

## MALATTIE MALIGNI E PEDIATRIA DI FAMIGLIA

Leucemia e tumori del bambino hanno una incidenza di 2 casi ogni 1000 nati. Molti più che la malattia di Pompe, ma pochi in assoluto. La cura di queste malattie, inoltre, è naturalmente ristretta alle unità specialistiche. Per questo motivo, *Medico e Bambino*, rivista di Pediatria ambulatoriale, ha in qualche modo deciso da sempre di trascurare, o di affrontare solo marginalmente, il problema. Questo, sebbene il tumore, dopo le morti violente, sia la maggior causa di mortalità pediatrica dopo il primo anno di vita, e sebbene la capacità di riconoscere o di escludere tempestivamente e autorevolmente una malattia tumorale resti uno dei doveri più cogenti della professione sul campo (non più e non meno che quello di sapere riconoscere o escludere una meningite, malattia un tempo frequente, ma ora più rara del tumore).

Un'indagine sul vissuto dei genitori di un bambino colpito da cancro o da tumore endocranico, pubblicata l'anno scorso su *Lancet* (Dixon-Woods M, Findlay M, Young B, et al. Parent's accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer. *Lancet* 2001;357:670), ha messo in evidenza quanto pesi, nell'accettazione della malattia (oltre che nella loro fiducia nella medicina e nei medici), l'intervallo di tempo trascorso tra i primi sintomi e la diagnosi. Il genitore comincia ad allarmarsi per una serie di segni e sintomi relativamente poco appariscenti, aspecifici, che a volte il bambino è restio a dichiarare, e per sottili modificazioni del suo umore e della sua affettività. Nella metà dei casi la serietà o meno di quei sintomi e la opportunità o meno di ricorrere ad accertamenti è stata oggetto di disagio nei rapporti e di dispute tra genitori e medico.

Sebbene le famiglie vengano spesso accusate dai medici di ingiustificata ed eccessiva "ansietà", è anche vero, ed è stato più volte documentato, che le osservazioni del genitore sono caratterizzate da molta più sensibilità (ma anche da una discreta specificità) rispetto a quanto il medico sia disposto ad accettare; e che viceversa il medico tende a difendere la sua capacità di giudizio, ostinandosi, a volte, più del giusto nel trascurare la capacità di osservazione lungitudinale e di discriminazione dei genitori. Anche al di fuori di discutibili rilevazioni, la maggior parte di noi sa che è così, essendo incorsa in questo tipo di peccato, personale e di categoria. Questo (potremmo aggiungere, sulla base, stavolta, di una rilevazione statistica) è specialmente vero per i tumori endocranici, che sono in assoluto la prima causa di errore o di ritardo diagnostico da parte dei pediatri, come se ogni volta un lapsus freudiano si ponesse come una buccia di banana tra il medico e il legittimo sospetto, censurandolo, forse proprio per il timore che la gravità della diagnosi intrinsecamente comporta. L'altro tumore, peraltro molto più raro, che comporta un ritardo diagnostico mediamente assai lungo (ma anche un po' meno pericoloso), è il tumore osseo, mentre la leucemia e le masse addominali hanno tempi diagnostici mediamente brevi o molto brevi.

Un lavoro, molto più vecchio, del gruppo di Masera (Masera G, Tognoni G, Jankovich M, et al. La valutazione della soddisfazione delle famiglie in oncologia pediatrica. *Rivista delle Infermiere* 1996;5:5) era mirato a valutare i rapporti dei genitori con il reparto di cura (in verità con un solo re-

parto di cura), a partire dalla comunicazione della diagnosi fino all'assistenza psicologica.

Il lavoro pubblicato in questo numero di *Medico e Bambino* affronta, dall'interno, il terzo versante: quello del pediatra di famiglia. Il 70% dei pediatri che hanno partecipato alla ricerca ha avuto in cura almeno un bambino con patologia tumorale. Per la maggior parte di loro il rapporto è stato coinvolgente e ricco di momenti formativi, professionali e relazionali, che è poi la stessa cosa. Ma la cosa più importante è che questo lavoro ha prodotto un cambiamento: i rapporti con il Centro Oncologico, per qualche verso, e forse compatibilmente non ottimali, inevitabilmente, o quasi, discontinui, si sono in parte saldati; il bisogno di maggiore comunicazione e di una maggiore competenza nella comunicazione e nella malattia, da parte sia dei pediatri di famiglia che del Centro, ha dato luogo a un progetto che, in continuità temporale con l'indagine di autocoscienza, si sta già facendo realtà, e che coinvolge il curante, assieme a infermieri specializzati, nelle cure a domicilio al paziente con neoplasia, in un modello in parte nuovo, almeno per la Pediatria, di rapporto organico tra Ospedale e Territorio.

Se mettiamo insieme la lettura di questo breve lavoro con quella dell'altro breve lavoro sui pediatri sentinella (SPES), egualmente pubblicati su questo numero, tocchiamo con mano il ruolo di collante universale, di veicolo di idee e di spinta per il cambiamento che la Pediatria di Famiglia si è guadagnata in questi anni. È una partita che si gioca in uno spazio aperto, in cui non ci sono avversari se non dentro di noi, e in cui non ci dovrebbe essere nemmeno bisogno di protagonismo. Si gioca e si guadagnano punti tutti assieme e sentendo di far parte di un insieme. Di questo (ancora ipotetico e problematico) stare assieme, al di là di inesistenti interessi e di pretese di categoria, potrebbero essere orgogliosi tutti i pediatri, di territorio, di famiglia, di Ospedale e di Università, alla ricerca di una cultura nuova e più globale. E per chi non ci sta, o resta indietro, dovrebbe restare solo il rimpianto di una occasione mancata.

Medico e Bambino

## Parole rubate

*Hanno perduto una Stella una sera. Perché si perde la Stella? A volte, per averla troppo guardata... I due Re Bianchi, che erano saggi di Caldea, hanno tracciato dei cerchi al suolo, col bastone.*

*Hanno fatto dei calcoli, grattandosi il mento... Ma la Stella è sfuggita, come sfugge un'idea, e costoro, la cui anima ha sete di una guida, hanno pianto, drizzando le tende di cotone.*

*Ma il povero Re Nero, che gli altri due disprezzano, dice tra sé e sé: "Pensiamo alla sete degli altri. Bisogna dare da bere, comunque, agli animali".*

*E mentre sta reggendo il secchio per il manico, nell'umile ansa di cielo in cui bevono i cammelli, scorge la Stella d'oro, che danza silenziosa.*

Edmond Rostand, *Le Canto de l'Aile*, Paris 1922