

Che cosa dico ai miei figli?



aimac

La Collana del Girasole

Che cosa dico ai miei figli?

una guida per i genitori malati di cancro

Aimac è grata a MacMillan Cancer Support (www.macmillan.org.uk) per aver concesso in esclusiva l'utilizzazione di questo libretto e per aver consentito al Comitato Scientifico di adattarlo ai fini di una migliore comprensione da parte di pazienti, parenti e amici e di adeguarne il contenuto alla realtà del Servizio Sanitario Nazionale, alla cultura, alle abitudini e ai rapporti medico-infermiere-paziente del nostro Paese.

Legenda

Per praticità di consultazione a lato del testo sono stati inseriti dei riquadri contraddistinti da piccole icone, ognuna delle quali ha il seguente significato:



richiama l'attenzione su alcuni concetti espressi nel testo a fianco



definizione di un termine tecnico



rimando ad altri libretti della Collana del Girasole o ad altre pubblicazioni di Aimac



rimando a siti internet

Elaborazione del testo: **Roberto Miniero**, Professore ordinario di pediatria già in servizio presso Università Magna Graecia - Catanzaro

Revisione critica del testo: **Maria Antonietta Annunziata**, Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Psicologia Oncologica, Centro di Riferimento Oncologico – Aviano (PN)

Editing: **Claudia Di Loreto** (Aimac)

Questa pubblicazione è stata realizzata nell'ambito del Progetto "Per mano: percorsi socio-assistenziali per le famiglie colpite da tumori pediatrici"; avviso n.1/2020, art. 1, c. 338 della Legge 27.12.2017, n. 205 finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Terza edizione: luglio 2020, prima ristampa luglio 2021.

© Aimac 2021. Tutti i diritti sono riservati. La riproduzione e la trasmissione in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo, elettronico o meccanico, comprese fotocopie, registrazioni o altro tipo di sistema di memorizzazione o consultazione dei dati sono assolutamente vietate senza previo consenso scritto di Aimac.

Pur garantendo l'esattezza e il rigore scientifico delle informazioni, Aimac declina ogni responsabilità con riferimento alle indicazioni fornite sui trattamenti, per le quali si raccomanda di consultare il medico curante, l'unico che possa adottare decisioni in merito.

Indice

5 Prefazione

7 Introduzione

9 **Parte prima**

Informare i figli della malattia

15 **Parte seconda**

Affrontare i cambiamenti

21 **Parte terza**

Condividere le esperienze della vita quotidiana

27 Conclusioni



Prefazione

Sono stati scritti numerosi libri, manuali e articoli informativi riguardanti i bambini affetti da tumore. Ai lettori sono state comunicate informazioni circa la malattia e il suo trattamento. Particolare attenzione è stata rivolta alle problematiche psicosociali e relazionali di questi pazienti. Genitori, fratelli, parenti e amici possono trovare, in queste pubblicazioni, suggerimenti e aiuto sul modo di essere e di comportarsi in relazione al bambino malato.

Questo libretto ribalta, invece, completamente la visuale e il problema. Qui è il bambino a vivere accanto a un genitore affetto da una forma tumorale, il quale, oltre alla malattia, deve fronteggiare l'angoscia del proprio figlio. Poiché i bambini percepiscono i cambiamenti, sanno leggere negli occhi dei genitori, non possono essere tenuti all'oscuro di quanto sta avvenendo intorno a loro. E proprio questa loro partecipazione agli eventi accresce l'ansia e l'angoscia del genitore per la difficoltà di affrontare l'argomento con i propri figli. Il libretto, giunto ora alla terza edizione, vuole contribuire ad abbattere il muro che molto spesso circonda il malato di cancro, ma che ancor più spesso egli stesso erige per difendersi o, nel caso dei figli, per proteggerli e difenderli.

Quando il bambino è malato, bisogna saper parlargli della sua malattia nei termini in cui è in grado di capire, entrare nelle sue fantasie perché non corrano troppo, limitare le sue angosce e infondergli, sempre, la speranza di guarire.

Ma che cosa dire, come comportarsi con un bambino, un adolescente, quando il malato di tumore è la madre o il padre? Come comportarsi nella vita quotidiana? Quant'è giusto che il bambino sappia, soprattutto quando la malattia non sembra rispondere al trattamento, o peggio, si ha la certezza del fallimento?

Questo libretto tenta di dare una risposta alle molte domande che ogni genitore si pone in tali circostanze. Rispetto alla prima edizione il cui contenuto risentiva, in alcuni pas-

saggi, della cultura tipicamente anglosassone degli autori, e pertanto poteva anche non essere del tutto condivisibile e adattabile alla nostra realtà, questa nuova edizione è stata ampiamente rivisitata nell'impostazione, ora molto più vicina alla nostra sensibilità e alla nostra cultura rispetto alle problematiche trattate.

Confesso che tradurre il testo è stato emotivamente coinvolgente e a tratti angosciante. Tante volte nella mia attività professionale di pediatra oncologo sono stato di fronte a genitori disperati per il proprio figlio ammalato di leucemia acuta o di tumore. Tante volte sono rimasto in silenzio perché le mie parole, davanti al loro dolore, sarebbero state vuote. Ma sempre, o quasi sempre, sono riuscito a non riflettermi in quei genitori, a mantenere quel giusto distacco professionale necessario per lavorare in modo il più possibile lucido e obiettivo. Riuscivo a non identificarmi, perché io ero il medico del loro figlio. Loro i genitori. Questa volta no. Traducendo il testo ho acquisito mano a mano la consapevolezza che quel genitore avrei potuto essere io. Non più medico, ma malato. E quelli del libro i miei figli.

Roberto Miniero

Professore ordinario di pediatria
già in servizio presso Università Magna Graecia - Catanzaro

Introduzione

L'obiettivo di questo libretto, che ha carattere puramente informativo, è di aiutare un genitore malato di cancro a far comprendere ai figli che cosa gli sta accadendo nel tentativo di sostenere se stesso in questo momento della vita familiare.

Per comodità di consultazione il libretto è stato diviso in tre parti:

Parte prima: Informare i figli della malattia. Questo capitolo dà suggerimenti sul modo in cui il genitore può comunicare ai figli di avere un tumore, riportando anche alcuni esempi reali di ciò che potrebbe dire.

Parte seconda: Affrontare i cambiamenti. Questo capitolo aiuta a riflettere su ciò che i bambini pensano e sentono, e suggerisce che cosa il genitore potrebbe dire e fare in funzione della loro età e del loro grado di maturità.

Parte terza: Condividere le esperienze della vita quotidiana. Questo capitolo evidenzia quanto sia importante condividere le esperienze della vita di tutti i giorni, siano esse positive o negative, e dà suggerimenti su come si dovrebbe agire per consolidare i legami familiari e dimostrare l'amore reciproco.

Per ulteriori informazioni è disponibile il servizio offerto dall'helpline di Aimag, un'équipe di professionisti esperti in grado di rispondere ai bisogni dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - tel. 06 4825107, e-mail info@aimac.it.

Parte prima

Informare i figli della malattia

Perché è utile informarli?

- I bambini hanno il diritto di conoscere tutto ciò che accade in famiglia, quindi anche di sapere che il padre o la madre ha una malattia seria come un tumore. Tenerli all'oscuro è una mancanza di fiducia nei loro confronti.
- I bambini riescono a intuire che qualcosa non va in famiglia. Tacere per proteggerli potrebbe indurli a sviluppare paure peggiori della realtà e a pensare che ciò sia un argomento troppo drammatico da affrontare. I bambini tollerano meglio la verità, anche se dolorosa, piuttosto che l'ansia derivante dall'incertezza del non sapere. Non si può evitare di rattristarli, ma se il genitore condivide con loro i propri sentimenti e li informa di ciò che sta accadendo, può contribuire a non farli sentire soli nella loro tristezza.
- I bambini potrebbero apprendere la verità da qualcun altro oppure ottenere informazioni errate dalla televisione o da altre fonti.
- I bambini possono sentirsi isolati se non sono informati. Potrebbero pensare di non essere abbastanza importanti da essere coinvolti in una 'questione di famiglia'.
- I bambini percepiscono ciò che succede intorno a loro, anche se non capiscono il vero significato di tali avvenimenti. Per esempio potrebbero pensare: "Mi arrabbiavo con la mamma quando mi diceva di raccogliere i giochi



I bambini:

- hanno il diritto di conoscere ciò che accade in famiglia;
- intuiscono quando qualcosa non va;
- possono sentirsi isolati se non sono informati;
- possono contribuire ad allentare la tensione se sono informati.





Condividere le emozioni e l'impegno della malattia può essere l'occasione per imparare a conoscere i sentimenti e la forza dello spirito umano nei momenti difficili.

Sarebbe bene che fosse il genitore a informare i figli.

e metterli a posto. Poi si è ammalata. Forse l'ho fatta ammalare io."

- I bambini che conoscono la situazione possono contribuire ad allentare la tensione e a creare un clima di reciproca fiducia.

Condividere le emozioni e l'impegno della malattia può essere l'occasione per imparare a conoscere i sentimenti e la forza dello spirito umano nei momenti difficili.

Chi dovrebbe informarli?

- Sarebbe bene che fosse il genitore a informare i bambini, a condizione che si senta nella condizione di farcela emotivamente. Parlare delle emozioni che si provano rispetto alla malattia è un buon modo per far capire loro che possono sentirsi liberi di esprimere le proprie. Piangere fa bene a entrambi.
- Se il genitore pensa di non farcela emotivamente, potrà chiedere a un parente stretto o al medico curante o a un membro dell'équipe medica di parlare con i bambini.

Quando dovrei informarli?

- Cominciare a dire che qualcosa non va fin dalla diagnosi della malattia. Non è necessario dire tutto subito: ciò che conta è trasmettere il messaggio che se ne può parlare.
- Informarli prima di iniziare i trattamenti, soprattutto se questi comporteranno modifiche corporee importanti, per evitare 'scoperte traumatiche'. Se si deve essere sottoposti a chemioterapia, informarli sugli eventuali effetti collaterali e sul modo in cui questi potrebbero interferire con la routine familiare. È altresì importante far loro presente che la cura potrebbe modificare lo stato

d'animo del genitore, facendolo sentire più stanco e/o irritabile.

- Spiegare ai bambini che saranno tenuti al corrente sulle condizioni di salute del genitore e saranno informati di ogni eventuale cambiamento.
- Essere disponibili a parlare ogni volta che i bambini porranno delle domande o sembreranno preoccupati per la salute del genitore.

Come dovrei informarli?

- Soprattutto all'inizio, il genitore potrebbe preferire parlare ai bambini individualmente, se hanno bisogno di sapere cose diverse per differenze di età e di sviluppo cognitivo. In seguito il genitore potrebbe sentirsi più sereno a parlare ai figli tutti insieme.
- Ogni genitore sa trovare le parole e i modi giusti per parlare ai propri figli, in base alla loro età, sensibilità e maturità.

Fino a che punto dovrei informarli?

- I bambini dovrebbero sapere ciò che sono in grado di comprendere.
- Ascoltarli per capire che cosa vogliono sapere e che cosa li preoccupa.
- Rispondere alle loro domande con semplicità.
- Correggere eventuali idee sbagliate.
- È bene che conoscano i sentimenti, ma anche i fatti.



Il genitore deve essere disponibile a rispondere sempre alle loro domande e a rassicurarli che li terrà sempre al corrente della situazione.

Ogni genitore sa trovare le parole e i modi giusti per parlare ai propri figli, in base alla loro età, sensibilità e maturità.



I bambini dovrebbero sapere ciò che sono in grado di comprendere.



È bene informare i bambini fin dalla diagnosi della malattia, anche senza rivelare tutta la verità.

È bene informarli se i trattamenti potranno comportare modifiche corporee importanti onde evitare 'scoperte traumatiche'.



Ciò che si deve evitare è:

- mentire;
- spaventarli con dettagli superflui;
- fare promesse che non si possono mantenere;
- avere paura di dire "non lo so".
- costringerli a parlare se non vogliono.

Che cosa non devo fare?

- Mentire.
- Spaventarli riferendo dettagli che non sono in grado di capire.
- Fare promesse che potrebbero non essere mantenute (usare espressioni quali "penso che sarò in grado di ...", "cercherò di ...").
- Avere paura di dire "non lo so".
- Costringerli a parlare se non vogliono.

Questi comportamenti 'sbagliati' potrebbero venire spontanei: se così fosse, è bene non preoccuparsi più di tanto, ma verificarne gli effetti e, se lo si ritiene opportuno, cercare di rimediare.

Alcuni esempi

Le frasi sottostanti vogliono essere solo degli esempi di come è possibile rivolgersi ai propri figli.

"Sono stato/a in ospedale perché non mi sentivo bene. Il dottore mi ha detto che ho una malattia che si chiama tumore, e che per guarire ci vuole una cura forte, che 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 vi aiuterà a far funzionare le cose al meglio."

"Certo, non sono proprio contento/a di stare male. Anche a voi potrebbe capitare di essere tristi o arrabbiati. Non c'è niente di male."

"Le cure che ho fatto non sono state sufficienti: il tumore sta ricrescendo e sono molto arrabbiato/a perché dovrò iniziare una nuova cura, più forte della precedente per essere sicuri che funzioni. I dottori pensano che questa cura funzionerà meglio."



Parte seconda

Affrontare i cambiamenti

A volte tutto ciò che serve è solo il tempo per adattarsi alla nuova situazione; altre volte potrebbe essere necessario dire o fare qualcosa per essere di aiuto ai propri figli.

Le incognite e le incertezze

Ciò che fa più paura di un tumore sono le molte incognite. Convivere con l'incertezza è un aspetto della malattia. Ci sono alcune domande cui non si sarà in grado di dare una risposta, ma non è detto che sia sempre così, perché le situazioni evolvono, come anche le proprie capacità.

I cambiamenti

Come altre malattie importanti, anche il tumore influenza il clima emotivo di tutta la famiglia, benché per alcuni mostrare i propri sentimenti sarà più facile che per altri. L'aspetto fisico potrebbe cambiare, così si potrebbe non essere più in grado di fare le stesse cose di prima. Fare del proprio meglio perché tutto continui come prima; essere presenti quanto più possibile. Mantenere quanto più possibile le stesse abitudini.

La routine quotidiana è importante. Dare disposizioni in modo che si provveda al necessario. Lasciare che sia un altro membro della famiglia ad assumere alcune delle responsabilità che competono al genitore, almeno finché questi non si sentirà meglio. I bambini impareranno che anche questo significa essere una famiglia. Se necessario, farsi aiutare da qualcuno estraneo all'ambito familiare, soprattutto se, in conseguenza dei ripetuti trattamenti, si



Ciò che fa più paura di un tumore sono le molte incognite: convivere con l'incertezza è un aspetto della malattia.

Il tumore influenza il clima emotivo di tutta la famiglia.

Mantenere quanto più possibile le stesse abitudini.

La routine quotidiana è importante.



La soluzione migliore è fare in modo che sia sempre la stessa persona ad aiutare il genitore, soprattutto se i bambini sono piccoli e richiedono cure assidue.

I bambini sono spesso più disponibili degli adulti ad accettare i cambiamenti fisici.



Se ci si rende conto di non farcela, non si deve avere timore di ammettere di aver bisogno di un aiuto psicologico.



La malattia produce molto spesso nella vita della famiglia cambiamenti organizzativi e relazionali.

accusano effetti collaterali che potrebbero preoccupare i bambini piccoli.

La soluzione migliore, se possibile, è quella di fare in modo che sia sempre la stessa persona ad aiutare il genitore, soprattutto se i bambini sono piccoli e hanno bisogno di cure assidue.

I bambini sono spesso più disponibili degli adulti ad accettare i cambiamenti fisici. Spiegare loro brevemente perché il proprio aspetto è cambiato o perché ci si sente in un certo modo. Se si ha un buon controllo delle emozioni che si provano, anche i bambini si sentiranno più sereni e accetteranno più facilmente i cambiamenti. È bene, comunque, che sia sempre il genitore a parlare con i propri figli perché il rischio che vengano a conoscenza della malattia dagli amichetti è alto. Occorre essere flessibili: a volte sarà necessario che tutti i componenti del nucleo familiare rivedano i propri piani. Se i cambiamenti sono inevitabili, coinvolgere i bambini quanto più possibile nella nuova organizzazione familiare. I bambini rispondono in modo diverso e hanno esigenze diverse secondo l'età.

Se ci si rende conto di avere delle difficoltà, parlarne con il medico curante o con il personale del reparto presso cui si è seguiti. Non si deve avere timore di ammettere di aver bisogno di un aiuto psicologico. Le sedute possono essere organizzate in modo che vi partecipi tutta la famiglia.

Informarsi se esistono gruppi di sostegno per malati di cancro nella zona in cui si risiede, perché può essere di grande aiuto parlare con qualcuno che vive o ha vissuto la stessa esperienza. Chiedere alla biblioteca se hanno CD o libri che possano essere utili.

I comportamenti 'difficili' dei bambini

Quando la malattia interviene nella vita della famiglia, produce molto spesso cambiamenti organizzativi e relazionali. Può verificarsi che, per attirare l'attenzione, i bambini ab-

biano dei comportamenti poco collaborativi. È importante ricordare loro (e/o stabilire) delle regole di comportamento ben precise al fine di salvaguardarne l'educazione e al tempo stesso agevolare la vita familiare. Se ci si dimostra troppo tolleranti nei confronti di comportamenti 'difficili' dei bambini, si potrebbe rafforzare la convinzione che in famiglia sta accadendo qualcosa di grave.

Differenze di età e di sviluppo

Anche aiutare i bambini a capire l'esperienza di malattia richiede pazienza e attenzione. I bambini possono attraversare le stesse fasi che attraversa il genitore, alternando incredulità, rabbia, riorganizzazione, speranza e accettazione. Le loro esigenze possono variare in funzione dell'età e anche nel corso della malattia.

Bambini di età inferiore a 5 anni

I più piccoli hanno paura della separazione, degli estranei e di essere lasciati soli. Se il genitore viene ricoverato in ospedale, dare disposizioni in modo che se ne prenda cura una persona con la quale hanno confidenza. Parlare con loro, rassicurarli che si tornerà a casa presto e che il pensiero sarà sempre per loro anche quando si sarà lontani. Considerare anche la possibilità di sentirsi quotidianamente per telefono.

Il modo di pensare dei bambini di quest'età è definito tecnicamente 'pensiero magico', che vuol dire che essi si convincono che i loro pensieri si possano realizzare. Quindi, possono sentirsi responsabili della malattia del genitore per avere avuto pensieri cattivi su di lui quando li ha rimproverati. Tranquillizzarli dicendo loro che nulla di ciò che hanno eventualmente fatto, detto o pensato può avere causato la malattia.



È importante ricordare ai bambini che esistono delle regole di comportamento ben precise. La tolleranza verso i comportamenti 'difficili' potrebbe rafforzare la convinzione che in famiglia sta accadendo qualcosa di grave.

Bambini di 6-11 anni

I bambini di quest'età possono preoccuparsi in modo eccessivo per la malattia del genitore. È importante non fare troppa pressione su di loro e non accrescere la loro ansia con i dettagli. Informare tempestivamente gli insegnanti della malattia. I loro suggerimenti e la loro comprensione potranno essere d'aiuto in caso di problemi.

Potrebbero comparire disturbi dell'appetito e del sonno, il rendimento scolastico e l'attenzione potrebbero calare e i bambini potrebbero avere anche difficoltà a relazionarsi con gli amici.

Gli adolescenti

Gli adolescenti vivono un periodo particolarmente complesso. Proprio nel momento in cui stanno per conquistare l'indipendenza, potrebbero trovarsi nella condizione di dover rimandare questo processo perché in casa c'è bisogno del loro aiuto. Alcuni si ribelleranno e si comporteranno in modo infantile, altri si faranno carico di responsabilità gravose e matureranno in fretta, mentre altri ancora affronteranno la situazione con disinvoltura.



I bambini, a qualunque età, potrebbero cominciare a comportarsi come bambini più piccoli: è il loro modo di attirare l'attenzione.

A prescindere dall'età, è importante parlare con i bambini, condividere le emozioni e capire i loro bisogni.

I bambini, a qualunque età, potrebbero cominciare a comportarsi come se fossero più piccoli. Talvolta è proprio il loro modo di dire "ci sono anch'io" e di attirare l'attenzione. A prescindere dall'età dei propri figli, ciò che è importante è parlare con loro, condividere le emozioni e capire i loro bisogni.

I sentimenti dei bambini

L'espressione delle emozioni da parte dei bambini tende a essere in linea con quanto vedono fare agli adulti. Rispetto alla malattia, quindi, il loro comportamento si baserà su quello del genitore: se questi non ha mai condiviso le proprie emozioni, probabilmente neanche loro lo faranno. In

questo caso, considerando che queste emozioni possono diventare intense, ciò potrebbe spaventarli, ostacolando il necessario processo di accettazione ed elaborazione. È naturale essere rattristati per quanto è successo: non si deve avere paura di manifestare i propri sentimenti. Se si riesce a esternare la tristezza, ci si accorgerà che la tensione si allenta.

I bambini possono provare anche altri stati d'animo: alcuni soffrono per le limitazioni personali indotte dalla situazione, salvo poi sentirsi in colpa per non essersi preoccupati per il genitore, mentre altri cercano di rimediare ai sensi di colpa diventando buonissimi e imponendosi degli standard assolutamente non commisurati all'età; alcuni si attaccano morbosamente al genitore per paura che a quest'ultimo possa accadere qualcosa in loro assenza, mentre altri si allontanano nel tentativo inconscio di diventare più autonomi nel caso succeda qualcosa al genitore; alcuni si risentono e si arrabbiano per il fatto che devono aiutare il genitore mentre prima accadeva il contrario; altri, invece, ridono senza motivo e si comportano male per celare i loro veri sentimenti o il fatto che non capiscono (specie in situazioni non chiare); alcuni fingono di stare male per attirare l'attenzione oppure perché non vogliono separarsi dal genitore, mentre altri ancora hanno paura che anch'essi possano ammalarsi di tumore.

Tutte queste sono reazioni possibili e, nella maggior parte dei casi, transitorie.



Parte terza

Condividere le esperienze della vita quotidiana

In generale, il tempo trascorso con i figli è sempre prezioso, anche quando la qualità è ridotta dai sintomi della malattia o dagli effetti collaterali dei trattamenti.

Consigli pratici

Stare insieme

- Pensare a cose da fare insieme che non richiedono molta energia: leggere, guardare la TV, scrivere la storia della propria famiglia, giocare con la plastilina, con la pasta e altri materiali da manipolare e forgiare nelle forme più svariate.
- Programmare attività divertenti. Il riso è una buona medicina per tutti.

In ospedale

Se il genitore è ricoverato, i bambini possono:

- andare a trovarlo in camera oppure nell'apposita sala riservata alle visite. Chiedere al personale di reparto se sono disponibili altri luoghi in cui incontrarsi;
- telefonare / videochiamare;
- inviare messaggi registrati;
- mandare disegni o fotografie.
- I bambini potrebbero fare domande spinti dalla curiosità

di conoscere tutto su ciò che vedono. Spiegare loro le procedure, se si dimostrano interessati o preoccupati al riguardo o se si pensa che ciò possa aiutarli a essere più sereni e tranquilli circa il ricovero del genitore. Spiegare loro come funziona il letto, a che cosa serve il campanello, come vengono serviti i pasti e presentare loro tutte le persone che si prendono cura del genitore.

A casa

- Quando si fa ritorno a casa, anche un bambino piccolo può essere coinvolto nel dare una mano, per esempio portando al genitore che sta a letto da bere o da mangiare oppure il giornale o un libro da leggere.
- Se i bambini fanno domande sulla malattia, leggere insieme un libro sul corpo umano, far vedere loro dov'è localizzato il tumore e spiegare loro che cosa sta accadendo dal punto di vista fisico.
- Ascoltarli.

I benefici derivanti dalla condivisione delle esperienze

Il comportamento del genitore può fare la differenza nelle reazioni della famiglia e dei figli.

- È importante trascorrere più tempo con i figli. Condividere le emozioni può rafforzare il legame familiare.
- I bambini possono accrescere la loro capacità di affrontare altre esperienze difficili nella vita. Possono diventare più indipendenti e acquistare più fiducia in se stessi. Potrebbero diventare più responsabili, più sensibili alle esigenze altrui e più capaci di comprendere e amare gli altri.

Quando la malattia non può guarire

Per quanto sia concretamente difficile, è importante bilanciare speranza e realtà. Avere coinvolto sin dall'inizio i bambini nel percorso della malattia può aiutare ad affrontare meglio questo momento e il futuro. I bambini spesso sanno più di quanto immaginiamo e hanno bisogno di avere il permesso di parlarne. Nel caso in cui il discorso sulla malattia non sia mai stato affrontato, è importante far capire loro quello che sta accadendo per evitare che si sentano traditi e al tempo stesso per rafforzare le relazioni con chi, in futuro, si occuperà di loro. Si deve usare un linguaggio che possano comprendere, preferendo una comunicazione aperta e onesta ma, soprattutto, è importante ascoltarli. A volte, i bambini potrebbero ricorrere a un linguaggio simbolico; per esempio, rivolgendosi al genitore potrebbero affermare "Io starò qui e mi prenderò cura di te" per intendere "Ho paura di stare da solo".

Quando i bambini sono correttamente informati, potrebbero avvertire il bisogno di porre altre domande per meglio comprendere quello che potrebbe accadere.

Che cosa mi succederà? Morirò anch'io? Moriranno anche le altre persone cui voglio bene?

I bambini hanno bisogno di risposte precise a queste domande. Devono sapere dove vivranno, con chi e chi continuerà a fare tutte le cose che il genitore faceva per loro. Si potrebbe rispondere, per esempio:

"Papà/mamma/nonna ecc., non andrà via e si prenderà cura di te. Papà ti accompagnerà a scuola e la zia verrà a prenderti e starai a casa sua fino a quando papà verrà a riprenderti. Lo zio ti porterà in piscina, palestra, ecc."

Ti rivedrò? Che cosa succede al tuo corpo? Dove vai? Fa male? Perché deve succedere? È una punizione? È colpa mia?

Non esiste un modo giusto per rispondere: dipende dalla propria filosofia di vita e dalle proprie convinzioni. Tuttavia, il fatto più importante è che i propri figli possano esprimere le preoccupazioni e i dubbi, e che ciò che provano sia accolto.

Ci si può anche non sentire in grado di affrontare la questione con i propri figli. Se si crede di non riuscirci, è possibile chiedere a una persona di fiducia, che conosca il genitore e i suoi figli, di farlo al posto del genitore. È importante ricordare che i bambini hanno bisogno di informazioni chiare, semplici, oneste, che devono essere aggiornate a mano a mano che la situazione si evolve.

Alcuni esempi

Le frasi che seguono vogliono essere solo degli esempi di come potrebbe essere l'approccio con i figli.

- Se si sentono in colpa:

■ *"Questa malattia non è colpa di nessuno. Niente che tu abbia detto o fatto ha causato questa situazione."*

- Se temono di ammalarsi:

■ *"Il tumore non è contagioso. Non c'è motivo per cui tu debba preoccuparti, perché stai bene. In genere, si muore quando invecchiamo e il nostro corpo non funziona più bene. È molto raro e molto triste che una persona giovane stia male al punto da non poter guarire, ma a volte succede."*

- I bambini hanno bisogno di sapere che cosa cambierà nella loro vita familiare e perché, e di essere rassicurati circa il fatto che certe cose non cambieranno:

■ *"Ti porterò ancora alla partita la domenica."*

■ *"Tutti siamo molto tristi che mamma/papà stia morendo. A volte proviamo anche una grande rabbia. Sembra tutto così ingiusto, ma non è colpa di nessuno. È solo che mamma/papà sta molto male."*

- Ricordarsi che nessuno sa esattamente quando morirà. I bambini hanno bisogno di avere spiegazioni graduali su quanto è accaduto e perché, e su che cosa accadrà in futuro. Quando la morte è vicina, i bambini devono sapere:

■ *"Non crediamo che papà vivrà ancora molto. Pensiamo che diventerà ogni giorno più debole."*

■ *"Quando una persona muore, il suo corpo non gli serve più. È come un guscio vuoto. Non sente più"*

dolore e non ha più fame, non prova più felicità né tristezza. Un corpo morto ha smesso di funzionare per sempre. Non è come se dormisse, perché non si risveglierà più. Un corpo morto si ripone in una scatola speciale chiamata bara e si seppellisce nel cimitero, che è come un grande giardino.”

“Il funerale è la cerimonia a cui tutti coloro che conoscono mamma/papà si ritroveranno per ricordarla/lo. Alcuni piangeranno, tutti penseranno molto a lei/lui. Anche le preghiere e i canti saranno diversi da quelli della messa della domenica. Si potrà suonare la musica preferita di mamma/papà. Lo zio Filippo parlerà di lei/lui. Tu potrai leggere una poesia, se lo vorrai.”

Conclusioni

Siamo consapevoli del fatto che gli argomenti trattati in questo libretto sono dolorosi per chi, mamma o papà, si trovi a gestire la comunicazione della malattia con i propri figli: la tendenza di ogni genitore è, ragionevolmente, quella di proteggerli dalla sofferenza. Spesso, però, una buona comunicazione si rivela più terapeutica dell'assenza di comunicazione, perché fa sentire i figli più coinvolti, più partecipi e meno trascurati e abbandonati. Non va dimenticato, infatti, che la situazione 'parla' da sola, attraverso cambiamenti, assenze, malessere, e che la non comprensione di quanto accade può far sentire i bambini in colpa, non abbastanza amati, oltre che indurli a farsi un'idea a volte peggiore della realtà. Ai genitori spetta un compito non facile, e nessuno può rimproverarli se non ci riescono per il troppo amore che nutrono per i propri figli.

Quanto riportato in questo libretto vuole essere, in maniera indicativa, un esempio dei possibili comportamenti da adottare in tali circostanze. Naturalmente, ogni famiglia ha la sua storia, le sue esperienze, le sue abitudini, le sue emozioni: per tutte queste ragioni nessuno meglio del genitore potrà trovare le risposte più adatte per i propri figli e per la propria famiglia.



Aimac è una Onlus iscritta nel Registro delle Associazioni di Volontariato della Regione Lazio. Offriamo gratuitamente i nostri servizi di informazione e counseling ai malati di cancro e ai loro cari.

Abbiamo bisogno anche del tuo aiuto e della tua partecipazione. Se questo libretto ti ha fornito informazioni utili, puoi aiutarci a produrne altri

- **iscrivendoti ad Aimac** (quota associativa € 20 per i soci ordinari, € 125 per i soci sostenitori)
- **donando un contributo libero mediante**
 - assegno non trasferibile intestato a Aimac
 - c/c postale n° 20301016 intestato a "Aimac – via Barberini, 11 – 00187 Roma".
IBAN: IT 33 8 07601 03200 000020301016
 - bonifico bancario intestato a Aimac, c/o Cassa di Risparmio di Ravenna
IBAN: IT 78 Y 06270 03200 CC0730081718
 - carta di credito attraverso il sito www.aimac.it

I punti informativi

Sono attivi presso i principali centri di cura. Omogenei per approccio al paziente e attività, distribuiscono gratuitamente materiale informativo per i pazienti e i loro familiari e svolgono attività di ricerca per individuarne i nuovi bisogni. **Per i nomi e gli indirizzi dei singoli centri rivolgersi ad Aimac (tel. 06 4825107) oppure consultare il sito dell'associazione all'indirizzo www.aimac.it.**



La Collana del Girasole

- 1 Non so cosa dire
- 2 La chemioterapia
- 3 La radioterapia
- 4 Il cancro del colon retto
- 5 Il cancro della mammella
- 6 Il cancro della cervice
- 7 Il cancro del polmone
- 8 Il cancro della prostata
- 9 Il melanoma
- 10 Sexualità e cancro
- 11 I diritti del malato di cancro
- 12 Linfedema
- 13 La nutrizione nel malato oncologico
- 14 I trattamenti non convenzionali nel malato oncologico
- 15 La caduta dei capelli
- 16 Il cancro avanzato
- 17 Il linfoma di Hodgkin
- 18 I linfomi non Hodgkin
- 19 Il cancro dell'ovaio
- 20 Il cancro dello stomaco
- 21 Che cosa dico ai miei figli?
- 22 I tumori cerebrali
- 23 Il cancro del fegato
- 24 Il cancro del pancreas
- 25 La terapia del dolore
- 26 Il cancro del rene
- 27 La fatigue
- 28 Il cancro della tiroide
- 29 Gli studi clinici sul cancro: informazioni per il malato
- 30 Il mieloma multiplo
- 31 Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità
- 32 Il mesotelioma
- 33 Il tumore negli anziani e il ruolo dei caregiver
- 34 Il cancro del testicolo

2 DVD: La chemioterapia - La radioterapia

Aimac pubblica anche:

Schede sui farmaci antitumorali

Forniscono informazioni di carattere generale sui singoli farmaci e prodotti antitumorali, illustrandone le modalità di somministrazione e gli effetti collaterali.

Schede sui tumori

Forniscono informazioni di carattere generale sulla diagnosi, stadiazione e terapia di singole patologie tumorali.

La Biblioteca del Girasole

- Adroterapia
- Elettrochemioterapia - per il trattamento delle metastasi cutanee*
- I test molecolari in oncologia
- Il dolore neuropatico dopo il cancro **
- Il test del PSA
- La Medicina Oncologica Personalizzata: informazioni per il paziente
- La prevenzione dei tumori occupazionali: il Registro di Esposizione ad Agenti Cancerogeni e Mutageni
- La ricostruzione del seno: informarsi, capire, parlare
- La termoablazione **
- La vita dopo il cancro**
- Lavoratori malati di tumore: 10 consigli al datore di lavoro
- Le terapie immuno-oncologiche
- Oltre le nuvole*
- Padre dopo il cancro
- Quando il mio papà è tornato*
- Quando un figlio è malato**
- Radiologia interventistica
- Tumori rari - Come orientarsi

* disponibile solo online

** pubblicato da F.A.V.O. (www.favo.it) di cui Aimac è socio



La helpline di Aimac: un servizio che risponde in tempo reale alle domande dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 **tel. 06 4825107**, e-mail **info@aimac.it**.

Finito di stampare nel mese di luglio 2021

Progetto grafico e stampa: Mediateca S.r.l. | www.mEDIATECA.cc

Impaginazione: Artwork di Mariateresa Allocco - mariateresa.allocco@gmail.com



AIMaC è anche presente su



You Tube

<http://forumtumore.aimac.it>



aimac

Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici

via Barberini 11 | 00187 Roma | tel +39 064825107 | fax +39 0642011216
840 503 579 numero verde | www.aimac.it | info@aimac.it