

Palazzo D'Accursio  
21 ottobre 2008

## Ricominciare dopo la malattia

Dorella Scarponi  
Oncologia e Ematologia Pediatrica  
Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico S.Orsola-Malpighi

### □ Un paziente complesso in ospedale. Dalla diagnosi alla guarigione. L'eventualità della morte

La malattia oncologica comporta sicuramente un'improvvisa interruzione della vita quotidiana a livello emozionale, cognitivo, sociale. Il paziente è invaso da una netta prevalenza del corpo e del vissuto corporeo su ogni altra esperienza di vita: sottoposto a una serie di indagini, interventi chirurgici, terapie, sperimenta attraverso il dolore fisico, la nausea, il vomito, il suo nuovo modo di stare al mondo. L'esistenza è segnata dai ritmi imposti dai protocolli che seguono tappe precise: la definizione della diagnosi, l'impostazione terapeutica, la somministrazione dei blocchi terapeutici, il consolidamento fino allo stop terapia. All'emergenza della prima comunicazione diagnostica, segue come fattore di ulteriore impatto, in termini razionali ed emotivi, il riferimento alla prognosi.

L'incertezza prognostica cattura qualsiasi risorsa del cuore e della mente. L'eventualità di perdere un bambino diventa, per il genitore, un dolore del corpo, un insulto immotivato alla genitorialità, una dichiarazione di incompetenza. Per il paziente quasi adulto la prognosi limita l'orizzonte, colpevolizza il tentativo di autonomia, ravviva la dipendenza, conflittuale, dagli adulti di riferimento. Il paziente piccolo avverte la gravità attuale in rapporto al corpo che cambia, allo stile di vita che si contrae, alle percezioni dolorose che sopporta. Per lui le sensazioni ed i sentimenti sono ancora i canali comunicativi più efficaci: la sofferenza propria corrisponde a quella stampata sul viso della mamma e del papà.

“Il fare”, diluisce la tensione e stempera le attese. Perché tutta la famiglia è sopraffatta dalla dimensione dell'attesa, secondo due estremi: la paura e la speranza.

“Paura di perdere, speranza di acquisire. Rivolte come sono entrambe al futuro, dischiudendo quello scenario dell'”indeterminato” che la ragione controlla e placa con il calcolo”. (Galimberti, 2006).

Viene attaccato proprio uno dei bisogni primari per l'uomo: il bisogno di sicurezza, la fiducia nella possibilità di “controllare” gli eventi, di possedere un potere su ciò che accade intorno a sé e dentro di sé (Carotenuto, 1997).

Diventa quindi fondamentale come l'equipe imposta la propria attività di cura e sostegno alla famiglia e al paziente, inserendo all'interno del percorso terapeutico una progettualità di lunga durata.

Il piccolo può così essere pensato come persona dentro le proprie relazioni di accudimento che continua il proprio percorso evolutivo, anche all'interno dell'ambiente ospedaliero.

Il gioco, la scuola, la psicologia esprimono occasioni comunicative normali che segnano il passo verso la crescita del minore e offrono alla famiglia spazi di riflessione e spunti di contatto col mondo esterno.

### □ La malattia cronica e mortale in età pediatrica: vissuti psicologici estremi

Il paziente, ancor prima della comunicazione della diagnosi, sembra subire, fin dal primo ricovero, una regressione nella rappresentazione di sé, dandoci l'immagine di un corpo appiattito dei suoi caratteri somatici. Aumentano le immagini, che ci fornisce della famiglia, in cui torna a collocarsi di preferenza

all'interno delle costellazioni familiari, a testimoniare lo spostamento verso la posizione della dipendenza dagli adulti significativi. Questi segnali compaiono indipendentemente dal fatto che sappia o meno dei caratteri di cronicità e mortalità della malattia.

L'équipe medico-psicologica è continuamente chiamata a ridefinirsi, in termini dialettici e operativi, a partire dalla comunicazione della diagnosi che richiede più di una modalità per comunicare la malattia al paziente; si fornisce il tempo e l'appoggio alla famiglia per trovare insieme il modo che il paziente predilige per venire a conoscenza delle cose spiacevoli, tenendo in considerazione la sua età, il contesto socio-culturale, la diagnosi e la prognosi. Di solito è la mamma che racconta la diagnosi, nella maniera in cui è solita fare per tutte le altre cose della vita. Quando però la famiglia non riesce a dare un senso, un significato alla patologia, solitamente è un medico dell'équipe che dà informazioni sulla malattia, sulla terapia, sui tempi e i rischi. Facendo quindi fede non tanto al principio che: "il bambino deve sapere", quanto alla considerazione che è meglio dire "ciò che il bambino riesce a capire", con uno stile che gli è familiare. Nonostante tutta l'attenzione i bambini si trovano comunque a vivere atmosfere incerte o paradossali dove ciò che viene detto non trova corrispondenza con ciò che viene sperimentato sul corpo e sentito nell'intimo.

#### □ La famiglia in ospedale. Una risorsa.

Durante il ricovero di un bambino in ospedale il gruppo familiare è strettamente coinvolto nel mantenimento della integrità psico-fisica del paziente: il nucleo genitoriale diventa il corpo e la mente che funzionano al posto del bambino malato, impossibilitato nelle attività consuete, isolato dal contesto sociale. Tale modalità di funzionamento degli adulti di riferimento, per cui "si fa tutto al posto del paziente", se da una parte assicura la continuità delle esperienze vitali del bambino, dall'altra lo espone allo sguardo altrui, tanto che egli tende a rappresentarsi, nei disegni, con un corpo trasparente, in balia di eventi incontrollabili. Nell'esperienza ospedaliera pediatrica risulta attuale l'intuizione di Winnicott secondo la quale alla nostra attenzione non appare mai solo un bambino ma un bambino e la sua mamma, intesa come ambiente familiare. Quando nella famiglia non siano presenti particolari difficoltà relazionali, essa si accosta all'équipe fornendo una sorta di protezione al bambino il quale col passare del tempo sarà sostenuto a stabilirvi anche rapporti diretti e più autonomi, senza cioè la costante mediazione familiare. Quando invece la famiglia accusa forti problematiche relazionali, può capitare che sia proprio il bambino il primo interlocutore il quale ci rende possibile collaborare con il resto del nucleo familiare. All'interno del nucleo genitoriale, solitamente la madre abbandona il lavoro, il padre utilizza permessi, aspettative, malattia, ferie, mentre i nonni si occupano dei fratelli sani. Rispetto a questo ultimo aspetto per alcuni anni la famiglia in ospedale si riforma come triade, dove il paziente funziona da figlio unico. L'istituzione pediatrica tende a muoversi così come fa la famiglia: quando funziona da "buona famiglia" condivide col nucleo genitoriale la gestione del bambino lasciandola il più possibile autonoma nel preservare la continuità della cura e dell'igiene personale, nel prelievo dei parametri come la febbre.

#### □ La continuità del ciclo evolutivo

Al paziente pediatrico, quasi sempre minore, della sua malattia giungono informazioni selezionate, concordate con le figure di riferimento, perché la comunicazione non sia né carente né eccessiva, rispettando le tappe del ciclo evolutivo, lasciando sempre un ampio margine di speranza. Gli operatori tendono ad assumere, di solito, un ruolo educativo nei confronti di quei familiari che, per tutelare il minore dalla verità, rifiuterebbero ogni forma di comunicazione sulla malattia. In questi casi il non detto rischierebbe di diventare disarmante e fonte continua di angoscia.

I pazienti adeguatamente preparati ad affrontare la malattia e il ricovero, mobilitano grandi risorse emozionali e procedono nella crescita cognitivo-comportamentale, in maniera adeguata. Per un periodo piuttosto prolungato l'attività mentale prevale su quella motoria così che essi spesso sviluppano eccellenti competenze riflessive.

I contatti mantenuti con l'ambiente di provenienza, anche grazie all'uso delle nuove tecnologie, permettono di mantenere una discreta disposizione sociale. Il gioco in ospedale consente un continuo contatto con le fonti più intime di creatività e inventiva. Il sostegno psicologico trova nella relazione

strumento privilegiato di incoraggiamento. Con la guarigione, per i pazienti che vivono la condizione di “fuori terapia”, la percezione di sé e del proprio corpo esprime l’interruzione della storia personale: mancano alcuni pezzi. Il corpo familiare si disloca a catena intorno al paziente per formare un corpo unico, sostenendolo nella ripresa delle attività quotidiane precedenti la malattia. La differenziazione degli individui dentro la famiglia diventa un compito impegnativo e ha nella comunicazione il nodo centrale per la ricomposizione della salute complessiva del nucleo familiare.

#### □ L’avventura della guarigione

Indipendentemente dall’età d’insorgenza della malattia, quando terminano i cicli terapeutici, torna a funzionare in uno stato di riconquistata indipendenza. Essere “fuori terapia” esprime una serie complicata di cambiamenti, sentimenti, aspettative, dominata comunque dalla voglia di essere normali. Finalmente si può tornare a scuola e si possono frequentare gli amici. Finiscono l’incubo della mascherina portata ovunque, anche dentro casa, l’isolamento dai fratelli, i controlli medici e i prelievi frequenti. Dell’ospedale si vogliono mantenere i ricordi più creativi, quelli legati alla concretezza del gioco, delle lezioni, dei compagni di avventura.

#### □ La ricostruzione del senso di sé. I meccanismi di difesa

Nell’intermezzo della malattia, adulti e piccoli della famiglia dispiegano difese, più o meno consapevoli, per far fronte all’angoscia di separazione e di morte attivata da tale esperienza (Anna Freud, 1967).

Le difese psichiche, quando adeguate, permettono una sorta di adattamento alla realtà: la continuità del pensiero, della vita interiore, delle relazioni sociali. I più piccoli in età prescolare nascondono dietro l’irritabilità e l’aggressione l’angoscia di perdere le figure parentali di accudimento, dovendo far fronte, da soli, ad alcune esperienze quali le manovre tecnico-strumentali, le manovre dolorose. I pre-adolescenti e gli adolescenti adottano modalità difensive più adulte, quali la razionalizzazione ma non sono rari comportamenti di ritiro e rifiuto dell’ambiente esterno.

Con il miglioramento delle condizioni cliniche i soggetti, dapprima congelati, riprendono a “funzionare”, migliora la loro partecipazione al progetto di cura, quanto più la cura prevede occasioni di confronto e contatto con l’operatore. La guarigione decreta la possibilità di usare meno strutture di difesa; col tempo bambini e adolescenti si concedono occasioni di apertura alle relazioni sociali che confermano il passaggio alla normalità.

#### □ I fratelli

Lungo il percorso della malattia i fratelli e le sorelle del paziente oncologico emergono solo gradualmente dallo sfondo familiare, comparando nel racconto dei genitori quando iniziano a manifestare una serie di vissuti inaspettati. Durante le prime fasi dell’iter diagnostico e terapeutico al malato oncologico di età pediatrica, infatti, il fratello quasi scompare dalle cure parentali, concentrate invece a proteggere il paziente nel momento del ricovero, nei suoi moti di paura e di sconforto. Il fratello tende a razionalizzare la differenza di trattamento in cui il malato risulta preferito, sia per la reale preoccupazione che nutre nei suoi confronti, sia perché questo corrisponde ad una necessità dei genitori.

La consapevolezza che la malattia possa essere determinata da fattori genetici o ambientali scatena poi la forte paura di poter essere colpiti dallo stesso male. Non meno evidente può esserci la vergogna nel dover comunicare fuori dalla famiglia l’esperienza di malattia. Comunque forti sono il dolore e il

senso di perdita nei confronti dell’opportunità di avere un fratello senza problemi (3). Quando a tali temi affianchiamo il timore rispetto all’eventualità che la malattia non solo possa durare molto ma che sia anche mortale, tutte le fantasie che un fratello può aver nutrito acquistano un senso di

estrema e drammatica concretezza. Tutto diventa "vero, anche la colpa, la cattiveria, l'aggressività solo fantasticate. I fratelli sviluppano modalità difensive, di sopravvivenza psicologica all'emergenza di tali e tanti timori e giungono alla nostra osservazione solitamente quando il fratello malato sospende la terapia, perché clinicamente guarito.

In questa fase la famiglia sembra più portata a pensarsi in termini progettuali tanto da rendersi disponibile a raccogliere richieste di aiuto che non abbiano a che fare col tema della sopravvivenza. ed il fratello sano inizia a dare spazio ai propri vissuti perché maggiore è la possibilità di trovare accoglimento. Le sue difficoltà sono per lo più comportamentali (irritabilità a scuola, aggressività verso i genitori) o di tipo psicosomatico (enuresi, insonnia, dermatosi). Il fratello/sorella pare scegliere, inconsapevolmente, proprio una comunicazione che passa per il corpo, con tutto un corteo di sintomi psicosomatici, forse ritenendo che, solo da malato, potrebbe interessare la mamma o il papà.

Invitati a disegnare una famiglia, i soggetti sani collocano il fratello malato in una posizione privilegiata, tra il papà e la mamma, mentre il più delle volte tendono ad eliminare se stessi. Quando si chiede loro di spiegare la rappresentazione grafica dicono che il fratellino è in mezzo perché sempre malato e quindi bisognoso di attenzione; manca la propria figura, confinata in un'altra stanza, che non compare.

Non senza una punta di avidità di amore familiare il bambino appena ospedalizzato tende a cancellare, durante i suoi primi ricoveri, i veri fratelli o sorelle dal disegno che dà della famiglia, mettendosi al centro della rappresentazione, come "appeso" tra mamma e papà.

La tendenza comune al gruppo dei fratelli collude inoltre con l'isolamento nel quale la famiglia confina il figlio sano come se "escluso", per il timore della contaminazione, corrispondesse a "salvo".

Diverso è il percorso emozionale del fratello che è anche donatore di midollo osseo. In questo caso il suo coinvolgimento nella storia familiare è più importante, svolgendo un ruolo ben preciso che lo vede protagonista insieme al fratello malato. Vivendo infatti in minor misura in uno stato di isolamento, grazie ad un evento concreto quale è la donazione, il fratello riesce a risolvere positivamente una serie di tensioni emotive legate alla fratria - rabbia, competizione, invidia -, complicate dall'evento malattia, potendo contemporaneamente usufruire di sentimenti genitoriali come la gratitudine e la riconoscenza. Inoltre l'immaginario terrifico intorno alla malattia si ridimensiona proprio perché la si vede da vicino e se ne determina, in parte, l'andamento.

#### □ La possibilità di diluire l'angoscia, attraverso spazi di condivisione.

La comunicazione tra genitori, tra genitori e operatori, risente di forti ondate emozionali che ruotano intorno al tema della morte. I vissuti di disperazione e di impotenza rischiano di saturare le capacità creative e progettuali degli adulti, complicando il difficile compito dell'accudimento e della cura del bambino oncologico. La proposta di offrire uno spazio gruppale ai genitori è stata vissuta con l'aspettativa di assicurare un momento di ascolto dei sentimenti delle figure parentali per diventare poi occasione di riflessione per l'équipe. Tale esperienza riguarda la conduzione di gruppi aperti coi genitori dei pazienti ricoverati presso la clinica, nata con lo scopo di fornire loro contenimento e sostegno. La discontinuità delle presenze dei partecipanti ha creato difficoltà nello stabilirsi di una storia comune del gruppo, mentre l'angoscia genitoriale ha prodotto reazioni di rabbia, moti di invidia e il timore che le parole potessero contaminare ogni cosa.

La paura della "contaminazione da dolore" è forse la forza anti-gruppale più evidente in queste condizioni che impedisce a molti genitori di partecipare al gruppo terapeutico: la condivisione di esperienze così estreme e coinvolgenti può scatenare infatti la preoccupazione che, parlandone, la sofferenza possa amplificarsi. Tale convinzione poggia su meccanismi difensivi di scissione ed isolamento di vissuti d'angoscia concernenti la possibilità di separazione, i quali vengono come incistati nella storia psichica e relazionale della famiglia fino alla completa negazione.

Il gruppo terapeutico tende a sviluppare processi di pensiero intorno agli eventi, interni ed esterni, anche se avvertiti come distruttivi, al fine di renderli comunicabili, comprensibili e creativamente utilizzabili.

La partecipazione al gruppo quando prevalentemente materna esprime la possibilità di poter pensare sui sentimenti e sugli eventi, la tendenza cioè a funzionare secondo il codice materno; la figura paterna, quando presente, tende invece a "tenere sotto silenzio" il proprio dolore per assicurare un buon contenimento alla madre che, a sua volta, più intimamente accoglie il figlio. I padri sono quelli, inoltre, che riescono tuttavia a rivolgere uno sguardo verso il mondo sociale esprimendo sentimenti come la vergogna, il confronto, la competizione. La tendenza al "segreto" si palesa comunque all'interno della coppia rispetto al tema di "cosa dire" della malattia al paziente ( la comunicazione della diagnosi ). Durante il percorso terapeutico è estremamente difficile, per i genitori, articolare sentimenti di speranza. Il tempo è coartato intorno al presente, il futuro appare pericoloso o incerto. Il passaggio alla "sospensione della terapia" viene temuto come sospensione-separazione dal contesto di cura che eroga meno controlli e terapie. L'angoscia dilaga e invade ogni attività mentale degli adulti i quali esprimono maggiore bisogno di sostegno psicologico.

La guarigione propriamente detta, anche psicologica si verifica nel corso di numerosi anni: mentre i pazienti fronteggiano il futuro con notevoli chances vitali, madri e padri sono mentalmente imbrigliati nella risoluzione di vissuti che hanno a che vedere, anche durante la risoluzione di malattia, col lutto.

#### □ **Eventi drammatici**

La morte di un bambino o di un adolescente, colpisce la famiglia e la rete sociale a cui appartengono, come una ferita insostenibile dal punto di vista mentale. Quando questo succede il tempo e lo spazio si dileguano, la famiglia permane in una sorta di ottundimento cognitivo ed affettivo. Si perdono le motivazioni di rimanere nel mondo o le si limita alla presenza dei fratelli e delle sorelle del paziente scomparso.

La memoria diventa allora l'unica strada percorribile per mantenere in vita ciò resta della persona amata, ogni azione, ogni pensiero, hanno l'obiettivo di mantenere un legame, oltre la morte.

Gli operatori che hanno accompagnato il paziente nelle ultime fasi della propria vita, vengono percepiti dalla famiglia come custodi preziosi, testimoni di una tappa importante, coi quali si continua a condividere, anche successivamente, pensieri e riflessioni.

**Conclusioni** . La complessità dell'esperienza di malattia del paziente pediatrico con tumore rende ragione dell'attenzione crescente richiesta agli operatori (medici infermieri, psicologi, insegnanti, volontari) nel considerarne lo stato di salute psico-fisico, comprensivo cioè oltre che degli aspetti fisici anche di quelli psicologici e relazionali. Il paziente pediatrico, infatti, per lo stato di dipendenza a cui è sottoposto e per la dinamicità del proprio percorso evolutivo, non può che essere costantemente visto all'interno di una rete di rapporti (familiari, tra pari), con tutto il patrimonio di potenzialità, emozionali e cognitive, tipiche degli individui in fase di crescita. La condizione della malattia, caratterizzata in questo caso, tra l'altro, dallo stato di cronicità e di possibile mortalità, complica tali delicati momenti evolutivi di vissuti centrati sull'angoscia di separazione e di morte, che richiedono maggiore disponibilità degli adulti alla conoscenza e comprensione. Tutti gli operatori, a qualsiasi livello svolgano la propria attività, all'interno di un lavoro di équipe, tendono a coordinare i compiti e le aspettative propri con quelli dei colleghi e collaboratori più prossimi, mirando all'individuazione di progetti medici, psicologici, didattici, ludici, centrati sulla persona.

Ogni bambino viene cioè riconosciuto nella sua unicità e per lui vengono pensati e successivamente attuati progetti di cura individualizzati che lo possano sostenere nella crescita, fino ed oltre la guarigione clinica.

## BIBLIOGRAFIA

- ❑ Scarponi D, Paolucci G: **Il bambino oncologico in ospedale. Esperienza di lavoro in equipe.** (2000). Quaderni di Scienze dell'interazione, vol 1, pp. 115-123.
- ❑ Scarponi D., Paolucci G.(2000): **Esperienza di Integrazione Medico-Psicologica in Oncologia Pediatrica.** In G.Galli ( a cura di ), Interpretazione e Diagnosi, pp. 217-220, Pisa Roma, Istituti Editoriali e Poligrafici Internazionali.
- ❑ Rubbino A., Scarponi D( a cura di) (2001): **Scuola in ospedale. Reparto di oncoematologia Pediatrica.** "Orientarsi". Supplemento d'informazione a "Diario di bordo".
- ❑ Scarponi D., Fini M.C., Paolucci G. (2002): **L'individualità nella famiglia del paziente oncologico pediatrico. Confusività nella famiglia e nella relazione fraterna.** In G.Galli (a cura di). Interpretazione e Individualità, pp. 139-147, Pisa Roma, istituti editorilai Poligrafici Internazionali.
- ❑ Scarponi D.: **Tutto il tempo che conta. Riflessioni in psicooncologia pediatrica** (2003). Bologna:. Clueb..
- ❑ Scarponi D: **Gruppi terapeutici per piccoli bambini. La dimensione del dire e del pensare.** [www.psychiatryonline.it](http://www.psychiatryonline.it). vol 8, n 7,luglio2002.
- ❑ Scarponi D., Pession A.: **Compatibilità in oncoematologia pediatrica. Aspetti etici, medici e psicologici della donazione di cellule staminali emopoietiche da fratello/sorella.** Clueb, Bologna 2008.