

Bambini «in ombra»

Salute - La diagnosi di tumore pediatrico comporta serie riflessioni sulla sua ricaduta familiare, per le conseguenze psicologiche che può avere sui genitori e su sorelle e fratelli

/ 17.01.2022
di Maria Grazia Buletti

Finja ha sei anni, le piace dondolarsi sull'altalena e gode della serenità dell'infanzia. Finché i suoi genitori notano che ha una forte tosse persistente, accompagnata da pesante stanchezza. Visita pediatrica e indagini mediche portano a una diagnosi angosciante: Finja soffre di un tumore estremamente aggressivo, in rapida crescita nei polmoni.

«La sua situazione è molto grave perché il tumore non può essere rimosso chirurgicamente e Finja deve iniziare subito la chemioterapia dagli effetti collaterali devastanti: soffre di nausea e non mangia quasi più», il presidente dell'associazione Cancro infantile in Svizzera, dottor Nicolas von der Weid, racconta quei momenti che stravolgeranno per lungo tempo - ma per fortuna con esito molto positivo - la vita di Finja e della sua famiglia.

«Tre settimane dopo l'inizio della terapia, Finja pesa solo 13 chilogrammi, ha smesso di parlare a causa della paura e ha febbre alta». A quel punto, prosegue il professore: «Si accende un barlume di speranza: un nuovo farmaco antitumorale, finora omologato in Svizzera solo per gli adulti, è già stato omologato all'Esterò per il trattamento di bambini affetti da questo tipo di tumore. Si riesce a ottenerlo gratuitamente dal fabbricante per i primi tre mesi di trattamento, fino a quando l'assicurazione malattia dà la sua approvazione». Ed è quasi un miracolo, per Finja e la sua famiglia: «La bambina risponde molto bene alla terapia farmacologica e dopo solo pochi giorni la febbre scende, lei inizia a sentirsi meglio e ricomincia a mangiare e a parlare».

Dopo circa due anni di terapia «il tumore è quasi completamente regredito e il resto può essere rimosso chirurgicamente. Oggi Finja è tornata a giocare serenamente con la sorellina e, da fuori, non si vede quasi più nulla che faccia pensare a ciò che ha dovuto affrontare negli ultimi due anni e mezzo».

Questa storia dimostra come la diagnosi di cancro di un bambino sconvolga all'improvviso la vita di tutti i membri della famiglia. «In una situazione così eccezionale, la maggior parte delle famiglie non dispone quasi più di tempo ed energie per gli altri figli, i quali vivono frequentemente nell'ombra della sorella o del fratello ammalato e soffrono insieme a loro, spesso in silenzio». A parlare è la direttrice della Lega ticinese contro il cancro Alba Masullo che riporta l'attenzione sul carico familiare e sulle conseguenze a lungo termine delle sofferenze psicologiche dei genitori che si trovano ad affrontare il tumore di un figlio e degli altri figli, che «hanno assolutamente bisogno di essere circondati da un ambiente in cui sia possibile comunicare in modo aperto e adattato alla situazione, così come di risorse capaci di accompagnarli e di sostenerli».

Un problema molto serio che ogni anno, secondo le statistiche, tocca circa trecento bambini e

giovani che ricevono una diagnosi di tumore. «Da un giorno all'altro la vita di tutti i membri del nucleo familiare risulta stravolta e nulla sarà come prima», afferma il dottor von der Weid. «Dal momento della diagnosi - chiarisce Masullo - i genitori raccontano che "si entra come in un frullatore", e sono portati a concentrare la propria attenzione quasi esclusivamente sul bambino gravemente malato, per cui spesso i bisogni dei bambini sani passano in secondo piano». Sul numero dei casi, Masullo spiega che «in Ticino si ammalano ogni anno mediamente dai 10 ai 15 bambini; numeri parecchio variabili, ma la loro esigua portata nulla toglie all'attenzione e al sostegno che meritano di ricevere questi bambini, i loro fratellini e sorelline e i genitori».

La portavoce dell'associazione Cancro infantile in Svizzera Alexandra Weber porta esempi concreti delle devastanti conseguenze di una diagnosi tumorale infantile: «I fratelli sentono le paure, le preoccupazioni e le incertezze dei loro genitori e ne sono scossi a loro volta perché si trovano nondimeno a dover fare i conti con una situazione completamente diversa, inoltre sono, involontariamente e per comprensibili contingenze, abbandonati a se stessi».

È per questo importante focalizzare sul contenimento di questo terremoto. Alba Masullo ribadisce l'importanza del sostegno, anche economico: «Uno dei due genitori deve dedicarsi quasi esclusivamente al bambino ammalato, l'altro deve continuare a lavorare anche se oggi, grazie alle battaglie portate avanti su più fronti per sostenere chi deve affrontare malattie gravi, siamo riusciti a ottenere le 14 settimane di indennità per il genitore che si dovrà occupare di un figlio ammalato». Un riconoscimento che la direttrice della Lega ticinese contro il cancro definisce come «un primo passo, anche se modesto, verso un riconoscimento concreto e utile per la famiglia già confrontata con un onere non indifferente».

A questo proposito, Masullo rassicura sul fatto che in Ticino, così come nel resto della Svizzera, parecchie associazioni (e lo stesso DECS) si adoperano e collaborano con la Lega ticinese contro il cancro per trovare soluzioni di sostegno, accompagnamento e accoglienza dei genitori in difficoltà, come pure dei fratellini e sorelline coinvolti nell'affrontare la malattia del piccolo colpito da tumore: «Si tratta di differenti progetti in vari ambiti, che coinvolgono pure la presa a carico nel quotidiano e psicologica dei piccoli fratellini, e che proseguiamo a sviluppare seppur rallentati dalle contingenze dei due anni di pandemia che stiamo vivendo».

Le idee sono tante e non si resta con le mani in mano: «I genitori del gruppo *Insieme con coraggio* si adoperano concretamente anche nel dare attenzione e sostegno a fratellini e sorelline (aiutandoli nei compiti, andando a casa loro a cucinare, accompagnandoli a momenti ricreativi e altro ancora). Parecchie le soluzioni in via di realizzazione: sostegno a livello scolastico del bambino ammalato e dei suoi fratellini, colloqui con i docenti che possono così cogliere con strumenti adeguati la situazione dei piccoli, definizione di protocolli per monitorare la situazione di questi bambini (insieme alle istanze del DECS e al servizio di pediatria oncologica) per strutturare un sostegno più puntuale quando la sofferenza si fa troppo grande sia nel bambino ammalato che nella sua famiglia. Senza dimenticare l'aiuto per il carico delle degenze fuori Cantone in cui uno dei due genitori dovrà assentarsi da casa».

In Ticino, come nel resto della Svizzera: «La Lega cancro, con *Insieme con coraggio* e altre associazioni, si adopera per fare in modo di colmare pian piano tutte le lacune, pure nell'offerta di consulenze e supporti individualizzati».