



Come aiutare il proprio bambino?

Quando mamma o papà si ammala di cancro

Una guida della Lega contro il cancro
per le famiglie colpite



Sommario

Impressum

[_Editrice](#)

Lega svizzera contro il cancro
Effingerstrasse 40
casella postale 8219
3001 Berna
tel. 031 389 91 00
fax 031 389 91 60
info@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch

[_Testo](#)

Marie-Dominique Genoud, Fondazione
As'trame; Alexia Stantchev, LSC;
p. 11, «Alcuni esempi»: cancerbackup, UK

[_Rilettura, consulenza](#)

(ordine alfabetico)
Gabriella Bianchi Micheli, Servizio di
psichiatria e psicologia medica, Lugano;
Lega cantonale contro il cancro Friburgo;
Lega cantonale contro il cancro Ginevra;
Lega ticinese contro il cancro

[_Traduzione](#)

Daniela Lenz

[_Redazione](#)

Christina Müller

[_Fotografie](#)

Copertina: Getty Images
p. 4, 22: ImagePoint AG, Zurigo
p. 14: Peter Schneider, Thoune
p. 34: Shutterstock
p. 40: SundayPhoto

[_Design](#)

Wassmer Graphic Design, Langnau i. E.

[_Stampa](#)

Speck Print AG, Baar

Questo opuscolo è disponibile anche in
francese e tedesco.

© 2007

Lega svizzera contro il cancro, Berna

Editoriale	5
Il bambino di fronte alla malattia di un genitore	6
L'importanza di informare il bambino	6
Come parlare della malattia con il bambino	
Annunciare la malattia	8
Le informazioni utili	9
L'età e le parole: qualche indicazione	12
Possibili reazioni del bambino	17
La famiglia di fronte alla malattia	19
Affrontare insieme i cambiamenti	19
Come gestire le proprie emozioni?	21
La vita di tutti i giorni	23
Aiutarlo a sviluppare le sue risorse	25
Informare le persone vicine?	25
Il gioco, la gioia e la malattia	26
Ritmo di vita, ambiente e disciplina	27
Quando gli avvenimenti hanno il sopravvento	28
Le visite in ospedale	32
I bambini e il lutto	33
Accompagnare il suo bambino	33
Le cerimonie di addio	36
Quando ricorrere all'aiuto di specialisti?	39
Rimanere fiduciosi	40
Appendice	41



Cara lettrice, caro lettore,

Quando nel testo per semplicità viene utilizzata solo la forma maschile o femminile, questa si riferisce a entrambi i sessi.

Una malattia grave ha delle ripercussioni su tutti coloro che sono vicini alla persona colpita, in primo luogo sui membri della sua famiglia. Se lei o il suo coniuge è malato di cancro e siete dei genitori, avrà senz'altro già potuto constatare che a volte i bambini reagiscono alla malattia in modo inatteso o sconcertante. Oltre a dover affrontare le difficoltà sul piano fisico, emotivo e pratico causate dal cancro, si preoccupa anche per il suo bambino e il suo futuro.

Sono senz'altro tantissime le domande che si accavallano nella sua mente: Quali conseguenze avrà il fatto di avere un genitore malato? Che cosa dirgli sul cancro e sui trattamenti? Bisogna nascondergli le proprie preoccupazioni e angosce? Oppure è meglio esprimerle? Come parlargliene? Come reagire se il bambino dà segni di sgomento? Come continuare a occuparsi della sua educazione? Come riuscire a offrirgli un ambiente di vita strutturato in questi momenti difficili?

L'obiettivo di questo opuscolo è di sostenerla nel suo ruolo di genitore, di aiutarla a capire quello che i bambini possono sentire e vivere e di indicarle delle vie per facilitare la comunicazione tra lei e i suoi figli. Non esiste una ricetta universale, ma prendendosi il tempo per analizzare la situazione, troverà la maniera di affrontare le cose in famiglia.

Prima di tutto abbia fiducia, lei e suo figlio siete in grado di affrontare la situazione. I bambini possiedono delle capacità di adattamento e delle risorse spesso sorprendenti. Il suo amore e il suo sostegno aiuteranno il suo bambino ad attivarle.

La sua Lega contro il cancro

Il bambino di fronte alla malattia di un genitore

Il cancro è fonte di sofferenze e di preoccupazioni non soltanto per il malato, ma anche per ogni membro della famiglia. Sin dalla più tenera età i bambini sono sensibili a tutti i cambiamenti che avvengono nella cerchia familiare.

Da quando il cancro ha fatto irruzione nella sua vita, le visite mediche, i trattamenti, la fatica, lo stress, a volte i dolori, occupano un posto importante nella vita quotidiana. Sempre più è la malattia a determinare lo svolgimento delle attività; si deve modificare l'equilibrio stabilito e si devono trovare nuovi punti di riferimento. Che decida o meno di spiegare la situazione a suo figlio, egli percepirà le sue emozioni, la sua inquietudine e la sua tristezza. Cercando di tenerlo lontano, lo farà soffrire ancora di più.

Includere il bambino

In quale misura i bambini devono o possono essere coinvolti nelle discussioni sulla malattia? Voler risparmiare il proprio figlio è senz'altro una reazione naturale per un genitore. Tuttavia occorre tenere presente che l'isolamento lo spaventa in modo particolare, non disponendo ancora di molte risorse al di fuori dell'ambito familiare. È quindi essenziale includerlo nei cambiamenti in corso.

L'importanza di informare il bambino

Quando la malattia si è manifestata, è indispensabile che informi suo figlio sul corso degli avvenimenti.

Senza spiegazioni, suo figlio rimarrà da solo con le sue osservazioni e le sue domande. Potrebbe quindi sentirsi escluso, pensare di non essere abbastanza importante perché si condivide con lui quello che succede.

Potrebbe anche rivolgersi a persone intorno a lui che non sono al corrente della vostra situazione familiare e che potrebbero dargli informazioni vaghe o errate, con il risultato di inquietarlo ancora di più.

Nel tentativo di capire quello che sta accadendo, cercherebbe soprattutto di organizzare i frammenti di realtà (ciò che gli è stato detto) e di completare il quadro con degli

elementi inventati o indovinati. Si costruirebbe quindi una sua versione della situazione, una sorta di «scenario fantasioso».

Gli «scenari fantasiosi»

Costruire uno scenario fantasioso concernente un avvenimento grave come il cancro di uno dei propri genitori può nuocere al bambino in diversi modi:

- > troppo utopico, può nutrire speranze illegittime (per esempio che può guarire la sua mamma facendo il bravo);
- > troppo spaventoso, potrebbe credere che il cancro sia contagioso o che lo si prenda nel sonno o quando ci si arrabbia, ecc.;
- > il suo scenario può essere colpevolizzante e portare il bambino a convincersi di essere responsabile della malattia, capace di curarla o anche a pensare che il papà o la mamma non si sarebbe ammalato se lui si fosse comportato meglio.

Questi non sono che esempi. Spesso è difficile per i genitori sapere verso quali pensieri l'immaginazione del loro bambino lo potrebbe condurre.

Il vantaggio di un'informazione realistica

Un'informazione chiara permetterà a suo figlio di vedere le cose in modo più realistico e di sentirsi in relativa sicurezza. In effetti, ha bisogno di sapere che il suo mondo non crollerà completamente e che la vita del genitore ammalato non dipende da lui.

Riuscirà quindi a 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».

Come parlare della malattia con il bambino

È essenziale non mentire e dire la verità – ma non sempre tutta la verità. Alcuni dettagli non sono necessariamente utili. Frammentare le informazioni senza dire tutto in una sola volta può facilitare al bambino l'assimilazione della nuova situazione.

Il tipo di comunicazione e l'importanza che le viene attribuita sono molto diverse da una famiglia all'altra. Nessuno meglio di lei sa come parlare al suo bambino. L'importante è riuscire a trasmettergli le informazioni essenziali, senza che rappresentino un carico troppo gravoso per lui.

I genitori temono spesso – e il loro timore è legittimo – che il fardello sia troppo pesante per le sue spalle. Informare e coinvolgere il bambino non significa, evidentemente, fargli assumere il ruolo di un adulto. Si potrebbe per esempio evitare di dargli troppi dettagli o di parlargli in maniera troppo brusca (v. pag. 12). È importante adattare le parole all'età e alla sensibilità del bambino.

È necessario che conservi il suo ruolo di bambino e che gli adulti si sostengano reciprocamente, ricorrendo, se necessario, all'aiuto di uno specialista (v. pag. 29–32).

Annunciare la malattia

Quando un'informazione è certa, può parlarne con il suo bambino. Rimandare il momento della comunicazione della diagnosi spesso è inutile: la tensione che il bambino avverte nelle persone che lo circondano per lui è fonte di inquietudine. Per contro è meglio evitare di dargli delle informazioni che devono ancora essere confermate.

Forse, nemmeno lei è ancora sicuro della diagnosi. Oppure è sotto choc per la notizia e deve «digerirla» prima di parlarne con suo figlio. Secondo la sua età, può iniziare a informarlo in maniera generale e promettere di comunicargli rapidamente gli sviluppi successivi. Può dirgli per esempio, che uno dei genitori è ammalato e deve fare degli esami in ospedale, ma che non si sa ancora bene di che cosa si tratti.

Come affrontare l'argomento?

Quando è giunto il momento di annunciare la diagnosi, conviene parlare in modo chiaro e semplice, soprattutto ai più piccoli. Non esiti a entrare direttamente nel vivo

dell'argomento. Lunghe introduzioni rischiano di creare confusione o ansia, ancora prima di arrivare al messaggio principale. Non ha nemmeno senso dilungarsi in troppi dettagli che potrebbero distogliere l'attenzione del bambino dall'essenziale. Faccia in modo che il luogo si presti alla discussione, che il bambino si senta al sicuro. Scegli un momento in cui sa di avere sufficiente tempo per dare spiegazioni e per rispondere a eventuali domande. Accerti anche che, in quel momento, il bambino è attento e disposto ad ascoltarla.

Quale tipo di informazione dargli?

Spesso i genitori temono che la verità possa ferire il loro bambino. In realtà è molto più angosciato dall'incertezza e dai discorsi vaghi. In genere, quando le parole corrispondono alla realtà non fanno male.

Eviti le versioni poco sincere o non del tutto attendibili. Parli in modo chiaro ed esplicito, utilizzando un vocabolario semplice: il bambino non è in grado di capire termini complicati o dettagli tecnici della malattia o dei trattamenti. 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.

Non dire tutto nello stesso momento

Suddividere le informazioni può permettere al bambino di assimilarle al proprio ritmo. Nemmeno lei è in grado di rispondere a tutto, perché ignora alcuni aspetti della malattia. In questo caso, lo riconosca con la massima naturalezza. Gli faccia sapere che continuerà a tenerlo informato e che è sempre pronto a rispondere alle sue domande.

Le informazioni utili

Le informazioni importanti per il bambino sono quelle che gli consentono di meglio capire quanto succederà alla persona malata e cosa dovrà aspettarsi.

Quando lei disporrà di più ampie informazioni sulla malattia, può spiegargli i seguenti punti:

- > qual è la malattia e come si sviluppa;
- > come la si cura e chi la cura (facendogli capire, implicitamente, che non è responsabile della guarigione del malato!);
- > quali sono i probabili effetti della malattia sul suo genitore (sintomi, cambiamenti fisici o calo delle prestazioni);
- > come evolverà presumibilmente la malattia e cosa bisognerà aspettarsi;

- > qual è il rischio per il bambino o di altri membri della famiglia di ammalarsi della stessa malattia.

È anche essenziale fargli capire chiaramente che la cura del genitore è affidata a specialisti. Se il trattamento viene interrotto, lo informi, spiegando che questa decisione è stata presa da adulti responsabili e che nessuno si aspetta una sua partecipazione a questa decisione o alla presa a carico del malato.

Subito dopo avergli parlato

Se è inutile fare attendere il bambino, è bene dedicargli un po' di tempo dopo avergli detto l'essenziale. Questo sarà il momento di aggiungere dei dettagli, rispondere a domande precise e dirgli che può parlare della situazione quando lo vorrà.

Nei giorni seguenti

Per un bambino non è facile riconoscere la realtà. Dopo che gli avrà parlato, potrebbe non voler tornare sull'argomento. Forse non vorrà crederle e preferirà pensare che gli stia mentendo o si stia sbagliando. Potrebbe anche avere una reazione sorprendente (disinteresse, riso, agitazione o altro). Questo genere di atteggiamento è del tutto normale e può durare qualche giorno o qualche settimana. Se dovesse

tornare sull'argomento e farle più volte le stesse domande, non esiti a rispiegarli tutto.

Anche se in apparenza fa lo struzzo e rifiuta di parlare, ha recepito quello che lei gli ha detto, nella sua testa e nel suo cuore.

E se lei non si sentisse in grado di dare la notizia?

Alcuni genitori non hanno la forza per affrontare l'argomento della malattia. Se fosse il suo caso, può chiedere a un familiare o a un membro dell'equipe curante di essere presente – oppure di parlare al bambino al suo posto. Può anche rivolgersi alla sua Lega cantonale contro il cancro perché l'assisti in questo delicato compito. Per rassicurare il bambino è tuttavia molto importante che almeno uno dei genitori sia presente.

Alcuni esempi

Vi sono ovviamente innumerevoli possibilità di comunicare con il suo bambino, ma se le mancano le parole, le forniamo alcuni spunti:

Rischio familiare

Alcune famiglie sono più esposte al rischio di cancro. Se la domanda preoccupa lei o suo figlio, potete consultare l'opuscolo «Rischio di cancro ereditario» (v. Appendice).

Sulla malattia

- > Ho una malattia che si chiama cancro. Alcune cellule del mio ... (per esempio seno, intestino, ecc.) crescono troppo in fretta e hanno formato una specie di palla. I medici toglieranno questa palla durante un'operazione.
- > Nessuno ha colpa di questa cosa. Niente di quello che tu hai fatto, detto o pensato ha causato la malattia.
- > Il cancro non è contagioso. La maggior parte delle persone muore quando è anziana e quando il corpo ha esaurito tutte le sue forze.
- > A volte succede che si ammalo delle persone giovani senza che i medici possano guarirle. È molto triste, ma accade raramente.

Sulle conseguenze della malattia

- > 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.
- > Anche se mamma/papà è malato, restiamo una famiglia e continuiamo a volerli bene.
- > 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.

- > Andremo comunque a fare la nostra passeggiata/al cinema/a vedere la partita, ecc.

Sui 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.
- > Se hai delle domande sul cancro me le puoi porre.
- > A volte si sentono delle cose preoccupanti su questa malattia, ma ci sono molte forme diverse di cancro. Ti dirò quello che so sul mio tipo di cancro.
- > Il cancro cerca di crescere nuovamente. Questo mi fa arrabbiare e mi rende triste. Devo prendere dei medicinali molto forti (o subire un'altra operazione, o altre sedute di radioterapia) per combattere le cellule che si moltiplicano. I medici conoscono bene questi medicinali e pensano che possano aiutarmi a stare meglio.

L'età e le parole: qualche indicazione

La capacità di comprensione dei bambini varia a seconda dell'età, ma dipende anche da fattori individuali. Le seguenti informazioni possono fornirle alcuni riferimenti.

Se ha figli di età diversa, è possibile che non tutti siano in grado di capire le stesse cose. Ciò nonostante, è senz'altro meglio annunciare la malattia a tutti i bambini contemporaneamente e, se possibile, congiuntamente dai due genitori. Si ricorderanno così di questo momento importante della loro vita di famiglia, conservando un ricordo comune. In un secondo tempo, potrà parlare separatamente con ognuno per rispondere alle loro domande specifiche.

Se suo figlio è molto piccolo (meno di 3 anni)

Il suo bambino è una vera e propria «spugna». Sente e assorbe tutti i cambiamenti nell'ambito familiare, le emozioni dei suoi genitori e delle persone vicine. Gli avvenimenti destabilizzanti per gli adulti turbano anche il bambino.

Per aiutare il bambino molto piccolo:

- > Mantenga il suo ritmo abituale: pasti, sonno, ecc. e – nei limiti del possibile – il suo ambiente di vita.
- > Formuli sempre verbalmente quello che succede. Anche se non capisce il significato delle parole, il tipo di relazione che instaurerà con lui mentre gli spiega quello che succede lo rassicurerà.
- > Utilizzi dei termini semplici e concreti: «Il papà va via, ma tornerà». Ripeta pura l'informazione, anche diverse volte. Accompagni ogni cambiamento con delle piccole frasi semplici. Quando gli parla, lo guardi.

Naturalità e pazienza!

Non serve molto riflettere, la cosa migliore è lasciare che le parole vengano naturalmente. Anche la pazienza è essenziale. Cerchi sempre di adattarsi al ritmo del bambino. Se suo figlio dimentica quello che gli ha detto, le chiede di ripetere o sembra non ascoltarla, non è per annoiarla.

- > Quando lei è triste, angosciato, sotto stress, ecc., gli dica che lui non ne ha colpa e neppure l'altro genitore, ma che è a causa della malattia.
- > Quando inizia a parlare, lo aiuti a raccontare le sue paure, le sue tristezze e risponda alle sue eventuali domande.

Se il bambino ha tra i 3 e i 6 anni

Una delle caratteristiche del bambino di questa età è quella di affrontare la vita su due piani diversi: Da un lato vive in un mondo in cui tutto è magico e dove lui è «il» mago. Crede, quindi, di poter determinare o controllare quello che succede alle persone che gli sono vicine. Per questo motivo è necessario dirgli che non è colpa sua, se uno dei suoi genitori si è ammalato.

Dall'altro pensa in modo molto concreto e prende tutto alla lettera. Se, per esempio, qualcuno dice «mi cascano le braccia», lui si immagina veramente che qualcuno perda le proprie braccia. È quindi meglio evitare le immagini figurate perché vi è il rischio che il bambino le interpreti a suo modo.

Per spiegare la malattia al bambino, può ricorrere, a seconda dell'età, all'aiuto di libri concepiti per questo proposito (v. Appendice).

A quest'età, poi, il bambino non ha ancora la nozione di tempo, spazio o dimensione. Si deve quindi aiutarlo a situarsi. Se, per esempio, sua mamma è ricoverata in ospedale, si possono contare con lui i giorni di assenza con l'aiuto di storielle, di disegni, di giochi che saranno adattati alla situazione, ecc.

Per aiutare il bambino da 3 a 6 anni:

- > Mantenga il più possibile il suo ritmo abituale e le relazioni con le persone che gli sono vicine (asile, ecc.).
- > Continui a rassicurarlo riguardo al fatto che non è responsabile della malattia del papà o della mamma.
- > Gli dia spiegazioni semplici e precise.
- > Eviti di addolcire la realtà. Non dica, per esempio: «La mamma è andata in vacanza» quando, invece, è ricoverata in ospedale.
- > Eviti di utilizzare troppe immagini o metafore, oppure gliele spieghi in modo sistematico.



Se il bambino ha tra i 7 e gli 11 anni

Più il bambino cresce, meno magico sarà il suo mondo. Si esprime sempre meglio e ogni giorno impara nuovi termini che utilizza per descrivere quello che pensa e sente. È in grado di classificare le informazioni che riceve, suddividendole in categorie. Per lui, tempo e spazio sono ormai delle nozioni acquisite. È anche meno centrato su se stesso e si interessa sempre più agli altri.

Il bambino di questa età ha spesso domande o osservazioni da fare su quanto gli viene detto. Gli lasci il tempo di cui ha bisogno per esprimere il suo pensiero e le sue emozioni; se fosse il caso, lo aiuti a trovare le parole adatte.

Per aiutare il bambino da 7 a 11 anni:

- > Faccia come per i bambini più piccoli: è importante mantenere il suo ritmo di vita, i legami con il suo ambiente, ecc.
- > Gli dica la verità sulla sua malattia o su quella del suo coniuge e gli lasci il tempo per reagire, fare le sue riflessioni, porre delle domande.
- > Risponda a tutte le sue domande. Se non conoscesse la risposta alle sue domande, non esiti a dire «non lo so».

Potrà poi commentare con il bambino questa risposta o riflettere con lui su come trovarla.

Se suo figlio ha 12 anni o più

Nell'adolescenza il modo di pensare assomiglia sempre più a quello dell'adulto, logico e realista. L'adolescente inizia a capire e a concepire l'astratto. È in grado di provare empatia verso gli altri e scoprire che le opinioni su uno stesso argomento possono essere divergenti.

In questa fase della vita sono frequenti l'incertezza, la confusione e la mancanza di fiducia in se stessi, come pure gli sbalzi d'umore. Il ragazzo è alla ricerca della propria identità e della propria autonomia rispetto alla famiglia; perciò gli amici assumono un'importanza tanto rilevante.

La malattia di un genitore complica ulteriormente la situazione: dalla voglia di spiccare il volo – normale a questa età – possono nascere sensi di colpa. Domande del tipo «Ho il diritto di fargli questo oltre a tutto quello che gli sta capitando?», «Chi altro potrà occuparsi di lui/lei?», possono affollare la mente del ragazzo e costituire un pesante fardello sulle sue spalle.

Alcuni adolescenti possono anche cercare di nascondere quello che sentono, mascherando le loro emozioni come riflessioni «adulte». Altri possono avere eccessi di collera, a volte diretti verso il genitore ammalato. Molto spesso questa collera è, però, rivolta contro la malattia. Anche se a volte l'adolescente cerca il conflitto, ha ancora bisogno della sicurezza della cerchia familiare. Dietro a 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.

Prenderlo sul serio

L'adolescente è, allo stesso tempo, sensibile e molto lucido, e non sopporterà che gli si menta sulla malattia del suo genitore. A quest'età le spiegazioni possono essere più complete. Non sdrammatizzi eccessivamente la situazione per rassicurarlo, è in grado di valutare lui stesso la gravità. Ha inoltre bisogno di sentire che i suoi sentimenti sono presi sul serio. Sentirsi trattato come l'adulto che vuole diventare lo valorizzerà. Ciò nonostante avvertirà ancora la necessità di sentirsi rassicurato e di un quadro di vita coerente. È importante lasciargli il tempo necessario per accettare la realtà e offrirgli il massimo ascolto e sostegno possibili.

Per aiutare l'adolescente

- > Gli parli in modo franco e semplice, permettendogli di discutere con lei della situazione.
- > Dia prova di grande disponibilità e sensibilità di fronte alle sue domande e alle sue riflessioni.
- > Gli faccia sapere che è disposto a parlare con lui quanto vorrà.
- > Più cresce, più assomiglia a un adulto. Ma non lo è ancora: non permetta che si assuma delle responsabilità troppo pesanti per lui.
- > Sarà senz'altro utile trovare ascolto presso una persona esterna, un amico del suo gruppo o della famiglia, un insegnante, o qualsiasi altra persona in cui abbia fiducia. Gli si può anche proporre di incontrare qualcuno dell'équipe che cura suo padre o sua madre o una persona specializzata nell'accompagnamento di persone malate di cancro (servizio di consulenza delle leghe cantonali, terapeuta, psichiatra o psicologo).

I bambini reagiscono in maniera molto diversa di fronte alla malattia di un genitore. Alcune reazioni sono tuttavia più frequenti di altre.

Il bambino che tenta di «riparare i danni»

Molti bambini sono pieni di premure per il loro genitore ammalato e, a volte, vogliono assumersi dei compiti più o meno importanti nella vita di famiglia (secondo le possibilità della loro età). Il bambino cercherà di assumere, in qualche modo, il ruolo di genitore, sostituendolo nello svolgimento di alcuni compiti, oppure cercherà di farlo divertire o di lenire le sue sofferenze, ecc. Di per sé un atteggiamento del genere non è negativo. Ma attenzione: un bambino troppo affaccendato a occuparsi del papà o della mamma, dei fratelli e delle sorelle o della casa, non avrà più abbastanza risorse disponibili per il proprio sviluppo.

Aiutarlo a restare bambino

Se questo è quanto accade nella sua famiglia, può aiutare suo figlio ponendo un limite al suo coinvolgimento. Riconosca gli sforzi del bambino (anche se il risultato non è sempre all'altezza delle sue ambizioni), ma non permetta che si sobbarchi dei fardelli troppo pesanti per le sue giovani spalle.

Non deve sentirsi responsabile di rimediare alla solitudine o alla tristezza dei suoi genitori. L'ideale sarebbe mettere in valore il suo desiderio di aiutare – non esiti a ringraziarlo per i suoi sforzi – aiutandolo tuttavia a non implicarsi troppo.

Il bambino che «rifiuta la malattia»

Alcune famiglie continuano a vivere «come se non fosse successo niente», senza tenere conto del cancro né dei limiti che impone. Tutto deve rimanere «come prima». Alcuni pensano addirittura che meno si menziona la malattia, più la si allontana. Se è quanto accade nella sua famiglia, il suo bambino può sviluppare un atteggiamento di rifiuto della malattia e cercare di scongiurarla in modi diversi: può diventare sgradevole, irritabile o addirittura aggressivo nei confronti del genitore ammalato e mostrargli la propria collera. Oppure può diventare invadente, chiedere in continuazione l'attenzione dei genitori, cercando in questo modo di rassicurarsi.

Tenere la porta aperta

In questo caso è importante fargli capire che potrà rivolgersi a lei per parlarle delle sue difficoltà quando ne sentirà il bisogno. Se si rende conto che nella sua famiglia è difficile affrontare l'argomento della malattia, non esiti a chiedere l'aiuto di persone esterne, prima di tutto alla sua Lega cantonale contro il cancro (v. Appendice).

Qualunque sia la reazione del suo bambino, nessuno meglio dei suoi genitori può sostenerlo e accompagnarlo. Se alcuni comportamenti la inquietano, troverà alle pag. 39 e 40 altre informazioni sui segnali a cui prestare particolare attenzione.

Oltre ai cambiamenti della vita quotidiana dovuti alla malattia, ogni membro della famiglia prima o poi è assalito da dubbi e angosce, attraversa fasi di disperazione, ma anche di speranza. Il ruolo di ognuno e l'equilibrio familiare si modificano. Cambiano anche le interazioni tra i membri della famiglia e le persone vicine.

Se è lei stessa colpita dal cancro, forse non potrà più fare tutto quello che faceva prima, sia in campo professionale sia in quello familiare. Se la persona malata è invece il suo coniuge, avrà senz'altro dovuto assumersi responsabilità che erano sue. Può anche darsi che ora la famiglia dipenda dall'aiuto di chi vi è vicino (parenti, amici, vicini). Problemi economici causati dalla malattia potrebbero complicare ulteriormente la situazione.

Uno dei rischi causati da una situazione così stressante è che i membri della famiglia si isolino e che ciascuno soffra nel proprio angolo. L'ideale sarebbe riuscire ad affrontare insieme le circostanze, aiutandosi a vicenda. Anche se la situazione ideale non coincide sempre con la realtà, il fatto di parlare in famiglia dei propri problemi può già arrecare un certo sollievo e aiutare a trovare delle soluzioni

concrete, contribuendo a proseguire insieme. Qui di seguito troverà delle domande che la aiuteranno, forse, a parlare della situazione e dei cambiamenti che dovete affrontare insieme.

Evidentemente gli scambi devono avvenire nel rispetto dei ritmi familiari. Non serve a nulla forzare le cose. Si devono rispettare le necessità di ciascuno, compresa, per alcuni, quella di potersi isolare ogni tanto.

Affrontare insieme i cambiamenti

Quali sono i principali cambiamenti con cui lei e suo figlio dovette confrontarvi? Che cosa le pesa di più? Ha bisogno o voglia di parlarne, e può farlo?

Le domande sotto elencate possono aiutarla ad analizzare la situazione. Può rifletterci da solo e/o discuterle in famiglia. Coinvolto in questo processo, il bambino si sentirà rassicurato e messo in valore; la famiglia continua a essere unita e a funzionare come un gruppo. Anche il bambino ne fa parte, i suoi sentimenti sono riconosciuti, il suo ruolo è importante.

È necessario che il bambino abbia già una certa età per questo genere di discussioni. Tuttavia, è sempre possibile e vantaggioso parlare anche a bambini molto piccoli (troverà qualche consiglio in proposito a pag. 12, «Se suo figlio è molto piccolo»).

Per i bambini

- > Che cosa è cambiato per me da quando mio papà/mia mamma si è ammalato/ammalata?
- > Che cosa mi manca di più?
- > Che cosa c'è di nuovo nella mia vita di tutti i giorni?
- > In questo momento che cosa si dovrebbe migliorare?

Sulla nostra vita quotidiana

- > La malattia ha modificato alcune abitudini della nostra vita quotidiana in famiglia? Quali?
- > Nella vita quotidiana dei bambini che cosa è cambiato?

- > Ci sono attività che prima svolgevamo in famiglia e che ora non facciamo più? Quali?
- > Potremmo sostituirle con altre, più adatte alla nuova situazione? Come?

Sulla nostra comunicazione

- > Che cosa ha cambiato la malattia nel nostro modo di comunicare in famiglia?
- > In famiglia parliamo apertamente della malattia? Se no, perché?
- > È possibile migliorare la nostra comunicazione e in che modo?

Sulle nostre relazioni

- > Che cosa ha cambiato la malattia nelle relazioni all'interno della nostra famiglia?
- > Alcuni di questi cambiamenti sono difficili per me? Quali?
- > Che cosa potrebbe rendere le cose meno difficili per me?
- > Che cosa potrebbe aiutarci ad affrontare la situazione insieme?

Se ha l'impressione che la situazione sia troppo difficile, che lei, la sua famiglia o il bambino non riusciate a parlare dei problemi, se si sente soffocare a causa della situazione, non dimentichi che può sempre ricorrere a un sostegno esterno. Non esiti a chiedere aiuto!

Se il malato è il suo coniuge, l'opuscolo «Accompagnare un malato di cancro» potrebbe darle qualche suggerimento (v. Appendice).

Come gestire le proprie emozioni?

I genitori pensano spesso di dover nascondere o mascherare i propri sentimenti quando parlano al loro bambino, perché hanno paura di fargli male. Obbligarsi a portare una maschera di serenità senza mostrare di essere turbati è illusorio e opprimente. Piangere insieme quando si è tristi è del tutto naturale. Il pianto è una valvola di sfogo quando le emozioni sono troppo intense; dividerle può anche permettere di sentirsi più vicini.

Tutti i suoi sentimenti (tristezza, stizza, collera, panico o altro) fanno parte della realtà e in sé non sono nocivi per suo figlio – sempre che veda che lei ha le forze per sormontarli. I bambini sanno distinguere tra una reazione passeggera e uno sconforto che dura nel tempo (potenzialmente pericoloso per loro e per lei). È importante fargli capire che la sua reazione è temporanea, che queste emozioni non la distruggeranno e che lei non è in pericolo. Il bambino deve anche avvertire chiaramente che non spetta a lui soccorrerla, ma che lei dispone delle proprie risorse. A queste condizioni fa addirittura bene esprimere i propri sentimenti: darà l'esempio di come gestire in maniera sana le proprie emozioni.



La vita di tutti i giorni

La vita continua, giorno dopo giorno, anche con la malattia. Sorgono però nuove domande. Chi informare della malattia? Come conservare un contesto di vita regolare? Nonostante i cambiamenti necessari, la vita di tutti i giorni continuerà a offrirle mille opportunità per essere vicino al suo bambino. La sua attenzione e il suo amore saranno un sostegno essenziale per lui.

Il suo bambino può dapprima chiedersi se continuerà a ricevere attenzione e cure. È facile porre rimedio a questi timori. In genere basta dedicargli un po' di tempo per spiegargli che voi, i suoi genitori, organizzerete la vita in casa in modo che qualcuno si prenderà cura di lui e che non gli mancherà nulla.

Può, però, succedere che gli adulti siano troppo occupati e abbiano meno tempo da dedicare al bambino. In questo caso lo riconosca. Gli dica che non è colpa sua se ci si occupa meno di lui, che non ha «meritato» di essere trascurato, che lei sa benissimo che non è giusto, ma che qualche volta è inevitabile, quando un membro della famiglia è malato.

Il suo bambino può capirlo. Questa mancanza di attenzione è frustrante e dolorosa, ma è sopportabile se sa che si continua a volergli bene. È quindi importante dirgli che il suo affetto è immutato e che lo resterà sempre, anche se al

momento ha meno tempo per lui. Qualche piccolo gesto può confermare queste parole: un regalino, dei complimenti, delle coccole, ecc.

Parlare di quello che sta vivendo

Come ogni membro della famiglia, anche il suo bambino prova delle emozioni che a volte sono dolorose: tristezza, collera, inquietudine per il suo papà o la sua mamma, per il futuro. Di per sé, questi sentimenti, anche se molto intensi, non sono pericolosi. Ma avrà bisogno di parlare di quello che sente, di quello che lo preoccupa, di quello che non capisce, di quello che lo rivolta.

In genere, il fatto di chiudersi nel silenzio e nella solitudine è indice di sofferenza. Il suo bambino può rinchiudersi in se stesso, per esempio, perché considera vergognoso o pericoloso provare certi sentimenti. In questo caso il fatto di condividere con gli altri quello che si sente ed esprimere quello che fa male può contribuire ad alleviare il dolore.

Le «piccole cose» della vita di tutti i giorni

È raro che le grandi discussioni organizzate in modo formale funzionino. A volte, poi, i bambini sono reticenti a parlare di quello che stanno vivendo. E quando non vogliono parlarne, non serve a niente forzarli. Spesso le «piccole cose» della vita di tutti i giorni forniscono l'occasione per una breve discussione: un'osservazione del bambino, un'espressione carica di emozione, un gesto impulsivo – sono tutti momenti da cogliere per aprire il dialogo.

Tanto meglio se risponde al suo invito a parlare, che si tratti di una lunga discussione o di una semplice osservazione su quello che sta vivendo! Se, invece, dovesse rifiutare di entrare in argomento, gli avrà fatto sentire il suo interesse e il suo amore per lui.

Trascorrere del tempo insieme

È essenziale condividere tempo e attività con il suo bambino. Parlare, giocare, costruire qualcosa insieme, fare una passeggiata, ridere insieme: sono tutti modi per essere vicino al suo bambino.

Se è lei la persona malata, cerchi di adattare le attività comuni alle sue forze: un gioco più tranquillo, guardare un DVD o leggere un libro, possono essere l'occasione per passare un momento insieme. Se il bambino è piccolo, può guardare con lui un libro illustrato con immagini sul corpo umano e spiegargli dove si trova il cancro di suo papà o di sua mamma.

Mantenere i contatti

Anche se il genitore deve rimanere in ospedale, è possibile mantenere dei momenti di scambio e una relazione intensa: il bambino può senz'altro andare in ospedale a far visita. Il papà o la mamma possono anche telefonargli, scambiare dei piccoli messaggi, dei regalini, ascoltare delle cassette o guardare dei film.

Interessarsi di lui

La cosa più importante è continuare a interessarsi alla vita del bambino, alle sue attività, a quello che pensa. Rimanendogli vicino in questo modo, lei lo rassicura del suo amore e gli insegna quanto sia importante sostenersi a vicenda nei momenti difficili. Gli mostra inoltre che la vita prosegue il suo corso nonostante le avversità e che riserva anche dei momenti belli.

Aiutarlo a sviluppare le proprie risorse

Il suo bambino possiede risorse proprie che può imparare a sviluppare ulteriormente.

Per risorse si intende l'insieme delle cose che si possono fare per «farsi del bene».

Per esempio andare a parlare a qualcuno, chiedere un gesto di sostegno o di tenerezza, disegnare, leggere, ascoltare la musica o suonare uno strumento, sfogarsi, fare dello sport, farsi un regalo, organizzare una festa o un gioco ... Che li utilizzi in maniera consapevole o meno, suo figlio conosce senz'altro molti di questi «strumenti». Un complimento o un incoraggiamento da parte sua le rafforzerà ulteriormente.

Aiutarlo ad aiutare se stesso

Se al momento gli mancano i mezzi, gli può insegnare delle nuove competenze. Proponendogli delle idee su quello che può fare per sentirsi meglio, spiegandogli quello che lei fa in queste situazioni o ricordandogli a chi può rivolgersi per chiedere aiuto, gli permette di sviluppare le sue risorse.

La malattia del papà o della mamma è senz'altro una prova molto difficile per il bambino, ma può

anche farlo maturare, renderlo più indipendente e, forse, più fiducioso nelle sue capacità nell'affrontare le avversità.

Informare le persone vicine?

Oltre a lei, altre persone condividono più o meno regolarmente la vita del suo bambino. In caso di malattia grave ci si chiede sempre chi va informato sulla situazione.

In generale è importante spiegare al bambino che può parlare di quello che lo preoccupa, se ne ha voglia o ne sente il bisogno, alle persone che gli sono vicine (insegnanti, allenatori sportivi, compagni, ecc.). Se suo figlio è già grande, sarà lui a decidere chi desidera informare e, soprattutto, con chi desidera confidarsi.

I compagni

Se il suo bambino è già abbastanza grande, sarà lui a sapere chi desidera informare e soprattutto con chi vuole confidarsi. A certi bambini non fa piacere che tutti (e in particolare i compagni di classe) siano al corrente della loro situazione familiare. La cosa migliore è lasciarli decidere quali amici desiderano informare. Può anche cercare di preparare suo figlio; alcuni compagni mostreranno comprensione, ma altri saranno spaventa-

ti o a disagio, oppure si allontaneranno addirittura da lui. Per dolorose che siano, sarà più facile affrontare queste situazioni se il bambino è preparato.

I professionisti che si occupano del suo bambino

Se il suo bambino è ancora molto piccolo, le persone che si occupano di lui direttamente (la mamma diurna, l'educatrice dell'asilo nido, la maestra della scuola dell'infanzia) noteranno senz'altro delle reazioni particolari che potranno eventualmente interferire con il loro compito educativo.

Informate della situazione familiare, saranno in grado di capire il comportamento del suo bambino e di adattare le loro esigenze, le attese di rendimento scolastico, ma anche la loro attenzione e la disponibilità all'ascolto. Per finire, osservando quello che il suo bambino vive con gli altri e fuori casa, le potranno dare delle preziose informazioni che l'aiuteranno a sapere come il bambino si adatta alla situazione.

Secondo l'età del bambino, è consigliabile discutere prima con lui di chi vuole informare e farlo con il suo accordo. Soprattutto gli adolescenti non vogliono «essere diversi».

Il gioco, la gioia e la malattia

Allegria e entusiasmo sono caratteristiche dell'infanzia. Questa gioia di vivere si esprime attraverso il gioco, l'immaginazione, gli scherzi o in altri modi ancora. Fortunatamente non scompare del tutto con la malattia di un genitore.

A volte i genitori rimangono sbalorditi di fronte a queste espressioni di buon umore in una situazione familiare dolorosa, in cui regna un'atmosfera tesa. Alcuni di loro se ne preoccupano, si chiedono se il loro bambino sia normale. Altri si sentono a disagio e si chiedono se è bene che il bambino manifesti la sua gioia senza pudore, mentre il resto della famiglia è triste.

Se fosse questo il suo caso, si rassiacuri: allegria e giochi sono normali per il bambino, anche in momenti difficili. Corrispondono a una caratteristica fondamentale dell'infanzia che persiste anche quando la famiglia è colpita da un dramma.

Offrire uno spazio per esprimersi

Occorre dare al bambino la possibilità di esprimere e vivere queste emozioni positive, offrendogli dei momenti della giornata, dei luoghi e delle relazioni, in cui sarà autorizzato e, addirittura, incoraggiato a giocare, a essere allegro. È un ot-

timo modo per insegnargli che si ha ancora il diritto di essere felici – anzi è addirittura auspicabile – senza sentirsi in colpa, anche se una persona cara soffre.

Ritmo di vita, ambiente e disciplina

Cosa fare per garantire un ambiente di vita regolare nonostante lo sconvolgimento dovuto al cancro? Quale importanza assumono disciplina e tempo libero di fronte alla malattia? Come organizzare le visite in ospedale? Qui sotto troverà qualche indicazione a riguardo.

Generalmente i bambini si sentono insicuri quando ci sono troppi cambiamenti. Troppe cose sconosciute e troppi imprevisti fanno perdere loro i punti di riferimento: non si sentono più in grado di anticipare e tenere sotto controllo la situazione. Per evitare tutto ciò, è consigliabile per la famiglia mantenere e coltivare i suoi riti e le sue abitudini. Tutto quello che è routine e normalità rassicura il bambino. Le regole che vigono in famiglia (permessi, divieti, regolamento di casa, ecc.) rappresentano un elemento rassicurante che dovrebbe essere chiaro e stabile. Anche in questo momento così doloroso, è importante che voi, genitori, continuate a farle rispettare nei limiti del possibile.

Ma la malattia non permette di funzionare sempre allo stesso modo. Alcuni cambiamenti saranno inevitabili. L'obiettivo deve essere quello di mantenere nei limiti del possibile le abitudini, il ritmo di vita e le regole consuete.

Porre dei limiti chiari

Porre dei limiti e farli rispettare può risultare difficile a causa dello stress imposto dalla malattia. Da un lato i genitori hanno la tendenza a sentirsi in colpa nel dover tenere una certa disciplina con il loro bambino, che soffre per la situazione. Ma può anche succedere che il bambino diventi più difficile, a volte per attirare l'attenzione di cui pensa di non godere più.

È importante non ignorare questo comportamento e fargli vedere che i suoi genitori hanno mantenuto la loro autorità e che non è lasciato a se stesso. Amare e capire il proprio figlio non significa approvare tutto quello che fa. Non c'è nessun motivo di sentirsi in colpa se si mantiene una certa linea di condotta (fare i compiti, essere educato, ecc.), anche in circostanze difficili. Far sapere al suo bambino quello che le piace, ma anche quello che non accetta nel suo comportamento, fa parte del suo lavoro di genitore. Indipendentemente dalla malattia.

Sapersi adattare

Ciò non significa per forza che tutto deve o può restare come prima. Alcuni adattamenti saranno senz'altro necessari. Le nuove «regole» saranno accettate meglio se il suo bambino si sentirà coinvolto. Secondo la sua età può partecipare benissimo alle discussioni e alle decisioni che lo concernono. Le domande che le saranno poste potranno aiutarla a iniziare una discussione, a definire quello che è esattamente cambiato e fissare nuove regole che tutti si impegnano a rispettare.

Alla fine, tuttavia, non spetta al bambino decidere, ma a voi adulti, rispettando nei limiti del possibile i desideri espressi dal bambino come anche le necessità del genitore ammalato e la disponibilità dell'altro genitore. Se i limiti sono formulati chiaramente, sarà più facile farli rispettare.

Far partecipare il bambino ai compiti domestici

Il bambino ha spesso voglia e bisogno di agire per sentirsi utile e meno impotente. Ma, a seconda dell'età, non capisce ancora quello che è necessario e quello che va al di là delle sue competenze. Ha, quindi, bisogno che gli adulti lo guidino.

Ai bambini generalmente piace farsi assegnare dei compiti in casa o dei piccoli «incarichi». Non dimentichi di ringraziarlo e di congratularsi con lui: ne sarà rassicurato e si sentirà messo in valore. Ma è lei che deve decidere quello che il bambino può o deve fare. Dovrà tener conto del suo bisogno di aiutare, ma anche dei suoi limiti.

Quando gli avvenimenti hanno il sopravvento

Il cancro e i suoi trattamenti mettono a dura prova il malato: dolori, perdita di forze e di mobilità, fatica, ecc.

Spesso si giunge a un punto in cui non si riesce semplicemente più a far fronte ai diversi compiti quotidiani necessari al funzionamento della casa e della famiglia. Le emozioni possono anche farla sentire moralmente spossata, demotivata e priva di energie.

Trattare il dolore

Quando si è ammalati di cancro, i dolori non sono una fatalità. Trattati adeguatamente, possono scomparire o essere attenuati. Per beneficiare delle migliori cure è indispensabile informare dei dolori l'équipe curante. Troverà ulteriori informazioni nell'opuscolo «Vivere col cancro senza dolore» (v. Appendice).

In un primo tempo, le capacità organizzative della famiglia, e in particolare la nuova distribuzione dei compiti, offrono una soluzione temporanea al problema. Ma a lungo termine non sono sempre sufficienti – o rischiano di sposare gravemente alcuni membri della famiglia.

Creare una rete di sostegno

Prima di sentirsi del tutto sopraffatto dalla situazione, non esiti a rivolgersi alle persone che le sono vicine. L'ideale è organizzare una struttura di sostegno con i parenti e gli amici, in modo da creare una specie di «rete di sicurezza» in caso di ricovero in ospedale, di spossatezza del genitore ammalato, ecc.

Le domande sotto elencate possono aiutarla a definire meglio il suo ruolo di genitore.

Quali sono gli aspetti del mio ruolo di genitore che al momento non sono più in grado di gestire?

- > Momenti di dialogo con gli altri
- > Preparazione dei pasti e pasti in comune
- > Occuparmi della casa
- > Tempo libero in comune
- > Seguire il lavoro scolastico
- > Far rispettare la disciplina
- > Altro ...

Fissando delle priorità, potrà ridurre il carico. Non potrà fare tutto alla perfezione, ma potrà decidere quello che vuole privilegiare, per esempio passare più tempo con il suo bambino, anche se i lavori di casa vengono un po' trascurati. Chieda a parenti, amici e vicini se possono aiutarla (a fare la spesa, il bucato, stirare, ecc.) e quando sono disponibili durante la settimana o nel corso del mese. Saprà così in anticipo su chi può contare e potrà comunicarlo ai suoi figli. In questo modo si sentiranno più sicuri. Non dimentichi che è sempre possibile ricorrere a un sostegno esterno, anche per organizzare la vita di tutti i giorni. La sua Lega cantonale contro il cancro potrà senz'altro informarla (v. Appendice).

I nonni sono spesso un sostegno e una presenza fondamentali per i bambini con un genitore malato. Se sono in grado di aiutarvi, non esiti a rivolgervi a loro.

Quali sono le persone della sua rete sociale che potrebbero aiutarla?

I suoi familiari

Chi _____

Disponibilità (quando) _____

I suoi amici più cari

Chi _____

Disponibilità (quando) _____

I suoi vicini

Chi _____

Disponibilità (quando) _____

I suoi conoscenti

Chi _____

Disponibilità (quando) _____

I suoi colleghi di lavoro

Chi _____

Disponibilità (quando) _____

Altri membri della sua rete sociale (associazioni di cui fa parte, parrocchia, ecc.)

Chi _____

Disponibilità (quando) _____

Sono ammalato e allevo da solo/ sola il mio bambino

Essere colpiti da una malattia grave quando si vive soli con il proprio figlio o i propri figli può essere estremamente stressante. Se l'altro genitore è presente nella vita del bambino, la sua presenza e il suo sostegno saranno importantissimi. È anche essenziale che suo figlio sappia che altri adulti (famiglia, amici o uno specialista) vi sosterranno e che lei non è 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. Se teme un esito letale della malattia, è importante che organizzi il futuro del suo bambino. Suo figlio deve sapere che non sarà mai lasciato solo a se stesso. A seconda dell'età e dello stadio della malattia, è meglio affrontare l'argomento direttamente con lui.

Chiedere aiuto

Se si sente sfinito e demoralizzato, si confidi ad amici o a specialisti che l'ascolteranno e la sosterranno. Anche la sua Lega cantonale contro il cancro può assistere lei e la sua famiglia. Vi troverà un sostegno attento e personale. Se necessario, sarà indirizzato ad altri specialisti (psicologi, psicoterapeuti, ecc.). Può rivolgersi anche all'équipe curante o, se desidera un colloquio telefonico, chiami Linea cancro (v. Appendice).

L'assistenza che riceverà andrà anche a beneficio del suo bambino: se i suoi genitori sono completamente allo stremo delle loro forze potrebbe addossarsi troppe responsabilità, rischiando così di esaurire anche le sue risorse.

Vincere la stanchezza

Tra gli effetti più frequenti del cancro c'è la grande fatica. È importante che la persona si senta libera di parlarne e di adattare il proprio ritmo di vita alle sue forze. Nell'opuscolo «Fatica e stanchezza» (v. Appendice) troverà dei consigli su questo argomento.

Le visite in ospedale

Bisogna portare il bambino in ospedale a far visita al suo papà o alla sua mamma, o rischia di impressionarsi troppo? Come spiegargli quello che sta succedendo? Bisogna prepararlo ai cambiamenti fisici del papà o della mamma?

Se il genitore è ricoverato in ospedale, il bambino dovrebbe rendergli visita regolarmente per mantenere il suo legame con lui. Tuttavia, se per una ragione qualsiasi dovesse rifiutarsi categoricamente di andare in ospedale è meglio non forzarlo, ma cercare di capire la causa di questa sua reazione. Parlare delle sue paure e delle sue angosce può aiutarlo a sormontarle. Per un certo tempo i contatti telefonici possono anche sostituire le visite.

In generale, l'ospedale può essere presentato come un luogo positivo, in cui si aiuta la persona ammalata a stare meglio.

Ci si attende spesso che in ospedale il bambino sia calmo e tranquillo. Ciò vale in particolare quando il malato ha bisogno di riposo. Ma non si deve dimenticare che, a seconda dell'età, il suo bambino ha anche bisogno di muoversi, di parlare, di giocare – anche in ospedale.

Durante la visita può anche essere molto eccitato dal fatto di rivedere il papà o la mamma. Ma può anche annoiarsi o essere spaventato dall'attrezzatura medica o dai cambiamenti che nota nel suo genitore.

Gli spieghi prima quello che deve sapere (attrezzatura medica, cambiamenti fisici, ecc.). Ben preparato, sarà meno ansioso e spaventato. Se la persona ricoverata in ospedale ha bisogno di calma, si possono prevedere delle brevi pause durante la visita (uscire e andare a giocare in giardino) – oppure prendere dei giochi per tenerlo occupato nella camera d'ospedale.

Familiarizzarsi con l'ospedale

Conoscere meglio l'attrezzatura medica e di cura può aiutare alcuni bambini ad affrontare i loro timori. Si può anche prevedere una visita al reparto di radio-oncologia o assistere a una seduta di chemio-terapia. Si rivolga all'équipe curante per organizzare una tale visita se ritiene che possa essere utile per il suo bambino.

Grazie ai progressi della medicina, sono fortunatamente sempre più numerosi i malati di cancro che guariscono completamente – oppure vivono a lungo con una buona qualità di vita. Restano comunque dei casi in cui la malattia avrà un esito letale.

Quando perdono una persona cara, i bambini soffrono quanto gli adulti, ma alcuni non esprimono in modo molto manifesto il loro dolore. Alcuni si conformeranno alla maniera in cui la famiglia vive gli avvenimenti: se non se ne parla, taceranno le loro angosce e non faranno domande. Ma potranno anche tentare di proteggere i loro genitori evitando l'argomento, per paura di provocare delle emozioni forti, di cui si sentirebbero responsabili.

Accompagnare il suo bambino

Che si tratti di malattia, di fin di vita o di morte, i bambini hanno bisogno di sapere la verità, ma non per forza tutti i dettagli.

I bambini molto piccoli non saranno necessariamente in grado di capire se si anticipa di molto la notizia del probabile decesso del padre o della madre. I bambini vivono nel presente, il loro papà o la loro mamma è vivo, ed è questo che conta. Nei limiti del possibile, è importante mantenere il loro ritmo di vita abituale anche in questi frangenti.

Quando vengono poste delle domande – oppure si è certi che la morte è vicina – è meglio abordarne l'argomento. Il bambino ha bisogno di sapere e di vivere con i suoi genitori questi momenti così importanti.

Siccome la persona in fin di vita è, evidentemente, al centro dell'attenzione, il bambino può sentirsi più solo del solito e aver bisogno di essere rassicurato sui sentimenti nei suoi confronti. Gli dica che continua a volergli bene e che non deve temere per il suo futuro.



Rispondere alle sue domande

Può succedere che il bambino ponga delle domande dirette del genere: «Il papà morirà?», a volte senza mostrare nessuna emozione apparente. Si deve rispondere sempre a queste domande, perché il bambino cerca di capire che cosa sta succedendo.

Non dimentichi che lei ignora – in un certo senso – a che cosa si riferisce esattamente la domanda del suo bambino, cioè cosa cerca di sapere attraverso questa domanda. Forse vuole essere rassicurato, sapere che cosa lo attende. Forse cerca di farsi un'idea della morte.

Un bambino può continuare a ripetere più volte la stessa domanda perché non è ancora soddisfatto delle risposte ricevute. Continui a rispondergli meglio che puoi; smetterà, quando avrà trovato quello che cerca di sapere. «Rinviargli» la sua domanda può anche aiutarlo a capire che cosa cerca. Evidentemente, lo scopo non è evitare di rispondergli, ma di accompagnarlo nella sua riflessione e di evidenziare quello che gli interessa veramente. Per esempio può dirgli: «E tu, che cosa ne pensi? Come vedi la situazione?»

Può anche darsi che il rapporto tra le sue domande e la scomparsa del suo papà o della sua mamma sia soltanto indiretto. Come è successo per un bambino di 5 anni che, dopo aver chiesto se il suo papà sarebbe morto e aver ricevuto una risposta affermativa, se ne è andato a giocare dicendo: «Allora, così, posso dirlo alla mia maestra!» La sua domanda, in quel momento, concerneva più la gestione immediata della sua giornata a scuola che l'eventuale morte del suo papà, in quel momento inconcepibile per lui.

Parlare delle proprie convinzioni

Non esiste nessuna ricetta per parlare della morte con un bambino. Il modo in cui lei lo farà dipende dalle sue convinzioni religiose, dalla sua cultura, ecc. Cerchi di rispondere in modo semplice e chiaro, soprattutto se il bambino è piccolo. Si ricordi che i bambini piccoli prendono alla lettera alcune interpretazioni che possono suscitare paure e angosce (per esempio dire che la persona che muore va in cielo o che la morte è «un po' come dormire»).

Dare al bambino il posto che desidera occupare

Niente è più doloroso per il suo bambino che sentirsi messo in disparte. Gli proponga di accompagnarlo a vedere il suo papà o la sua mamma in fin di vita o dopo che è morto. Se non volesse farlo, glielo dirà. In questo caso potrà chiedergli se c'è qualcosa che lo preoccupa particolarmente: i bambini possono immaginarsi cose spaventose, che magari hanno visto alla televisione, nei giochi video, nei film ... Forse si immagina qualcosa di peggio della realtà e si priva così di un momento privilegiato vicino al suo genitore.

Se insiste a rifiutare, non lo forzi. Gli proponga, invece, di manifestare la sua presenza in modo diverso: con un disegno, un oggetto della sua camera, una lettera ...

Se desidera vedere il suo genitore, lo accompagni o, se fosse troppo doloroso e difficile per lei, lo faccia accompagnare da un altro adulto che il bambino conosce bene. Qualcuno in cui abbia fiducia e che sia disponibile per le sue domande e le sue riflessioni. Gli lasci portare quello che vuole da dare al suo papà o alla sua mamma, un ricordo da mettere poi nella bara.

Le cerimonie di addio

Il suo bambino ha anche bisogno di partecipare a queste cerimonie (tranne se si oppone) e, se possibile, di prendervi parte attivamente, in funzione della sua età.

È importante che in questi momenti la sua famiglia gli sia vicino. Gli spieghi prima che cosa succederà e quale sarà il suo compito: accendere le candele, portare dei fiori oppure distribuirli ai presenti, leggere un testo, portare dei disegni e deporli nella bara, ecc.

Se rifiutasse di parteciparvi, anche in questo caso, ne parli con lui senza forzarlo. Gli chieda che cosa lo preoccupa, forse si immagina qualcosa di pauroso, lo rassicuri. Se veramente non volesse venire, trovi un modo perché sia comunque presente (disegno, fotografia, ecc.).

Può anche chiedere a una persona che lui conosce bene e con cui si sente a suo agio di essere pronta ad accompagnarlo se desiderasse assentarsi un momento. Questa «valvola di sicurezza» può rassicurarlo e convincerlo a venire.

Vincere il silenzio

Vivere gli ultimi momenti di vita e il decesso di un congiunto è una prova difficile. Lo è anche per il suo bambino, che perde un genitore.

Per accompagnarlo su questo cammino può per esempio dirgli:

- > Se il tuo papà/la tua mamma muore, non è colpa tua, ma del cancro.
- > Io e il resto della famiglia continueremo a occuparci di te e a volerti bene.
- > La morte e il cancro non sono contagiosi e non saranno trasmessi a te.

- > Puoi continuare a volere bene alla tua mamma/al tuo papà anche dopo la morte. Noi tutti continueremo ad amarla/lo e a ricordarla/lo.
- > L'amore della tua mamma/del tuo papà resterà per sempre nel tuo cuore.

Quando sarà adulto, le sarà riconoscente di averlo reso partecipe di questo momento così doloroso e così importante della vostra vita di famiglia.



Quando ricorrere all'aiuto di specialisti?

Il suo sostegno e il suo amore sono indispensabili per il suo bambino e, nella maggior parte dei casi, gli permetteranno di superare la sfida della malattia di un genitore. Qualche volta, tuttavia, è necessaria un'assistenza esterna. Come sapere quando è il caso di rivolgersi a uno specialista?

Reazioni più intense e più emotive del solito di fronte agli avvenimenti della vita quotidiana solitamente sono normali (stress, problemi a scuola, con un compagno, ecc.).

Può tuttavia succedere, che in seguito all'annuncio della diagnosi o più tardi nel corso degli avvenimenti (lunga malattia, lutto) il bambino non stia bene: cambia atteggiamento, mangia meno, dorme male, le sembra agitato, ecc.

Ecco un elenco, parziale, di quello che il bambino può sentire o esprimere del suo malessere e delle sue difficoltà.

Attenzione! Questi comportamenti sono considerati reazioni normali in situazioni di stress. Corrispondono a quanto il suo bambino può fare con le proprie risorse di fronte alla malattia di uno dei genitori. Ma se persistessero nel tempo e diventassero sempre più *marcati* costituirebbero un'indicazione per chiedere assistenza.

Sentimenti

- > Colpevolezza
- > Tristezza

- > Collera
- > Paure (dell'abbandono, di perdere l'amore dei genitori, della morte del genitore ammalato, della sua propria morte, di essere diverso dagli altri, ecc.)
- > Solitudine
- > Isolamento dagli altri bambini

Comportamenti

- > Si chiude in sé stesso.
- > Tace, non parla.
- > Diventa ipersensibile: reagisce per un nonnulla in modo esagerato.
- > Diventa agitato, irritabile o aggressivo contro se stesso e contro gli altri.
- > Agisce «come se niente fosse».
- > Reagisce in modo inopportuno alla situazione (si mette a ridere quando si parla dell'argomento, oppure si agita, fa il pagliaccio, si chiude in camera sua, si tappa le orecchie, ecc.).
- > Fa fatica a concentrarsi, sembra «avere la testa altrove».
- > Parla della situazione come se non lo concernesse.
- > È perturbato da immagini o parole che si riferiscono alla situazione, che ritornano durante il giorno o di notte.

- > Vuole fare tutto lui, è esageratamente servizievole.
- > Regredisce: problemi di continenza (di giorno o di notte), si comporta come un bebè/fa il bebè, ecc.
- > Cambiamenti nel rendimento scolastico.

Disturbi diversi

- > Disturbi del sonno: difficoltà ad addormentarsi, si sveglia di notte, ha incubi ...
- > Disturbi alimentari: non mangia più, mangia meno, rifiuta alimenti dolci o salati, mangia tra un pasto e l'altro, ecc.

Somatizzazioni

- > Mal di testa
- > Mal di pancia, problemi digestivi, nausea
- > Problemi cutanei
- > Dolori fisici nuovi (articolari, per esempio)
- > Vertigini, giramenti di testa

Segnali inquietanti

Qualora questi segnali d'allarme fossero pronunciati e non solo passeggeri, potrebbe rendersi necessaria una valutazione accurata da parte di uno specialista. Anche la sua Lega cantonale contro il cancro è un luogo privilegiato per esprimere le sue inquietudini. Alcune organizzano gruppi di lavoro con i bambini. Potrà eventualmente essere indirizzata verso altri professionisti (psicologo, tera-

peuta, esperto di problemi dell'infanzia). Per finire, esistono organizzazioni specializzate che propongono ai bambini degli incontri, degli spazi per esprimersi e riflettere sulla loro situazione. Chieda alla sua Lega contro il cancro di fornirle informazioni più dettagliate.

In generale qualsiasi inquietudine da parte sua o da parte di un professionista a contatto con il bambino (insegnante, pediatra, ecc.) giustifica la consulenza di uno specialista che valuti la situazione. Il solo fatto di considerare la possibilità di un sostegno esterno avrà un effetto rassicurante su di lei e sul suo bambino. Troverà gli indirizzi delle leghe cantonali e di altre organizzazioni in Appendice.

Rimanere fiduciosi

La malattia costituisce una dura prova per lei come persona, coniuge e genitore. Può tuttavia contare sulle risorse sue e dei suoi figli. Abbia fiducia nel suo bambino e nelle sue capacità di adattamento, e fiducia in se stesso e nelle sue competenze di genitore. Niente può sostituire l'amore per il suo bambino. Lui lo sa, lo sente e vi troverà molte delle forze necessarie per affrontare il presente e l'avvenire.

Chieda consiglio

La sua Lega cantonale contro il cancro

... le offre consulenza, assistenza e sostegno per superare le difficoltà dovute alla malattia. Tra le proposte delle leghe cantonali figurano anche corsi o assistenza per il chiarimento di questioni assicurative. Alcune leghe offrono gruppi di parola per bambini di genitori malati. Non esiti a rivolgersi alla sua Lega contro il cancro. Vi troverà il sostegno di professionisti, qualunque sia il suo problema (indirizzi v. pag. 46/47).

Linea cancro 0800 11 88 11

Una specialista le presta ascolto, la informa sui possibili passi da intraprendere e risponderà alle sue domande relative alla malattia tumorale e alle terapie che sta seguendo. La chiamata e la consulenza sono gratuite.

L'équipe curante

... del genitore malato le fornirà volentieri ulteriori indicazioni per guidarla e consigliarla se si preoccupa per suo figlio. In caso di bisogno, potrà metterla in contatto con servizi specializzati.

Altri servizi

Servizio di Psichiatria e Psicologia Medica
Via Tesserete 67
6942 Savosa
Tel. 091 815 61 61

Opuscoli della Lega contro il cancro

Le pubblicazioni della Lega contro il cancro intendono accompagnare e informare le persone malate di cancro e le loro famiglie. Salvo indicazioni contrarie, sono messe a disposizione gratuitamente dalla sua Lega cantonale contro il cancro – un servizio reso possibile unicamente grazie alle generose offerte delle sostenitrici e dei sostenitori della Lega contro il cancro.

> **Accompagnare un malato di cancro**
Guida per familiari e amici

> **La terapia medicamentosa dei tumori**

> **La radio-oncologia**

> **Vivere con il cancro, senza dolore**
Informazioni per i pazienti e i familiari

> **Fatica e stanchezza**
Individuare le cause, trovare delle soluzioni

> **Difficoltà di alimentazione legate al cancro**
Guida per superare i problemi di inappetenza e di digestione

> **Alternativi? Complementari?**
Rischi e benefici di metodi non provati in oncologia

> **Il cancro e la sessualità maschile**

> **Il cancro e la sessualità femminile**

> **La terapia antitumorale ha cambiato il mio aspetto**

Suggerimenti e consigli da capo a piedi

> **Attività fisica e cancro**

Riacquistare fiducia nel proprio corpo

> **Rischio di cancro ereditario**

Guida per malati e familiari

> **Cancro: dal gene all'uomo**

Un CD-rom che rappresenta in modo chiaro in forma scritta e visiva (da ascoltare e/o da leggere) l'origine e il trattamento delle malattie tumorali (disponibile in francese e tedesco, 25 franchi più costi di spedizione)

Gli opuscoli si possono ordinare:

- > presso la Lega contro il cancro della sua regione
- > per telefono: 0844 85 00 00
- > per e-mail: shop@swisscancer.ch
- > su Internet all'indirizzo www.swisscancer.ch

In Internet si trova l'elenco completo di tutti gli opuscoli della Lega contro il cancro con una breve descrizione del loro contenuto.

Libri e Internet

E. Grollman, Perché si muore? Come trovare le parole giuste: un dialogo tra figli e genitori, 1999.

H. Fitzgerald, Mi manchi tanto! Come aiutare i bambini ad affrontare il lutto, 2002.
S. Weston, Guarirai, vero, mamma?, 2002.

Il libro seguente può essere utile per spiegare il trattamento medicamentoso al suo bambino:

Helle Motzfeld, Gaspere Chemio e le cellule maligne.

Da richiedere alla sua Lega cantonale contro il cancro o all'associazione per i bambini malati di cancro della Svizzera tedesca:

Kinderkrebshilfe Schweiz

Florastrasse 14
4600 Olten
tel. 062 297 00 11
fax 062 297 00 12
info@kinderkrebshilfe.ch

Se il suo adolescente parla inglese, può visitare il sito www.riprap.org.uk, dedicato a giovani con un genitore malato.

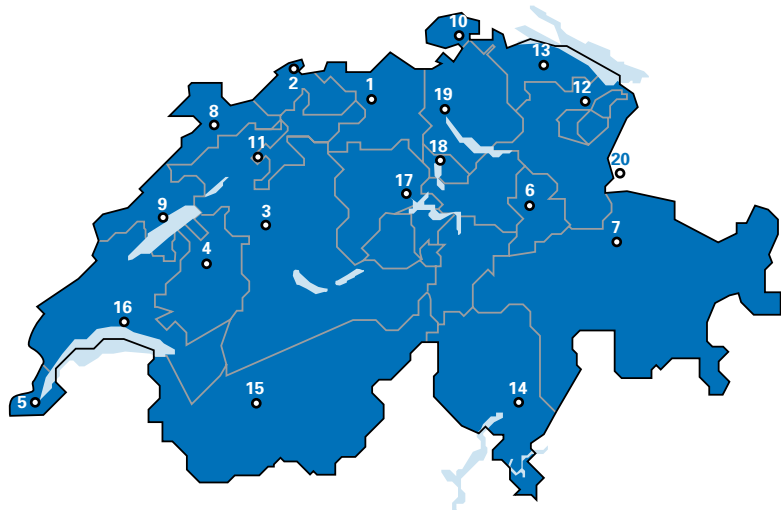
All'indirizzo www.aimac.it (Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici) sono reperibili diverse pubblicazioni gratuite, disponibili online, tra cui «Cosa dico ai miei figli» (→ Informazioni sul cancro → La collana del girasole → Libretti).

Forum

In Internet vi sono diversi forum di discussione sul cancro, in particolare quello della Lega contro il cancro, www.forum-cancro.ch, gestito dal servizio di consulenza telefonico Linea cancro.

Lo scambio con altre persone che hanno vissuto esperienze analoghe alle sue può infondere coraggio. Non dimentichi però che ciò che è risultato utile per qualcuno non deve necessariamente avere lo stesso effetto su di lei.

Consulenza e aiuto – la Lega contro il cancro nella sua regione



1 Krebsliga Aargau

Milchgasse 41, 5000 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel

Mittlere Strasse 35, 4056 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
info@klbb.ch
www.krebssliga-basel.ch
PK 40-28150-6

3 Bernische Krebsliga

Ligue bernoise contre le cancer
Marktgasse 55, Postfach 184
3000 Bern 7
Tel. 031 313 24 24
Fax 031 313 24 20
info@bernischekrebssliga.ch
www.bernischekrebssliga.ch
PK 30-22695-4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg

Route des Daillettes 1
case postale 181
1709 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 426 02 88
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CCP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer

17, boulevard des Philosophes
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CCP 12-380-8

6 Krebsliga Glarus

Kantonsspital, 8750 Glarus
Tel. 055 646 32 47
Fax 055 646 43 00
krebssliga-gl@bluewin.ch
PK 87-2462-9

7 Krebsliga Graubünden

Alexanderstrasse 38, 7000 Chur
Tel. 081 252 50 90
Fax 081 253 76 08
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0

8 Ligue jurassienne contre le cancer

Rue de l'Hôpital 40
case postale 2210
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CCP 25-7881-3

9 Ligue neuchâteloise contre le cancer

Faubourg du Lac 17
case postale
2001 Neuchâtel
tél. 032 721 23 25
Incc@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CCP 20-6717-9

10 Krebsliga Schaffhausen

Kantonsspital
8208 Schaffhausen
Tel. 052 634 29 33
Fax 052 634 29 34
krebssliga.sozber@kssh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn

Dornacherstrasse 33
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Krebsliga

St. Gallen-Appenzell

Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
Fax 071 242 70 30
beratung@krebssliga-sg.ch
www.krebssliga-sg.ch
PK 90-15390-1

13 Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

14 Lega ticinese

contro il cancro
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
tel. 091 820 64 20
fax 091 820 64 60
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CCP 65-126-6

15 Ligue valaisanne contre le cancer Krebsliga Wallis

Siège central:
Rue de la Dixence 19, 1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
lvcc.sion@netplus.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalstrasse 5, 3900 Brig
Tel. 027 922 93 21
Mobile 079 644 80 18
Fax 027 922 93 25
wkl.brig@bluewin.ch
www.walliserkrebssliga.ch
CCP/PK 19-340-2

16 Ligue vaudoise contre le cancer

Av. de Gratta-Paille 2
case postale 411
1000 Lausanne 30 Grey
tél. 021 641 15 15
fax 021 641 15 40
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CCP 10-22260-0

17 Krebsliga Zentralschweiz

Hirschmattstrasse 29
6003 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

18 Krebsliga Zug

Alpenstrasse 14, 6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6

19 Krebsliga Zürich

Klosbachstrasse 2
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssliga-zh.ch
www.krebssliga-zh.ch
PK 80-868-5

20 Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

Lega svizzera contro il cancro

Effingerstrasse 40
casella postale 8219
3001 Berna
tel. 031 389 91 00
fax 031 389 91 60
info@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch
CCP 30-4843-9

Linea cancro

tel. 0800 11 88 11
(chiamata gratuita)
lunedì-venerdì
ore 10.00–18.00
helpline@swisscancer.ch
www.forumcancro.ch

Per ordinare gli opuscoli

tel. 0844 85 00 00
shop@swisscancer.ch

La sua offerta ci fa piacere.

Offerto dalla sua Lega contro il cancro: