioterapia. Negli adulti sani, sono poche le ossa che contengono questo midollo, mentre nei bambini esso è presente nella maggior parte delle ossa.

MIELOPATIA: ogni affezione del midollo spinale.

MILZA: organo linfatico addetto alla riproduzione e sostituzione delle cellule del sangue.

NAUSEA: sensazione molesta di fastidio e di ingombro allo stomaco. Può essere accompagnata da abbondante salivazione e sudori freddi. Può sfociare nel vomito.

NEOPLASIA: tumore.

NEUROLOGIA: parte della medicina che studia il sistema nervoso.

NUTRIZIONE PARENTERALE (TPN: total parenteral nutrition): somministrazione di sostanze nutritive per via endovenosa e non per bocca.

ONCOGENO: che genera tumori.

ONCOLOGIA: branca della medicina che studia i tumori

ORMONE: sostanza chimica prodotta dalle ghiandole endocrine che aiuta a regolare e coordinare varie funzioni dell'organismo.

OSSIGENO: gas che permette la respirazione. Può essere somministrato per agevolare la respirazione in alcuni casi, ad esempio dopo un intervento chirurgico.

PALPABILE: che si apprezza manualmente.

PALLIATIVO: si dice di un medicamento che non cura una malattia, ma ne lenisce i sintomi.

PATOLOGIA: ramo della medicina che studia le malattie nel loro sviluppo.

PIASTRINA: elemento del sangue dotato di funzione coagulante.

PLASMA: la porzione liquida del sangue. Ciò che rimane dopo aver filtrato i globuli rossi, i globuli bianchi e le piastrine.

POLIPO: crescita anomala di una mucosa, ad esempio nel naso, nell'intestino.

PORT-A-CATH: tipo di catetere venoso centrale (vedi paragrafo).

PREANESTESIA: forma lieve di sedazione rilassante e preparatoria all'anestesia vera e propria.

PRIVACY, DIRITTO ALLA: diritto alla riservatezza ed al pudore.

PROGNOSI: previsione dell'esito di una malattia, valutazione delle probabilità di guarigione di un paziente.

PROTOCOLLO: programma formale di terapia, preciso e particolareggiato.

PUNTURA LOMBARE (RACHICENTESI): iniezione praticata nella zona lombare della colonna spinale per fini diagnostici

RADIOTERAPIA: terapia antitumorale, fondata sull'irraggiamento dell'area cancerosa per mezzo di raggi x (vedi paragrafo).

RAGGI X: raggi di luce ad onde corte fatti passare attraverso un tubo di vetro vuoto da un generatore elettrico. I raggi x riescono a penetrare i tessuti del corpo. Il termine si riferisce anche alla radiografia fatta con questi raggi.

REMISSIONE: assenza di tracce identificabili della malattia.

RENI: coppia di organi a forma di fagiolo, posti nel retro dell'addome, che filtrano il sangue per depurarlo degli elementi di rifiuto e dell'acqua, successivamente escreti sotto forma di urina.

RICADUTA: ricomparsa della malattia tumorale dopo un periodo di remissione.

RIMOZIONE: processo inconscio, quindi non voluto consapevolmente, attraverso il quale il soggetto censura ed esclude dalla coscienza idee, ricorsi, affetti. Processo psicologico con il quale il soggetto rifiuta un comportamento, un sentimento.

RISONANZA MAGNETICA: tecnica diagnostica basata sulla frequenza di risposta (risonanza) che hanno i nuclei atomici sottoposti a un campo magnetico.

SANGUE: liquido che circola nell'organismo trasportando alle cellule sostanze nutritive e ossigeno: Contiene globuli rossi, globuli bianchi e piastrina sospese in un liquido giallo paglierino detto plasma. Il sangue periferico è il sangue che circola nelle arterie e nelle vene di tutto il corpo, al di fuori di organi e tessuti.

SCINTIGRAFIA: esame di un organo che si effettua mediante l'introduzione in vena di un isotopo radioattivo; la registrazione dei raggi gamma emessi fornisce una mappa del tessuto funzionante di tale organo.

SHOCK: reazione organica violenta indotta da uno stimolo intenso di natura fisica o psichica.

SHUNT: tubo inserito nel cervello per drenare l'eccesso di liquor a livello del peritoneo o dell'atrio destro del cuore.

SINTOMO: sensazione oggettiva del paziente, dovuta a malattia o lesione.

SISTEMA ENDOCRINO: ipofisi, tiroide, ovaie e altre ghiandole, prive di dotti, che secernono gli ormoni direttamente in circolo e controllano funzioni quali la sudorazione, la produzione di succhi gastrici e la produzione del latte materno durante l'allattamento.

SONDINO NASOGASTRICO: tubo inserito nel naso e fatto scendere nello stomaco per asportare il suo contenuto o per nutrire il paziente. È usato spesso dopo un intervento chirurgico all'addome.

STERILITÀ: l'incapacità di concepire, di riprodursi, da non confondere con l'impotenza, che invece è l'incapacità di avere rapporti sessuali soddisfacenti.

STIPSI: stitichezza, difficoltà nell'evacuazione regolare delle feci.

STOMATITE: infiammazione delle mucose della bocca.

TAC (TOMOGRAFIA ASSIALE COMPUTERIZZATA): tecnica radiologica in cui l'organo in esame viene esplorato trasversalmente, a varie profondità, da un sottilissimo fascio di raggi x, la cui quantità residua è valutata da rivelatori collegati con un computer che ricostruisce la mappa dettagliata delle singole sezioni esplorate. Ne risulta una serie di fotografie che permettono l'identificazione di piccole lesioni non apprezzabili con la radiologia comune.

TACHICARDIA: alta frequenza del battito cardiaco.

TRAPIANTO DI MIDOLLO: procedura con la quale si inserisce al paziente, mediante trasfusione, il sangue midollare di un donatore (vedi paragrafo relativo).

TRASFUSIONE: immissione nella corrente circolatoria di un individuo di sangue di un altro individuo avente lo stesso gruppo sanguigno. Si pratica nei casi di anemie gravi, di emorragie, etc.

TRISTEZZA: stato d'animo di chi è addolorato, mesto, malinconico. Da non confondere con la depressione, che può essere uno stato patologico.

TUMORE: vedi cancro.

VOMITO: evacuazione del contenuto gastrico, cioè dello stomaco, dalla bocca con conati.

LOTTA ANCHE Aderisci alla nostra Associazione facendoti socio. TU CON NOI.

**Se vuoi contribuire
puoi farlo attraverso:**

BONIFICO BANCARIO

Intesa San Paolo SpA

filiale 2266 Busto A. IBAN IT46 Z 03069 22807 04897200120
filiale 07110 Busto A. IBAN IT24 U 03069 22800 100000005711

Banca Popolare di Milano

filiale 0101 Busto A. IBAN IT28 T 05584 22800 000000018157

Monte dei Paschi di Siena

filiale 620 Busto A. IBAN IT14 L 01030 22800 000002064925

BOLLETTINO POSTALE c/c n. 14925218

ASSEGNO BANCARIO non trasferibile intestato
all'Associazione Bianca Garavaglia

ON LINE

accedendo al nostro sito internet **www.abianca.org**

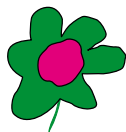
*Associazione Riconosciuta dalla Regione Lombardia con
D.G.R. n. 38778 del 9/10/98. Erogazioni liberali in denaro
a favore dell'Associazione detraibili fino a un massimo
di L. 4.000.000 (Art. 13 bis comma 1, lett. i bis T.U.I.R.).*



ASSOCIAZIONE BIANCA GARAVAGLIA

ASSOCIAZIONE RICONOSCIUTA DALLA REGIONE LOMBARDIA
A MEZZO D.G.R. N. 38778 DEL 9/10/1998.

21052 Busto Arsizio (Va) - via C. Cattaneo, 8
C.F. 90004370129 - Tel./Fax 0331 635077 [O] - Cell. 333 9700221
www.abianca.org - E-mail: info@abianca.org



ASSOCIAZIONE BIANCA GARAVAGLIA
PER L'AIUTO E IL SOSTEGNO DI INIZIATIVE NEL CAMPO DEI TUMORI INFANTILI

21052 BUSTO ARSIZIO (VA) via C. Cattaneo, 8 - Tel./Fax 0331 635077 · Cell. 333 9700221
www.abianca.org · e-mail: info@abianca.org