

COMUNICARE



IL TUMORE
come raccontare la malattia ai nostri figli





*Le fiabe non insegnano ai bambini che i draghi esistono, loro sanno già che esistono.
Le fiabe insegnano ai bambini che i draghi si possono sconfiggere.*

G.K. Chesterton

A cura di:

Maria Vittoria Pacchiana

Psiconcologa, AOU San Luigi Gonzaga, Orbassano (TO)

Silvia Novello

Oncologo medico, Università di Torino, AOU San Luigi Gonzaga, Orbassano (TO)

un ringraziamento particolare a:

Maria Annalisa Balbo, *Psicologa ASL TO2, Psicoanalista SPI*

Marina Bertolotti, *Psiconcologa, AOU Città della Salute e della Scienza, Torino*



IL TUMORE

come raccontare la malattia ai nostri figli

- 1. INTRODUZIONE**
- 2. LE VOSTRE EMOZIONI**
- 3. PERCHÉ PARLARE DI TUMORE AI BAMBINI?**
 - 3.1 I vantaggi della comunicazione
 - 3.2 Le conseguenze del non comunicare
- 4. PARLARE AI BAMBINI**
 - 4.1 Cosa vogliono sapere?
 - 4.2 Chi dovrebbe parlare con loro?
 - 4.3 Il posto ed il momento migliore
 - 4.4 Come parlare con loro?
- 5. SPIEGARE IL TUMORE**
 - 5.1 Cosa dire?
 - 5.2 Le informazioni utili
- 6. CHI ALTRO HA BISOGNO DI SAPERE?**
- 7. LA COMPrensIONE DEI BAMBINI**
 - 7.1 Neonati e bambini piccoli (meno di 3 anni)
 - 7.2 Bambini dai 6 ai 12 anni
 - 7.3 Gli adolescenti
- 8. POSSIBILI REAZIONI DEL BAMBINO**
- 9. E POI?**
- 10. QUANDO I BAMBINI HANNO BISOGNO DI AIUTO**
- 11. CAMBIAMENTI NELLA VITA FAMILIARE**
 - 11.1 Cambiamenti nella routine
 - 11.2 Chiedere aiuto
 - 11.3 Mantenere le regole
- 12. SPIEGARE I TRATTAMENTI**
 - 12.1 Chirurgia
 - 12.2 Chemioterapia
 - 12.3 Radioterapia
 - 12.4 Effetti collaterali
 - 12.5 Cambiamenti nell'aspetto fisico
- 13. DOPO I TRATTAMENTI**
- 14. TEMPO INSIEME, ALL'OSPEDALE E A CASA**
 - 14.1 In ospedale
 - 14.2 A casa
- 15. SE IL TUMORE NON MIGLIORA**
 - 15.1 Parlare loro della morte
 - 15.2 Le domande dei bambini
 - 15.3 I bisogni del bambino
 - 15.4 Le cerimonie di commiato
- 16. I BAMBINI ED IL LUTTO**
- 17. FAVOLE CHE FACILITANO LA COMUNICAZIONE**

1. INTRODUZIONE

Il tema della comunicazione in oncologia è uno degli argomenti più dibattuti degli ultimi anni.

Molti studi hanno chiaramente messo in evidenza come una buona comunicazione medico-paziente, e la condivisione delle scelte terapeutiche da seguire, favoriscano un migliore adattamento psicologico della persona alla malattia.

Nonostante ciò, il tema della comunicazione di malattia di uno dei genitori ai propri figli, risulta ancora poco affrontato, nonostante questo problema sia largamente presente nella popolazione.

Quando viene fatta la diagnosi di un tumore ad un membro della famiglia dove sono presenti bambini possono nascere interrogativi quali *"cosa dovremo dire ai bambini? Fino a che punto dovranno essere informati? Cosa dovrò rispondere loro se mi chiederanno se di tumore si muore?"*.

Oppure, in alternativa, potrà venire da pensare *"sto combattendo questa malattia, farò tutti i trattamenti possibili, non c'è bisogno che i bambini sappiano cosa sta capitando"*.



I bambini manifestano meno disagio e meno ansia quando sono informati di ciò che stanno vivendo anche se non sono in grado di comprenderlo pienamente. Quindi, anche se questo è un compito difficilissimo, è importante tenere presente che parlare con i propri figli della malattia può essere d'aiuto per entrambi.

L'obiettivo di questo libretto, che ha carattere puramente informativo, è quello di offrire spunti di riflessione che potrebbero sostenere i genitori nel difficile compito di aiutare i figli ad affrontare un momento di vita familiare così difficile come quello che si caratterizza in seguito alla scoperta di una patologia oncologica.

Lo scopo, quindi, è facilitare la riflessione sul modo in cui informarli della malattia, in funzione della loro età e del loro grado di maturità; su ciò che i bambini pensano e sentono, su come spiegare loro i trattamenti antitumorali, sul come aiutarli nel confrontarsi con i cambiamenti inevitabili che avvengono nella vita quotidiana di una famiglia e su quanto sia importante condividere le esperienze della vita di tutti i giorni, siano esse positive o negative.

2. LE VOSTRE EMOZIONI

Voi ed i vostri bambini siete unici. Il modo in cui ciascuno di voi risponderà alla situazione dipenderà da diversi fattori, compreso come la vostra famiglia è abituata ad affrontare le difficoltà e a parlare di emozioni.

Voi genitori state, innanzitutto, affrontando un momento di vita estremamente delicato, carico di ansie, paure e tristezze che, naturalmente, possono impattare sulla vostra genitorialità e sul modo di relazionarsi con i vostri figli. Può essere molto faticoso, a volte impossibile, per voi, in questo momento, riuscire ad occuparvi del dolore dei vostri bambini, e può essere legittimo che non abbiate spazio per giocare, ridere o scherzare con loro. Potete, in questo caso, chiedere aiuto al vostro partner, ad altri membri della famiglia o ai vostri curanti in modo da poter essere sostenuti nel mantenere al meglio il vostro ruolo materno e paterno.

Nel confrontarvi con i bambini, alcuni di voi potrebbero aver paura di mostrare ciò che provano o di piangere davanti a loro, temendo di spaventarli o turbarli eccessivamente. I bambini possono aver bisogno di essere protetti da esplosioni di emozioni o da certi argomenti discussi tra adulti ma, in realtà, si può piangere con loro e si può dire loro che si è arrabbiati o preoccupati per via della malattia.

Tutti i vostri sentimenti (tristezza, stizza, collera, panico o altro) fanno parte della realtà e in sé non sono nocivi per i vostri figli. Spiegate loro che i sentimenti come la tristezza e la rabbia sono normali e che è giusto provarli e mostrarli; fate loro capire che la vostra è una reazione temporanea, che queste emozioni non vi distruggeranno e che non siete in pericolo.

I bambini devono anche avvertire chiaramente che non spetta a loro soccorrevvi, ma che voi disponete delle vostre risorse. Esprimere i vostri sentimenti darà loro l'esempio di come gestire in maniera sana le proprie emozioni. Un atteggiamento come questo li potrà aiutare ad accettare ciò che provano e a considerarlo normale, piuttosto che esserne spaventato o pensare che sia sbagliato.

3. PERCHÉ PARLARE DI TUMORE AI BAMBINI?

Quando una madre o un padre si ammalano di tumore, cambia la vita di tutti i membri della famiglia. Il tumulto di sentimenti, le preoccupazioni e l'intensità della terapia spesso lasciano ai genitori troppo poco tempo e forze da dedicare ai figli. I genitori desiderano naturalmente proteggere i propri figli e spesso possono essere portati a pensare che non informarli della diagnosi di tumore che gli è stata fatta sia un modo per garantire loro serenità.



Le ricerche condotte in quest'ambito suggeriscono, invece, che quando ai bambini è fatta una comunicazione adeguata rispetto alla diagnosi oncologica di uno dei genitori, i loro livelli di ansia si abbassano e la comunicazione tra i membri della famiglia migliora. Nonostante ciò a molti bambini, ancor'oggi, viene taciuto quando un genitore è di fronte ad una malattia.

La mancanza di comunicazione spesso nasce dal fatto che i genitori non sono consapevoli che i loro figli stanno vivendo una difficoltà, oppure che temono di abbattersi di fronte ai bambini, o si sentono in colpa per non essere in grado di svolgere il loro ruolo genitoriale, o perché non vogliono creare un disagio al loro bambino.

Tuttavia, i bambini e gli adolescenti si accorgono, anche senza ricevere informazioni dirette, che "c'è qualcosa che non va": colgono andirivieni insoliti, telefonate e discorsi ovattati, così come i cambiamenti che gli adulti intorno a loro hanno nel loro modo di essere e di comportarsi. Percepiscono che i genitori si trovano ad affrontare un grave problema, ma non essendo stati informati al riguardo e non sentendosi nella posizione di chiedere informazioni possono essere profondamente feriti dall'impressione, o dalla scoperta, che sono stati esclusi da qualcosa di importante per loro e la loro famiglia. Non di rado si sentono soli, esclusi, inutili se non addirittura colpevoli; i bambini quando si sentono allontanati e non ne capiscono le ragioni tendono a responsabilizzarsi. Possono sentirsi isolati e la loro fiducia nei genitori, e in generale nel mondo degli adulti, può essere compromessa.

Tutto ciò può rivelarsi ben più doloroso della verità che è stata loro taciuta; la paura e l'incertezza possono avere un effetto dannoso sul loro comportamento, sul rendimento scolastico e sulla socialità.

Mantenere il segreto, inoltre, è uno sforzo che può richiedere anche molto energie, proprio nel momento in cui il genitore malato ha bisogno di tutte le energie che possiede per concentrarsi su come si sente e per stare meglio. Un altro rischio che si corre nel non informare i bambini è che trovino risposte altrove e questo non farebbe altro che rinforzare il pensiero che ci sia un problema molto serio.

3.1 I vantaggi della comunicazione

Molti genitori credono nell'importanza di dare informazioni sulla malattia perché vogliono conservare la fiducia dei loro bambini, perché vivono la comunicazione come un modo per



alleviare loro l'angoscia e perché credono nell'importanza di coinvolgere i bambini in una verità che stanno vivendo, oltreché aiutarli ad affrontare un eventuale lutto. Spesso non si tratta di un semplice dire o non dire, ma di cercare di trovare l'equilibrio tra dire la verità e proteggere i bambini, importante strategia per aiutarli ad affrontare la malattia.

Ci sono molti vantaggi nell'instaurare una comunicazione aperta e coinvolgere i bambini e gli adolescenti nella nuova realtà che stanno affrontando:

- sapere cosa stia capitando li fa sentire più sicuri e meno ansiosi, più coinvolti, più partecipi e meno trascurati
- dà loro la possibilità di parlare, di rivolgere domande e di raccontare come si sentono: ciò partecipa ad alleviare le loro sofferenze
- dimostra che avete fiducia in loro, loro ne avranno ancora di più in voi
- i bambini possono contribuire a sostenervi, e voi potrete aiutarli sostenendoli
- impareranno a far fronte alle difficoltà che si presentano quando la vita non procede secondo i piani.

Un'informazione chiara permetterà a vostro figlio di vedere le cose in modo più realistico e di sentirsi in relativa sicurezza, permettendogli di farsi un'idea più concreta del suo futuro: «*Non posso guarire il mio papà, la mia mamma, ma partecipando a determinati compiti, posso fare in modo che si riposi di più*»; «*Potrò andare a scuola domani, senza temere che al mio papà, alla mia mamma succeda qualcosa mentre sono via*».

3.2 Le conseguenze del non comunicare

La difficoltà maggiore e più evidente dei genitori rispetto ai propri figli include proprio il "dire" della malattia. Prendere la decisione sul farlo o no, come, quando e cosa dire sono i pensieri più difficili, che a volte portano a pensare sia meglio omettere le informazioni per evitare domande sul tumore e sulla morte, per evitare di creare disagio e sofferenze, per non voler "rubare la sua infanzia", per preservare i tempi della famiglia e mantenere la vita la più normale possibile, oltreché per la convinzione che non capirebbero.

Voler proteggere i bambini da notizie difficili è naturale, ma il non parlare con loro potrebbe:

- spaventarli maggiormente perché non sanno cosa stia capitando
- farli sentire soli, avendo tante preoccupazioni e paure e nessuno con cui poterne parlare

Quando mi è stato diagnosticato il tumore mio figlio Enrico aveva 5 anni e mia figlia Elena 8. Enrico non parlava della malattia ma mostrava le sue paure con certi atteggiamenti comportamentali.

Elena, invece, voleva parlare dei suoi timori. Entrambi avevano avuto bisogno di essere rassicurati sul fatto che questa malattia non fosse colpa loro.

6

- farli sentirsi non sufficientemente importanti da essere coinvolti nelle problematiche e difficoltà della famiglia
- avere fantasie peggiori della realtà. Il rischio è che si trovino a fantasticare da soli spiegazioni, spesso spaventose, della «strana atmosfera» che respirano in casa. Uno scenario fantasioso potrebbe far nutrire speranze illegittime (per esempio che possono guarire la mamma facendo i bravi), o potrebbe far loro credere che il tumore sia contagioso o che lo si prenda nel sonno o quando ci si arrabbia. Potrebbe essere colpevolizzante e portarli a convincersi di aver fatto o detto qualcosa di brutto per cui sono responsabili della malattia, capaci di curarla o anche a pensare che il papà o la mamma non si sarebbe ammalato se si fossero comportati meglio
- pensare al tumore come qualcosa di talmente terribile da non poterne parlare.

4. PARLARE AI VOSTRI BAMBINI

Avrete probabilmente bisogno di tempo per poter far fronte voi stessi alle vostre emozioni e a ciò che provate prima di parlare con i vostri figli.

Può essere importante, però, riuscire a parlare con loro prima che raccolgano informazioni autonomamente e inizino a preoccuparsi.

4.1 Cosa vogliono sapere i bambini?

Molti studi sono stati condotti per approfondire quanto i figli vogliono apprendere rispetto a queste tematiche. Ciò che si è evidenziato è che i bambini esprimono la necessità di ricevere informazioni riguardanti la malattia del genitore: alcuni richiedono onestà totale, mentre altri hanno espresso la necessità di avere informazioni filtrate o ammorbidite secondo quello che si sentono in grado di affrontare.

Oltre alle informazioni sulla diagnosi, i bambini spesso hanno bisogno di sapere come poter essere di aiuto, conoscere i trattamenti e gli esami che state effettuando, sapere quanto potrebbe durare un eventuale ricovero.



4.2 Chi dovrebbe parlare con loro?

Per la maggior parte dei bambini, la comunicazione che mamma o papà hanno un tumore sarebbe importante che arrivasse direttamente da te o dal tuo compagno. Sembra, infatti, che i bambini riescano a gestire meglio le difficoltà quando queste vengono presentate da qualcuno che amano e di cui si fidano. Ma se questo risulta essere, però, un compito troppo difficile per te o le circostanze non lo permettono, può essere preferibile che a parlare con loro sia l'altro genitore, un familiare o comunque qualcuno di cui vi fidate e che i vostri bambini conoscono bene. Tuttavia, per rassicurare i bambini, sarebbe importante che almeno uno dei genitori fosse presente.

Se siete una famiglia con due genitori, di solito è meglio che entrambi siano presenti, ma questo dipende anche dalle abitudini comunicative della famiglia. Se siete un genitore singolo e l'altro genitore è presente nella vita del bambino, la sua presenza e il suo sostegno saranno importantissimi; è anche essenziale che i vostri figli sappiano che altri adulti (famiglia, amici o uno specialista) vi sosterranno e che voi non sarete il suo unico interlocutore. Se l'altro genitore non c'è, sarà fondamentale il sostegno di chi vi è vicino e quello della famiglia allargata.

4.3 Il posto ed il momento migliore

Scegliete un momento ed un luogo in cui è più probabile che i bambini siano attenti ad ascoltare, un posto in cui si sentano a proprio agio ed in grado di esprimere i loro sentimenti; l'essenziale è che siate indisturbati e che vi sia il tempo sufficiente per accogliere i loro sentimenti e rispondere alle domande.

Se avete più di un bambino, sarebbe preferibile parlare loro tutti insieme; in un secondo momento si potrà parlare individualmente con ciascuno di loro, tenendo conto dell'età e del temperamento di ognuno. Se, invece, doveste parlare loro separatamente, è importante farlo in tempi il più ravvicinati possibile.

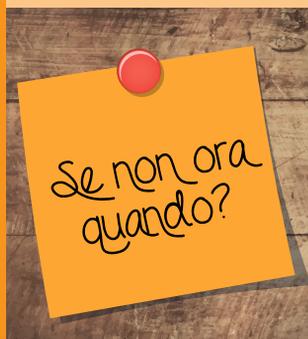


Alcuni genitori preferiscono aspettare gli esiti degli esami che confermano la presenza della malattia, altri addirittura attendono fin dopo l'intervento chirurgico. Quando un'informazione è certa, potete parlarne con i vostri bambini; rimandare troppo spesso è inutile in quanto la tensione che loro avvertono nelle persone che li circondano è fonte di inquietudine. Per contro, è meglio evitare di dare informazioni che devono ancora essere confermate.

È importante confrontarsi costantemente con loro su ciò che sta capitando in modo che si sentano coinvolti e si sentano di poter rivolgere tutte le domande che hanno bisogno di rivolgere.

Ho trovato abbastanza facile parlare con i miei figli a questo proposito:

se ho fatto l'errore di non dire tutto a tutti fin dall'inizio è perché avevo paura che la più giovane fosse troppo giovane"



8

Non è necessario dire tutto subito: dare informazioni in tempi diversi, suddividendole, permette ai bambini di assimilarle al loro ritmo di vita. Ascoltandoli, capirete cosa vogliono sapere e cosa li preoccupa, potrete correggere eventuali idee o fantasie non corrispondenti al reale, rispondendo "non lo so" alle domande delle quali ignorate la risposta.

Non serve dire tutto ciò che sapete, ma tutto quello che viene detto deve essere reale. È importante spiegare loro che non si conosce la causa precisa del tumore, che non è una malattia contagiosa e che nessuno, soprattutto loro, ne ha colpa.

Non sopprimete i vostri sentimenti quando siete con i bambini; permettetevi di essere arrabbiati, tristi, preoccupati. Fate capire loro che è normale che anche loro si sentano abbattuti o arrabbiati.

In molte case la sera è il momento dell'incontro della famiglia che si riunisce, per raccontare la giornata e per parlare. Questo potrebbe non essere il momento ideale per dare la notizia ai figli, perché potrebbero avere molte domande, non voler essere lasciati soli e non riuscire a prendere sonno o avere un sonno agitato.

Nel caso in cui, invece, capiti proprio che si venga a parlare della malattia alla sera, poco prima di mettere a letto i bambini, è necessario prendere un certo tempo per stare con loro e per rispondere alle domande.

4.4 Come parlare loro

Come genitori, siete voi gli esperti quando si tratta dei vostri figli. Solo voi sapete quale possa essere il modo migliore per comunicare con loro, come potrebbero reagire e di quale sostegno potranno avere bisogno. L'importante è riuscire a trasmettergli le informazioni essenziali, senza che rappresentino un carico troppo gravoso per loro, adattando le parole all'età e alla sensibilità di ciascuno.

Si tratta di un momento molto delicato dal punto di vista emozionale. I vostri bambini probabilmente vi vedranno sempre più preoccupati nelle prossime settimane o mesi e questo permetterà loro di sentirsi allo stesso modo. Se riuscirete ad essere calmi e fiduciosi quando parlerete con loro, anche se dentro di voi non vi sentirete così, questo potrà aiutarli a sentirsi meno agitati e spaventati.

Lasciate che la conversazione sia guidata dalle loro reazioni e dalle domande che pongono, tenendo il discorso il più aperto possibile. Provate a fare domande che li incoraggino a esprimere il più possibile quello che pensano e provano, dicendo loro che avranno sempre la possibilità di chiedere tutto ciò che desiderano sapere e rassicurandoli che li terrete sempre informati su ciò che capita.

Scoprite cosa sanno e correggete eventuali incomprensioni, fornite loro le informazioni rilevanti per la situazione attuale, piuttosto che cose che accadranno in futuro. Può essere necessario ripetere le informazioni per i bambini più piccoli, in particolare quelli sotto i sette anni, in quanto potrebbero non capire in modo adeguato.

Per i bambini non è facile riconoscere la realtà. Dopo che gli avrete parlato, potrebbero non voler tornare sull'argomento. Magari non vorranno credervi e preferiranno pensare che gli stiate mentendo o che vi stiate sbagliando. Potrebbero anche avere una reazione sorprendente (disinteresse, riso, agitazione o altro) o avere bisogno di un tempo di silenzio che dev'essere rispettato. Questo genere di atteggiamento è del tutto normale e può durare qualche giorno o qualche settimana.

5. SPIEGARE IL TUMORE

5.1 Trovare le parole giuste: cosa dire?

Ciò che deciderete di dire ai vostri bambini dipenderà da molti aspetti. In famiglia potete essere abituati a parlare apertamente di tutto, oppure potete, per cultura, pensare che delle cose serie ed intime non si debba conversare e che debbano essere solo per gli adulti. Potete fare più difficoltà a confrontarvi con un figlio e meno con un altro, e la loro età e le loro caratteristiche individuali faranno la differenza su cosa capiranno e sulle loro reazioni.

L'atteggiamento migliore è essere onesti con i bambini perché si ricordano sempre cosa viene detto loro. Se pensano che voi siate vaghi o che nascondiate qualcosa, troveranno difficile credere che gli stiate dicendo la verità.

Non esitate ad entrare direttamente nel vivo dell'argomento. Lunghie introduzioni rischiano di creare confusione o ansia ancora prima di arrivare al messaggio principale.

*Ho deciso
di essere onesto
e parlare
apertamente con
i miei figli: ho
promesso loro
che gli avrei
detto sempre la
verità e che sarei
stato disponibile
a qualsiasi loro
domanda o
preoccupazione.*



Non ha nemmeno senso dilungarsi in troppi dettagli che potrebbero distogliere l'attenzione dei bambini dall'essenziale.

Una regola da seguire potrebbe essere quella di evitare tutto ciò che appare sensazionale: non è necessario soffermarsi sugli effetti della malattia o sulla sofferenza vissuta, né fornire spiegazioni complicate. Cercate di essere realistici ma di infondere speranza senza, però, fare promesse che non siete certi di poter mantenere.

Se vi fanno delle domande cui non sapete rispondere potrete semplicemente dire "non lo so" assicurandoli che gli risponderete non appena avrete le risposte giuste.

Non fate le cose meno serie di quanto siano. A seconda della situazione, si può essere fiduciosi con loro e far loro sapere che, anche se il tumore è una cosa seria, molte persone migliorano. Dite loro che voi e i vostri medici state facendo tutto il possibile per stare meglio.

5.2 Le informazioni utili

Le informazioni importanti per i bambini sono quelle che gli consentono di meglio capire quanto succederà alla persona malata e cosa dovranno aspettarsi.

- Qual'è la malattia. Una delle cose più difficili per molti adulti è usare la parola "tumore" perché ha ancora molte valenze negative. Questo non è per forza vero per i bambini che possono semplicemente accettare che questo è il nome della malattia di cui mamma o papà si è ammalato e di cui, per altro, possono già aver sentito parlare a casa o a scuola precedentemente.
- Sarebbe, quindi, importante usare la parola "tumore" (o cancro, a seconda di come siete abituati a chiamare questa malattia in famiglia) fin dall'inizio e spiegare cosa sia in termini comprensibili per loro, usando parole semplici e frasi brevi.

Per esempio, la parola tumore può diventare meno spaventosa se descritta come: *"Mi è cresciuto un nodo nella pancia. Si chiama tumore. Il tumore è una malattia per cui alcune cellule del corpo sono malate..."*,



"Ho un nodulo che cresce dentro il mio corpo (spiegare quale parte) che non dovrebbe essere lì. Si chiama tumore e tra poco mi faranno un'operazione per portarlo via. Dopo di che, il dottore mi darà una medicina per fare in modo che il nodulo non ritorni", "I nostri corpi sono fatti da un sacco di piccole cose chiamate cellule. Tutte le cellule lavorano in modo diverso per far funzionare bene i nostri corpi e per tenerci in buona salute. Il tumore viene quando alcune cellule del corpo smettono di funzionare correttamente e le cellule sane non riescono più a fare bene il loro lavoro. Le cellule tumorali possono crescere in un nodulo".



- cosa causa la malattia. I bambini, in particolare quelli sotto i 10 anni, spesso si preoccupano rispetto a cosa possa causare il tumore ed hanno bisogno di rassicurazione sul fatto che nulla di ciò che hanno fatto o pensato abbia causato il tumore, che il tumore non è come un raffreddore e non è possibile attaccarselo e che, quindi, ci si può sedere vicini, abbracciarsi o baciarsi come di abitudine.
- come la si cura e chi la cura (vedi cap. 9 "spiegare i trattamenti). *"I medici hanno tolto la palla che cresceva nel mio (per esempio seno, intestino, ecc.) durante l'operazione. Adesso devo seguire un trattamento per essere sicuro che non si riformerà più", "La cura qualche volta mi farà sentire stanco/a. Potrà succedere che per un po' di tempo non riusciremo a fare quello che facevamo insieme, ma mamma/papà (il genitore non malato) ti aiuterà a far funzionare le cose al meglio". "Il tumore cerca di crescere nuovamente. Questo mi fa arrabbiare e mi rende triste. Devo prendere delle medicine molto forti (o subire un'altra operazione, o altre sedute di radioterapia) per combattere le cellule che si moltiplicano. I medici conoscono bene questi farmaci e pensano che possano aiutarmi a stare meglio".*
- quali sono i probabili effetti della malattia sul suo genitore. È molto importante raccontare ai bambini le conseguenze che la malattia può avere da un punto di vista fisico (sintomi, cambiamenti fisici o calo delle prestazioni) ma anche psicologico (*"Essere malato mi rende triste. È normale che anche tu sia triste o arrabbiato. Ma è anche normale che tu possa essere allegro in certi momenti. Di sicuro mamma e papà continueranno a volerti tantissimo bene"*) ed organizzativo (*"Andremo comunque a fare la nostra passeggiata/al cinema/a vedere la partita, ecc.", "Mamma/papà (il genitore che non è malato) ci sarà sempre per occuparsi di te. Mamma/papà ti accompagnerà a scuola e la nonna/la zia/un'amica di famiglia verrà a prenderti. Rimarrai con lei finché mamma/papà rientrerà dal lavoro"*).
- come evolverà presumibilmente la malattia e cosa bisognerà aspettarsi. Se il trattamento viene interrotto informatelo spiegando che questa decisione è stata presa da adulti responsabili e che nessuno si aspetta una loro partecipazione a questa decisione.

Sono andata alla scuola di mia figlia e ho parlato con i suoi insegnanti in modo che lei potesse trovare un supporto anche lì. Questa cosa è stata molto utile perché il suo insegnante è riuscito a capire quando era agitata e lei era sufficientemente a suo agio da riuscire a raccontare a lui come si sentiva.

12 Ho notato subito che quando ho un appuntamento importante in ospedale il rendimento dei bambini cala e la scuola ha avuto un ruolo molto importante nella gestione di quei momenti di difficoltà.

Gli adolescenti spesso ricercano informazioni su internet; è importante aiutarli e capire insieme a loro se le informazioni che hanno reperito sono accurate ed adeguate rispetto alla vostra malattia.

6. CHI ALTRO HA BISOGNO DI SAPERE?

È importante far sapere ai parenti stretti ed agli altri adulti che conoscono i vostri bambini cosa è stato loro comunicato rispetto alla malattia, cosicché i bambini ricevano lo stesso messaggio da parte di tutti.

Di solito, inoltre, può essere utile informare persone che hanno contatti stretti con i bambini, per esempio gli insegnanti, gli educatori, gli allenatori sportivi o i genitori dei loro amici; è importante spiegare ai bambini che possono parlare di quello che li preoccupa, se ne hanno voglia o ne sentono il bisogno, alle persone che gli sono vicine.

Se i vostri bambini sono ancora molto piccoli, le persone che si occupano di loro direttamente potranno notare delle reazioni particolari che potrebbero interferire con il loro compito educativo.

Informati della situazione familiare, saranno in grado di capire qualsiasi comportamento insolito o difficile e di adattare le loro esigenze, le attese di rendimento scolastico, ma anche la loro attenzione e la disponibilità all'ascolto. Inoltre, osservando come i bambini vivono e si relazionano con gli altri e fuori casa, vi potranno dare delle preziose informazioni su come si stiano adattando alla situazione.

Vi sono bambini che si sentono a disagio se tutti attorno a loro, specialmente i compagni di classe, conoscono la loro situazione familiare. L'ideale è che siano loro stessi a scegliere chi del gruppo di amici e compagni mettere al corrente. Soprattutto gli adolescenti non vogliono "essere diversi" dagli altri e, poiché la scuola può essere uno dei pochi posti dove si possono ancora sentire "normali", possono essere titubanti nel far sapere cosa stanno vivendo.

Preparateli alle possibili reazioni che potrebbero incontrare nel parlare con gli altri bambini di cosa sta accadendo nella vostra famiglia: alcuni compagni mostreranno comprensione e sensibilità, altri saranno spaventati o a disagio o si mostreranno impacciati, altri ancora magari si allontaneranno addirittura da lui. Per dolorose che siano, sarà più facile affrontare queste situazioni se il bambino è preparato. Voi stessi vi confronterete continuamente con la difficoltà di sostenere le reazioni altrui alla notizia della vostra malattia; il vostro modo di reagire in situazioni spiacevoli sarà di grosso aiuto nell'aiutare i vostri figli a gestire esperienze così dolorose.

7. LA COMPRESIONE DEI BAMBINI

Il livello di comprensione dei bambini e le loro reazioni emotive dipendono, in parte, dalla loro età; di solito più sono grandi più hanno capacità di comprensione della malattia.

7.1 Neonati e bambini piccoli (meno di 3 anni)

I bambini piccoli non capiscono cosa stia accadendo, ma percepiscono ed assorbono tutti i cambiamenti nella loro routine, e, soprattutto, le emozioni vostre e delle persone vicine.

Come aiutarli?



Per aiutare i bambini molto piccoli è utile mantenere, per quanto possibile, la routine familiare ed il ritmo abituale di vita (pasti, sonno, ecc.); cercate di creare un ambiente il più familiare e coerente possibile, soprattutto per i momenti in cui non ci sarete, e, se possibile, in vostra assenza lasciate che a prendersi cura di loro sia qualcuno che conoscono e con cui si sentono a proprio agio.

Esplicitate sempre verbalmente quello che succede e parlandogli tenete lo sguardo su di loro; anche se non riusciranno a capire il significato delle parole, saranno rassicurati dal tipo di relazione che instaurerete con loro mentre spiegate quello che succede. Utilizzate termini semplici e concreti e ripetete pure le informazioni anche diverse volte.

I bambini di ogni età hanno risorse interiori proprie che, anche nel caso in cui non doveste riuscire a garantire quanto sopra, li aiuteranno a trovare il modo migliore per adattarsi ai cambiamenti in atto. Tenete conto della difficoltà del momento che voi stessi state affrontando e del dolore e la sofferenza che vivete, ricordando che potete farvi aiutare da adulti significativi per voi e per i vostri bambini nel gestire questi momenti.

7.2 Bambini dai 3 ai 5 anni

Una delle caratteristiche dei bambini di questa età è di avere un pensiero magico che può far credere loro che il desiderare o sperare può far accadere le cose, e che possono determinare o controllare quello che succede alle persone che gli sono vicine. Per questo motivo potrebbero sentirsi in colpa pensando di aver fatto qualcosa che possa aver causato il tumore di uno dei suoi genitori.

Contemporaneamente tendono, in questa fase, a sviluppare un pensiero molto concreto e a prendere alla lettera tutto ciò che viene loro detto; è, quindi, meglio evitare le immagini figurate perché vi è il rischio che le interpretino a loro modo.

I bambini intorno ai 5 anni cominciano a capire maggiormente cosa sia la malattia, temono la separazione dai genitori e possono preoccuparsi di potersi ammalare a loro volta. Possono diventare "appiccicosi" e aver paura di essere separati dai loro genitori; possono regredire a comportamenti più precoci che avevano superato da tempo (la suzione del pollice, bagnare il letto, parlare come un bambino piccolo o fare capricci). Alcuni possono diventare più silenziosi del solito o fare brutti sogni.

Come aiutarli?

Cercate di mantenere il più possibile la routine di tutti i giorni, impostare i limiti e le regole abituali; rassicuratevi riguardo al fatto che non sono responsabili della malattia, senza però indurli il dubbio di esserlo.

Se dovete andare in ospedale essi hanno bisogno di sapere che tornerete presto e che non saranno lasciati soli ma con qualcuno che conoscono e di cui si fidano. Hanno bisogno di sapere chi gli darà da mangiare, chi li porterà all'asilo, chi li metterà a nanna. Se dovete rimanere in ospedale per qualche giorno e nell'ospedale dove vi troverete è permesso che vengano a trovarvi, potete farli venire non appena vi sentirete bene. Può essere rassicurante per loro sapere dove siete e che avete voglia di vederli.

Può essere utile utilizzare una bambola, un peluche o un semplice disegno per spiegare dove è il tumore e/o in che parte del corpo subirete l'operazione.



7.3 Bambini dai 6 ai 12 anni

Più i bambini crescono, meno magico sarà il loro mondo. Si esprimono sempre meglio e ogni giorno imparano nuovi termini che utilizzano per descrivere quello che pensano e sentono. Sono meno centrati su se stessi e si interessano sempre più agli altri.

In questa fase di età può essere utile capire che tipo di informazioni i ragazzi abbiano del tumore in modo da poter correggere eventuali equivoci. Anche se siete riluttanti a usare la parola "tumore" mettete in conto che i vostri figli probabilmente conoscono già questa parola perché l'hanno sentita da altre persone o in televisione o l'hanno letta su internet.

I bambini di questa età hanno spesso domande o osservazioni da fare su quanto viene loro detto e capiscono pienamente le spiegazioni che vengono date rispetto al tumore e ai suoi effetti sul corpo.

A volte possono provare emozioni che non riescono ad esprimere quali la paura che voi possiate morire, il timore di aver provocato il tumore o di poterne essere colpiti essi stessi. Si potranno notare in loro cambiamenti comportamentali, nella capacità di concentrazione, nel rendimento scolastico o nelle relazioni sociali.

Se state per iniziare la chemioterapia, è meglio prepararli agli effetti collaterali che potrebbe provocare, come la nausea, la stanchezza e il fatto che potrebbero cadere i capelli, rassicurandoli che questi sintomi passeranno piano piano e che i capelli ricresceranno.

Come aiutarli?

Un buon modo può essere raccontare loro cosa stia accadendo e cosa voi ed i vostri dottori state facendo al proposito. Molti bambini studiano il corpo umano alle elementari e possono avere delle idee basilari su cosa siano le cellule e sulle diverse parti del corpo.



Abbiamo detto loro che avrei dovuto prendere delle medicine che avrebbero potuto farmi cadere i capelli. Anna mi correva incontro sulla porta ogni volta per vedere se li avevo persi; lei non aveva la nozione del tempo e aspettava che questo succedesse ancor prima che iniziassi la chemioterapia. Era delusa che non cadessero. Quando cominciai a perderli e vide la mia testa pelata, fece un grande sorriso. Disse che ero molto alla moda e che avevo una bella testa a forma d'uovo.

Può essere utile utilizzare dei libri per spiegare cosa sia il tumore e i suoi trattamenti, rassicurarli che le persone affette da tumore pian piano possono stare meglio.

Fondamentale assicurarsi che si tengano il più possibile al passo con la scuola, con le loro attività sportive e ludiche, con la loro quotidianità e con le loro interazioni sociali; fate loro sapere che per voi va bene che si divertano, fa parte del normale processo evolutivo.

Chiedete cosa pensano riguardo alla malattia; aiutateli a comprendere che parlare dei propri sentimenti e delle emozioni che si provano è una strategia positiva e adulta che aiuta a far fronte alle situazioni difficili. Incoraggiateli a parlare con qualcuno che sentono vicino, come un loro amico, un familiare o un amico di famiglia.

7.4 Gli adolescenti

Nell'adolescenza il modo di pensare diventa sempre più logico e realista; in questa fase i ragazzi cominciano a capire e a concepire l'astratto, e sono in grado di provare empatia verso gli altri.

Molti hanno sentito parlare di tumore e conoscono, o credono di conoscere, molte cose al proposito; possono aver bisogno di informazioni sulla malattia e le cure ma, a volte, preferiscono trovare queste risposte da soli piuttosto che chiederle.

Gli adolescenti si preoccupano dell'eventualità che voi possiate morire; se ve la sentite, potete parlare con loro della vostra situazione e anche delle vostre proprie riflessioni sulla morte, tuttavia accettate se non volessero parlare subito di tutto. Alcuni ragazzi sviluppano la paura di ammalarsi a loro volta, soprattutto se hanno sentito che ci può essere una qualche forma di familiarità.

Alcuni adolescenti possono cercare di nascondere quello che sentono, altri possono avere eccessi di collera, a volte diretti verso il genitore ammalato; molto spesso questa collera è, in realtà, rivolta contro la malattia. È importante non vivere queste reazioni come personali e permettere loro di esprimere ciò che sentono, così come rispettare il bisogno di potersi chiudere nel silenzio.



Anche se a volte cercano il conflitto, hanno ancora bisogno della sicurezza della cerchia familiare. Dietro ad una certa riservatezza (spesso per pudore), a dei modi bruschi o addirittura ostili, si cela una grande fragilità e il bisogno della fiducia e dell'amore dei genitori.

Può capitare che, almeno inizialmente, preferiscano non parlare con nessuno del vostro tumore; potete eventualmente sollecitare qualcuno cui sono molto legati,

come un nonno o un amico di famiglia, in modo che siano pronti ad ascoltarli ed eventualmente a rispondere alle loro domande qualora dovessero sentire il bisogno di aprirsi.

Come aiutarli?

Solitamente i ragazzi sono interessati agli aspetti medici. Spiegate loro la diagnosi e le terapie che dovrete affrontare; se non vi sentite di parlargliene voi direttamente, potete delegare qualcuno o chiedere un aiuto agli operatori sanitari (medici, infermieri e psicologi) del vostro centro di riferimento. Gli adolescenti non accettano che gli si menta, hanno bisogno di spiegazioni complete e veritiere e che gli si permetta di discutere della situazione.

Hanno bisogno di sentire che i loro sentimenti sono presi sul serio e che vengono trattati come adulti. Nonostante ciò, manterranno il bisogno di essere rassicurati e di un quadro di vita coerente. È importante lasciarli il tempo necessario per accettare la realtà e offrirgli il massimo ascolto e sostegno possibili.

Mantenete sempre le solite regole e limitazioni, questo aspetto può essere più importante ora che mai. Spiegate loro che potrebbe essere utile ogni tanto che aiutino in casa e dimostragli che apprezzate il loro aiuto; permettendogli di dare una mano gli si dimostra che si ha bisogno di loro e che ci si fida di loro. Spiegategli questo ma non permettete che si assumano troppe responsabilità.

Normalmente gli adolescenti comprendono cosa stia capitando e cosa implichi il tumore ma sono riluttanti nel parlarne. Possono far fatica a parlarne con te o mostrare cosa provano. È importante incoraggiarli a fare qualsiasi domanda ed essere certi che si sentano coinvolti.

Gli adolescenti possono essere in grado di dare una mano, ma potrebbero trovarsi nella condizione di essere più presenti ed occupati a casa in un momento in cui vorrebbero essere più indipendenti e passare più tempo fuori.

Questo potrebbe fargli provare rabbia e colpa allo stesso tempo. A volte il loro comportamento potrebbe risultare dannoso per se stessi o per gli altri.



8. POSSIBILI REAZIONI DEI BAMBINI

I bambini hanno bisogno di tempo per capire e metabolizzare le informazioni ricevute; reagiscono in maniera molto diversa di fronte alla malattia di un genitore in base alla loro età, al loro temperamento, al livello di maturità ed alla relazione esistente tra loro e la persona malata, spesso alternando reazioni contrastanti. È quindi difficile predire cosa succederà quando parlerete con loro.

Alcuni bambini si comporteranno in modo molto ragionevole, assumendosi delle responsabilità, cercando di non disturbare e di non causare problemi, avendo molto riguardo per i genitori. Di per sé un atteggiamento del genere evidenzia un buon adattamento alla situazione di difficoltà che stanno affrontando, ma bisogna fare attenzione che questo atteggiamento non vada a scapito del proprio sviluppo con la tendenza ad essere molto più “adulti” di quanto siano in realtà. In questo caso è fondamentale porre un limite a questo coinvolgimento, riconoscendo gli sforzi che vengono compiuti ma non permettendo che si sobbarchino fardelli troppo pesanti per la loro età ed aiutandoli a rimanere bambini.

Altri potrebbero, invece, impedirvi per un certo periodo, che può durare giorni o settimane, di menzionare nuovamente la malattia, le cure e ciò che tutto questo comporta; potrebbero non credere a quanto è stato detto loro, pensare che sia uno sbaglio o una bugia e tentativi di spiegargli la serietà della situazione cadrebbero nel vuoto. Fingendo che tutto sia come prima riescono a sopportare meglio ciò che stanno vivendo.

A volte arrivano ad essere irritabili ed aggressivi con il genitore malato, non collaboranti; ridono nei momenti più inopportuni, andandosene nel bel mezzo del discorso. Oppure, al contrario, possono diventare invadenti, chiedere in continuazione l'attenzione dei genitori, cercando in questo modo di rassicurarsi. Altri ancora tenderanno a chiudersi in se stessi, ad essere svogliati.



Arriverà il momento in cui saranno pronti a tornare sull'argomento e allora sarà fondamentale la vostra apertura e disponibilità a prestargli attenzione e a rispondere alle loro domande, spiegando loro che speranza, paura, rabbia, tristezza o amore intenso sono tutti sentimenti appropriati quando una persona che sta loro a cuore è seriamente ammalata e che anche voi li provate.

Come molti adulti, ci sono bambini che hanno difficoltà a parlare dei loro sentimenti e ad esprimere i loro pensieri, ed altri meno. Date loro tempo e modo di parlare di ciò che provano e di comunicare come si sentono senza però forzarli se non si sentono pronti, soprattutto all'inizio.

A volte i bambini si vergognano di provare ciò che provano e preferiscono nascondere le loro emozioni. Sono molto sollevati, perciò, quando si accorgono che nella loro famiglia è lecito manifestare i propri sentimenti.

9. E POI?.....

Parlare ai figli della malattia, rispondere alle loro domande e confrontarsi con le loro reazioni è solo l'inizio; dal momento in cui avrete parlato loro a quando ricomincerete a stare bene ci sarà un'alternanza di bisogni, emozioni ed eventi, rispetto ai quali sarà necessario continuare a tenere aperta la comunicazione. Ci saranno nuove notizie da dare sul trattamento ed i risultati ottenuti e, verosimilmente, loro avranno nuove domande relative alle informazioni ricevute.

Potreste incoraggiare i bambini più grandi a parlare con i dottori o le infermiere magari mentre siete in ospedale per una visita.



Questo potrebbe aiutare loro a capire che molto è stato fatto per aiutarvi e che gli ospedali possono essere dei luoghi ospitali e supportivi.

È essenziale condividere tempo e attività con i bambini. Se ve la sentite, parlate, giocate, costruite qualcosa insieme, fate una passeggiata, ridete insieme: sono tutti modi per sentirvi vicini. È importante che il genitore malato cerchi di adattare le attività comuni alle proprie forze, tenendo anche conto, però, del disagio che sta vivendo: un gioco più tranquillo, guardare un DVD o leggere un libro, possono essere l'occasione per passare un momento insieme.

La cosa più importante è continuare a interessarsi alla loro vita, alle loro attività, a quello che pensano, mostrandogli che la vita prosegue il suo corso nonostante le avversità e che riserva ancora bei momenti.

10. QUANDO I BAMBINI HANNO BISOGNO DI AIUTO

Può succedere che, in seguito all'annuncio della diagnosi o successivamente, i bambini manifestino disagio, che abbiano comportamenti ed atteggiamenti anomali. Alcuni possono avere difficoltà nel mangiare (inappetenza, rifiuto di alimenti dolci o salati, alimentazione disordinata), nel dormire (difficoltà ad addormentarsi, incubi, risvegli nella notte), problemi di incontinenza, apparire agitati, irritabili, aggressivi contro se stessi o gli altri o avere problemi a scuola. Possono sembrare tristi e isolati, silenziosi, avere sintomi fisici come la nausea, mal di testa o mal di pancia.



Questi comportamenti sono considerati reazioni normali in situazioni di stress, ma se perdurassero o dovessero diventare sempre più marcati costituirebbero un'indicazione per chiedere assistenza.

Le persone che possono offrirvi aiuto possono essere:

- Gli insegnanti
- Il vostro medico di famiglia o il pediatra
- Il vostro oncologo e le infermiere del vostro centro oncologico potranno darvi un riferimento sul servizio psicologico a cui fare riferimento
- I servizi psicologici dell'ospedale.

11. CAMBIAMENTI NELLA VITA FAMILIARE

I bambini hanno bisogno che la loro vita familiare venga mantenuta più normale e stabile possibile.

11.1 Cambiamenti nella routine

Cambiamenti nella vita quotidiana sono da mettere in conto, ma è importante che i vostri bambini siano sempre informati su come verrà modificata la loro routine quotidiana. Soprattutto i più piccoli, amano e hanno bisogno della quotidianità che permette loro di sentirsi al sicuro.

Spiegate anticipatamente cosa cambierà nella loro vita e assicuratevi che sia loro ben chiaro:

- chi si occuperà di loro in vostra assenza
- chi andrà a prenderli a scuola
- chi li accompagnerà a svolgere le attività sportive
- tutti i cambiamenti che avverranno



Qualche volta potrà capitare che, nonostante la programmazione di ogni cosa, ci siano dei cambiamenti improvvisi ed imprevisti. Spiegate loro che le situazioni possono essere affrontate anche con una certa flessibilità e coinvolgeteli nelle varie pianificazioni, chiedendo per esempio di indicare le loro preferenze (da chi vorrà essere accudito, con chi vorrà fare i compiti, etc).

Se possibile, tenetene conto: quanto più si è coinvolti nelle decisioni, tanto meno si ha l'impressione di essere in balia della malattia ed inoltre, in questo modo, riusciranno ad accettare e rispettare i cambiamenti con più facilità.

A volte può capitare che nella frenesia delle giornate siate molto occupati e abbiate meno tempo da dedicare ai bambini. In questo caso è importante riconoscerlo, dicendo che non è colpa loro se ci si occupa meno di loro, che non hanno «meritato» di essere trascurati, che sapete che non è giusto, ma che qualche volta è inevitabile quando un membro della famiglia è malato.

Sentire mancare le attenzioni per loro può essere molto doloroso e frustrante ma, se sanno che l'affetto è immutato e che lo resterà sempre, diventa più supportabile.

11.2 Chiedere aiuto

Chiedete aiuto alle persone nell'occuparvi dei vostri bambini e nello svolgere alcuni compiti di cui normalmente vi occupate voi. Scegliete persone con le quali i vostri figli si sentono al sicuro, a proprio agio e con le quali siano in confidenza. I bambini più piccoli hanno bisogno di continuità e, quindi, se possibile, potrebbe essere utile avere sempre la stessa persona che vi aiuta.

Non siate riluttanti nell'accettare gli aiuti degli altri, soprattutto quando questo vi solleva da alcune incombenze permettendovi di trascorrere più tempo con i tuoi bambini.

11.3 Mantenere le solite regole

Anche quando la vita familiare prosegue nella sua normalità può essere difficile mantenere le regole e gli usuali limiti; questo aspetto diventa ancora più difficile quando si sta facendo fronte ad una malattia come il tumore.

Da un lato potreste sentirvi in colpa nel dover tenere una certa disciplina con i vostri figli che soffrono per la situazione. In realtà non c'è nessun motivo di colpevolizzarsi nel mantenere una linea di condotta (fare i compiti, essere educato, ecc.) anche in circostanze difficili; ricordate che avere regole e limiti contribuisce a garantire una buona crescita evolutiva e, quindi, un buon sviluppo.

I bambini e gli adolescenti, inoltre, proprio nella difficoltà hanno bisogno di sostegno, ma anche delle consuete regole e norme cui sono soliti attenersi perché questo fa loro sentire al sicuro.

12. SPIEGARE I TRATTAMENTI

Essere a conoscenza delle diverse tipologie di cure e dei possibili effetti collaterali aiuta i bambini ad essere preparati a cosa accadrà ed a farli sentire meno ansiosi. Ciò che avranno bisogno di sapere dipenderà dalla loro età.

12.1 Chirurgia

È importante spiegare che si tratta di un'operazione con la quale il dottore asporterà il tumore o rimuoverà quella parte del corpo nella quale è cresciuto il tumore. Prima che vengano a trovarvi in ospedale, preparatevi a come vi sentirete dopo l'intervento e a come vi troveranno.



Per esempio: se avrete drenaggi, cateteri o tubi, spiegate loro a cosa servono e che ne avrete bisogno solo per il tempo necessario a stare meglio.

Potranno essere incuriositi dal tipo di operazione che avete subito e, quindi, può essere utile spiegare loro che tipo di intervento abbia fatto il chirurgo; se mostrare o meno loro la ferita dipende da voi, da loro e dalle abitudini della vostra famiglia.

Se chiedono di vedere la cicatrice, e voi vi sentite, può essere utile mostrargliela ma può essere meglio aspettare che il gonfiore e l'arrossamento si riducano. Se non sono interessati o addirittura sembrano riluttanti a guardare la ferita è fondamentale non forzarli.

12.2 Chemioterapia

La chemioterapia può essere spiegata come una medicina speciale che distrugge il tumore o che ferma e rallenta la crescita delle cellule tumorali.

È importante chiarire ai bambini come la chemioterapia potrà cambiare la vostra routine e come potreste sentirvi dopo averla effettuata.

È utile far loro sapere che potrebbe farvi venire la nausea ma che le medicine vi aiuteranno a stare meglio; che potrebbe stancarvi e che, quindi, potreste aver bisogno di riposo; che i capelli potrebbero cadere e che, se questo dovesse succedere, indosserete una parrucca o un bandana, rassicurandoli che ricresceranno appena finirà la chemioterapia.



Gli adolescenti potrebbero voler essere presenti durante la sessione di cure. Questo potrebbe aiutarli a capire come funziona la cura e favorire le domande; sapere come funziona la terapia può essere rassicurante per loro.



12.3 Radioterapia

La radioterapia può essere spiegata come dei raggi X o un laser il cui obiettivo è quello di distruggere il tumore o le cellule cancerose in modo che non possano più crescere. A seconda della parte del corpo che verrà colpita dalla radioterapia, potrete spiegare loro che la pelle in quella zona potrebbe diventare rossa e dolente, e che potreste sentirvi più stanchi, anche dopo la fine della terapia e, quindi, che potreste aver bisogno di molto riposo.

12.4 Effetti collaterali

I bambini hanno bisogno di sapere che normalmente gli effetti collaterali svaniscono quando il trattamento finisce, ma che questo avviene in modo graduale e che necessita di qualche tempo.

Spiegate loro che gli effetti collaterali non significano che siete più malati; alcuni bambini potrebbero spaventarsi pensando che il tumore sia peggiorato se vi vedono stare male, oppure che il trattamento non funziona se non avete effetti collaterali.

12.5 Cambiamenti nell'aspetto fisico

Spesso il tumore e le cure comportano cambiamenti nell'aspetto esteriore per nulla facili da accettare, seppur passeggeri. I bambini normalmente fanno fronte più facilmente ai cambiamenti se vengono preparati prima.

Può accadere, tuttavia, che vostro figlio si vergogni del vostro aspetto, per esempio, se un farmaco provoca un'eruzione cutanea oppure la caduta dei capelli; spesso, soprattutto i più grandi, possono sentirsi in imbarazzo ed evitare di parlarne.

Aiutateli facendo loro sapere che gli effetti indesiderati spesso sono il prezzo da pagare per stare meglio. Potreste provare a chiedergli consiglio: *"taglio i capelli oppure è meglio che mi metta un foulard o una parrucca?"* Forse avrebbe piacere ad accompagnarvi dal parrucchiere oppure aiutarvi nella scelta di un copricapo.



13. DOPO I TRATTAMENTI

Nel momento in cui il trattamento antitumorale che avete effettuato terminerà, è normale che i vostri figli si aspettino e desiderino che voi torniate ad essere “quello/a di prima” il più in fretta possibile.

Potrebbero aver bisogno di essere rassicurati sul fatto che state meglio e che non vi ammalarete nuovamente, ma vogliono anche tornare alla loro normalità.



Questo passaggio potrebbe non essere così semplice per la famiglia, soprattutto nelle prime settimane e nei primi mesi. I bambini potrebbero fare difficoltà a capire che c'è bisogno di un tempo, settimane o anche mesi, perché voi possiate ristabilirvi, soprattutto se sentono di essere stati attenti e premurosi durante il trattamento.

È importante essere positivi rispetto a tutte le cose che si possono fare ora che il trattamento è finito. Spiegate loro i nuovi cambiamenti che ci saranno in casa, per esempio il fatto che ricomincerete ad andarli a prendere a scuola, a portarli a fare sport o che magari non andrete a lavorare ancora per qualche mese.

Potrebbero avere preoccupazioni relative alla vostra salute, dubbi riguardo alla ripresa/guarigione e i più piccoli potrebbero avere un bisogno particolare di starvi attaccato.

Quando ci saranno le visite di follow-up i bambini potrebbero essere preoccupati esattamente come lo potreste essere voi, e potrebbero temere che possiate riammalarvi o che vi possa capitare qualcosa di brutto.

È sempre importante essere onesti, senza fare promesse che non è possibile mantenere.

La cosa migliore potrebbe essere spiegare loro che queste visite servono per essere certi che stiate bene; dite loro che voi ed i vostri dottori sperate che la malattia non si ripresenti più e rassicurateli rispetto al fatto che tornerete a casa presto.

Ancora una volta, poter parlare apertamente di come vi sentite è il modo migliore per affrontare tutte le preoccupazioni. Se siete riusciti a stabilire un rapporto aperto e di fiducia durante il periodo della malattia, sarete in grado di continuare a parlare con loro di come si sentono, cosa provano e sapere di tutte le preoccupazioni che si potrebbero presentare.

Sottolineate quanto sia stato difficile e faticoso il percorso che avete affrontato tutti insieme, ma soprattutto rinforzate quanto e come siano stati di aiuto loro nel farvi sentire meglio.

Non volevo che mio figlio mi vedesse in ospedale con tutti i tubi. Qualcuno mi ha suggerito di farlo venire con me al momento del ricovero in modo che potesse vedermi nella mia stanza e nel mio letto in modo da avere un'idea giusta di dove mi sarei trovata nei giorni successivi.



14. TEMPO INSIEME, ALL'OSPEDALE E A CASA

Potrebbero presentarsi una serie di eventualità che potrebbero interferire con la vita familiare e potrebbero ridurre la qualità del tempo che potete trascorrere con i vostri bambini: potreste aver bisogno di un trattamento in regime ambulatoriale, di brevi ricoveri o di stare a casa a combattere gli effetti collaterali delle terapie.

14. 1 In ospedale

“Bisogna portare il bambino in ospedale a far visita al suo papà o alla sua mamma, o rischia di impressionarsi troppo?”

Se siete ricoverati in ospedale, i bambini, se permesso dalla regolamentazione ospedaliera e se voi stessi ve la sentite di incontrarli, dovrebbero potervi fare visita regolarmente per mantenere il loro legame con voi.

Chiedete loro se hanno voglia di venire e seguite le loro indicazioni e i loro bisogni. Se esprimono il desiderio di venirci a trovare in ospedale, è giusto dargli questa possibilità. Se per una ragione qualsiasi, invece, dovessero rifiutarsi è meglio non forzarli, ma cercare di capire la causa di questa reazione. Parlare delle loro paure e delle loro angosce può aiutarli a sormontarle.

Per i bambini più piccoli è importante fare visite brevi, mentre i bimbi più grandi potrebbero voler avere più tempo per stare da soli con voi. È importante poter preparare al meglio i bambini alla visita in ospedale:

- Assicuratevi che siano preparati a ciò che vedranno, descrivete loro la vostra camera, spiegate i cambiamenti fisici che vedranno e tutta l'attrezzatura medica, per esempio cos'è una flebo, a cosa assomiglia e a cosa serve; ben preparati, saranno meno ansiosi e spaventati.
- Spiegate loro i diversi ruoli delle persone che sono lì per aiutarvi e prendersi cura di voi.
- Assicuratevi di avere delle cose da fare insieme, come delle carte o dei libri da leggere e colorare.
- Se li vedete provati e stanchi, fateli portare a casa.

Per restare in contatto costante con i bambini mentre siete in ospedale può essere utile concordare un orario prestabilito per telefonare a casa in modo che loro possano parlarvi o scrivervi; se possibile manda loro delle mail o parla loro attraverso una video chiamata, leggi loro una favola.

Nel caso in cui voi stessi, lecitamente, vi sentiate affaticati o vi risultasse doloroso vederli in ospedale, potete mantenere con loro contatti telefonici; se possibile, potete utilizzare video-chiamate che possono essere rassicuranti per i vostri figli che in questo modo possono vedervi.

14.2 A casa

Quando siete a casa e non avete tanta energia per giocare con loro potete guardare un film, giocare a carte, al computer, ascoltare della musica insieme, guardare le foto di famiglia e magari farne una insieme.

Il giorno in cui vi sentite meglio, dedicatevi alle cose che preferite fare con loro: brevi camminate, per esempio, possono essere utili per voi per recuperare energia e per i vostri bambini per sfogarsi; passate un po' di tempo a farvi mostrare da loro cosa hanno fatto a scuola o nelle altre attività cui si sono dedicati.

Con i bambini più piccoli può essere utile usare materiali come la creta, il pongo; disegnare cose che riguardano la vita familiare può aiutarli ad esprimere i loro sentimenti. Leggere storie insieme o scrivere una storia su di voi e sulla vostra malattia può essere per loro uno stimolo per manifestare le loro emozioni e può rivelare eventuali incomprensioni o dubbi.

15. SE IL TUMORE NON MIGLIORA

Molte persone ammalate vengono curate o vivono con il tumore per molti anni; anche quando il tumore si presenta in fase avanzata, le persone possono convivere per lungo tempo con una buona qualità della vita. Restano purtroppo dei casi in cui la malattia avrà un esito letale.

Se il tumore si è ripresentato o non è migliorato, i bambini si accorgeranno che le cose sono cambiate; è importante dire loro cosa sta capitando.

Potrebbe essere utile, inizialmente, chiedere loro che cosa abbiano capito di quello che sta succedendo; partendo da questo, potrete correggere qualsiasi errore e gradatamente dire loro riguardo la situazione attuale.

Dire che la malattia si è ripresentata e che sono necessarie nuove cure per controllarla li rassicura sul fatto che voi ed i vostri dottori farete tutto ciò che serve per tenerla sotto controllo; cercate di essere onesti ma continuando ad infondere speranza in loro.

Se il trattamento antitumorale non sta controllando il tumore, sarà necessario comunicare loro che la malattia è peggiorata. I bambini hanno bisogno di sapere che si può parlare della malattia anche quando questa non va bene. Potrebbero provare a proteggervi cercando di non parlarvi, quindi è importante fare loro sapere che non devono avere un atteggiamento simile.

15.1 Parlare loro della morte

Preparare i bambini alla perdita di un genitore è un compito molto difficile. Alcune persone sentono di sapere come affrontare questa situazione. Non dovete per forza essere soli; è frequente farsi aiutare dal supporto di familiari ed amici, così come di professionisti quali i medici palliativisti, le infermiere e gli psicologi. I bambini hanno bisogno di sapere e di vivere con i propri genitori questi momenti così importanti.

Non esiste nessuna ricetta per parlare della morte; il modo in cui lo farete dipenderà da voi, dalle vostre convinzioni religiose, dalla vostra cultura.

Certamente, anche quando si parla del morire è importante essere aperti ed onesti, utilizzando un linguaggio semplice e diretto, che significa utilizzare parole quali "morire" o "morto" quando si parla della morte. Dire che una persona è "mancata" o che "è passata oltre" o simili può essere confusivo.

Nei limiti del possibile, è importante mantenere la loro

La capacità di comprensione dei bambini della morte dipende dalla loro età:

- **al di sotto dei 3 anni** i bambini possono percepire che sta capitando qualcosa di molto serio.

Loro non sono in grado di capire che il morire è uno stato permanente e possono confonderlo con il dormire.



- **i bambini con età compresa tra i 3 e i 5 anni** possono avere sentito parlare della morte senza capire realmente cosa significhi. Possono immaginare che una persona morta prima o poi ritorni o che viva da un'altra parte.

Spesso hanno bisogno che venga loro ricordato che la persona morta non tornerà, ma che possono ancora ricordare tutte le cose belle che hanno fatto insieme.



Dire che una persona “è andata via” può far pensare ai bambini di essere stati abbandonati. Dire che “si è addormentato” è da evitare perché, soprattutto i bambini più piccoli, tendono a prendere alla lettera certe interpretazioni e potrebbero poi avere paura ad andare a dormire.

Quale sia il momento giusto per spiegare che mamma o papà dovrà morire dipende dall'età del bambino. I bambini molto piccoli non sono in grado di capire se si anticipa di molto la notizia del probabile decesso del padre o della madre; vivono nel presente, il loro papà o la loro mamma è vivo ed è questo che conta.

Tutta l'attenzione girerà intorno al genitore in fin di vita e, quindi, i bambini potrebbero sentirsi un po' soli e trascurati, proprio in un momento in cui hanno un forte bisogno di amore e di attenzione. È importante rassicurarli sui sentimenti nei suoi confronti, dicendogli che a loro non accadrà nulla e che ci sarà sempre qualcuno che si occuperà di loro.

15.2 Le domande dei bambini

Può succedere che rivolgano delle domande molto dirette: “papà/mamma morirà?”, “morire fa male?” a volte con tranquillità ed apparente distacco emozionale. È fondamentale che tutte le domande che faranno abbiano, per quanto possibile, una risposta adeguata perché serviranno per migliorare la loro comprensione rispetto a quanto sta accadendo.

abituale quotidianità anche in questi frangenti.

- **Tra i 6 e i 12 anni** i bambini possono sapere cosa sia la morte, ma non sempre riescono a comprendere le emozioni che provano al riguardo. Intorno ai 9 anni, i bambini cominciano ad avere una concezione della morte più simile a quella degli adulti.



- **Gli adolescenti** fanno più fatica dei bambini più piccoli a far fronte alla notizia della morte di qualcuno a loro caro. Sono abbastanza grandi per capire che questo implica grandi cambiamenti ed una grande perdita nella loro vita. Possono reagire con atteggiamenti di rifiuto di quanto accade, oppure possono adattarsi ed avvicinarsi maggiormente ai genitori. È importante che capiscano che non c'è un modo giusto e uno sbagliato di sentirsi in questo momento; potrebbero essere arrabbiati con te e subito dopo sentirsi in colpa per come si sono comportati.

A volte non è chiaro a cosa si riferiscano o cosa vogliano sapere esattamente attraverso una certa domanda: può servire loro per essere rassicurati, oppure per comprendere cosa significhi morire.

A volte le risposte che ricevono non li soddisfano e quindi tendono a ripetere la domanda finché non si sentono convinti; questa continua sollecitazione può essere molto faticosa per voi ma è fondamentale continuare a rispondergli finché ne avranno bisogno.

A volte può essere utile, quando si ha la sensazione che non capiscano, rispondere alla loro domanda con un'altra domanda; per esempio se chiedono "dove si va quando si muore?" si potrebbe riformulargliela dicendo "e tu? Cosa ne pensi? Che idea ti sei fatto?". Questa strategia li aiuta a capire meglio che cosa stanno cercando di sapere e permette di cercare insieme la risposta più giusta per loro.

Spesso le domande vertono sul futuro e su cosa accadrà:

"Cosa mi succederà?"; è importante essere rassicuranti facendo sapere che hai già pensato ad un piano per lui "papà/mamma/nonna/nonno si prenderanno cura di te, noi grandi ne abbiamo già parlato".

15.3 I bisogni del bambino

Niente è più doloroso per i bambini che sentirsi messi in disparte; ai bambini di età scolare (per i più piccoli non è consigliato) è possibile chiedere se vogliono andare a vedere il loro papà o la loro mamma in fin di vita o dopo che è morto. Se non volessero farlo, lo diranno.

In questo caso gli si potrà chiedere se c'è qualcosa che li preoccupa particolarmente: i bambini possono immaginarsi cose spaventose, che magari hanno visto per esempio alla televisione, nei giochi video o nei film. Se insistono a rifiutare, non bisogna forzarli. Se desiderano vedere il genitore, accompagnateli o, se per voi fosse troppo doloroso e difficile, chiedete ad una persona a loro familiare di stargli vicino, qualcuno in cui abbiano fiducia e che sia disponibile per le loro domande e riflessioni.

Lasciate che portino quello che vogliono al loro papà o alla loro mamma: un ricordo da mettere nella bara, un disegno, una letterina, un animaletto di peluche, una conchiglia trovata durante l'ultima vacanza al mare, un sasso raccolto in giardino.



15.4 Le cerimonie di commiato

I vostri bambini potranno avere bisogno di partecipare alle cerimonie di saluto e, se possibile, di prendervi parte attivamente, in funzione della loro età. Spiegategli che cosa succederà e coinvolgeteli, se sono d'accordo, nel rito funebre: accendere le candele, portare dei fiori oppure distribuirli ai presenti, leggere un testo, portare dei disegni e deporli sulla bara. I bambini più grandi possono leggere qualcosa ad alta voce oppure cantare una canzone. Se, invece, non dovessero sentirsi di prendere parte attiva al funerale, è importante dirgli che potranno cambiare idea in qualsiasi momento.



Se dovessero rifiutarsi di partecipare, non costringeteli. Cercate di capire, però, che cosa li preoccupa e trovate un modo perché siano comunque presenti. Potete anche chiedere a una persona che conoscono bene e con cui si sentono a loro agio di essere pronta ad accompagnarli fuori se avessero bisogno di allontanarsi un momento. Questa «valvola di sicurezza» può rassicurarli e convincerli a venire.

16. I BAMBINI E IL LUTTO

Quando perdono una persona cara, i bambini soffrono come gli adulti; spesso, però, non riescono ad esprimere la sofferenza che provano. Normalmente si adeguano alla modalità in cui la famiglia vive gli avvenimenti e affronta il dolore, il lutto e la paura. Se la tendenza è di non parlare dei propri sentimenti, i bambini terranno per sé le loro angosce, preoccupazioni e non faranno domande.

A volte i bambini non osano parlare della morte del genitore perché vogliono proteggere il genitore superstite evitando l'argomento per paura di provocare emozioni forti.

Tenete conto che la spinta evolutiva li aiuterà ad andare avanti nel loro percorso di crescita seppur in una fase di vita così difficile e sofferta.

17. FAVOLE CHE FACILITANO LA COMUNICAZIONE

Il racconto di una favola aiuta i bambini a confrontarsi con una malattia e ad entrare in contatto con le loro emozioni e con la possibilità di esprimerle attraverso i personaggi di fantasia.

Ecco alcuni esempi di testi che potrebbero essere utili:



- 1. Il viaggio della Regina.**
Quando la fiaba aiuta a comunicare la malattia.
B.Masini, G.De Conno, *Ed. Carthusia* 2015, AIOM.



- 2. Oltre le nuvole.**
A.Bacelliere, C.Gobbo, *AIMAC*.



- 3. Mamma voglio che tu stia bene.**
B.Chiodini, *HUMANITAS*.

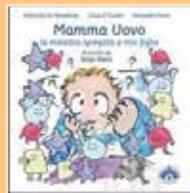


- 4. Quando il mio papà è tornato.**
M.Rean Aussel e I.Pigaglio, *AIMAC*.

5. Mamma uovo.

La malattia spiegata a mio figlio.

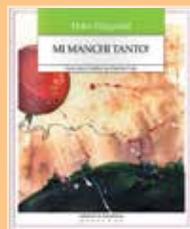
G. De Benedetta, S.D'Ovidio, A. Pinto,
Ed. Marotta e Cafiero. 2015.



6. Mi manchi tanto.

Come aiutare i bambini ad affrontare il lutto.

H. Fitzgerald, Ed. La Meridiana, 2002.



7. La carezza della farfalla.

C. Voltz, Ed. Arka, 2005.



8. Come il piccolo elefante rosa divenne molto triste e poi tornò molto felice.

E. Battut, Ed. Arka, 2002.



9. Il viaggio sul fiume.

H. Beuscher, Jaka Book, 2002.



WALCE Onlus (Donne Contro il Tumore del Polmone in Europa)

nasceva a Torino nel 2006, con l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione femminile nei confronti dell'aumento di incidenza e mortalità dei tumori del polmone anche tra le donne.

Oggi WALCE ha come scopo principale quello di supportare tutti i pazienti affetti da questa patologia e i loro familiari e di diffondere maggiori informazioni in termini di prevenzione, diagnosi e terapia.

**WALCE è un'associazione "a respiro europeo"
per la lotta contro le neoplasie toraciche.**



WALCE Onlus

**c/o SCU Malattie dell'Apparato Respiratorio 5
a Indirizzo Oncologico**

Regione Gonzole, 10 - 10043 Orbassano (TO) - Italia

Ph. +39.011.9026980 - Fax +39.011.9038616

info@womenagainstlungcancer.eu

www.womenagainstlungcancer.eu

CF 95587750019

IBAN IT7810200830689000040877852

Con il contributo non condizionato di

AstraZeneca 