

# Come parlare ai bambini in fase terminale



Claudia Chamorro

Claudia Lucia Chamorro è la madre di Tolentino, un ragazzo deceduto all'età di 15 anni dopo aver lottato per 5 anni contro la leucemia. La famiglia Chamorro è una delle più importanti nella storia del Nicaragua. Pedro Joaquin Chamorro, padre di Claudia, è stato uno stimato politico, assassinato nella guerra civile contro la dittatura di Somoza.

Violeta Chamorro, madre di Claudia, è stata Presidente del Nicaragua negli anni 1990-97.

Claudia Chamorro ha descritto la storia della malattia di Tolentino nel libro *Tiempo de vivir* con pagine piene di serena commozione sui colloqui aperti e affettuosi con il figlio, fino ai momenti finali della sua vita.

Presentiamo il testo di un suo intervento al decimo incontro dei pediatri della Associazione Centroamericana di Emato-Oncologia Pediatrica (AHOPCA). Repubblica Dominicana, 17 febbraio 2007

Agli organizzatori di questa X edizione AHOPCA vanno i miei più sinceri ringraziamenti, in particolare al Professor Maserà che con questo invito mi ha dato la possibilità di condividere con voi la mia esperienza. Sono davvero onorata per la grande opportunità che mi avete offerto.

Mi è stato chiesto di esporre le mie idee sul tema "Come parlare ai bambini in fase terminale". Di fatto non esiste un solo metodo per aiutare i bambini in questa fase. C'è chi ritiene opportuno spiegare chiaramente al bambino la sua situazione, facendogli affrontare le paure e le inquietudini legate a questo momento; c'è chi, invece, crede che il modo migliore per aiutarlo sia nascondergli la verità rispetto al suo stato di salute e alla realtà in cui vive, con l'obiettivo di proteggerlo dalla paura stessa. Io tenderei ad adottare il primo approccio.

Senza la pretesa di definire qual è la forma più corretta, cercherò di affrontare l'argomento a partire dall'esperienza con mio figlio Tolentino, con cui ho stabilito fin dall'inizio un rapporto sincero e aperto che, nella fase terminale, ci ha permesso di superare gli argomenti più difficili. Metterò in evidenza le caratteristiche, gli elementi essenziali e i risultati ottenuti grazie a questo tipo di relazione. A seguito di questa esperienza con mio figlio, vi posso assicurare che non è possibile parlare con i bambini in fase terminale se prima non si è costruito un dialogo costante nel tempo di progressione della malattia.

Tolentino è morto per leucemia tre mesi prima di compiere quindici anni e dopo una lunga battaglia di quasi cinque anni in cui si sono susseguiti un trapianto di midollo osseo, quattro ricadute e tutte le vicissitudini che ben conoscete. Fortunatamente, fin dal momento della diagnosi iniziale, abbiamo instaurato una comunicazione diretta e sincera che si è mantenuta tale per tutto il corso della malattia. Que-

sto è stato reso possibile dal carattere del bambino, perché odiava la falsità e perché pretendeva di conoscere sempre la verità, ma anche dalla fortuna di poter contare su un'équipe di medici di grande professionalità capaci di ascoltarlo, di renderlo partecipe delle scelte e di rivolgersi a noi con franchezza e con affetto, avendo come obiettivo il miglioramento della comprensione e della considerazione verso il paziente. D'altra parte mi è stato consigliato di non nascondere il dolore e di non evadere dalla realtà per poter comprendere il funzionamento della malattia, per affrontare meglio i problemi da essa derivanti e per poter dare a Tolentino tutto il sostegno di cui aveva bisogno.

Forse la caratteristica principale di questo processo è stato proprio il fatto di parlargli senza reticenza fin dall'inizio, di metterlo nelle condizioni di discutere tutti gli aspetti della malattia e di tenerlo informato sul suo stato di salute o sulle possibili conseguenze della terapia. Conversavamo in un ambiente che lo metteva a suo agio, in cui si sentiva libero di esprimere le sue paure e le sue preoccupazioni, cercando di essere il più naturali possibile ed evitando i sentimentalismi. È essenziale che la comunicazione con il bambino in stato terminale avvenga in un clima di fiducia e di affetto, richiedendo fra l'altro una grande sensibilità da parte dell'interlocutore.

Il nostro dialogo era quasi sempre molto aperto, onesto e trasparente. Il più delle volte era lui che prendeva l'iniziativa; bastava non metterlo sotto pressione e dargli fiducia e calma. Grazie a questo dialogo siamo riusciti a costruire una splendida complicità che ci ha permesso di superare l'oscura disperazione e la costernazione di alcuni momenti e di trovare una fonte di incoraggiamento per entrambi. Di certo non potevamo entrare in crisi perché il crollo di uno dei due avrebbe rappresentato

la sconfitta. Quindi abbiamo dialogato per ore di un'infinità di argomenti fino a unire i nostri cuori, le nostre ansie, i nostri desideri e la nostra voglia di vivere questa lotta per la vita.

Ho sempre cercato di dargli risposte dirette e semplici e, se non avevo risposte alle sue preoccupazioni, gli dicevo che non lo sapevo e che lo avrei verificato, cercando di soddisfare tutte le sue richieste. Certe volte nemmeno io ero sicura del significato delle mie parole e in questi casi glielo dicevo, come quando gli dissi che morire è un po' come nascere, dato che quando nasciamo proveniamo dall'oscurità del ventre di nostra madre, dalla tranquillità di un mondo sconosciuto. E che la morte è una specie di viaggio al contrario perché morendo chiudiamo gli occhi, ma allo stesso tempo li apriamo nascendo in un altro mondo. Quando mi diceva che aveva paura di morire perché non sapeva cos'era l'aldilà, gli rispondeva che nemmeno io lo sapevo ma che sentivo la presenza di Dio dietro le meraviglie della terra e dietro il bene e il male che si compie al di là della volontà umana. In questo modo potevamo pensare il Paradiso come un luogo inconoscibile, dove si viveva meglio che sulla terra. Ma le sue paure non finivano qui. Infatti temeva di essere solo in cielo, ma io gli dicevo che al contrario suo nonno lo stava aspettando con le braccia aperte. Non ho mai saputo se credeva davvero alle mie parole, ma di certo queste parole gli davano conforto, dato che la sua ansia e le sue angosce diminuivano in modo notevole.

E una notte, parlando del Paradiso, mi chiese: "Mamma, come fai a essere sicura che andrò in Paradiso?". "Ne sono sicura", gli rispondeva, "Perché te lo sei guadagnato. Questa vita è stata per te un calvario purificatore e hai avuto il coraggio di affrontarlo; ma perché mi fai queste domande? Cosa ti fa dubitare?" "Perché a volte mi

arrabbio con Dio e lui forse è offeso con me. Non mi piace pregare perché ogni volta che lo faccio e gli chiedo di aiutarmi, la mia salute peggiora”.

Un aspetto fondamentale di questo tipo di comunicazione è stata la volontà di condividere le paure e di essere sinceri rispetto al timore, alla disperazione, all'impotenza e al resto delle emozioni che vivevamo, e il tentativo di dare un senso a ciò che sembrava incomprensibile, di affrontare le avversità nel miglior modo possibile. Questo ci ha permesso di capire che la sofferenza produce una crescita interiore e che dà un senso alla nostra vita, che una malattia come il cancro ci dava la possibilità di conoscerci veramente, di riconciliarci con noi stessi e di ottenere la pace e la serenità che forse non avremmo potuto ottenere in altro modo. Capimmo che la sofferenza ci mette in relazione con gli altri e ci lega loro con totale dedizione. Queste riflessioni ci aiutavano a capire che l'esperienza che stavamo vivendo, in fondo, ci avrebbe trasformato in persone migliori. Insieme riuscimmo a capire che il dolore e la sofferenza fanno parte della realtà e del trascorso della vita e che la morte, lungi dall'essere una tragedia, è invece un momento della vita stessa.

Nella leucemia, la paura della ricaduta è uno spettro costante che ti tiene sempre con il fiato sospeso. Dovevamo trovare un modo per convivere con questa paura. E per riuscirci, dovevamo innanzitutto comprendere e accettare che questa paura era fondata. Discutemmo parecchio di questa e di altre paure che avevamo sperimentato nel corso della vita, con l'obiettivo di comprendere che, in fondo, non potevamo reprimerle. Ma anzi, per sfuggire alle loro tentacolari insidie, decidemmo di “rinchiuderle” con la chiave della nostra volontà come se costituissero un prezioso tesoro. Questa strategia diede buoni risultati e il bambino superò la paura fino al momento in cui ebbe una ricaduta.

Anche il silenzio era parte del nostro codice ed ebbe una funzione molto importante per la comunicazione. Stavamo vivendo un momento difficile da descrivere a parole e ogni giorno ci ritrovavamo a condividere le nostre ansie e la sofferenza di entrambi. Fino a quando non capimmo, ciascuno dentro di sé, che condividere quest'ansia ci rendeva più deboli e che in certi momenti era necessario costruire fra noi un muro di silenzio per evitare di compatirci. Il silenzio ci proteggeva dalla triste verità. Eravamo consapevoli di aver bisogno l'uno dell'altra per confortarci e che l'importante era stare uniti; sapevamo che solo l'amore che ci univa poteva liberarci dal dolore.

Credo che in generale sia meglio dire ai bambini solo quello che vogliono sapere. Hanno un'intelligenza intuitiva, che a volte si perde in età adulta, con cui interpretano i gesti e i segni che li circondano. Tolentino riuscì a comprendere le stesse cose che avrebbe compreso un adulto in una situazione simile, o forse di più. Era sempre attento a ogni dettaglio e alle relative conseguenze; sembrava che ogni giorno perdesse un po' di paura ed era lui a indicarci il cammino da seguire per uscire dall'oscurità. Credo che in realtà sia stato lui a prepararmi alla nostra separazione e non viceversa.

Devo riconoscere che spesso non sapevo se dire la verità o mentire ed ero molto combattuta. Ma giunsi alla conclusione che era meglio per il bambino avere tutte le informazioni disponibili per poter partecipare attivamente alle scelte della terapia, conoscere la malattia e avere totale fiducia verso i medici che lo curavano, cosa che anche per me non fu facile. In alcuni momenti di disperazione pensai che forse nascondere al bambino le cattive notizie gli avrebbe evitato il dolore. Ma, grazie ai buoni consigli e alla presenza dei medici, riuscii a non cedere a questo impulso.

Il nostro dialogo era basato su alcuni elementi essenziali. La cosa più importante è che il bambino possa contare sul sostegno dei genitori e dei fratelli, e che li senta vicini; bisogna evitare che tema di essere abbandonato. Se sentisse la mancanza di uno dei genitori, aumenterebbero la sua ansia e la sua debolezza emotiva. L'assenza di uno dei genitori ha infatti un impatto psicologico negativo sul bambino, il quale, invece, deve ricevere tutto il sostegno psicologico e spirituale di cui ha bisogno, sia da parte dei medici che dei genitori.

È importante che anche i genitori ricevano un aiuto, dato che sono loro a dover individuare i meccanismi necessari alla costruzione di tale comunicazione. Quest'ultima dipende in gran parte dalle condizioni psicologiche dei genitori, che possono variare a seconda di come affrontano la malattia e dal rapporto instaurato con i medici. I genitori devono cercare le informazioni necessarie per far fronte alle paure del figlio, mentre i medici devono mettere a loro disposizione i dati scientifici perché possano comprendere lo stato di salute o i rischi legati alla malattia, soprattutto nel passaggio alla fase terminale. In definitiva, noi genitori dobbiamo rispondere con grande sensibilità al bisogno costante di nostro figlio di capire ciò che gli sta succedendo, di recuperare la fiducia in se stesso e di mantenere viva la speranza. Dobbiamo stare molto attenti a non trasformare la malattia in tragedia, cercando di continuare a vivere

in modo normale ed evitando che il bambino si senta commiserato.

D'altra parte il personale medico deve parlare al bambino in modo affettuoso, ma anche deciso, dimostrandogli comprensione e considerazione e riconoscendo i suoi sforzi nella lotta contro la morte. Quando Tolentino è entrato nella fase terminale, i medici hanno apprezzato la sua forza, il suo coraggio, la sua onestà, la sua intelligenza e, soprattutto, il suo altruismo. Nel corso della terapia si è instaurato un rapporto di fiducia reciproca fra i medici e il bambino. Una volta un medico gli disse che grazie a lui aveva compreso l'importanza di saper ascoltare il paziente, di individuare i desideri dei bambini malati e di aiutarli a conservare la dignità per tutto il corso della malattia. Spesso i bambini hanno una lezione da impartirci e a noi spetta il compito di aprire i nostri cuori e i nostri sensi per poter comprendere il loro messaggio.

Il processo che vi ho descritto ha permesso a Tolentino di sviluppare un maggior grado di fiducia in se stesso e una grande maturità con cui ha potuto affrontare l'ultima impennata della malattia. Quando si è reso conto che stava per morire, sembrava pronto a discutere di tutto ciò che ne derivava. Spesso, per sua iniziativa, si parlava della morte; mi chiedeva di sdraiarmi al suo fianco, mi faceva molte domande e dava libero sfogo alle sue paure. Discutevamo fra pianti, baci e abbracci, ma sempre tranquillamente. Si preoccupava soprattutto del mio stato d'animo e ciò che più temeva era l'idea che io potessi essere triste e depressa dopo la sua morte. Per ovviare a questa tristezza, che difficilmente avrei potuto evitare, gli proposi di fare un patto: gli dissi che il ricordo di quell'esperienza e di quelle conversazioni sarebbe stato per me fonte di coraggio e gli chiesi in cambio di diventare il mio angelo, di proteggermi e di mandarmi per sempre segnali dal cielo. La sua frustrazione maggiore era la consapevolezza di non poter continuare a studiare, di non poter diventare un professionista, di non essere utile alla società e, soprattutto, di non poter fare nulla per i più bisognosi. Io cercavo di tranquillizzarlo dicendogli che ci aveva insegnato molto, che il suo esempio rappresentava una lezione di amore verso la vita per tutti noi. Si preoccupò dei suoi fratelli, pensò a come sarebbero state le loro vite e anche a loro chiese di essere ricordato per sempre. Faceva molte domande su cosa sarebbe successo dopo e chiese di essere sotterrato vicino alla tomba di mio padre, che non aveva mai conosciuto, ma che era diventato per lui una specie di guida. È importante che il bambino ottenga sempre le risposte alle sue domande e alle sue paure.

Credo che durante la fase terminale sia essenziale affrontare in modo naturale tutti gli argomenti che derivano dalla presa di coscienza del bambino della prossimità della morte. Nel nostro caso, Tolentino si era preparato nel corso del tempo, sapeva di dover mantenere il controllo e voleva risolvere i problemi legati all'emotività e al carattere. È evidente che il comportamento dei genitori incide su questo processo, facilitandolo o rendendolo più difficile, e spesso sono gli stessi bambini che ci aiutano ad accettare la realtà e a superare la fase di negazione e di rifiuto che di solito si presenta all'inizio della diagnosi e che alcune volte si mantiene invariata nel tempo. Il bambino affronta una prova molto dura e, senza il sostegno necessario, perderà velocemente tutte le proprie forze. Dopo tut-

to anche lui accetta la morte e vuole solo morire tranquillo.

È necessario rispondere a tutte le paure del bambino, ma è ancor più importante dimostrargli il proprio amore e riconoscere il suo coraggio, la sua integrità e il suo valore. Gli dissi molte volte che ero orgogliosa di lui e gli assicurai che dopo la sua morte questo orgoglio sarebbe stato la mia consolazione nei momenti tristi. Gli ripetevo in continuazione che lo amavo e che lo ammiravo, promettendogli che sarebbe stato sempre nella mia mente, dato che con il suo esempio la mia vita aveva assunto un nuovo significato. Non potevo assicurargli che non avrei provato dolore perché non ero sicura di riuscirci, ma gli ribadii il mio infinito amore e soprattutto che avrei sentito per sempre la sua mancanza.

In questo modo, grazie a un dialogo costante, alla trasparenza delle informazioni, all'ottimo rapporto instaurato con i medici e al clima di affetto che lo circondava, Tolentino è riuscito ad accettare la morte precoce con serenità e a congedarsi dalle persone che gli stavano a cuore. Ormai sul punto di morire ci salutò senza nessuna angoscia, senza lacrime e senza dare spazio alla disperazione o al pianto, ma anzi trasmettendoci un senso di pace e tranquillità che noi non eravamo riusciti a trovare. In effetti il bambino aveva raggiunto uno stato di quiete e di distacco che lo sollevava dalla paura di morire. Forse, in quel momento, ha scoperto il vero senso della fede comprendendo che la fine può anche essere un meraviglioso inizio.

## A COLPO D'OCCHIO

Soluzione del quesito di p. 268

Ragazzo di 13 anni con dolore all'anca alla deambulazione

### Epifisiolisi dell'anca

"Slipped capital femoral epiphysis" identifica lo scivolamento postero-inferiore dell'epifisi femorale prossimale sulla metafisi (collo femorale) che si realizza a livello della cartilagine di coniugazione (Figura 1). È la più comune patologia dell'anca negli adolescenti tra 8 e 15 anni ed è più frequente nei maschi. Può essere bilaterale nel 18-50% dei casi. Obesità, rapido accrescimento e patologie endocrine (ipotiroidismo, ipogonadismo, panipopituitarismo) sono tra le cause predisponenti più accreditate. Meno frequente è la storia di traumatismo. La deambulazione è resa difficile dal dolore all'anca, anche se nel 15% dei casi il dolore può essere riferito alla coscia o al ginocchio. La radiografia dell'articolazione consente la diagnosi e la definizione della gravità dello scivolamento (Figura 2). La terapia è essenzialmente chirurgica con inserimento di una vite di fissaggio. Nel caso presentato, si trattava di un ragazzo obeso, con storia recente di trauma contusivo sportivo.

1. Peck DM, Voss LM, Voss TT. Slipped capital femoral epiphysis: diagnosis and management. *Am Fam Physician* 2017;95:779.
2. Georgiadis AG, Zaltz I. Slipped capital femoral epiphysis: how to evaluate with a review and update of treatment. *Pediatr Clin North Am* 2014;61:1119.



Figura 1



Figura 2 (modificata da UpToDate, 2018).

Vuoi esaminare nuovi casi e indovinare la diagnosi? Visita la pagina della rubrica al seguente link:  
<http://www.acp.it/a-colpo-docchio>