

Che cosa dico ai miei figli?



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

Associazione Italiana Malati di Cancro,
parenti e amici

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 pubblicazioni di F.A.V.O. (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia)

Elaborazione del testo: Roberto Miniero (U.O. di Pediatria, 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 "L'Albero della Vita" finanziato dal Fondo UNRRA - Annualità 2013 - Ministero dell'Interno - Dipartimento per le Libertà Civili e le Immigrazioni.

Seconda edizione: maggio 2008; seconda ristampa: ottobre 2014.

© AIMaC 2014. 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 come convenuto con Macmillan Cancer Support.

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.

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 ed 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.

Il libretto che vi presentiamo ribalta, invece, completamente la visuale e il problema. Qui è il bambino a vivere accanto ad un genitore affetto da una forma tumorale, il quale, oltre alla malattia, deve affrontare 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 pone ai genitori ulteriori ansie ed angosce, per la difficoltà ad affrontare i propri figli su quest'argomento. Il libretto, ora nella sua seconda edizione, vuole contribuire ad abbattere il muro che molto spesso esiste intorno al malato di cancro, ma che ancor più spesso il malato stesso erige per difendere se stesso 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, limitarne le 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? Quanto 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 passaggi, della cultura tipicamente anglosassone degli autori, e che pertanto potevano anche non essere del tutto condivisibili e adattabili alla nostra realtà, questa nuova edizione è stata ampiamente rivisitata nell'impostazione, ora molto più vicina alla nostra sensibilità ed alla nostra cultura rispetto alle problematiche trattate.

Confesso che tradurre il testo è stato emotivamente coinvolgente e perfino angosciante. Tante volte nella mia attività professionale di pediatra oncologo sono stato di fronte a genitori disperati per il proprio figlio ammalato di una leucemia acuta o di un 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 ed obiettivo. Riuscivo a non identificarmi, perché io ero il medico del loro figlio. Loro i genitori. Questa volta no. Traducendo il testo acquisivo 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 straordinario di pediatria
Università Magna Graecia - Catanzaro*

Indice

- 3 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



Introduzione

L'obiettivo di questo libretto, che ha carattere puramente informativo, è di aiutarvi ad aiutare i vostri figli a capire che cosa vi sta accadendo nel tentativo di sostenere voi stessi in questo momento della vostra vita familiare.

Per ragioni di semplicità il libretto è stato diviso in tre parti:

Parte prima: Informare i figli della malattia. Questo capitolo dà suggerimenti sul modo in cui potete informare i vostri figli che avete un tumore, riportando anche alcuni esempi reali di ciò che potreste dire.

Parte seconda: Affrontare i cambiamenti. Questo capitolo aiuta a riflettere su ciò che i bambini pensano e sentono, e suggerisce che cosa potreste 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 o per parlare con professionisti pronti ad ascoltarvi, l'equipe di AIMaC è a disposizione dal lunedì al venerdì dalle 9.30 alle 18.30, al numero verde 840 503579 o allo 06 4825107.

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 ad 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 condividerete con loro i vostri sentimenti e li informerete di ciò che sta accadendo, potrete evitare che si sentano soli nella loro tristezza.
- I bambini potrebbero venire a sapere 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 inclusi 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 arrabbio



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 foste voi ad informare i vostri figli.

con la mamma quando mi diceva di raccogliere i giochi 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 autenticità.

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 foste voi ad informare i bambini, a condizione che vi sentiate nella condizione di farcela emotivamente. Parlare delle emozioni che provate rispetto alla malattia è un buon modo per far capire loro che possono sentirsi liberi di esprimere le proprie. Piangere fa bene ad entrambi.
- Se pensate di non farcela emotivamente, potrete chiedere ad un parente stretto o il vostro medico curante o un membro dell'équipe medica di parlare con loro.

Quando dovrei informarli?

- È bene 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.
- Prima di iniziare i trattamenti, soprattutto se questi comporteranno modifiche corporee importanti, è bene informarli per evitare 'scoperte traumatiche'. Se dovete essere sottoposti a chemioterapia, è bene informarli sugli even-



Informateli fin dalla diagnosi della malattia, anche senza rivelare tutta la verità.

Informateli se i trattamenti potranno comportare modifiche corporee importanti onde evitare 'scoperte traumatiche'.

tuali 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 il vostro stato d'animo, rendendovi più stanchi e/o irritabili.

- Spiegate ai bambini che li terrete al corrente sulle vostre condizioni di salute e li informerete di ogni eventuale cambiamento.
- Siate disponibili a parlare ogni volta che i bambini vi porranno delle domande o sembreranno preoccupati per la vostra salute.

Come dovrei informarli?

- Soprattutto all'inizio, potreste voler parlare ai bambini individualmente, se hanno bisogno di sapere cose diverse per differenze di età e di sviluppo cognitivo. In seguito potreste sentirvi più sereni a parlare ai vostri 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.
- Ascoltateli per capire che cosa vogliono sapere e che cosa li preoccupa.
- Rispondete alle loro domande con semplicità.
- Correggete eventuali idee sbagliate.
- È bene che conoscano i sentimenti, ma anche i fatti.



Siate disponibili a rispondere sempre alle loro domande e rassicurateli che li terrete 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 sapere ciò che sono in grado di comprendere.



Ciò che dovete 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?

- Non mentite.
- Non spaventarli riferendo dettagli che non sono in grado di capire.
- Non fate promesse che non siete certi di poter mantenere (usate espressioni quali "penso che sarò in grado di ...", "cercherò di ...").
- Non abbiate paura di dire "non lo so".
- Non costringeteli a parlare se non vogliono.

Questi comportamenti potrebbero anche venire spontanei: se così fosse, non preoccupatevi più di tanto, ma verificatene gli effetti e, se lo ritenete opportuno, cercate di rimediare.

Alcuni esempi

Le frasi che riportiamo di seguito vogliono essere solo degli esempi di come potreste rivolgervi ai vostri 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 vostri figli.

Le incognite e le incertezze

Ciò che fa particolarmente paura di un tumore sono le molte incognite. Convivere con l'incertezza è un aspetto della malattia. Ci sono alcune domande cui non sarete 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. Il vostro aspetto fisico potrebbe cambiare, così come potreste non essere più in grado di fare le stesse cose di prima. Fate del vostro meglio perché tutto continui come prima; siate presenti quanto più potete. Mantenete quanto più possibile le stesse abitudini.

La routine quotidiana è importante. Date disposizioni in modo che si provveda al necessario. Lasciate che sia un altro membro della famiglia ad assumere alcune delle vostre responsabilità, almeno finché non starete meglio. I bambini impareranno che anche questo significa essere



Ciò che fa particolarmente 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.

Mantenete come meglio potete le stesse abitudini. La routine quotidiana è importante.



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

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



Se vi rendete conto di non farcela, non abbiate timore ad ammettere di aver bisogno di un aiuto psicologico.

una famiglia. Se necessario, fatevi aiutare da qualcuno estraneo all'ambito familiare, soprattutto se, in conseguenza dei ripetuti trattamenti, accusate 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 aiutarvi, soprattutto se avete bambini piccoli che hanno bisogno di cure assidue.

I bambini sono spesso più disponibili degli adulti ad accettare i cambiamenti fisici. Spiegate loro brevemente perché il vostro aspetto è cambiato o perché vi sentite in un certo modo. Se avete un buon controllo delle emozioni che state provando, anche i vostri bambini si sentiranno più sereni e accetteranno più facilmente i cambiamenti. È bene, comunque, che siate sempre voi a parlare con i vostri figli perché il rischio che vengano a conoscenza della vostra malattia dagli amichetti è alto. Siate flessibili: a volte sarà necessario che tutti voi rivediate i vostri piani. Se i cambiamenti sono inevitabili, coinvolgete i bambini quanto più possibile nella nuova organizzazione familiare. I bambini rispondono in modo diverso e hanno esigenze diverse secondo l'età.

Se vi rendete conto di avere delle difficoltà, parlatene con il vostro medico curante o con il personale del reparto presso cui siete stati ricoverati. Non abbiate timore ad ammettere di aver bisogno di un aiuto psicologico. Le sedute possono essere organizzate in modo che vi partecipi tutta la famiglia.

Informatevi se esistono gruppi di sostegno per malati di cancro nella zona in cui risiedete, perché può esservi di grande aiuto parlare con qualcuno che vive o ha vissuto la vostra stessa esperienza. Chiedete alla biblioteca se hanno videocassette o libri che possano esservi 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 vostri figli abbiano dei comportamenti poco collaborativi. È importante ricordare loro (e/o stabilire) delle regole di comportamento ben precise al fine di salvaguardarne la loro educazione ed al tempo stesso agevolare la vita familiare. Se ci si dimostra troppo tolleranti nei confronti di comportamenti 'difficili' nei 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 la vostra esperienza di malattia richiede pazienza e attenzione. I bambini possono attraversare le stesse fasi che attraversate voi, alternando incredulità, rabbia, riorganizzazione, speranza e accettazione. Le loro esigenze possono variare in funzione dell'età ed 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 siete ricoverati in ospedale, date disposizioni in modo che se ne prenda cura una persona con la quale hanno confidenza. Parlate con loro, rassicurateli che tornerete a casa presto e che penserete a loro quando sarete lontani. Considerate anche la possibilità di sentirvi 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



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

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.

per avere avuto pensieri cattivi su di lui quando li ha rimproverati. Tranquillizzateli dicendo loro che nulla di ciò che hanno eventualmente fatto, detto o pensato può avere causato la malattia.

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. Informate tempestivamente gli insegnanti della vostra 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, ed 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, si 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. Talvolta è proprio il loro modo di dire "ci sono anch'io" e di attirare l'attenzione. A prescindere dall'età dei vostri figli, ciò che è importante è parlare con loro, condividere le emozioni e capire i loro bisogni.



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 sentimenti dei bambini

L'espressione delle emozioni da parte dei bambini tende ad essere in linea con quanto vedono fare agli adulti. Rispetto alla malattia, quindi, il loro comportamento si baserà sul vostro: se non avete mai parlato delle emozioni che provate, 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 abbiate paura di manifestare i vostri sentimenti. Se riuscite ad esternare la tristezza, vi accorgete 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 succedesse 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

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

In ospedale

- Se siete ricoverati, i bambini possono:
 - venirci a trovare in camera oppure nell'apposita sala riservata alle visite. Chiedete al personale di reparto se sono disponibili altri luoghi in cui incontrarvi;
 - telefonare;
 - inviare messaggi registrati;
 - mandare disegni o fotografie.

- I bambini potrebbero fare domande spinti dalla curiosità di conoscere tutto su ciò che vedono. Spiegate loro le procedure, se si dimostrano interessati o preoccupati al riguardo o se pensate che ciò possa aiutarli ad essere più sereni e tranquilli circa il vostro ricovero. Spiegate loro come funziona il letto, a cosa serve il campanello, come vengono serviti i pasti e fate conoscere loro tutte le persone che si prendono cura di voi.

A casa

- Quando rientrate a casa, anche un bambino piccolo può essere coinvolto nel dare una mano, per esempio portandovi a letto da bere o da mangiare oppure il giornale o un libro da leggere.
- Se i bambini fanno domande sulla malattia, leggete insieme un libro sul corpo umano, fate loro vedere dov'è localizzato il tumore e spiegate loro che cosa sta accadendo dal punto di vista fisico.
- Ascoltateli.

I benefici derivanti dalla condivisione delle esperienze

Il vostro comportamento può fare la differenza nelle reazioni della vostra famiglia e dei vostri figli.

- È importante trascorrere più tempo con i figli. Condividere le emozioni può rafforzare il legame tra voi.
- 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 aiutarvi 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. Dobbiamo usare un linguaggio che possano comprendere, preferendo una comunicazione aperta e onesta ma, soprattutto, abbiamo bisogno di ascoltarli. A volte, i bambini potrebbero ricorrere ad un linguaggio simbolico; per esempio, rivolgendosi al genitore potrebbero affermare "lo starò qui e mi prenderò cura di te" per dire "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 facevate per loro. Potreste 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 prenderti. 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 vostra filosofia di vita e dalle vostre convinzioni. Tuttavia, il fatto più importante è che vostro figlio possa esprimere le sue preoccupazioni e i suoi dubbi, e che ciò che prova sia accolto.

Ci si può anche non sentire in grado di affrontare la questione con i propri figli. Se credete di non riuscirci, potete chiedere ad una persona di vostra fiducia, che conosca voi e i vostri figli, di farlo per voi. 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 riportiamo di seguito vogliono essere solo degli esempi di come potreste rivolgervi ai vostri 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.”

- I bambini hanno bisogno di avere spiegazioni graduali su quanto è accaduto e perché, e su 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 trova 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 di voi potrà trovare le risposte che meglio si adattano ai vostri figli e alla vostra 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
 - bonifico bancario su 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 a disposizione, presso i principali istituti per lo studio e la cura dei tumori e grandi ospedali, per consultare e ritirare il materiale informativo o per parlare con personale qualificato e ricevere chiarimenti. Rivolgersi ad AIMaC (840 503579) per conoscere gli indirizzi esatti.

Attualmente sono attivi i seguenti punti informativi:

Avellino	Azienda Ospedaliera San Giuseppe Moscati
Aviano (PN)	Centro di Riferimento Oncologico
Bagheria	Villa Santa Teresa Diagnostica Per Immagini e Radioterapia
Bari	Istituto Tumori Giovanni Paolo II - IRCCS Ospedale Oncologico
Benevento	Ospedale Sano Cuore di Gesù Fatebenefratelli
Cagliari	AOU Azienda Ospedaliero-Universitaria - Presidio Policlinico Monserrato
Genova	IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino - IST - Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro
L'Aquila	Presidio Ospedaliero San Salvatore
Messina	Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Papardo-Piemonte Centro Oncologico di Eccellenza Peloritano
Milano	Fondazione IRCCS S. Raffaele del Monte Tabor Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori
Napoli	Azienda Ospedaliera di Riferimento Nazionale A. Cardarelli Istituto Nazionale Tumori IRCCS Fondazione G. Pascale Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II Azienda Ospedaliera Universitaria Seconda Università degli Studi di Napoli
Padova	Istituto Oncologico Veneto IRCCS
Paola	Ospedale San Francesco di Paola
Pavia	Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS
Perugia	Azienda Ospedaliera S. Maria della Misericordia
Pozzilli (IS)	IRCCS Neumed
Rionero in Vulture (PZ)	IRCCS CROB Centro di Riferimento Oncologico di Basilicata
Roma	Azienda Complesse Ospedaliero San Filippo Neri Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini Azienda Ospedaliera Sant'Andrea Istituto Nazionale Tumori Regina Elena Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli Umberto I Policlinico di Roma - Sapienza, Università di Roma
Rozzano (MI)	Istituto Clinico Humanitas
S. Giovanni Rotondo (FG)	IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza
Terni	Azienda Ospedaliera S. Maria
Torino	Azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza di Torino
Trieste	Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" di Trieste
Verona	Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Policlinico Borgo Roma

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 sessualità e cancro
- 11 I diritti del malato di cancro
- 12 Unfedema
- 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'ovario
- 20 Il cancro dello stomaco
- 21 Che cosa dico ai miei figli?
- 22 I tumori cerebrali
- 23 Il cancro del fegato
- 24 Il cancro della laringe
- 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 Le assicurazioni private per il malato di cancro
- 31 Madre dopo il cancro
- 32 Il mesotelioma
- 33 Il tumore negli anziani e il ruolo del caregiver

2 DVD: La chemioterapia - La radioterapia

AIMaC pubblica anche:

Profili Farmacologici

96 schede che forniscono informazioni di carattere generale sui singoli farmaci e prodotti antitumorali, illustrandone le modalità di somministrazione e gli effetti collaterali.

Profili DST

50 schede che forniscono informazioni di carattere generale sulla diagnosi, stadiazione e terapia di singole patologie tumorali.

La Biblioteca del Girasole

- Il test del PSA
- Il tumore del collo dell'utero
- La prevenzione dei tumori occupazionali: il Registro di Esposizione ad Agenti Cancerogeni e Mutageni
- La ricostruzione del seno: informarsi, capire, parlare
- Neoplasia e perdita di peso - Che cosa fare?*
- Oltre le nuvole (disponibile solo online)
- Padre dopo il cancro

** è pubblicata da FA.I.O. Federazione nazionale delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (www.fai.o.it), di cui AIMaC è socio

AIMaC è anche presente su



<http://forumtumore.aimac.it>



Finito di stampare nel mese di ottobre 2014
Progetto grafico e stampa: Mediateca S.r.l. | www.mEDIATECA.cc
Impaginazione: Artwork di Mariateresa Allocco - mariateresa.allocco@gmail.com



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

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