

## Capitolo 3.8

# Il punto di vista dei genitori Parents' voice

Pasquale Tulumiero

Federazione italiana associazione genitori oncoematologia pediatrica (FIAGOP Onlus)

Questo è l'intervento di un genitore che in questi anni ha maturato esperienza nel campo delle patologie oncologiche pediatriche, grazie alle realtà del volontariato attive in questo settore e in particolare alle due associazioni che rappresento: "Noi per Voi per il Meyer" Onlus, a livello locale e la Federazione italiana associazione genitori oncoematologia pediatrica (FIAGOP Onlus) a livello nazionale.

Nella mia pluriennale esperienza, a partire dalla mia personale, ho riscontrato che la domanda iniziale di tutti i genitori è: «Perché proprio mia figlia si è ammalata di tumore?».

A questa domanda attualmente non abbiamo una risposta precisa, ma stiamo raccogliendo tutte le informazioni su cause, ambiente e stili di vita nella speranza di riuscire a ridurre, almeno in parte, l'incidenza della malattia.

### Dalla casualità a un mix di geni, ambiente e stili di vita

Non moltissimi anni fa la risposta che ci arrivava dal mondo scientifico era che l'insorgenza del tumore infantile era un fatto completamente casuale, poi alla casualità è stata associata l'interferenza ambientale e alimentare. Solo recentemente le teorie legate ai fattori genetici ed epigenetici hanno evidenziato che l'alterazione di alcuni geni coopera all'avvio e alla propagazione della patologia tumorale nel bambino. Tutto ciò ancora non risponde alla domanda iniziale e un genitore continua a rimanere nel dubbio, non accettando che in tanti anni la ricerca scientifica non abbia ancora individuato la causa certa dell'insorgere della malattia. Purtroppo dobbiamo accettare che la scienza medica non è ancora in grado di affrontare la patologia in modo da sconfiggerla sempre con successo, in quanto spesso la guarigione è legata a fattori individuali dei singoli pazienti che reagiscono in modo diverso alle terapie.

### I nostri obiettivi

Il ruolo di noi genitori, accomunati dall'esperienza di figli con tumore, diviene quindi quello di farsi strenui promotori dei «diritti di cittadinanza scientifica». Partendo dal concetto di fruitori di diritti, ci dobbiamo impegnare su nuovi percorsi

*My contribution is that of a parent who has served for several years with both local and national volunteer parent associations (Noi per Voi on behalf of Meyer Onlus and Italian Federation of Childhood Cancer Parent Associations – FIAGOP Onlus) that deal with the challenge of having a child affected with cancer.*

*Starting with my own experience, followed by years of activity in the field, I have seen that parents' first reaction to their child's cancer diagnosis is always «Why my child?» At present there is no satisfactory answer to this question, though we are collecting information on environmental causes and lifestyles in the hope of reducing, to some extent, the incidence of the disease in the future.*

### From randomness to a mix of genes, environment and life styles

*Not long ago, scientists would tell us that the disease struck randomly, and which child was affected was the result of chance; only recently a role of environment and nutrition have been postulated. Very recently, hypotheses linking genetic and epigenetic factors have led to evidence that specific modifications in certain*



che prevedono la partecipazione comunitaria al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

■ **prevenzione primaria che derivi dalla conoscenza del territorio e del suo utilizzo:** purtroppo ad oggi non conosciamo realmente il nostro territorio, ne sono evidenti esempi le catastrofi che da anni si susseguono a scapito della popolazione. Per quanto riguarda la nostra qualità della vita, da una parte siamo costretti a subire passivamente l'inquinamento ambientale (acustico, idrico, elettromagnetico, nucleare eccetera), dall'altra forse contribuiamo all'"inquinamento alimentare" scegliendo quotidianamente i cibi per i nostri figli. Può succedere infatti che, nostro malgrado, favoriamo l'insorgenza delle malattie oncologiche attraverso l'assunzione di alimenti non sufficientemente controllati, poiché le nostre scelte sono determinate da un sistema ormai consolidato subalterno alle strategie di mercato, alle quali il consumatore è costretto ad adeguarsi, anche in base al proprio reddito. Soltanto negli ultimi anni, grazie a un nuovo approccio culturale, sono sorti centri di acquisto alternativi, che privilegiano la qualità e la sicurezza degli alimenti, favorendo l'acquisto dei prodotti a chilometro 0. E' accertato che l'inquinamento ambientale influenza l'insorgenza dei tumori infantili, ma ad oggi non abbiamo ancora una completa georeferenziazione dei casi e la loro relazione con i siti altamente inquinati. Solo l'analisi di questi dati, che al momento non possono essere messi a confronto a causa della mancanza di un registro nazionale dei tumori infantili – che noi chiediamo da anni alle istituzioni e alla comunità scientifica – ci permetterà di effettuare una prevenzione primaria su tutta la popolazione infantile, anche nel periodo fetale, identificando preventivamente i fattori di rischio.

■ **Ricerca di base e pre-clinica nei tumori infantili per scoprire nuovi farmaci intelligenti:** poiché la situazione economica nazionale attuale prevede finanziamenti insufficienti per gli studi scientifici mirati a nuove terapie antitumorali – i cosiddetti farmaci intelligenti – noi, come genitori e associazioni di genitori, vorremmo che gli insufficienti fondi pubblici stanziati fossero investiti su pochi progetti validi, senza alcuna dispersione, al fine di ottenere il massimo risultato dal punto di vista sia scientifico sia economico. I progetti dovrebbero essere scelti da una commissione costituita ad hoc che preveda, oltre al comitato scientifico e al comitato istituzionale, una rappresentanza del mondo non profit, per rispecchiare e farsi portavoce del diritto di cittadinanza scientifica a cui la comunità aspira. La diretta conseguenza di una ricerca mirata è l'individuazione di terapie sempre più personalizzate al fine di abbassare i livelli di tossicità derivanti dalle chemioterapie. Inoltre riteniamo indispensabile favorire la multidisciplinarietà terapeutica, attraverso percorsi che riducano al minimo lo stress fisico del paziente e che contemporaneamente ottimizzino i tempi di cura. Ciò porterebbe a una sensibile riduzione della spesa per il servizio sanitario nazionale.

*genes may initiate the neoplastic onset of cancer in children. Yet, all this still does not answer the initial question, leaving parents with a feeling of uncertainty and resentment towards scientific research, which has failed so far to find the cause of the disease. Moreover, and regrettably, we have to accept that medical science is still unable to cure all diseased children, as treatment outcome often depends on the individual characteristics of the little patients that affect their response to therapy.*

### Our goals

*Our role as parents of children with cancer is to support and promote our participation in research; we call this the «right to scientific citizenship». Based on this right, we must engage in new activities that require communal action, to achieve the following objectives:*

■ **Primary prevention through knowledge of our environment:** *unfortunately, most citizens have a poor knowledge of the physical state of their neighbourhoods, as proved by historical countless disasters afflicting our population. We have obliviously endured environmental pollution (sound pollution, water pollution, nuclear and electromagnetic exposures), including contaminants of food that we administer daily to our children. It may happen that we unconsciously promote the cancer risk in our children by feeding them processed food that does not meet safety standards. Too often, our choices are influenced by costs and a consolidated system driven by market strategies. Short-chain food supply trading that privileges food quality and safety is only a recent phenomenon, but one that highlights a cultural change in the population. The role of environmental pollution on children's health is established, yet there is still no systematic map of highly polluted sites. Only by linking this kind of data with the occurrence of childhood cancer would we be able to identify risk factors and implement preventive interventions to the benefit of all children. This is not feasible at present since there is no national childhood cancer registry to map incident cases, a necessary tool in fighting the disease, and one which we have demanded for years.*

■ **Basic and preclinical research on paediatric cancer to develop new intelligent drugs:** *in the context of the current economic crisis, research funds to develop new treatment drugs (so-called «intelligent drugs») are insufficient. Parents and Parent Associations would like such limited resources to be invested in few but promising investigations, rather than spread as small (and inadequate) grants to many projects. This strategy would maximize scientific advancement, as well as investment. Review committees that select projects for funding should include, along with scientists and representatives of the institutions, members from the parent community, to give voice to their opinions and values and allow them to exercise their right to scientific citizenship. The result of such focused research would be the development of personalized treatments with reduced toxicity and adverse effects. We also vigorously promote multidisciplinary management of patients, with the aim of mini-*

■ **Sostegno psicosociale del bambino e della sua famiglia:**

alle suddette terapie si associa il sostegno psicosociale – che come associazione di genitori abbiamo creato e finanziato a nostre spese – che prevede l'accoglienza e la gestione della famiglia di ogni singolo bambino affetto da tumore sia all'interno dell'ospedale sia all'esterno. In questi anni abbiamo creato un servizio psicologico di accoglienza e sostegno per la famiglia, al fine di diminuire il trauma dovuto all'insorgenza della patologia tumorale nel bambino e tutte le ripercussioni che ciò genera sul nucleo familiare. I risultati, dopo anni di esperienza in reparto e a domicilio, ci dicono che i genitori guadagnano serenità in un contesto che permette loro di elaborare l'esperienza della malattia in modo comunitario con altri genitori e che li facilita nel rapporto con l'équipe medica. Espressione di questa attività è la creazione di case di accoglienza dedicate alle famiglie di pazienti oncologici, nate per volontà delle singole associazioni di genitori e gestite negli anni grazie alla collaborazione di volontari e donatori. Il progetto per l'immediato futuro è di sviluppare il concetto delle cure domiciliari, trasferendo i pazienti in residenze non ospedaliere per il periodo di cura che non prevede ospedalizzazione, con la duplice valenza di migliorare la qualità di vita dei bambini e con un grande sgravio economico per la comunità. Un altro punto che crea ansia nei genitori con figli ricoverati è la gestione della loro attività lavorativa durante la malattia del figlio. Le associazioni di genitori attualmente intervengono nell'alleggerire il carico di stress causato dall'assenza dal posto di lavoro, diventando un valido supporto nella gestione delle pratiche dell'invalidità e, contemporaneamente, si sono impegnate a promuovere una proposta di legge, attualmente ferma in parlamento, che preveda un aggiornamento dell'attuale legge sull'invalidità, riconoscendo l'assoluta necessità della costante presenza del genitore accanto al bambino gravemente malato.

Mi auguro che queste nostre proposte d'intervento vengano seriamente prese in considerazione per migliorare il percorso sanitario e psicosociale affinché i ragazzi affetti da tumore possano raggiungere una guarigione totale, sia dal punto di vista fisico sia psicologico, in modo da reinserirsi nella propria quotidianità senza traumi causati dalla malattia.

**Ringraziamenti:** desidero ringraziare la dottoressa Serena Biagioni per i preziosi commenti.

*mizing physical stress and reducing time in therapy; a further advantage would be the reduction in costs to the health system.*

■ **Psychosocial support to child and family:** *the novel treatments described above should be accompanied by psychosocial interventions, which are still neglected by the public health system and are currently provided only by parents' organizations. A service that provides help to patients and their caregivers on their hospital admittance and assists them during their stay should be routinely available to all. In recent years, our organization has set up and delivered psychosocial support to many families and children. Results after years of activity show that parents who can share and process their pain and distress within a community of peers tend to be more serene and have a better relationship with doctors and medical services. Our organizations have thus created guest houses for parents and patients close by to treating centres, to provide the necessary physical and psychological comfort; they are maintained thanks to generous donations and volunteer work. Our next objective is to develop home care in order to shift part of the treatment phases from the hospital to the home or specialized hospices; this strategy is expected to improve children's quality of life, as well as reduce management costs. A further source of deep distress to the parents during children's hospitalization is the impact on their working commitments. Parent organizations try to alleviate anxiety linked to managing ordinary life by providing assistance with obtaining exemptions, leaves of absence and disability certification. We are promoting a bill, to be examined by Parliament, that grants full leave of absence to parents caring for children affected by serious diseases.*

*I hope that our proposals will receive serious consideration, so that off-therapy children can come to a full physical and mental recovery, and continue their life without the burden of disease-linked traumas.*

**Acknowledgements:** I wish to thank Dr. Serena Biagioni for her precious comments.