

Gli aspetti medici e psicologici

LE PATOLOGIE GRAVI, I MEZZI DIAGNOSTICI E GLI STRUMENTI TERAPEUTICI IN RAPPORTO ALLE MODIFICATE CAPACITA' SCOLASTICHE E RELAZIONALI DELL'ALUNNO MALATO

Dott.ssa Fiorina Giona

Ematologia-Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia

Università "La Sapienza" - Roma

L'obiettivo che si propongono la Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare è quello di offrire dei momenti di normalità a bambini e adolescenti che sono affetti da patologie che impediscono loro una normale vita quotidiana.

Quali patologie considerare per l'attivazione dell'istruzione domiciliare?

Le patologie da considerare per l'attivazione della scuola domiciliare, dopo un periodo di ospedalizzazione, sono:

1. Patologie onco-ematologiche
2. Patologie o procedure terapeutiche che richiedono terapia immunosoppressiva prolungata
3. Patologie croniche invalidanti
4. Malattie o traumi acuti temporaneamente invalidanti

Tra le patologie onco-ematologiche, quelle di più frequente riscontro nei bambini sono:

- Leucemie acute e linfomi
- Neoplasie del tessuto nervoso (medulloblastoma, neuroblastoma, retinoblastoma)
- Neoplasie del rene e del fegato (tumore di Wilms, epatoblastoma)
- Neoplasie dei tessuti duri e molli (osteosarcoma, rhabdomyosarcoma)

La terapia immunosoppressiva viene utilizzata sia come trattamento di alcune patologie, quali l'aplasia midollare grave (rarissima patologia in cui il midollo osseo non produce più i globuli rossi, i globuli bianchi e le piastrine), sia dopo trapianto di midollo osseo o d'organo (rene, fegato, etc.).

Le patologie croniche invalidanti, che possono colpire diversi organi o tessuti, comprendono malattie frequenti o rare (335 gruppi con 500 patologie), che possono essere a loro volta congenite o acquisite.

Tra le malattie croniche invalidanti che comprendono anche gli handicap, le più comuni sono:

- Malattie delle ghiandole endocrine (diabete), della nutrizione e del metabolismo
- Malattie del sangue e degli organi emopoietici (talassemia, emofilia) e disturbi immunitari
- Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso (epilessie, malattie degenerative)
- Malattie dell'apparato cardiocircolatorio (cardiopatie) e respiratorio
- Malattie dell'apparato digerente
- Malattie dell'apparato genito-urinario
- Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo
- Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo
- Malattie infettive (toxoplasmosi congenita)
- Disturbi post-traumatici

Tra le malattie o traumi acuti temporaneamente invalidanti i traumi (fratture ossee, trauma toracico, politraumatismi), le ustioni, gli interventi chirurgici (cardiaci e addominali).

Quali problematiche sono legate a queste patologie?

Il decorso della malattia, le indagini diagnostiche, le procedure terapeutiche provocano nel bambino o nell'adolescente problematiche, sia organiche che psicologiche, che ne condizionano lo stato. Queste problematiche dipendono dal tipo di patologia. Nelle malattie oncoematologiche, momenti psicologici particolari sono legati alle fasi che richiedono un'ospedalizzazione e che comportano una limitazione della vita di relazione e un isolamento temporaneo. Il momento della scoperta della malattia (diagnosi); il momento in cui, dopo un periodo di benessere, ricompare la malattia (ricidiva); il periodo, di durata variabile in cui la malattia ha il sopravvento (fase avanzata) provocano nel bambino o nell'adolescente sentimenti diversi (quali paura, disorientamento, rabbia, delusione, ansia e depressione) che condizionano l'umore del bambino e che possono provocare sintomi simili a quelli della malattia di base. I sintomi di una malattia oncoematologica, possono essere sistemici o locali e di entità variabile. I più frequenti sono: facile stancabilità, malessere generale, dolori ossei diffusi, febbre, emorragie, infezioni, linfadenomegalie (nelle leucemie acute). Questi sintomi, che scompaiono quando la malattia è sotto controllo, possono ricomparire nella ricidiva con le stesse caratteristiche o con caratteri di maggiore gravità. Nella fase avanzata, oltre ai sintomi dovuti alla progressione della malattia, sopraggiunge una progressiva debilitazione fisica che può portare all'allettamento del piccolo paziente.

Nelle patologie croniche invalidanti, ai sintomi e/o alle manifestazioni della malattia, che variano a seconda dell'organo colpito, si aggiungono le problematiche psicologiche di dipendenza e di limitazione della vita di relazione dovute anche ai trattamenti a cui sono sottoposti i piccoli pazienti (terapie curative, terapie mediche di supporto, terapie riabilitative)

Quali indagini diagnostiche vengono utilizzate?

Le indagini a cui vengono sottoposti i pazienti variano nel tipo e nella frequenza in base al tipo di patologie. Possono essere suddivise in due gruppi:

Indagini diagnostiche NON invasive	Indagini diagnostiche invasive
Indagini radiologiche (Radiografie, TAC, RMN, SPECT, angiografie) Indagini ecografiche Indagini scintigrafiche	Prelievi di sangue venoso Agoaspirato midollare e/o biopsia ossea Puntura lombare Inserzione e manutenzione catetere venoso centrale

Quali terapie vengono utilizzate?

Le patologie oncoematologiche possono richiedere: un *trattamento chemioterapico* e/o un *approccio chirurgico* e/o un *trattamento radiante*. Questi trattamenti possono essere usati da soli o in combinazione, in base al tipo di neoplasia, all'estensione e alla fase della malattia. La *chemioterapia antiblastica* può essere somministrata con varie modalità: per via endovenosa breve o in infusione continua, per via intramuscolare, per os, per via intratecale. I farmaci possono essere impiegati in monochimioterapia o in associazione: ad alte dosi (i cosiddetti cicli), nella fase di attacco della malattia e nel consolidamento della risposta ottenuta, oppure, a dosi convenzionali. La durata e l'intensità del trattamento dipendono dal tipo di patologia e dalla fase di malattia.

La *radioterapia* può essere impiegata, con modalità diverse (convenzionale, iperfrazionata, accelerata, brachiterapia), sia nella fase iniziale della malattia, per ridurre la massa, sia come consolidamento per prevenire eventuali localizzazioni da malattia (come si verifica nella LAL).

L'*approccio chirurgico* può essere riservato sia per fare la diagnosi (biopsia) che per eradicare la massa (escissione completa).

La *terapia immunosoppressiva* (cortisone e ciclosporina) viene utilizzata sia nei trapianti (d'organo o di midollo osseo) che in alcune patologie, quali l'aplasia midollare grave (rarissima patologia in cui il midollo osseo non produce più gli elementi figurati del sangue circolante). Il periodo di trattamento può variare in base o alla risposta o al rischio di rigetto o di reazione contro l'ospite (graft-versus host disease-GVHD).

Il *trapianto di midollo osseo* è una procedura complessa in cui è prevista, dapprima, una chemioterapia associata o meno a radioterapia e, successivamente, infusione di cellule staminali che possono provenire da fonti diverse. In base al tipo di donatore, si possono distinguere diversi tipi di trapianto: *trapianto autologo*, in cui il ricevente è anche il donatore; *allogeneico*, in cui il donatore è diverso dal ricevente e può essere un familiare o un donatore volontario o il sangue di cordone ombelicale. Nel caso del trapianto allogeneico, per evitare che le cellule del donatore attacchino quelle del ricevente, si somministra al paziente trapiantato terapia immunosoppressiva per un periodo di tempo di 6-12 mesi.

Quali sono gli effetti collaterali delle terapie?

Gli effetti collaterali e le complicanze degli approcci terapeutici utilizzati possono essere acuti (precoci), a medio termine o tardivi (a lungo termine).

Gli effetti collaterali precoci della *chemioterapia* sono: nausea e vomito, febbre, cefalea, mucosite, diarrea, ritenzione idrica con irritabilità, malessere generale, debilitazione fisica, alopecia. Le complicanze precoci più frequenti sono: le emorragie, dovute a riduzione del numero delle piastrine e che in alcuni casi richiedono trasfusioni di piastrine, anemia che, se grave, richiede trasfusioni di globuli rossi, ed, infine, le infezioni (batteriche, fungine e virali, anche da germi normalmente alberganti sulla nostra cute o colonizzanti le nostre mucose), causate dalla riduzione delle difese immunitarie.

Le complicanze precoci del *trattamento chirurgico*, quali dolore localizzato, infezioni e sanguinamento della ferita, sono di durata e intensità limitate.

Le complicanze a breve termine della *terapia immunosoppressiva* sono: ritenzione idrica con gonfiore, ipertensione, alterazione della funzionalità renale e rischio di infezioni (batteriche, fungine e virali).

Le complicanze a medio termine delle terapie sono rappresentate dalle modificazioni nell'aspetto fisico: ipertricosi, aumento della ritenzione idrica con gonfiore, alopecia, menomazioni chirurgiche.

Conoscere le complicanze a lungo termine dei trattamenti è importante per tutti i docenti, dal momento che un numero sempre crescente di bambini e adolescenti riesce a guarire da una neoplasia. Tra le complicanze più frequenti, causate dalla chemioterapia ad alte dosi associate alle punture lombari medicate e alla radioterapia, soprattutto nei bambini più piccoli, si possono riscontrare: una riduzione della capacità di concentrazione, un deficit delle funzioni cognitive, alterazioni endocrine con ritardo nello sviluppo, persistenza di handicap fisici. Una complicanza temibile non solo della chemio e/o radioterapia, ma anche della terapia immunosoppressiva è rappresentata dallo sviluppo di neoplasie secondarie.

Quali precauzioni bisogna adottare?

E' importante sapere che il bambino o l'adolescente leucemico o con altra patologia oncologica non è un bambino che infetta chi gli sta accanto, anzi, sono le persone che hanno contatto con il bambino che possono rappresentare dei potenziali portatori di infezioni. A causa delle difese immunitarie molto basse, è necessario che le persone che incontrano il bambino o l'adolescente seguano alcune regole, in modo da

ridurre il rischio infettivo: lavarsi le mani prima di venire in contatto con l'alunno; indossare, se possibile, un camice pulito; evitare di incontrare l'alunno se portatori di infezioni anche lievi (per esempio, l'herpes labialis), non introdurre materiale didattico non pulito; valutare bene la situazione di un alunno sofferente (anche contattando i medici curanti).

Come può funzionare la scuola?

Lo scopo della scuola domiciliare è quello di contribuire al benessere del bambino o dell'adolescente in situazioni critiche. Stimolare il bambino nel contesto della malattia, contribuendo alla sua crescita culturale ed emotiva, aiutare il bambino nel reinserimento nella scuola d'origine, aiutare il bambino a raggiungere una maggiore indipendenza e ad incrementare l'interazione con l'ambiente, adattare l'intervento ad ogni bambino cercando di far leva su interessi specifici, assumere un atteggiamento vitale di proiezione verso il futuro sono le modalità di approccio che possono aiutare un bambino malato. Questo obiettivo può essere realizzato con maggiore facilità se il docente ha una conoscenza aggiornata della situazione clinica del discente che può essere ottenuta attraverso l'interazione con i medici curanti. Indipendentemente dalla patologia, bisogna tener presente che la capacità di concentrazione è limitata nel tempo; inoltre, la durata delle lezioni può modificarsi nel corso del tempo, in base allo stato fisico del discente.

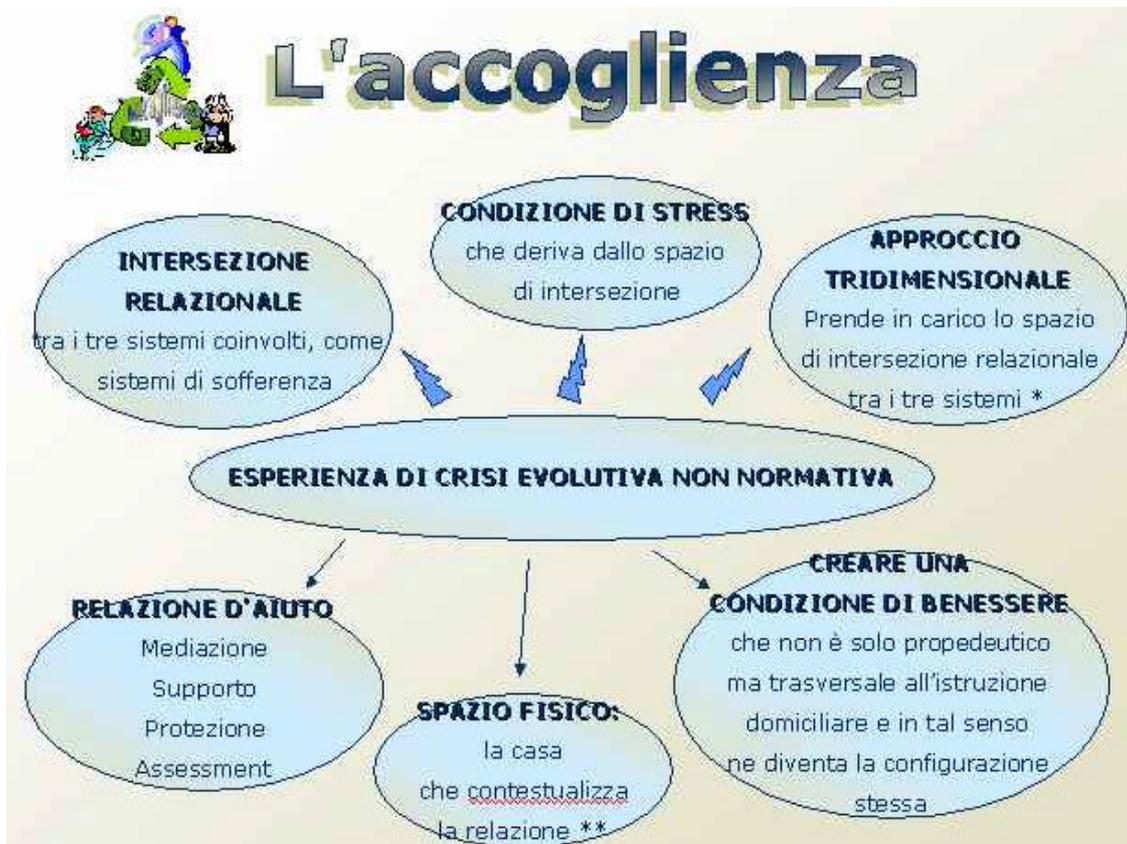
L'istruzione domiciliare e l'accoglienza: un approccio speculare



Supporto
Protezione
Assessment
Mediazione

Entrambe sono due forme di relazione di aiuto e si fondano sull'implicito del domiciliare

È l'implicito del "domiciliare" che rende questo tipo di istruzione speculare all'accoglienza



L'accoglienza si attiva in un luogo fisico



LA CASA



OFFRE UNA SERIE DI POSSIBILITA' CHE VEICOLANO DIVERSI SIGNIFICATI E CONTESTUALIZZANO LA TIPOLOGIA E LA FISIONOMIA DELLA RELAZIONE



LA CASA



DA CONTENITORE

spazio di intersezione che veicola diverse possibilità che contestualizzano l'accoglienza

A CONTENUTO

Nel senso che i messaggi che la casa veicola orientano le letture e le percezioni che ognuno ha dello spazio e della relazione sia dal punto di vista cognitivo che affettivo

LA CASA



I contenuti definiscono a loro volta la tipologia dell'istruzione domiciliare

SPAZIO DEL QUOTIDIANO



SPAZIO DELL'OSPITALITA'



SPAZIO ISTITUZIONALE-FORMALE



**L'istruzione domiciliare/Accoglienza:
Un'esperienza di crisi evolutiva non
normativa**



Rischio come equilibrio disfunzionale

Per il minore

Per l'operatore

Per la famiglia

Modello di intervento fondato su:

Attraversamento del Rischio

Percorso a tre fasi integrate



Attraversamento del rischio

Destrutturazione della condizione di rischio

1

MINORE



Rischio:

Considerare l'istruzione come spazio altro rispetto alla quotidianità
Ipervalorizzazione del ruolo istituzionale dell'operatore

Elementi impliciti:

Senso di intrusione, violazione dello spazio di vita
paura della perdita di costruire legami altri che come quelli dell'ospedalizzazione si interrompono



Attraversamento del rischio

Destrutturazione della condizione di rischio

1

FAMIGLIA



Rischio:

Delega
Barriera difensiva

Elementi impliciti:

Senso di intrusione, violazione dello spazio di vita
Insicurezza, scarso senso di autostima
Rifiuto dell'altro?

Rischio:

Polarizzazione sul ruolo tecnico professionale
Polarizzazione sul ruolo di caregiver

OPERATORE

Elementi impliciti:

Difficoltà a integrare parti di sé, ruoli e funzioni diverse
Paura della perdita di un legame che si potrà sviluppare