

Quando un bambino si ammala di...

GUIDA PER I GENITORI



Valtrend editore

Quando un bambino si ammala di... *Guida per i genitori*

A cura di:

Anna Maria Alfani - *Presidente di OPEN Associazione
Oncologica Pediatrica e Neuroblastoma ONLUS*

Testi di:

Lucia Calafiore - *Oncologo Pediatra Istituto Gaslini di Genova*
Flavia Camera - *Psicologo A.O.R.N. Santobono Pausilipon, Napoli*
Sabina D'Amato - *Psicologo OPEN*
Alberto Garaventa - *Oncologo Pediatra Istituto Gaslini di Genova*
Giuseppe Menna - *Emat oncologo Pediatra A.O.R.N. Santobono Pausilipon, Napoli*
Roberta Migliorati - *Oncologo Pediatra A.O.R.N. Santobono Pausilipon, Napoli*
Annamaria Pinto - *Psicologo A.O.R.N. Santobono Pausilipon, Napoli*
Elvira Tulumieri - *Psicologo A.I.L. Salerno*
Simova Vetrella - *Oncologo Pediatra A.O.R.N. Santobono Pausilipon, Napoli*
Orietta Vianello - *Dirigente infermieristico Istituto Gaslini di Genova*
Daniela Zarri - *Psicologo Istituto Gaslini di Genova*

Valtrend editore 2013
www.valtrend.it - info@valtrend.it
EAN: 978-88-88623-81-8

Illustrazioni:

Nicola Masuottolo

Impaginazione e grafica:

Mara Iovene, Mario Marotta

Stampa:

Grafica Montese snc - Monte di Procida (Na)

Guida per i genitori

quando un bambino si ammala di...

Presentazione..... pag.	5	5b – Vaccinazioni post chemioterapia.....”	23
Note generali.....”	7	6 – Le Risposte ai trattamenti.....”	24
1 – La Diagnosi.....”	9	7 – Le Cure palliative.....”	25
2 – La Stadiazione.....”	12	8 – L'alimentazione durante la terapia”	26
3 – I Trattamenti.....”	13	8a – Alimenti permessi.....”	26
3a – La Chemioterapia.....”	14	8b – Alimenti vietati.....”	27
3b – Il Catetere Venoso Centrale ...”	15	8c – Come comportarsi in cucina...”	28
3c – La Chirurgia.....”	17	9 – Parlare al proprio bambino.....”	30
3d – La Radioterapia.....”	17	9a – Far fronte agli esami.....”	32
4 – Gli Effetti collaterali.....”	18	9b – Voi e la vostra famiglia.....”	33
4a – Riduzione dei valori ematici...”	18	9c – Fratelli e sorelle.....”	34
4b – Modificazione del gusto e dell'alimentazione.....”	19	10 – Il ritorno a casa.....”	36
4c – Scarso appetito.....”	21	10a – Il ritorno alla normalità.....”	38
4d – Nausea.....”	21	10b – La scuola.....”	39
4e – Vomito.....”	22	11 – Chiedere aiuto.....”	40
4f – Alterazioni e perdita del senso del gusto.....”	22	12 – L'uscita dal trattamento.....”	41
4g – Ulcere del cavo orale e deglutizione dolorosa.....”	22	13 – Conclusioni.....“	42
5 – Vaccinazioni e chemioterapia.....”	22	Appunti e note.....“	43
5a – Vaccinazioni durante la chemioterapia.....”	13		

PRESENTAZIONE

Questo opuscolo vuole accompagnare i genitori che si imbattono in queste patologie con alcune informazioni essenziali sui tumori infantili e sulle terapie che essi richiedono.

Come genitori conosciamo, infatti, l'ansia dell'ignoto, dello sconosciuto che assale i familiari di un bambino che si ammala di tumore e la voglia di raccogliere quante più notizie possibili sulla malattia da internet, enciclopedie mediche, dizionari, giornali, televisione, parenti, amici o altri pazienti già in cura, ciò che porta a un "fai da te" spesso incompleto e fuorviante.

Vi chiediamo perciò di leggere attentamente quanto segue e di ricordare che le notizie qui fornite sono state selezionate da un'equipe medica specialistica e riunite in modo semplice e discorsivo per fugare dubbi e curiosità e per prepararvi a ciò che attende voi e il vostro bambino.

Ricordate sempre che ogni bambino è diverso da un altro, che gli interventi terapeutici possono differire anche per la medesima patologia e che anche le risposte agli stessi non sono confrontabili. Perciò vi consigliamo vivamente di non chiedere informazioni ad altri genitori, ma di rivolgervi sempre al medico ed alle infermiere che vi seguono in reparto per tutto ciò che questo opuscolo non abbia chiarito a sufficienza o per qualsiasi ulteriore informazione desideriate.

Potete anche suggerirci modifiche e miglioramenti che servano a rendere sempre più utile questo "compagno di viaggio".

riferimenti e recapiti



OPEN
Via Andrea Laurogrotto, 19 - 84135 Salerno
Tel. 089 2750530 – Fax 089 799509
Sig. Patrizia Caggiano 3319719870
info@openonlus.org – www.openonlus.org
c/c postale n. 43640515
IBAN: IT64G0760115200000043640515
c/c bancario: Monte dei Paschi di Siena
Fil. 1 Salerno
IBAN: IT50C0103015200000003261242



AIL Salerno
Via Andrea Laurogrotto, 19 - 84135 Salerno
Tel. 089 2750969 – Fax 28902756716
info@ailsalerno.org – www.ailsalerno.it
Numero verde per problemi ematologici
800-226524
c/c postale n. 22142848
c/c bancario: Banca della Campania
ag. 4 Salerno
IBAN: IT29Y0539215206000001002336

I tumori infantili rappresentano il 2% di tutti i tumori.

Tutti gli anni in Italia, come nel resto del mondo, per ogni milione di persone 140 - 180 ragazzi, al di sotto dei 15 anni, contraggono un tumore.

Bambini ed adolescenti si ammalano soprattutto di Leucemia acuta (circa il 30% di tutte le neoplasie maligne), di Tumori del Sistema Nervoso Centrale, di Neuroblastoma (il 10% circa dei tumori pediatrici ed il terzo per frequenza dopo le leucemie), di Linfomi maligni, di Sarcomi dell'osso e dei tessuti molli, di Tumori renali (o di Wilms).

Per ogni specifica neoplasia esiste una fascia di età in cui è più facile ammalarsi; ad esempio, nei primi due anni di vita si presentano principalmente il Neuroblastoma, il Retinoblastoma e il Tumore di Wilms.

I tumori infantili sono sempre esistiti, se ne sono trovate tracce già nelle popolazioni etrusche ed egiziane: effettuando indagini sulla mummia di un faraone, si è dimostrato che egli morì adolescente per un tumore di Ewing; essi però sono aumentati di numero, fino a raggiungere la frequenza attuale, con l'avvento dell'era industriale e della chimica di sintesi.

Le cause dell'insorgenza di tali patologie sono ancora sconosciute, anche se oggi sappiamo che molte di esse sono legate all'ambiente e/o all'individuo¹.

Per quel che riguarda i fattori cancerogeni, cioè capaci di determinare un tumore, legati all'ambiente, essi possono essere biologici (come alcuni virus che determinano linfomi ed alcuni parassiti che possono determinare il cancro della vescica), fisici² e chimici³.

- 1 • Per quel che riguarda i tumori legati all'individuo si conoscono:
 - associazioni tra malformazioni congenite e neoplasie (malformazioni delle vie urinarie e neoplasie renali)
 - associazioni tra anomalie cromosomiche e neoplasie (sindrome di Down e leucemie, immunodeficit e linfomi).
- 2 • Fra i fattori fisici sono chiamate in causa le radiazioni ionizzanti, i campi magnetici ed i raggi ultravioletti (U.V.):
 - le radiazioni ionizzanti sono quelle derivate dal nucleare, per usi bellici o civili;
 - i campi magnetici sono responsabili di quello che oggi viene chiamato elettrosmog, legato all'incremento degli elettrodomestici e dei cellulari;
 - i raggi U.V. sono capaci di determinare tumori della pelle.
- 3 • I fattori chimici formano un elenco lunghissimo e possono determinare tumori infantili, sia direttamente, sia indirettamente attraverso l'attività professionale e l'esposizione dei genitori.

Per “familiarità” (frequenza di neoplasie in alcuni gruppi familiari) non si intende che un eventuale tumore al polmone di un nonno possa collegarsi ad uno osseo di un nipote, ma che all’interno di uno stesso nucleo familiare i tumori tendono a presentarsi con sedi anatomiche e/o tipo istologico ripetitivo e concordante in più di un individuo.

Lo studio di tali casi ha consentito di identificare fattori genetici che potrebbero permettere di sapere, per particolari gruppi di patologie, quali individui potrebbero correre il rischio di ammalarsi, prima che il tumore si manifesti clinicamente.

Tutto ciò non va assolutamente confuso con l’eventualità che nella storia di una stessa famiglia più individui, ad età diverse, si siano ammalati di tumori differenti;

si tratta solo di **un caso** e tali situazioni sono destinate a diventare sempre più frequenti solo perché è aumentata la durata della vita e la sopravvivenza infantile ad altre malattie e agli stessi tumori. Oggi si può dire che una persona su



quattro, nei paesi occidentali, contrae un tumore e che una grande maggioranza di queste sopravvive.

Ogni medico, nel corso della sua vita lavorativa, incontrerà un numero sempre maggiore di adulti e bambini che sono stati ammalati di cancro e ne sono guariti.



1 - LA DIAGNOSI



Per un pediatra, è ancora difficile riconoscere immediatamente un tumore infantile, non per imperizia o disattenzione ma perché la maggior parte delle neoplasie pediatriche si manifesta, all'esordio, con sintomi vaghi ed aspecifici.

Ad esempio, quando in un paziente si riscontrano sintomi come febbre, pallore, vomito,

debolezza, tosse e difficoltà di respiro, disturbi del comportamento ed instabilità dell'umore, è difficile pensare ad una neoplasia senza escludere prima tutte le più frequenti e banali situazioni morbose che possono presentare lo stesso quadro.

Genitori e pediatri non devono quindi colpevolizzarsi se non hanno riconosciuto immediatamente come tumore quello che, in altre occasioni, nello stesso bambino, era una indigestione, un'influenza o addirittura un trucco per saltare la scuola.

Fortunatamente, per le neoplasie infantili il "fattore tempo" ha un'importanza molto minore che negli adulti; quindi, una diagnosi tardiva non implica una maggiore estensione della malattia, né preclude la possibilità di guarigione.





È molto importante sapere che negli ultimi vent'anni il trattamento di queste malattie si è evoluto al punto tale che, grazie all'affinamento delle tecniche diagnostiche e terapeutiche, oltre che ad un sempre più stretto collegamento tra specialisti diversi, dalle basse percentuali di sopravvivenza di un tempo (10-15%) si è oggi passati all'effettiva guarigione di un grande numero di pazienti, in una percentuale che mediamente oscilla intorno al 70% e, in alcuni casi, al 90% ed oltre. Per questo motivo, è assolutamente necessario che la diagnosi ed il trattamento delle neoplasie pediatriche vengano effettuati nei centri specializzati dove, sin dal primo momento, la collaborazione tra specialisti consente di mettere a punto una **strategia cooperativa** in grado di controllare e sconfiggere la malattia.

La **diagnosi di neoplasia** in un centro spe-

cializzato consta di varie tappe, dall'**esame clinico** del bambino alle **indagini di laboratorio** su campioni dei materiali biologici del bambino, e a volte dei genitori, alle **indagini strumentali**.

A seconda del sospetto diagnostico, si programmano **radiografie (RX)**, **ecografie (ECO)**, **tomografie computerizzate (TC)**, **risonanze magnetiche (RM)**, **scintigrafie**, tra gli esami strumentali importanti per la diagnosi del neuroblastoma, includiamo in particolare la **scintigrafia scheletrica** e quella che utilizza la **meta-iodo-benzilguanidina (MIBG)**.

La **scintigrafia scheletrica** si esegue iniettando nel sangue un isotopo radioattivo, che si fissa nelle ossa qualora vi sia una qualsiasi lesione, così come avviene in presenza di metastasi.

Nel caso della **scintigrafia con MIBG**, si

inietta una sostanza, la guanidina, legata a iodio radioattivo, che viene catturata specificamente dalle cellule di neuroblastoma, mettendo così in evidenza sia il tumore che le sue metastasi. Nelle immagini che si ottengono, gli aggregati di cellule tumorali si rilevano come “segnali luminosi”. Questo esame non è doloroso né dannoso, dura almeno 20 minuti e richiede una preparazione specifica, cioè l’assunzione orale di iodio (in forma di gocce di Lugol) per evitare che lo iodio radioattivo contenuto nella MIBG vada a fissarsi nella tiroide alterando la qualità dell’esame. La soluzione di Lugol è molto amara, ma può essere resa accettabile mescolandola allo zucchero in un cucchiaino di plastica. L’esame è della massima importanza perché dà informazioni precise sulla sede e sull’estensione del tumore, ma meno precise sulle sue dimensioni. Questi esami strumentali compongono la “**diagnostica per immagini**” e consentono di “vedere” all’interno del corpo senza la necessità di interventi chirurgici esplorativi. Alcune di queste indagini prevedono l’iniezione di un **mezzo di contrasto** che permette di visualizzare meglio le lesioni e spesso è necessaria, se il bambino è molto piccolo o poco collaborativo, una **lieve anestesia generale o sedazione** per consentire al paziente di restare immobile per circa un’ora.

Se il bambino non viene sedato, ma deve restare immobile per parecchio tempo, è consigliabile portarsi un libro di fiabe o un romanzo da leggergli, così da tenerlo tranquillo per tutta la durata dell’esame.

Gli **esami di laboratorio** vengono eseguiti su campioni prelevati al bambino e sono:

- l’esame delle **urine** (per il neuroblastoma un esame molto semplice, ma di grande importanza, viene eseguito sulle urine del bambino raccolte in un contenitore scuro per 24 ore; in molti casi di neuroblastoma, esse contengono infatti elevate quantità di acido vanilmendelico o omovanillico, sostanze normalmente prodotte in piccole quantità dalle cellule del sistema nervoso simpatico);
- gli esami del **sangue venoso**;
- l’esame del **sangue midollare**, prelevato con una puntura dell’osso di solito a livello del bacino;
- la **biopsia ossea**, eseguita con aghi un pò più grossi per consentire il prelievo di minuscoli frammenti dell’osso;
- la **biopsia della massa tumorale**, spesso eseguita per via endoscopica introducendo una piccola sonda, previa una minima incisione chirurgica.

Tutti gli esami possono essere eseguiti in anestesia locale o generale per non creare traumi al piccolo paziente. L’anestesia generale verrà fatta, nel momento in cui si avrà la certezza che si tratti di neoplasia, anche per l’applicazione di un **catetere venoso centrale (CVC)**, che consentirà di effettuare sia i prelievi che l’erogazione delle terapie endovenose, evitando al bambino il trauma e il dolore delle punture.

Gli specialisti che forniscono all’oncologo i risultati degli esami sono radiologi, chirurghi, patologi, biologi e microbiologi e lavorano accanto a lui per tutto il percorso della malattia, intervenendo successivamente nelle valutazioni dei risultati delle terapie effettuate ad intervalli previsti e per tutto il corso della cura.

2 - LA STADIAZIONE

Fatta la diagnosi, si stabilisce la **stadiazione**, importante processo di valutazione, i cui risultati concorrono a definire terapia e prognosi del tumore.

Stadio 1 Tumore di piccole dimensioni e ad unica sede (tumore primitivo), completamente asportabile chirurgicamente; nessuna cellula maligna al di fuori della massa tumorale. In alcuni casi, non occorre terapia postoperatoria.

Stadio 2 Tumore di dimensioni maggiori ma comunque confinato in un'unica sede; asportazione chirurgica non radicale per la presenza di residui minimi; minima infiltrazione di cellule tumorali nei linfonodi più vicini alla massa. Nel caso di neuroblastoma, sarà necessario acquisire i risultati dello studio delle caratteristiche genetiche delle cellule tumorali (amplificazione di MYCN, delezione di 1p...) per impostare il programma terapeutico, poichè solo una minoranza dei casi, che presenta particolari caratteristiche, deve essere trattata.

Stadio 3 Tumore di grosse dimensioni che ingloba o infiltra strutture ed organi vicini, confinato alla sede d'origine ma asportabile chirurgicamente solo in parte. Presenza di metastasi (ammassi più o meno grandi di cellule maligne, in numero varia-

bile) nei linfonodi della regione d'origine del tumore.

Stadio 4 Tumore che, indipendentemente dalle dimensioni e caratteristiche originarie, ha disseminato cellule tumorali, fino a formare metastasi in altri organi come il midollo osseo, i polmoni, il fegato, lo scheletro e i linfonodi lontani dalla sede primitiva.

Stadio 4 S Riguarda solo il neuroblastoma ed è una forma speciale di questo che insorge nei primi mesi di vita, con una disseminazione particolare che coinvolge soprattutto cute e fegato, ma non lo scheletro, e che può regredire completamente in modo spontaneo. In alcuni casi, specie quando il coinvolgimento epatico è massivo, può essere necessaria una spinta alla regressione con un breve ciclo di terapia. Il tumore primitivo, spesso piccolo, potrà essere asportato subito o dopo che le lesioni metastatiche siano almeno parzialmente regredite.

Altri elementi importanti ai fini diagnostici, oltre l'età, lo stadio e le caratteristiche genetiche (oncogene MYCN o no) sono l'istologia e la risposta alla terapia.

La stadiazione, così importante per la diagnosi dei tumori solidi, non ha la stessa rilevanza per la leucemia che, invece, è un tumore liquido che colpisce le cellule del midollo osseo.



È chiaro che condurre un'indagine diagnostica accurata richiede tempo; a volte bastano pochi esami, altre volte è necessario ricorrere a tecniche più complesse e spesso si devono ripetere esami che non hanno dato sufficienti informazioni.

Anche se si comprende quanto sia difficile per i genitori attendere una diagnosi, è importante dare alla équipe medica la possibilità di raccogliere e valutare tutte le informazioni per curare il vostro bambino prima di potervi comunicare la diagnosi corretta.

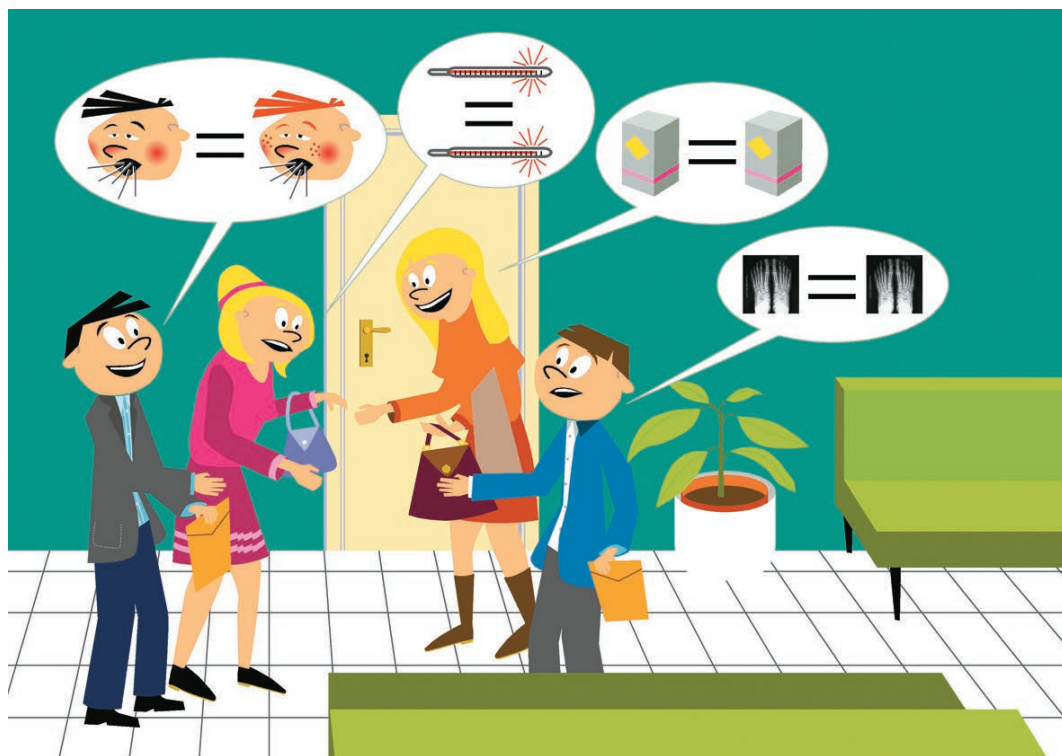
La comunicazione della diagnosi di solito introduce anche il progetto terapeutico

Per un numero ristretto di neoplasie, diagnosi e cura coincidono in un unico momento ed avviene quando il tumore si presenta con ca-

ratteristiche tali da poter essere completamente asportato chirurgicamente, assicurando probabilità di guarigione superiori al 90% senza altri tipi di trattamento. Nella maggioranza dei casi invece il trattamento dovrà avvalersi di più metodiche, sia mediche che chirurgiche, diversamente attuate nel tempo.

L'organizzazione di queste metodiche dipende dalla stadiazione del tumore, dalla sua istologia (dalle caratteristiche specifiche delle cellule che lo compongono), dall'età del bambino e dalle caratteristiche genetiche non ereditarie a carico dei cromosomi che le costituiscono.

Una volta in possesso di tutti i dati, prima di iniziare il trattamento occorre considerare la situazione clinica generale di ciascun paziente (stato nutrizionale, funzionalità renale ed epa-



tica, stato psicologico) per poter personalizzare in alcuni aspetti la cura, la quale segue uno schema terapeutico (o protocollo) predefinito per ciascuna neoplasia.

Vi forniamo ora alcune informazioni sui trattamenti perché possiate conoscere ed assimilare la terminologia medica, rendendo così più agevole il dialogo con il medico e perché possiate riconsiderare quelle informazioni, non del tutto corrette, che potreste aver accumulato attraverso giornali, televisione, internet, esperienze precedenti, dirette o indirette, sulla malattia neoplastica.

Ricordate sempre che ogni persona che si ammala è un individuo unico e particolare e confrontare la sua situazione con altre apparentemente simili è spesso fuorviante e destabilizzante.

3a - La chemioterapia

Nella maggior parte dei tumori pediatrici, la **chemioterapia** è il trattamento fondamentale, dal momento che, a differenza di quanto accade nell'adulto, i farmaci chemioterapici esplicano il massimo della loro azione nei confronti di cellule in fase di crescita rapida, quelle, appunto, che caratterizzano le neoplasie infantili.

I farmaci chemioterapici sono detti anche **antiblastici**, dal greco anti (contro) e blasto (germogliare), a significare che queste sostanze impediscono alle cellule di "germogliare", cioè di riprodursi, ed agiscono **solo sulle cellule capaci di riprodursi**. Questa azione ha l'effetto di arrestare la crescita della massa e, successivamente, di ridurla sempre più grazie alla **progressiva morte delle cellule tumorali rimaste**.

La stessa azione sulle altre cellule dell'organismo che si riproducono normalmente, è responsabile degli **effetti collaterali**, quali la perdita temporanea dei capelli e l'abbassamento temporaneo dei valori del sangue.

I chemioterapici, purtroppo, non sono selettivi; infatti non distinguono una cellula tumorale da una che non lo è però, mentre le cellule tumorali, una volta uccise, non si ripresentano più, quelle sane vengono sostituite dalle altre consorelle più giovani non sensibili all'azione della chemioterapia.

Nel trattamento del neuroblastoma, dopo aver ridotto al minimo possibile (con tutte le armi terapeutiche) il tumore primitivo e le metastasi e dopo l'accurata esecuzione di molte indagini volte ad evidenziare nel modo più preciso la quantità di tumore residuo, si somministrano dosi molto forti di farmaci antitumorali (megaterapia), eventualmente associate a radioterapia con MIBG terapeutica. Per superare gli effetti tossici di questo trattamento, diviene **necessario praticare un trapianto di midollo osseo o di cellule staminali periferiche**. Molto brevemente, questo significa che prima di esporre il bambino alla megaterapia, bisogna prelevare dal piccolo una quota di cellule staminali emopoietiche (ossia in grado di rigenerare le cellule del sangue). Ciò può avvenire attraverso un abbondante prelievo di midollo osseo dalle creste iliache, o con multipli agoaspirati in anestesia generale, o attraverso ripetute raccolte di cellule dal sangue periferico (afèresi di cellule staminali periferiche). Queste sono cellule progenitrici degli elementi del sangue che verranno "messe in salvo" criopreservandole (cioè congelandole) e, una volta somministrata al bambino la megaterapia, verranno reinfuse per via endovenosa e spontaneamente torneranno nel midollo

osseo dove rigenereranno le normali componenti cellulari del sangue. La raccolta delle cellule staminali periferiche è resa possibile dall'uso di fattori di crescita che aumentano la proliferazione e la circolazione in periferia di queste cellule.

Nelle leucemie il trattamento è, invece, costituito essenzialmente dalla chemioterapia seguita in alcuni casi (leucemie mieloidi, leucemie linfoblastiche resistenti o recidivate) dal trapianto di midollo osseo. Il donatore può essere un fratello o un donatore estraneo che sia disponibile a donare il proprio midollo e che sia iscritto nei Registri Nazionali di Donatori di Midollo Osseo. Prima del trapianto è necessario conoscere la compatibilità del donatore con il ricevente attraverso lo studio dell'HLA. Se non si trova un donatore, in casi molto selezionati, uno dei genitori può donare il proprio midollo pur essendo non completamente compatibile con il figlio ma solo al 50%. Per i bambini più piccoli (fino a circa 30kg di peso corporeo) è anche possibile utilizzare le cellule staminali prelevate dai cordoni ombelicali; in Italia esistono banche del sangue cordonale (una di queste all'Ospedale Pausilipon di Napoli) dove si conservano congelate le cellule dei cordoni ombelicali che tutte le donne possono donare al momento del parto.

3b - Il catetere venoso centrale

Il catetere venoso centrale è un tubicino piccolo e morbido, di materiale anallergico, che viene introdotto chirurgicamente o per via cutanea, in anestesia generale, in un grosso vaso venoso del collo. Una delle sue estremità segue il percorso di questo grosso vaso fino al suo sbocco nella cavità atriale destra del cuore ed è

posizionato sotto guida radiografica o con altri sistemi simili, in modo da non creare inconvenienti (fig. 1).

L'altra estremità, per un tratto posizionata sotto la cute della parte alta del torace attraverso

un "tunnel", sbocca al centro del torace da un minuscolo foro cutaneo destinato a cicatrizzarsi velocemente attorno al tubicino e sporge dal petto del bambino per una decina di centimetri (fig. 2). Alla sua estremità verrà applicato

Fig. 1 e 2 – Posizionamento del catetere venoso centrale internamente (1) ed esternamente (2).

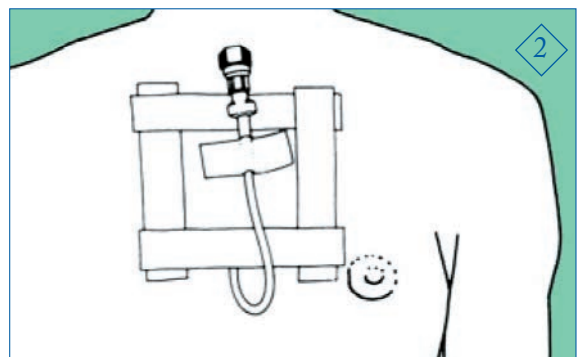
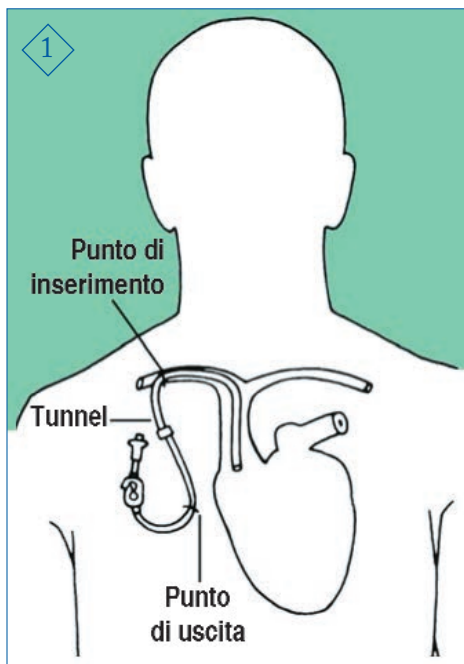
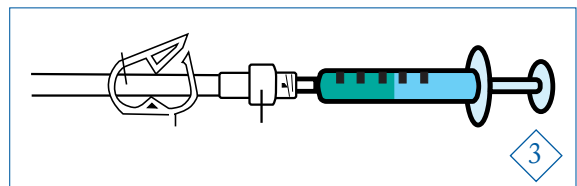


Fig. 3 – Utilizzo del catetere.



un dispositivo che consente di tenerlo chiuso quando non serve, e di poterlo aprire quando bisogna connetterlo agli strumenti necessari sia alla somministrazione delle terapie sia ai prelievi di sangue (fig. 3).

I cateteri possono essere a un lume ed a due lumi e possono essere valvolati internamente (Groshong) (vedi fig. 4) o chiusi con una sorta di morsetto esterno (Browiac) (vedi fig. 5); questi ultimi vanno eparinizzati dopo ogni utilizzo.

Il catetere consente quindi di **avere sempre**

a disposizione una via di accesso venoso, cosa molto importante sia per eventuali emergenze che per non creare ripetuti traumi al piccolo, evitando di pungerlo e di obbligarlo all'immobilità per la durata, piuttosto lunga, di alcune infusioni.

Nella maggior parte dei casi, infatti, per diminuire gli effetti tossici dei farmaci senza ridurne gli effetti terapeutici, viene eseguito una sorta di "lavaggio" con infusioni di notevoli quantità di liquidi che durano anche più di 24 ore.

Fig.4 – Catetere Broviac a due e tre lumi.

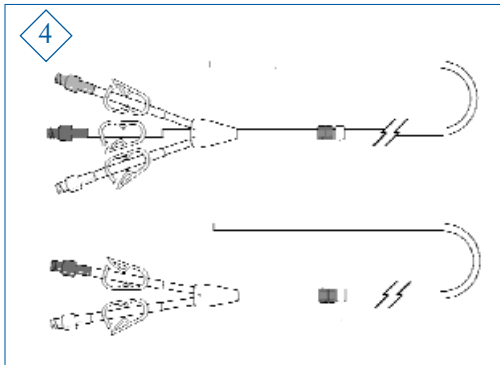
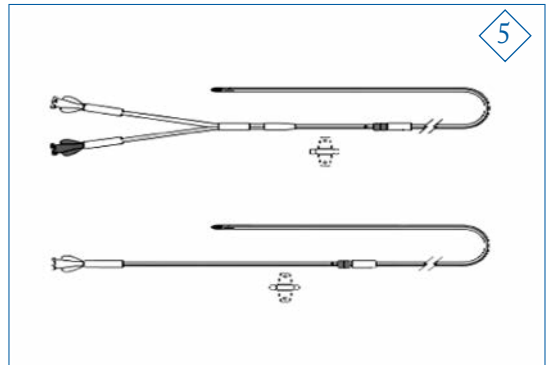


Fig.5 – Catetere Groshong a uno e a due lumi.



3c - La chirurgia

Fino a trenta anni fa la chirurgia era l'unica arma che la medicina aveva contro i tumori solidi. Oggi, con l'avvento della chemioterapia, dei trapianti, ecc. essa si associa a queste altre terapie coordinandosi con esse fino al tempo dell'intervento. La chirurgia resta ancora l'unica arma nei tumori non chemiosensibili e nei tumori benigni.

La **chirurgia** ha vari scopi e dunque può essere **terapeutica** (se serve a togliere il tumore), **diagnostica** (se prende un pezzo di tumore per fare la diagnosi istologica), o di **supporto** (se posiziona un catetere).

La **chirurgia terapeutica** può essere **primitiva**, se è in grado di asportare tutto il tumore prima della chemioterapia, o **differita**, se interviene ad asportare il tumore residuo al trattamento chemioterapico. Infine, la chirurgia può essere **radicale** se asporta tutto il tumore o **parziale** se lascia dei residui.

La chirurgia primitiva deve limitare al massimo qualsiasi tipo di menomazione permanente e qualsiasi mutilazione, specialmente se il tumore è chemiosensibile. Solo dopo multipli

cicli di chemioterapia, e se è in gioco la guarigione del paziente, può essere giustificato un intervento mutilante.

3d - La radioterapia

Le radiazioni agiscono sulle cellule con meccanismo simile ai farmaci chemioterapici ma, a differenza di questi ultimi, possono essere concentrate su una zona ben delimitata.

Le metodiche radioterapiche sono assolutamente indolori, ma producono anch'esse effetti collaterali, sia immediati che tardivi.

Tra quelli immediati, i più frequenti sono l'arrossamento e la secchezza della cute nella zona irradiata, la nausea e la depressione midollare.

Gli effetti tardivi dipendono molto dall'età del paziente, dallo stato di accrescimento del tumore e dalla sede d'irradiazione; può infatti accadere che si unifichi uno sviluppo corporeo diverso nel segmento irradiato rispetto al resto del corpo.

Vi sono poi altre tecniche radioterapiche, utilizzate per alcuni tumori ed in circostanze particolari, in cui le radiazioni vengono rila-

sciate più lentamente e per un tempo più lungo, effettuate posizionando “aghi” radioattivi nella sede di lesioni, che somministrano sostanze

rese radioattive che hanno particolare “simpatia” per certi tessuti nei quali si accumulano (vedi neuroblastoma).

4 - GLI EFFETTI COLLATERALI

4a - Riduzione dei valori ematici

Tra le cellule che subiscono l'azione indesiderata, ma inevitabile degli antiblastici, ci sono le cellule del sangue: **globuli rossi, globuli bianchi e piastrine**.

I **globuli rossi** hanno la funzione di portare l'ossigeno dai polmoni in tutto il corpo e l'anidride carbonica da tutto il corpo ai polmoni.

I **globuli bianchi** sono costituiti da diversi gruppi di cellule variamente specializzate nella difesa contro le infezioni.

Le **piastrine** servono, insieme ad altri meccanismi, ad evitare le emorragie.

Tutte queste cellule si riducono di numero dopo ogni somministrazione terapeutica, non solo perché vengono uccise quelle che già circolano, ma perché muoiono anche quelle che, in quel momento, dovrebbero essere rilasciate dal midollo osseo e sono in quella fase della vita che è suscettibile all'azione dei chemiotera-

pici. **Quelle che rimangono sono, per alcuni giorni, troppo poche per svolgere correttamente le loro funzioni.**

In attesa che l'organismo produca e metta in circolo i nuovi elementi, il bambino potrà lamentare stanchezza, dolori ossei, difficoltà respiratorie dovute alla carenza di globuli rossi, sarà più esposto alle infezioni per la carenza di globuli bianchi ed alle emorragie per la carenza di piastrine. Anche se questo stato è temporaneo, è necessario intervenire, a seconda dei casi, con trasfusioni di globuli rossi, sangue intero e piastrine per evitare inconvenienti, spesso gravi, che potrebbero verificarsi.

Queste situazioni, indesiderate quanto purtroppo inevitabili, assumono aspetti differenti a seconda delle caratteristiche proprie del bambino e del tipo di associazioni farmacologiche utilizzate: ci saranno pazienti che avranno maggiore bisogno ed altri meno di tali supporti terapeutici.

Come nel caso dei problemi legati al sangue, la stessa variabilità individuale riguarda tutti gli altri effetti collaterali comuni alla chemioterapia, come la nausea ed il vomito, che si riducono al minimo somministrando farmaci oggi molto efficaci, e l'indebolimento dei tessuti a contatto con l'ambiente esterno cioè pelle e mucose. Queste ultime, che sono i tessuti di rivestimento di bocca, stomaco, intestino, ano, vagina e parte apicale del pene, possono anda-





re incontro a “mucosite”, uno stato che provoca l’assottigliamento di tali tessuti, la riduzione della loro funzione protettiva e che fa contrarre infezioni ed infiammazioni.

È assolutamente necessaria, quindi, una accurata igiene della bocca e dei genitali sia per i maschietti che per le femminucce.

Quando questo stato mucosistico è molto doloroso si ricorre a cure locali; se necessario, anche alla somministrazione di analgesici sistemici.

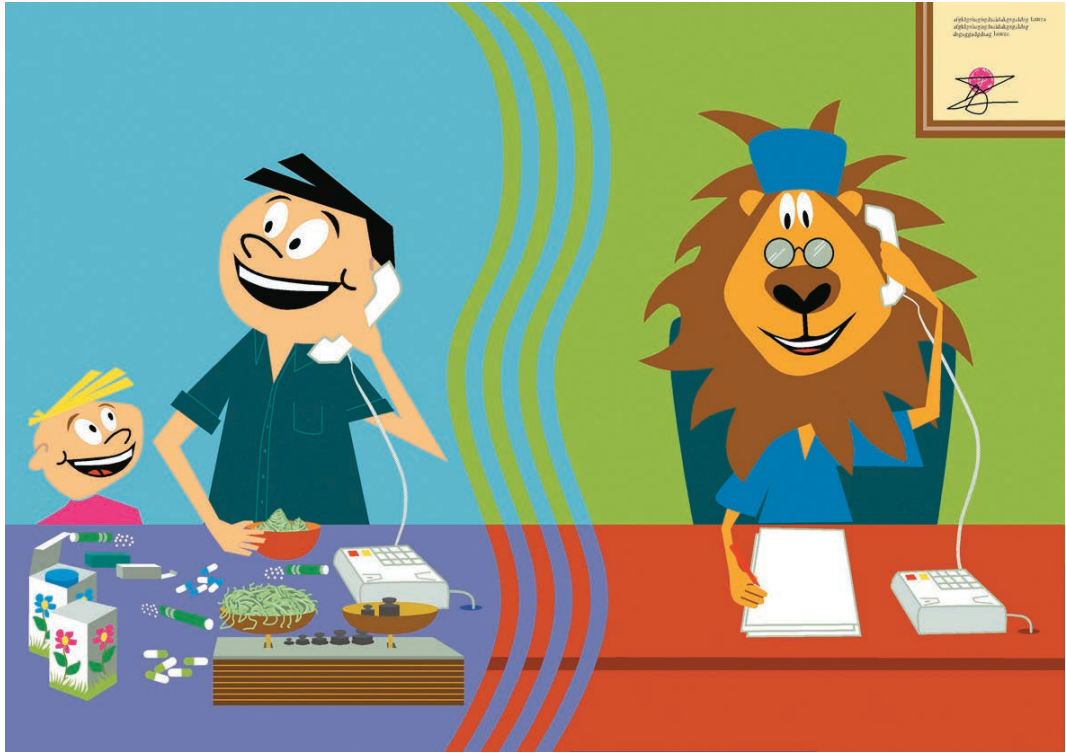
Non si deve mai chiedere al bambino di sopportare il dolore quando questo può essere eliminato, anche con antidolorifici “forti”: infatti il benessere fisico e quindi psicologico è il miglior alleato di ogni terapia.

4b - Modificazione del gusto e dell'alimentazione

Un altro aspetto importantissimo, che consente di assicurare benessere e collaborazione da parte del piccolo è l'alimentazione corretta.

Quando un bambino è sottoposto a chemioterapia, le abitudini alimentari possono subire delle modificazioni, a volte imposte per la necessità di proteggerlo dalle tossinfezioni ali-





mentari, possibili conseguenze del suo stato immunodepressivo, altre volte richieste dallo stesso bambino a seguito delle alterazioni del gusto e dell'appetito provocate da nausea, stomatite e cattivo funzionamento dei recettori del gusto.

Occorre quindi rivedere le proprie idee in fatto di preparazione e scelta degli alimenti così come evitare comportamenti coercitivi, minacciosi e ricattatori quando il bambino è inappetente: costringerlo a mangiare contro voglia significa solo aumentare il suo malessere.

Altro errore è quello di utilizzare la nutrizione parenterale come spauracchio per fargli assumere cibo per bocca diminuendo così la possibilità di accettarla se questa dovesse ren-

dersi necessaria.

Può infatti accadere che, in situazioni di particolare tossicità delle mucose gastroenteriche, sia sconsigliata l'alimentazione per bocca che è egregiamente sostituita da quella parenterale.

Se si presentassero condizioni epatiche e metaboliche tali da richiedere particolari restrizioni, queste saranno segnalate dal medico, che valuterà anche la loro sospensione.

L'uso di farmaci o rimedi non convenzionali, come prodotti omeopatici ed erboristici sia industriali che caserecci, vanno sempre segnalati al medico dal momento che alcuni di essi possono interferire negativamente con le sostanze chimiche utilizzate nelle terapie.

Ricordate che le piante forniscono molti prin-



cipi attivi impiegati in medicina, compresi alcuni antitumorali, quindi **non esistono piante “innocue” o del tipo “non fanno né bene né male”**.

Prestate particolare attenzione ai prodotti di “campagna” che offrono minori garanzie di igiene rispetto a quelli della grande distribuzione sottoposti a severi controlli.

Dal momento che le condizioni di immunodepressione presentano caratteristiche diverse da individuo a individuo e rispetto ai cicli di chemioterapia, è inutilmente punitivo eliminare alimenti graditi al bambino solo perché la loro preparazione richiede qualche cautela in più o anche quando le sue difese immunitarie non sono sufficienti a garantirgli una buona protezione.

4c - Scarso appetito

Se il bambino è inappetente, costringerlo a mangiare controvoleda significa solo aumentare il senso di malessere. Evitare discussioni al momento del pasto o di arrabbiarsi se non vuole mangiare. Inoltre: proporre piccoli pasti leggeri e frequenti, evitare cibi troppo grassi, ed evitare di bere prima e durante i pasti.

4d - Nausea

È preferibile che lo stomaco non sia mai completamente vuoto, quindi proporre il cibo in quantità piccole e frequenti. Evitare cibi grassi, panati o gratinati o cibi troppo dolci.

Proporre una cottura leggera e senza grassi, al forno, al vapore ecc. Evitare salse o sughi specie ristretti e le frittiture. Proporre cibi secchi quali fette biscottate, biscotti semplici, toast, cracker, grissini.

I cibi freddi possono essere meglio tollerati. Non proporre i cibi preferiti per evitare che il bambino possa sviluppare un disgusto permanente per essi.

Evitare odori di cucina e altri odori.

4e - Vomito

Evitare cibi e bevande fino a che è presente il vomito. I cibi secchi possono essere meglio tollerati. Evitare odori fastidiosi (profumo, cibi o fumo). Far mangiare il bambino quando ne ha voglia e senza forzarlo. Quando consentito, far passeggiare il bambino all'aria aperta prima e dopo il pasto o farlo stare vicino ad una finestra aperta.

4f - Alterazione e perdita del senso del gusto

Se compare rifiuto per la carne (bovina e suina) provare con pollo, pesce, uova, prosciutto, formaggio. Aggiungere aromi e spezie per insaporire i cibi. Provare l'aggiunta di succo di limone o salse tipo maionese, ketchup (in bustine singole).

4g - Ulcere del cavo orale e deglutizione dolorosa.

Sono indicati cibi morbidi e umidi (es. purea di patate, passati, ricotta, gelato). Consumare frequentemente bevande, succhi o frullati; evitare quelli acidi quali agrumi, pomodori e cibi salati o molto secchi e ruvidi quali cracker o fette biscottate. Usare cannuce per bere. molta attenzione va data all'igiene della bocca.

5 - VACCINAZIONI E CHEMIOTERAPIA

5a - Vaccinazioni durante la chemioterapia

Uno degli effetti collaterali più frequenti legati all'impiego di chemioterapici è l'immunodepressione del paziente che si protrae per tutto il periodo delle cure fino a 6-12 mesi dopo la loro sospensione.

Nel bambino onco-ematologico l'inizio della chemioterapia si ripercuote negativamente

sul programma vaccinale, determinandone la sua temporanea sospensione o il ritardo. Proprio in questo periodo il paziente, per una copertura sub-ottimale o per la perdita del titolo anticorpale protettivo, è più a rischio di contrarre una malattia prevenibile con le vaccinazioni.

Le vaccinazioni con anatossine, subunità proteiche, DNA ricombinante o antigeni batterici come quelle contro tetano, difterite, pertosse, poliomielite, epatite B (HBV), influenza,

emofilo, pneumococco, meningococco, papillomavirus (HPV) non sono di per sé controindicate durante la chemioterapia.

Le vaccinazioni con virus vivi attenuati come quelle contro morbillo, parotite, rosolia (MPR), varicella zoster (VZV) sono generalmente controindicate durante la chemioterapia per il rischio di malattia vaccinale e/o per la mancanza di dati di efficacia.

Attualmente, quindi, il rapporto costo/beneficio risulta positivo per le vaccinazioni contro il virus dell'epatite B e contro quello dell'influenza, effettuate comunque quando la chemioterapia non sia particolarmente immunosoppressiva.

Per l'influenza si consiglia la vaccinazione annuale almeno 2 settimane prima dell'inizio del periodo epidemico (fra ottobre e dicembre) nei pazienti in grado di produrre una risposta immune. In caso di epidemia è possibile anticipare la vaccinazione indipendentemente dalla fase di chemioterapia.

5b - Vaccinazioni post-chemioterapia

Il ciclo vaccinale interrotto con l'inizio della chemioterapia va proseguito e completato da dove interrotto. Dopo la chemioterapia non sembra esservi perdita totale dell'immunità vaccinale.

La rivaccinazione o la somministrazione di una dose booster dopo 6 mesi dalla fine della chemioterapia dei vaccini basati su proteine, componenti cellulari estratti o ottenuti con DNA ricombinante, oppure dopo 6-12 mesi

per i vaccini basati su virus vivi attenuati si è dimostrata efficace nel portare a valori protettivi il titolo anticorpale nella quasi totalità dei pazienti, senza effetti collaterali significativi. Non è necessario effettuare un controllo anticorpale né prima né dopo il programma di rivaccinazione. Per la poliomielite, la difterite, la pertosse e l'epatite B sono consigliati, dopo 6 mesi dalla fine della chemioterapia, o la ripresa del ciclo vaccinale, se non completato, o un boost al fine di ripristinare l'immunità individuale e mantenere l'immunità di gregge (herd immunity).

Per il tetano, il cui rischio di contagio è limitato all'inadeguato trattamento di ferite a rischio, la vaccinazione è indicata a 6 mesi dal termine della chemioterapia la ripresa del ciclo vaccinale se non completato o un boost al fine di ripristinare l'immunità individuale.

La vaccinazione contro morbillo, parotite e rosolia è indicata per ripristinare l'immunità individuale e mantenere quella di gregge in considerazione dell'elevata morbilità del morbillo e dell'incidenza di orchite da parotite nel maschio post-pubere e di fetopatia da rosolia nella donna in gravidanza. Si consiglia di somministrare un boost dopo almeno 6 mesi dalla sospensione della chemioterapia.

Per quanto riguarda la domanda sulle vaccinazioni nei familiari conviventi, non viene evidenziata alcuna controindicazione a proseguire il piano vaccinale e vengono altresì indicate la vaccinazione contro l'influenza e quella contro il virus della varicella zoster nei non immuni.

6 - LE RISPOSTE AI TRATTAMENTI

Cosa succede dopo che sono state eseguite le terapie antitumorali e come viene definita la risposta sono argomenti molto importanti da affrontare.

Quando buona parte dei segni di malattia subiscono una cospicua riduzione, indicando che il tumore stesso si è ridotto del 30% rispetto al suo stato iniziale, si parla di **remissione parziale**, uno stato transitorio che dovrebbe portare, con il proseguimento delle cure, alla **remissione completa**.



La **remissione completa (RC)** è quello stato in cui tutti gli esami clinici, strumentali e di laboratorio, rilevano un'assenza di attività tumorale, consentendo la sospensione delle cure antitumorali, ma sempre dopo un "periodo precauzionale", durante il quale tali cure possono essere protrate oltre la scomparsa della suddetta attività.

Lo stato di RC non è ancora da considerarsi "guarigione", cioè quella condizione in cui un individuo, recuperata appieno la salute, corre lo stesso rischio di contrarre un tumore di tutti gli altri individui che non si sono mai ammalati.

Al termine delle cure segue un periodo di "**sorveglianza**" che ha un duplice scopo: 1) accertarsi che le terapie abbiano avuto un effetto positivo totale e duraturo nel tempo, senza recidive, e 2) verificare che la crescita del bambino segua un andamento fisiologico, indenne da eventuali effetti collaterali che le terapie, anche a distanza di tempo, potrebbero provocare. Può accadere che, nonostante la scomparsa di qualunque segno di malattia, la "bonifica" del tumore non sia stata completa e che qualche cellula isolata non risulti dagli esami strumentali. A volte accade che l'organismo stesso si autodifenda, altre invece in cui una sola cellula può provocare la reinsorgenza della malattia.

La **recidiva** si presenta con frequenza variabile a seconda del tipo di tumore e, per quanto temuta, non vuol dire che escluda le possibilità di guarigione.

Le **recidive vengono trattate** molto spesso con protocolli terapeutici diversi da quelli adottati all'inizio, con la possibilità di ottenere uno stato di remissione, prima, e di guarigione, poi, come se si trattasse di una malattia affrontata per la prima volta.

Il passaggio da remissione parziale a remissione completa a guarigione è ciò

che, fortunatamente, avviene nella maggior parte dei casi.

7 - LE CURE PALLIATIVE

Alcuni bambini, anche se sempre più raramente, non traggono benefici dalle cure prestate subito dopo la diagnosi o dopo una recidiva ed ottengono solo una remissione o neanche quella.

Anche in questi casi, quando il tumore non è sensibile alle terapie, **abbiamo la possibilità di assistere il bambino, se pure costretti a “cambiare obiettivo”**, adoperandoci affinché la qualità della vita sia la migliore possibile, uti-

lizzando le cure dette palliative.

Le cure palliative ci consentono di attenuare notevolmente i sintomi della malattia, pur non portando alla guarigione.

Liberare un bambino dal dolore o dall'immobilità è comunque un risultato importante che può consentire un lungo periodo di vita d'amore reciproco e di serenità, senza dover accettare una sconfitta su tutti i fronti.

8 - L'ALIMENTAZIONE DURANTE LA TERAPIA

Le indicazioni che seguono vanno seguite attentamente, soprattutto nei periodi di **neutropenia**, quando i **globuli bianchi (neutrofili)** sono pochi e non sono sufficienti per assicurare una difesa efficace.

8a - Alimenti permessi

- **Farinacei:** tutti. Quindi pane e similari, focaccia, pizza, pasta, riso, biscotti e dolci. L'attenzione va posta ai condimenti: bisogna preparare i sughi al momento o conservarli per poco tempo in contenitori chiusi e ripeterne la cottura prima di utilizzarli.

Le paste ripiene (tortellini, ravioli e simili) vanno consumate subito una volta cotte, così come tortine, merendine e dolci che, acquistate in confezioni monoporzione, vanno consumate subito una volta aperte.

Grissini, crackers, fette biscottate e biscotti secchi possono essere acquistati anche in confezione famiglia.

- **Carni:** tutte. Quindi carni bovine, ovine, suine, pollo, tacchino, coniglio. Devono essere ben cotte anche all'interno, quindi meglio utilizzare fette poco spesse o spezzatini. Il prosciutto cotto deve essere acquistato confezionato in buste o vaschette e consumato appena aperto. I salumi e gli insaccati sono permessi solo se consumati dopo cottura.

- **Pesci:** tutti, ma ben cotti. Devono essere cotti in "porzione", cioè una spigola piccola, una sogliola, una fetta di pesce spada. Tra i molluschi, sono concessi polpi, seppie e moscardini ben cotti; tra i crostacei, gamberi ed aragoste ben cotti. Se non si è certi della freschezza dei prodotti, preferire i surgelati.

- **Latte e derivati:** latte fresco intero o scremato pastorizzato e latte a lunga conservazione

UTH, consumato subito dopo aperta la confezione. Ricordate che il latte a "lunga conservazione" è tale solo prima che venga aperta la confezione, subito dopo diventa deteriorabile, con le stesse caratteristiche del latte fresco.

Bevande a base di latte fresco o fermentato (latte al Nesquik, LC1, ...) monoporzione, aperte e consumate.

Budini e creme di latte vanno cotti e consumati in giornata; se confezionati, aperti e consumati subito.

La panna montata è concessa solo se preparata in casa, seguendo le norme più avanti elencate, e mai conservata; la panna da cucina nei sughi a crudo deve provenire da confezioni appena aperte.

I gelati devono essere di produzione industriale e consumati appena aperti.

I formaggi devono essere non fermentati, stagionati e a pasta dura (parmigiano, emmenthal) o freschi confezionati a piccole porzioni (mozzarella, stracchino, ricotta, formaggini, yogurt, ...) e consumati appena aperti, crudi o cotti.

- **Uova:** provenienti da allevamenti certificati, sempre lavate con soluzioni disinfettanti. L'uovo è sterile al suo interno se il guscio è intatto; attenzione, comunque, perché sul guscio può eventualmente annidarsi la salmonella! Controllare che i gusci non presentino screpolature; comunque è sempre preferibile consumare uova cotte. Le creme a base di uova

devono essere cotte e consumate subito.

La maionese è ammessa solo se di produzione industriale ed acquistata in bustine monodose, aperte al momento del consumo.

- **Verdure e legumi crudi:** solo le verdure che consentono di **essere sbucciate dopo accurato lavaggio con soluzione antiseptica e asciugatura**. Quindi pomodori, carote, cetrioli. Dopo cottura, è possibile mangiare qualsiasi tipo di verdura e di legumi.

- **Frutta.** Cruda, solo **dopo accurato lavaggio con soluzione antiseptica, asciugatura e sbucciatura**. I frullati e le spremute vanno consumati appena fatti.

La frutta cotta è tutta permessa.

I succhi di frutta vanno consumati subito una volta aperti, così come le marmellate ed i gelati alla frutta e sempre di produzione industriale (confezionati).

- **Bevande:** tutte quelle imbottigliate in cartone

o in lattina e consumate subito dopo aperte o, al massimo, in giornata se le confezioni sono richiudibili e conservate in frigo. Se si è bevuto direttamente alla bottiglia, non conservare.

Infusi, tisane, decotti e simili possono essere preparati con acqua del rubinetto portata all'ebollizione e consumati subito.

ALIMENTI CONSERVATI

- **Surgelati:** tutti quelli compresi nella lista degli alimenti permessi, inclusi i piatti pronti (lasagne, risotti, contorni, ecc), consumati immediatamente dopo lo scongelamento e non più conservati.

- **Prodotti in scatola:** con le cautele consuete, accertandosi che le scatole non siano né gonfie, né arrugginite e pulendo i contenitori e l'apriscatole prima dell'apertura.

8b - Alimenti vietati

- **Acqua del rubinetto** anche sotto forma di cubetti di ghiaccio o ghiaccioli casalinghi (si possono consumare i ghiaccioli di produzione industriale).

- **Insaccati crudi** (salsiccia, salame, soppresata, ecc.) e salumi crudi (bresaola, coppa, prosciutto crudo, pancetta, ecc.). Alcuni insaccati e alcuni salumi possono essere consumati dopo prolungata cottura.

- **Carni e pesci crudi**, anche se affumicati.

- **Molluschi in conchiglia** (cozze, vongole, fassolari, ecc.), né crudi né cotti.

- **Alimenti preparati e cotti in rosticceria** (è

concesso il pollo arrostito allo spiedo, purché non sia rimasto esposto al banco e le paste ripiene acquistate crude e cotte a casa) .

- **Alimenti acquistati di produzione industriale ed artigianale**, contenenti maionese (ricordiamo che la maionese è concessa solo se di produzione industriale e in bustine monodose o dal barattolo appena aperto) o creme a base di uova e latte e venduti sfusi (dolci di pasticceria fresca a peso, ecc.).

- **Formaggi fermentati e freschi venduti sfusi** (gorgonzola, ricotta e stracchino prelevati da vassoi aperti, ecc.).

Suggerimenti per la preparazione di alimenti salubri e sicuri dal punto di vista igienico

Prima di maneggiare gli alimenti lavare accuratamente le mani con acqua e sapone liquido ed asciugare con salviette di carta.

Dopo aver manipolato un alimento, specie uova, pollame, verdure crude e frutta, lavare di nuovo le mani prima di passare ad altre mansioni.

Lavare e disinfettare frequentemente tutto quello che viene a contatto con gli alimenti: strofinacci, piani di lavoro, utensili, stoviglie e posate. Sostituire frequentemente spugne e pappaglie. Per le stoviglie è preferibile il lavaggio in lavastoviglie. A proposito di stoviglie, si raccomanda di rendere i bicchieri per la base, le tazze per il manico, i piatti per il bordo, per evitarne la contaminazione.

Altrettanta attenzione va data alla pulizia del frigorifero, che va fatta frequentemente, e al controllo della temperatura che non deve essere superiore a 6°C.

Evitare la contaminazione tra alimenti cotti e crudi, tra alimenti di origine animale e vegetale, evitando che vengano a contatto tra di loro, ad esempio inserendoli in contenitori chiusi o buste sigillate e quindi conservati in frigo. Non pulire le verdure vicino ad alimenti già cucinati. Non usare lo stesso coltello prima di averlo lavato. Usare sempre un cucchiaino pulito per assaggiare gli alimenti. Non usare stoviglie in legno.

Attenzione alla cottura degli alimenti, che deve avvenire in tutte le loro parti, anche quelle interne; per questo la cottura non deve avvenire a temperature inferiori a 70°C. Molto indicata è anche la cottura in pentola a pressione.

Se si deve conservare parte di ciò che si è cucinato, riporre in frigo o in freezer entro 2 ore

dalla cottura, possibilmente in piccole porzioni per consentire la diffusione del freddo il più velocemente possibile e per limitare la proliferazione batterica.

Se occorre riscaldare gli avanzi conservati, fare in modo che siano riscaldati ad almeno 70-80°C o più (forno o bollitura) prima di servirli; per minestre e sughi, farli bollire per qualche minuto.

Non lasciare mai i cibi scoperti anche per proteggerli da insetti o altri animali.

Non scongelare gli alimenti a temperatura ambiente, ma in frigo o nel microonde.

Al ritorno dalla spesa riporre subito in frigo o in freezer gli alimenti deperibili.

Preferire alimenti che abbiano subito trattamenti che ne garantiscano l'innocuità, ad esempio latte pastorizzato. Usare dove possibile alimenti confezionati in porzioni singole, per evitare il consumo di confezioni aperte (succhi di frutta, merendine, yogurt).

Attenzione alle date di scadenza.

Controllare che le confezioni siano integre e che i prodotti in scatola non presentino rughe o gonfiore, pulire il contenitore e l'apri-scatole prima dell'apertura.

Se non vi sono controindicazioni al consumo di frutta e verdura fresche, scartarne le parti che presentano macchie o screpolature. Lavare frutta e verdura con acqua corrente. Immergere in una soluzione antisettica (acqua e amuchina o Milton all'1,5%) per 20 minuti. Asciugare, cuocere o sbucciare.

Lo stesso procedimento va fatto anche per le uova. Oltre all'accurato lavaggio del guscio, accertarsi che non presentino incrinature. Consumare le uova sempre ben cotte.

Consigli per il mascheramento del gusto di alcuni farmaci di sapore sgradevole

Uno dei problemi affrontati giornalmente dal personale sanitario e dai genitori è quello di rendere ai bambini meno sgradita possibile la somministrazione dei farmaci per via orale.

Di seguito proponiamo alcuni esempi di aromi utilizzati per correggere i quattro sapori fondamentali:

GUSTO	AROMI CONSIGLIATI
AMARO	Cioccolato, noce, ciliegia, menta, anice
SALINO	Albicocca, pesca, vaniglia
DOLCE	Succhi acidi di frutta
ACIDO	Ananas, lampone, limone, liquerizia

Anche se le industrie farmaceutiche cercano di migliorare il sapore dei farmaci, i risultati non sempre sono adeguati, ecco qualche suggerimento per migliorare la tollerabilità dal punto di vista del gusto.

Non diluire i farmaci in succhi di frutta o altre bevande a meno che non sia indicato specificamente nel foglietto illustrativo o che non si sia certi che i prodotti siano compatibili.

Non aggiungere altri aromi se un farmaco è già aromatizzato.

Si può mangiare qualcosa di solido e gradevole come biscotti o caramelle prima e dopo la somministrazione di un farmaco perchè anche

il masticare cibo aiuta a tollerare retrogusti non piacevoli.

Si possono bere bevande fredde ed effervescenti, mai calde poichè il caldo esalta i sapori.

Se possibile conservare in frigo il farmaco poichè un farmaco somministrato freddo presenta minore gusto.

Prima della somministrazione del farmaco “anestetizzare” la bocca con ghiaccioli o semplicemente con ghiaccio.

Attenzione alla biodisponibilità di alcuni farmaci che può variare se assunti in contemporanea ad alcuni cibi (es, l’itraconazolo viene assorbito meno se assunto con succo di pompelmo). Inoltre qualche farmaco non può essere conservato in frigo (es. ampicillina sospensione).

Anche se il farmaco deve essere assunto a stomaco vuoto, l’ingestione di un biscotto o un pò di succo di frutta o un pezzetto di pane non ne pregiudica l’assorbimento e l’efficacia.

Attenzione però alla quantità di cibo che viene assunta giornalmente in più per coprire il gusto sgradevole del farmaco. La Nutella è il rimedio più usato e gradito, ma si corre il rischio di un consumo eccessivo se ad esempio il paziente deve assumere per quattro volte al giorno per una settimana un farmaco: può mangiare fino a mezzo chilo di nutella limitandosi ad un cucchiaino prima e dopo ogni somministrazione, con il rischio di provocare alterazioni metaboliche non desiderate (glicemia, colesterolo, trigliceridi ecc.).

9 - PARLARE AL PROPRIO BAMBINO



Cosa dire al proprio bambino della sua malattia e del trattamento a cui verrà sottoposto, rassicurandolo, è un grosso problema per i genitori.

La prima reazione è quella di voler nascondere al proprio figlio la malattia, sia per proteggerlo, sia perché si pensa sia troppo piccolo per capire il significato della diagnosi.

Tuttavia, qualunque sia la sua età, al piccolo non sarà difficile intuire che qualche cosa non va, sia dall'atteggiamento familiare strano, sia nel captare dalle conversazioni dei grandi situazioni che lo riguardano ma che gli vengono nascoste, generando in lui preoccupazione.

È molto importante che voi genitori, che siete le uniche persone delle quali il piccolo si fida, gli diate una spiegazione adatta alla sua età.

Egli sentirà e vedrà dalle persone che lo cir-

condano, dagli altri bambini che in ospedale stanno come lui, dalle terapie a cui è sottoposto, dalla caduta dei capelli, che qualche cosa di triste e spaventoso sta avvenendo e dovrà avere da voi la certezza di potersi fidare per ottenere tutte le spiegazioni che vorrà. Se ciò non accadesse, potrebbe diventare insicuro, assumendo un comportamento aggressivo o regressivo (più infantile), o diventare depresso e distaccato.

È importante, quindi, rendersi conto che la verità non la si può nascondere ed è meglio che un bambino sappia della sua malattia da voi genitori, piuttosto che ascoltare da altri cose che lo possono sconcertare e preoccupare.

Potete dirgli semplicemente che ha un speciale tipo di tumore che colpisce solo i bambini e che i dottori hanno una medicina che li farà guarire.



Quando il bambino è molto piccolo, vedendovi calmi e sereni si sentirà sicuro e non si preoccuperà dei dettagli del trattamento terapeutico.

Se invece è più grande, magari in età pre-adolescenziale, avrà un concetto più adulto di tumore e vorrà essere informato dettagliatamente per capire cosa gli succederà, rendendovi il compito molto più difficile.

In questo caso, vi può essere d'aiuto parlare con il personale del reparto delle domande che vostro figlio vi fa, chiedere al medico curante di dargli spiegazioni, rivolgersi allo psicologo per decidere insieme come fare.

Il bambino molto piccolo si accontenterà di sapere qualche cosa sulla sua difficile esperienza e quindi potrete dargli una spiegazione. Certamente vorrà sapere perché gli devono fare delle

iniezioni e delle flebo e voi potrete spiegarglielo dicendogli che le medicine sono talmente forti che non si possono prendere per bocca perché la potrebbero bruciare, mentre iniettandole nel tubicino non sentirà assolutamente niente.

Un bambino più grande può essere in grado di capire che alcune cellule tumorali si sono staccate dal gruppo principale e sono andate in altre parti del corpo. In età scolare, può anche aver sentito la parola cancro ed è quindi molto importante per lui sapere di poter liberamente parlare delle sue preoccupazioni come, ad esempio, del suo aspetto, del suo comportamento con la scuola e di cosa succederà durante e dopo il trattamento.

Il pre-adolescente, come del resto quello più piccolo, ha estremo bisogno della vostra



presenza e del vostro appoggio, ma ha altresì bisogno di essere libero di poter parlare privatamente con il personale di assistenza o con gli altri bambini ricoverati.

I membri del gruppo che seguono vostro figlio, medici, infermieri e psicologi, sono a sua disposizione, quando lo vorrà, e alla vostra per qualsiasi dubbio o timore nel rispondere alle domande di vostro figlio.

9a - Far fronte agli esami

Il vero approccio che vostro figlio avrà con ciò che sta accadendo incomincerà quando dovrete aiutarlo a prepararsi per le analisi e gli esami.

È assurdo cercare di persuaderlo che “non è doloroso”, non vi crederebbe più, diventerebbe molto insicuro e diffidente; la cosa mi-

gliore è cercare di trovare il lato positivo della brutta situazione.

Potete dirgli, ad esempio: “la puntura al dito ti farà un po’ male al momento, ma la mamma ti starà vicino tutto il tempo e poi andremo a giocare o a prendere un gelato o ti leggerò una bella storia”.

Esortarlo ad essere grande o bravo non serve quando è spaventato, ma gli si può dare coraggio dicendogli “grideremo tutti insieme quando ti farà la puntura”.

Spesso le infermiere e le maestre con libri e giocattoli adatti, aiutano il piccolo a familiarizzare con le procedure diagnostiche inducendolo ad esprimere i suoi sentimenti attraverso il gioco.

“Giocare in ospedale” significa, in primo luogo, creare una parentesi protettiva entro la

quale il bambino controlla ciò che avviene, riducendo o addirittura eliminando l'ansia, e, in secondo luogo, introduce in un ambiente estraneo ciò che gli è familiare, restituendogli un senso di sicurezza minacciato.

La sua creatività viene tutelata dall'insegnante, che gli darà ampio spazio tenendo sempre presente i ritmi di sviluppo di ognuno: disegni liberi, materiale strutturato e non, l'osservazione sistematica sono elementi che portano a capire ed aiutare il bambino ospedalizzato.

Il preferito dai bambini più piccoli è spesso "l'angolo ospedale" della sala giochi o, per quelli costretti a letto, il "gioco dell'ospedale" con la bambola o il pupazzo bendato che, come loro, riceve le iniezioni e le medicazioni, aiutandolo a capire e quindi ad avere più controllo su quello che gli sta accadendo.

9b - Voi e la vostra famiglia

Quando sarete in ospedale da qualche giorno e la routine vi sarà diventata un po' più familiare, sarà il momento di pensare a come vi sentite, a come far fronte alla situazione, a cosa significa tutto quello che è capitato per voi, per la vostra famiglia, per il vostro modo di vivere.

I primi sentimenti, dopo essere stati informati che vostro figlio è affetto da tumore, saranno probabilmente quelli di una persona che ha ricevuto un terribile shock: incredulità, timore, impotenza, tristezza e forse rabbia. Molti vivono queste sensazioni come quelle di un incubo dal quale sperano di uscire da un momento all'altro, altri si sentono fisicamente ammalati, qualcuno si esprime con rabbia dicendo: "Perché proprio a noi? Non abbiamo fatto nulla di male per meritarlo".

È certamente un sentimento molto radi-

cato quello che porta a considerare una tale catastrofe come una punizione, ma la causa dei tumori infantili, e soprattutto quella del Neuroblastoma è sconosciuta e, secondo il più aggiornato stato delle conoscenze, nulla di ciò che voi avete fatto come genitori – né particolari cibi, né le abitudini, né una condizione di ereditarietà, né cause ambientali, né collegamenti tra la malattia e la gravidanza della mamma – possono essere causa di un evento così grave.

Tuttavia, la necessità di addossare a qualcuno o a qualcosa la causa del tumore è grande, anche perché è duro accettare un fatto quando la causa rimane sconosciuta e allora alcuni genitori attribuiscono la colpa ai medici per "non aver capito in tempo", altri biasimano se stessi per non aver informato il pediatra al primo minimo disturbo del bambino. Disgraziatamente, molti di questi tumori sono subdoli e spesso le dimensioni e la presenza di metastasi non sono influenzate dal tempo trascorso prima della diagnosi.

Può essere, a questo punto, di notevole aiuto discuterne con chi si sta prendendo cura di vostro figlio: il personale medico, quello infermieristico e principalmente lo psicologo. Come? Con la sua presenza partecipativa, con-



dividendo con voi il momento della comunicazione della diagnosi, aiutandovi nel chiarimento di dubbi, delle terapie, dell'ospedalizzazione; supportandovi psicologicamente durante le visite di controllo in Day Hospital, aiutando il vostro bambino, al suo rientro a casa, nei rapporti con la scuola, con i fratelli, con gli amici.

Soprattutto, se vi trovate in un centro lontano da casa, voi e il vostro piccolo avete bisogno dell'aiuto di parenti ed amici. Si renderà quindi indispensabile un sostegno per trovare alloggio nei pressi dell'ospedale, per avere un sussidio economico per affrontare le trasferte o per richiedere permessi di lavoro. Gli assistenti ospedalieri e diverse associazioni di volontariato sono sempre disponibili per aiutarvi.

È molto importante avere la presenza di una persona cara che ascolti ciò che vi viene comunicato circa la malattia e il trattamento, così da non essere soli nel momento in cui dovrete affrontare la responsabilità di capire e riferire quel che vi viene detto.

Non reprimete i vostri sentimenti, non cercate di nascondervi l'uno all'altro, sarebbe un inutile sforzo che vi provocherebbe un ulteriore stress.

Molte persone credono che piangere sia qualcosa di cui vergognarsi, ma non è affatto un

segno di cedimento o di potenziale inabilità a far fronte alla situazione, è una reazione naturale e una necessaria liberazione; anche quando non siete capaci di nascondere la vostra angoscia di fronte al bambino, lo allarmerete meno fornendogli una semplice spiegazione: “la mamma è turbata perché stai poco bene e perché siamo in ospedale, ma quando saremo a casa perché sarai guarito tutto passerà”.

Anche parlare con parenti ed amici può essere faticoso: nel momento in cui state cercando di realizzare ciò che avete sentito, è uno sforzo doverlo ripetere più volte a chi affettuosamente ve lo chiede. La presenza di uno o due parenti od amici può essere di grande conforto e aiuto, così come parlare con i dottori per ciò che è strettamente connesso con il bambino sia riguardo la malattia che le terapie. Chiedete senza timori questi colloqui.

9c - Fratelli e sorelle

Fratelli e sorelle vogliono vedere il bambino e sapere cosa sta accadendo.

Molti genitori pensano che sia terrificante per gli altri figli vedere un fratellino malato in ospedale, tuttavia la fantasia dei bambini su ciò che può succedere al loro caro sono molto spesso più preoccupanti della realtà, quindi è molto più rassicurante farglielo vedere personalmente conducendoli in reparto dopo averlo descritto, con adeguate spiegazioni, cosa li attende.

Quando vedranno che il fratellino o la sorellina sono cambiati, che hanno perso i capelli e non hanno forze per giocare con loro, sarà bene dare loro una spiegazione sul tumore adatta alla loro età o fargliela dare, se è abbastanza grande, dallo stesso piccolo paziente.





I fratelli del bimbo ammalato **possono avere paura che questo possa accadere anche a loro** e quindi dovranno avere la vostra assicurazione che questo assolutamente non succederà, come non succederà a voi o ad altri parenti.

Spesso possono sentirsi colpevoli della malattia del proprio fratello, attribuendosi, in qualche modo, la responsabilità dell'accaduto, oppure essere gelosi di lui dal momento che il bambino malato, dopo tutto, ha guadagnato la vostra completa attenzione, ha ricevuto regali

da familiari e vicini e, una volta a casa, sarà il centro del vostro universo.

Sarà molto duro per voi, quando sarete stanchi e preoccupati, avere risorse per gli altri figli, ma è molto importante evitare problemi di gelosia, facendo uno sforzo per non favorire troppo il figlio ammalato e trovando, alla fine della giornata, un po' di tempo da dedicare esclusivamente agli altri, oppure, quando siete ricoverati, fare una rassicurante telefonata dall'ospedale e dire loro che vi mancano e che sono sempre nel vostro cuore.

10 - IL RITORNO A CASA



Quando gli esami diagnostici e i primi cicli di trattamento saranno finiti, potrete tornare a casa. Nonostante il sollievo di sapere di poter lasciare l'ospedale e di essere ricongiunti con il resto della famiglia, riprendere la vita normale potrà richiedere un po' di tempo.

Probabilmente, durante il periodo del ricovero avete riposto molte speranze sul momento in cui vostro figlio sarà nuovamente in piedi, mangerà con appetito e dimenticherà temporaneamente l'ospedale, tuttavia all'inizio ci sarà qualche difficoltà dovuta al cambiamento di ambiente.

Potrete trovare difficoltà nel dormire o nel mangiare, vorrete evitare la compagnia di parente ed amici e vi mancheranno le abitu-

dini e la sicurezza che avevate in reparto, diventando timorosi anche nell'applicazione delle regole più comuni del buon senso.

Molti genitori dicono di non poter immaginare, anche quando è assolutamente necessario, di sgridare o punire il loro bambino ammalato, tendono ad essere super indulgenti e a consentirgli improvvisamente tutto, generando così in lui insicurezze che non lo aiuteranno con i fratelli e gli amici.

È importantissimo per lui sapere che la vita è ritornata assolutamente normale!

Sia nelle visite in ospedale che fuori, dove possono verificarsi cambiamenti nel carattere dovuti al grande stato di stress, non dovette essere né troppo tolleranti, né mostrare estrema durezza. In tali occasioni, le difficoltà



di comportamento sono il risultato di paura e insicurezza e può esservi utile parlarne con lo psicologo o con altri membri del gruppo che cura vostro figlio.

È opportuno che il bambino venga aiutato con spiegazioni franche e rassicuranti.

Non è una buona idea indulgere con montagne di regali al suo ritorno a casa, né promettere doni costosi e stravaganti, né offrirli come ricompensa per indurlo a sottoporsi a visite o a trattamenti e, se ci sono altri fratellini, è importante che parenti ed amici portino un piccolo dono anche a loro.

Se il bambino ha avuto la mamma costantemente al suo fianco in ospedale, le si attaccherà ancora di più a casa e non

vorrà dormire nel proprio letto, sarà bene convincerlo con serenità e fermezza che le abitudini dell'ospedale sono diverse da quelle a casa, dove ha il suo letto, i suoi vestiti e i suoi giochi, evitando così, se ci sono altri fratelli, di creare gelosie e dandogli la certezza di rientrare nella routine che aveva prima della malattia, come se nulla fosse cambiato.

Normalmente, non vi sono particolari restrizioni nella dieta, né sono richieste particolari medicine tra i vari periodi di trattamento in ospedale e spesso il bambino recupera energie ed appetito tra un ciclo e l'altro di chemioterapia.

Alcuni bambini però non recuperano l'appetito di prima ed è del tutto naturale voler



a tutti i costi aiutarlo a rinforzarsi, è assolutamente positivo voler preparare cibi particolari, ma è controproducente se ogni pasto diventa una battaglia per un paio di cucchiaini in più. In questa fase è necessario cercare di offrire al piccolo ciò che desidera, tenendo presente che è del tutto normale che il suo appetito sia fluttuante e piuttosto scarso.

10a - Il ritorno alla normalità

Siete stati probabilmente informati dall'equipe che ha seguito il vostro bambino che potete permettergli di fare ciò che si sente ed è bene incoraggiarlo a riprendere le sue abitudini mano a mano che si sente meglio, naturalmente con qualche attenzione per le sue

scarse difese e per il catetere venoso, come ad esempio uscire con gli amici o partecipare ad una gita scolastica.

Ovviamente, non dovrete portarlo a giocare in un gruppo dove altri bambini hanno il raffreddore, ma ricevere in casa il figlio del vicino o farlo uscire con un suo compagno di scuola, ad esempio, non può arrecargli alcun male.

Siete certamente informati che il morbillo e la varicella sono infettivi e che vostro figlio deve evitarle, vi sarà perciò utile avere l'aiuto di amici e insegnanti che, messi al corrente, vi informeranno su eventuali presenze di tali malattie.

Nel caso in cui il bambino venga a contatto con qualcuno affetto dalle suddette ma-

lattie, non fatevi prendere dal panico, ma informate immediatamente il dottore, in modo che gli venga fatta un'iniezione speciale per alleviare l'attacco o prevenirlo completamente. Se il piccolo ha contratto una malattia infettiva, non portatelo in ospedale senza preavviso per evitare di contagiare altri bambini che, in chemioterapia, non possono ricevere le normali vaccinazioni.

10b - La scuola

Per un bambino che già si sente diverso e isolato dagli amici, il ritorno all'attività scolastica è molto importante, sia per riprendere una normale attività intellettuale, sia per legare nuovamente con i suoi compagni. Sarà di grande aiuto, mentre non è ancora idoneo a frequentare la scuola, un regolare incontro con la maestra dell'ospedale. Sarebbe auspicabile una stretta collaborazione tra l'insegnante ospedaliera e l'insegnante della scuola di provenienza, in modo che il bambino non si senta "diverso" nel momento del suo ritorno tra i compagni.

Se risulterà impossibile riprendere la frequenza per un certo periodo, la locale auto-

rità scolastica potrebbe provvedere per qualche visita di un insegnante a domicilio o permettere al bambino di assistere ad alcune lezioni più gradite o a partecipare ad attività speciali.

Molte scuole forniranno un costruttivo approccio per i particolari problemi di un bambino affetto da cancro, ma avranno bisogno della vostra guida che li informi sui suoi limiti e sulle sue possibilità; dovranno inoltre istruire i compagni così da prevenire atteggiamenti negativi, che sono il risultato di ignoranza e timore.

Una volta che i bambini sanno perché uno dei loro amici sembra diverso, diventeranno comprensivi e protettivi.

Se vostro figlio è molto piccolo, dovrete spiegare agli altri genitori o ai vicini di casa cosa gli è accaduto: alcuni allarmanti pregiudizi e vecchie storie sul tumore sono causa di paura, per cui la gente potrebbe essere imbarazzata ad avvicinarvi.

Una semplice spiegazione e la rassicurazione che vostro figlio non è contagioso li indurrà a prendere contatti, a diventare affettuosi e anche a prestarvi aiuto.

11 - CHIEDERE AIUTO

Avrete ricevuto sostegno dagli amici realmente vicini, ma potrete scoprire che alcune persone sono imbarazzate o reticenti ad offrirvelo per timore di interferire. Tuttavia, se richieste, esse si mostreranno sensibili ed in grado di fare qualcosa per voi e per vostro figlio.

Dovete cercare di non essere troppo orgogliosi nel richiedere quell'aiuto che può rendere la vostra vita e l'organizzazione della vostra famiglia più semplice.

Se avete, ad esempio, bisogno di accompagnare gli altri figli a scuola, o di un passaggio in ospedale, o di fare degli acquisti, ditelo, date agli altri l'occasione di dimostrare la loro solidarietà.

Appoggiatevi al vostro pediatra e, se lo ritenete utile, non esitate a rivolgervi al locale assistente sociale che può diventarvi amico ed esservi d'appoggio per sbrigare pratiche o contribuire finanziariamente.

Benché sia stato detto molto per arrivare a condurre una vita normale, certamente ciascun genitore potrà affermare che nulla sarà completamente come prima, impressa nella mente c'è sempre la malattia del bambino e spesso è terribilmente difficile riuscire a badare alla vita di tutta la famiglia, a concentrarsi sulle visite in ospedale, sulle analisi da fare, sui viaggi clinici da affrontare.

Ogni qualvolta è possibile, bisogna avere momenti di "stacco", di riposo per se stessi e dedicare un po' di tempo al marito, alla moglie, agli amici più cari, cercare di rilassarsi.

Nonostante la malattia del proprio bambino, nessuno può rimanere tutto il tempo triste e cupo ed uno stacco dal bambino può essere d'aiuto per entrambi. Anche quando si è in ospedale, non deve sembrarvi sbagliato uscire fuori per un caffè o per mangiare o solo per prendere un po' d'aria; non c'è alcun motivo per

non lasciare il piccolo con altri per un breve periodo.

Seguendo le tradizioni di famiglia, tutti dovranno partecipare alle feste o alle ricorrenze, compreso il bambino ammalato.

Alcuni genitori temono che il loro matrimonio possa essere soggetto a tensione per via dello stress, ed effettivamente vi è un incremento di separazioni nelle famiglie dove un bambino ha un cancro. Quello che tuttavia è verosimile che i matrimoni già instabili possono accelerare la rottura sotto la spinta dello stress, altri invece sono rafforzati dalla necessità di condividere le ansie e le paure per il proprio figlio ammalato.

Questa è probabilmente la prima volta, come genitori, che non avete il pieno controllo di ciò che capita al vostro bambino. Benché chi lo ha in cura cerchi di tenervi informati nel migliore dei modi circa la malattia, la cura, i progressi di vostro figlio, questo senso di disperazione può essere veramente frustrante e causare la perdita di fiducia in voi stessi. Vi possono essere delle occasioni nelle quali ci si sente così preoccupati, depressi e stanchi che ci si chiede se si stia cedendo o diventando matti.

È molto comune che i genitori vedano, ovunque girino lo sguardo, in televisione, sui giornali ecc., qualche cosa sul cancro o sui bambini e che si sentano estremamente angustiati. Questo genere di sentimenti e un'infinita varietà di altri pensieri e timori vi possono stupire e cercherete di allontanarli e, temendo di essere soli a pensare certe cose, tenterete di nascondere quella che giudicate essere la vostra vulnerabilità. Cercate invece di confidarvi con qualcuno: il marito, un parente, un amico, chi ha cura di vostro figlio; vi sentirete rassicurati e sollevati e scoprirete che molti altri hanno provato senti-

menti simili ai vostri, e che sono una parte normale del processo di adattamento alle notizie sulla malattia del bambino ed alla difficoltà di averne cura.

Dire che tali sentimenti sono assai comuni non riduce l'ansia che causano, ma ne evidenzia la "normalità". Chi ha in cura vostro figlio sa quello che pensate e capisce le vostre preoccupazioni, che vi potete sentire depressi e stanchi, che avete bisogno di parlare di voi e dei vostri stati d'animo e provvederà ad aiutarvi, mettendovi in condizione di parlare con i vo-

lontari e con gli psicologi. Nessuno esprimerà giudizi sulle vostre capacità come genitore o riterrà il vostro bambino un soggetto con speciali difficoltà o problemi; ogni membro dell'equipe ha la sua area di esperienza e tutti sono disponibili a condividerla con voi per aiutarvi, insieme al vostro piccolo e alla vostra famiglia.

Ma siete voi a conoscere vostro figlio meglio di chiunque altro ed è importante che lo staff medico che ha la responsabilità della terapia condivida le vostre conoscenze, i vostri riscontri, le preferenze e la personalità del bambino.

12 - L'USCITA DAL TRATTAMENTO

I mesi della terapia sono un lungo e ansioso periodo di tempo e il sollievo di essere al termine del trattamento può essere inficiato dal continuo timore della ripresa della malattia.

Anche se la cura è stata difficile e la vita in ospedale una fatica e un problema, la terapia ha probabilmente creato una sorta di assicurazione per i genitori, dando loro la sensazione che la malattia è stata sradicata o circoscritta dalle medicine somministrate. Specialmente se il vostro bambino, come molti, ha avuto un rapido miglioramento e un ritorno al normale stato di salute durante la chemioterapia, non è infrequente il convincimento che sospendere la terapia significhi attentare alla provvidenza. Chiarite con il medico il perché egli ritenga meglio fermare il trattamento dopo un certo tempo.

I genitori descrivono l'uscita dalle cure come il momento in cui la rete di sicurezza è stata tolta e stanno per entrare in un periodo di grande incertezza e paura.

Alcuni ripiombano nella depressione e si potrebbe descrivere il loro stato d'animo con le parole di un padre che dice: "Mia figlia ora sta perfettamente bene, mi sembra guarita, ma dobbiamo attendere cinque anni prima di essere sicuri ed è come vivere con una bomba ad orologeria...".

Le incertezze potranno essere in parte alleviate dalle visite di controllo cui sarà sottoposto il vostro piccolo. Le visite cliniche e gli esami vi creeranno ansia nei giorni che le precedono, ma le assicurazioni che ne avrete vi accompagneranno fino al controllo successivo.

Il vostro istinto è sicuramente altrettanto sensibile quanto gli ultrasuoni e le analisi del sangue per dirvi che vostro figlio si sta riprendendo. Il buon appetito, il buon umore e le energie del bambino saranno un affidabile segno che le cose vanno bene e comincerete a sentirvi meno frustrati, rallegrandovi giorno per giorno.

Se sarete preoccupati, applicate le stesse regole di quando vostro figlio era in terapia, mettetevi in contatto con l'ospedale, chiedete spiegazioni e programmate esami di controllo. Come tutti i bambini, egli potrà avere normali indisposizioni e nessuno sarà in grado di dirvi se la temperatura o il disturbo di stomaco è solo un virus passeggero! Se si ripresenteranno sintomi e segnali di una ripresa del tumore, la

vostra ansia e il vostro dolore saranno completamente condivisi ed accolti.

Non ci sono protocolli fissi per un secondo trattamento, ma la miglior terapia dovrà essere ampiamente discussa e pianificata individualmente, come per tutti gli stadi precedenti. Esistono molte medicine e procedure utilizzabili nonché trattamenti finalizzati ad alleviare i sintomi e i disagi che il bambino può avere.

13 - CONCLUSIONI

Al termine di questa lunga lettura pensiamo sia giusto ribadire che questo libretto non vuole fraporsi tra voi e l'equipe curante, ma essere uno strumento per meglio comprendere ciò che vi sta accadendo. Abbiamo cercato di dar-

vi un piccolo aiuto, utile ad una riflessione più consapevole per affrontare ciò che rappresenta una sfida per la vostra vita e per tutti noi, impegnati a sconfiggere queste malattie e assistere chi oggi ne è purtroppo colpito.

