



lega contro il cancro

# Quando un genitore si ammala di cancro

Come parlarne con i figli



Una guida per le famiglie e consigli per gli insegnanti



# Le Leghe contro il cancro in Svizzera: prossimità, confidenzialità, professionalità

Offriamo consulenza e sostegno di prossimità ai pazienti oncologici, ai loro familiari e amici. Nelle 60 sedi delle Leghe contro il cancro operano un centinaio di professionisti ai quali si può far capo gratuitamente durante tutte le fasi della malattia.

Le Leghe cantonali organizzano campagne di sensibilizzazione e prevenzione delle malattie tumorali presso la popolazione, con l'obiettivo di promuovere stili di vita salutari e quindi ridurre il rischio individuale di ammalarsi di cancro.

## Impressum

### Editrice

Lega svizzera contro il cancro  
Effingerstrasse 40, casella postale,  
3001 Berna, Tel. 031 389 91 00,  
info@legacancro.ch, www.legacancro.ch

### 3ª edizione

#### Direzione del progetto e redazione

Barbara Karlen, specialista pubblicazioni,  
Lega svizzera contro il cancro, Berna

#### Consulenza scientifica

PD Dr. phil. Judith Alder, psicoterapeuta e psicologa, poliambulatorio Schlüsselberg, Basilea;  
Simone Buchmüller, consulente in ambito psicosociale EPS, consulente in psiconcologia SSPO, Lega bernese contro il cancro; Irène Hugi, assistente familiare in ambito psicopedagogico, Lega bernese contro il cancro

Ringraziamo la persona colpita dalla malattia per l'attenta rilettura del manoscritto e le preziose osservazioni.

#### Collaboratrici della Lega svizzera contro il cancro, Berna

Alexandra Balz, specialista nell'ambito delle cure; Cristina Blanco, specialista cancro e lavoro

#### Lettorato in tedesco

Silvia Mangada, specialista pubblicazioni,  
Lega svizzera contro il cancro, Berna

#### Traduzione in italiano

Antonio Campagnuolo, Lugano

#### Lettorato in italiano

Lorenzo Terzi, Lega svizzera contro il cancro,  
Berna

#### Edizione precedente

Andrea Fischer Schulthess, Zurigo; Marie-Dominique Genoud, Fondation As'trame, Losanna; Sabine Jenny, responsabile del servizio informazioni, Lega svizzera contro il cancro, Berna; Susanne Lanz, Lega svizzera contro il cancro, Berna; Dr. Martin Nobs, Lega bernese contro il cancro, Berna; Alexia Stantchev, Autavaux

#### Immagine di copertina

iStock

#### Immagini

Washi-Tapes: shutterstock  
pp. 4, 22, 44, 56, 68: iStock  
pp. 30, 49, 61: shuttertock

#### Design

Lega svizzera contro il cancro, Berna

#### Stampa

Länggassdruck AG, Bern

**Questo opuscolo è disponibile anche in lingua tedesco e francese.**

© 2021, 2013, 2007, Lega svizzera contro il cancro, Berna

# Indice

- 5 Editoriale**
- 6 Se mamma o papà si ammala di cancro**
- 8 Parlare del cancro con i figli**
  - 10 Chi glielo deve dire?
- 17 Chi informare?**
  - 20 Consigli per gli insegnanti
- 23 Come reagiscono i figli**
  - 24 Reazioni modello
  - 25 Captare le reazioni
- 27 Informazione adeguata all'età**
- 38 Cambiamenti e incertezze**
  - 41 Affrontare i cambiamenti fisici
- 42 Come gestire la quotidianità**
  - 47 Struttura e regole
  - 54 Aiuto per la vita quotidiana
- 55 Il momento dell'addio**
  - 55 Stare vicini al bambino
  - 59 La morte
  - 60 Il lutto dei bambini
- 64 Trovare aiuto**
  - 64 Quando il bambino ha bisogno di sostegno?
- 69 Consulenza e informazione**



# Cara lettrice, caro lettore

Quando nel testo è utilizzata soltanto la forma maschile o femminile, questa si riferisce a entrambe.

Quando un genitore\* si ammala di cancro, alla sofferenza della malattia si aggiungono le preoccupazioni per i figli\*\*. Una diagnosi di cancro cambia la vita di tutta la famiglia.

In che modo la malattia cambia il mio ruolo di madre, di padre? Cosa significa la mia malattia per mio figlio? Come glielo dico? Come reagisco alle domande e alle reazioni inattese? Come posso offrire a mio figlio una vita quotidiana strutturata nonostante la malattia? Chi ci sostiene?

In questa difficile situazione di vita, Lei è assillata da innumerevoli domande. Una risposta giusta univoca non esiste. Dialoghi franchi e aperti aiutano a trovare assieme delle soluzioni.

I bambini non hanno bisogno della perfezione. L'importante è che si sentano presi sul serio, che si sentano amati. Sicurezza e una vita quotidiana strutturata aiutano i bambini a mettere ordine nella nuova situazione e quindi ad affrontarla.

In questo opuscolo, scoprirà come si può gestire una situazione del genere. Vi troverà i riferimenti per capire cosa sta succedendo a Suo figlio, di che cosa ha bisogno e come lo può sostenere.

A Lei e alla Sua famiglia esprimiamo i nostri più sinceri auguri.

*La Sua Lega contro il cancro*

## Nota

\* Purtroppo, nell'ambito ristretto di questo opuscolo, non possiamo approfondire la situazione particolarmente difficile delle famiglie monoparentali. Troverà comunque alcune informazioni a riguardo a pagina 51. Con il termine di genitori ci si riferisce anche a forme di famiglia composte da genitori adottivi, da due madri o da due padri.

\*\* Per non fare differenze tra famiglie con un unico figlio e famiglie con più figli, nel testo usiamo alternativamente il singolare o il plurale.

# Se mamma o papà si ammala di cancro

Se un genitore si ammala di cancro, è tutta la famiglia ad essere colpita. La vita familiare e i ruoli all'interno della famiglia cambiano e devono essere riorganizzati.

## Che cosa significa per la persona colpita?

Dal giorno della diagnosi la vita quotidiana è scandita dalle visite mediche e dalle terapie. E forse anche da dolori, fatica, stress e preoccupazioni. Il cancro determina e cambia la Sua routine quotidiana, bisogna rinunciare ad alcune abitudini e stabilire nuove priorità.

I Suoi figli si accorgeranno che qualcosa di fondamentale è cambiato. Forse li ha già informati, ma forse si sta ancora chiedendo se deve farlo e in che modo.

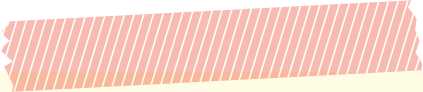
In entrambi i casi, è utile che Lei stessa abbia ben chiaro le conseguenze della malattia per Lei e per i Suoi familiari. Le seguenti domande L'aiuteranno a valutare la Sua situazione in modo più chiaro.

## Cosa significa per la famiglia?

Una diagnosi di cancro non è una sofferenza solo per la persona colpita, ma per l'intera famiglia. Spesso rimane poco tempo ed energie da dedicare alla famiglia.

In una situazione così difficile è importante mantenere il contatto tra familiari e sostenersi a vicenda, se possibile.

Una famiglia non può e non deve affrontare da sola una malattia come il cancro. È importante e giusto coinvolgere al più presto persone di fiducia anche per i bambini.



## Domande che L'aiutano a valutare la Sua situazione con maggiore chiarezza

- Che cosa significa la diagnosi...
  - per la vita quotidiana mia e della mia famiglia? Quali sono i prossimi esami e trattamenti? Con quale frequenza sarò lontana da casa?
  - Per me come principale figura di riferimento per i bambini?
  - Per me come genitore che ha il reddito maggiore?
  - Per il genitore rimasto sano e per i bambini?

.....

Che cosa mi succede, come cambierò? Sono diventato più attaccato alla famiglia, più chiuso, più timoroso o irritabile?

- .....
- Chi ci ascolta, ci consiglia e ci conforta?  
.....
  - Chi ci aiuta a seguire i bambini?  
.....
  - Chi mi aiuta e ci aiuta nelle attività pratiche quotidiane?  
.....
  - La malattia comporta conseguenze finanziarie?  
.....
  - Chi informa i vicini, gli insegnanti, il datore di lavoro?  
.....

Per rispondere a determinate domande avrà forse bisogno di tempo. Ed è probabile che le risposte ad alcune di queste domande muteranno col passar del tempo. Quindi può esserle utile rifletterci sopra di tanto in tanto.

# Parlare del cancro con i figli

Una malattia oncologica si ripercuote su tutta la famiglia. Per questo motivo i figli dovrebbero essere coinvolti. Discutere apertamente aiuta i bambini a non sentirsi soli con le loro preoccupazioni e paure.

## Perché parlare del cancro con i figli?

Spesso ai genitori riesce difficile dire ai propri figli che la mamma o il papà ha un tumore. Si vorrebbe proteggere i bambini da una malattia come il cancro. Tuttavia, ci sono dei buoni motivi per farlo.

Il cancro influisce sui sentimenti e sull'atmosfera di tutta la famiglia. Se i genitori sono stressati e preoccupati, i figli lo percepiscono anche se non gliene parlate apertamente. Se i bambini non capiscono che cosa c'è dietro, ciò li rende insicuri. Infatti, senza una spiegazione plausibile del motivo del cambiamento dell'atmosfera familiare, i bambini escogitano la propria spiegazione. Ciò li stressa ancora di più che un'informazione sul cancro adeguata alla loro età.

I figli fanno parte della famiglia e hanno il diritto di sapere tutto ciò che li riguarda. I bambini possono affrontare la verità meglio di quanto generalmente i genitori ritengono. E soprattutto la gestiscono meglio che con stati d'animo e sentimenti che non riescono a classificare.

Suo figlio dovrebbe sapere fin dall'inizio che il cancro ha determinate conseguenze sulla sua vita quotidiana. È importante che i bambini sappiamo che cosa cambia nella loro quotidianità e che cosa rimane inalterato. Spieghi a Suo figlio che cosa succederà prossimamente: chi lo aiuta nei compiti a casa? Chi c'è a casa? Chi cucina e quando? Una vita strutturata dà ai bambini la sicurezza di cui hanno bisogno in situazioni del genere.

## Trasparenza e sincerità creano fiducia

Lei protegge Suo figlio dalle mezze verità parlando del cancro in modo aperto e franco. In questo modo, evita anche che il bambino faccia le proprie congetture, spesso con scenari peggiori, come fanno i bambini



quando scatta un allarme, dato che hanno bisogno di una spiegazione.

Un approccio aperto e sincero infonde sicurezza e contribuisce a un buon rapporto tra figli e genitori. Il bambino si sente preso sul serio.

I bambini vivono come una mancanza di fiducia il fatto che altri siano a conoscenza della malattia, mentre loro lo vengono a scoprire da altre persone.

Con la trasparenza, Lei evita che il cancro diventi un argomento tabù. I tabù lasciano aperte delle domande e possono scatenare delle paure.

Non deve dire al bambino tutto quello che sa Lei, ma tutto quello che gli dice deve corrispondere al vero. Gli dica anche se c'è qualcosa che Lei stessa non conosce.

### **Evitare i sensi di colpa**

I bambini tendono a sentirsi in colpa. Pensano a cose come: «Forse non sono stato abbastanza bravo» oppure «la mamma diceva sempre che il nostro chiasso la faceva ammalare».

Durante le conversazioni può spiegare ai bambini che loro non hanno colpe per la malattia. Può anche spiegare che il cancro è una malattia che ha varie cause, spesso sconosciute. Non importa quello che i Suoi figli hanno detto o fatto, niente di tutto ciò ha provocato il cancro. Non è colpa di nessuno.

### **Evitare paure infondate**

Spesso i figli, specie se adolescenti, hanno paura di ammalarsi di tumore a loro volta. Durante un colloquio, Lei può spiegare che nella maggior parte dei casi queste paure sono infondate. Può togliere ai bambini anche il timore di contrarre il cancro da un'altra persona. Il cancro non è una malattia trasmissibile.

Spieghi a Suo figlio che avere il cancro non significa necessariamente morire.

### **Creare un sentimento comune**

Se tutti sono informati e il cancro non è più un argomento tabù, nasce un sentimento di comunanza. Questo legame dà forza a tutta la famiglia per affrontare al meglio il

periodo della malattia e gestire le situazioni difficili.

I bambini imparano che i problemi si possono affrontare meglio assieme. Imparano anche quanto siano preziosi il calore, il buon umore e la fiducia. L'ottimismo aiuta le persone a gestire meglio le situazioni difficili e le paure e le delusioni ad esse associate. Un atteggiamento improntato all'ottimismo rafforza la sensazione di speranza e fiducia, contribuendo così ad affrontare la malattia.

## Chi glielo deve dire?

Nella maggior parte dei casi, le figure di riferimento più vicine ai bambini sono i genitori. Quindi è meglio che i figli apprendano da loro se la mamma o il papà ha il cancro.

Forse Lei non si sente in grado di avere una conversazione del genere. E anche questo è normale. Chieda aiuto a qualcuno, che può essere sia l'altro genitore sia una persona molto vicina alla famiglia.

Cerchi di essere presente al colloquio, in modo che il bambino si senta supportato e Lei sappia con quali parole è intervenuto. In questo modo previene incertezze e malintesi.

È difficile parlare di cancro con il proprio figlio. Forse Lei verrà da piangere e le Sue lacrime dimostreranno al bambino che è normale essere tristi. Non abbia paura dei Suoi sentimenti più intimi. Se Lei dà un nome a questi sentimenti, il bambino può classificarli meglio.

Dica al bambino da chi si sta facendo aiutare. Perché così lui ha la certezza che non deve ricoprire questo ruolo. I bambini possono concedersi di essere bambini e non devono assumersi le responsabilità degli adulti.

## Come dirlo ai nostri figli?

È importante che Lei si prenda tutto il tempo necessario per confrontarsi con i sentimenti e le domande. Resti accanto al bambino se lui non vuole restare da solo. Mantenga i consueti rituali familiari, che tutti voi conoscete e che vi fanno sentire sicuri.

Forse Le darà più sicurezza se prima del colloquio riflette su cosa vorrebbe dire e in che modo. Pensi anche alle possibili risposte alle domande difficili che i Suoi figli potrebbero porle. Di seguito alcune possibili domande.

- Mi ammalero anch'io?
- È colpa mia della tua malattia?
- Guarirai?
- Morirai?

Si annoti altre domande:

- .....
- .....
- .....
- .....

Se ha più di un figlio, dapprima li informi tutti assieme. In seguito può cercare di parlare singolarmente con ciascuno di loro, tenendo conto dell'età e del temperamento di ognuno.

Non abbia paura di sbagliare, Lei non deve essere perfetta. Non va

detto tutto durante il primo colloquio, perché ci saranno altre occasioni in cui può parlare della Sua malattia.

Non esiste una ricetta di come dirlo esattamente al bambino. Ogni famiglia e ogni situazione è diversa. Scelga le parole che più La fanno sentire a Suo agio.

### **Qual è il momento giusto per parlare?**

Non ci sono regole sul momento giusto. È comprensibile che Lei desideri procrastinare il colloquio. Tuttavia, Suo figlio non dovrebbe venire a sapere della Sua diagnosi di cancro da altre persone. Lo spieghi a Suo figlio il più presto possibile.

L'attesa della diagnosi è uno stress per molti genitori. Questo stress è percepito dai bambini. Spieghi a Suo figlio perché è così irrequieta, ad esempio utilizzando un esempio tratto dalla vita quotidiana del bambino. I bambini riescono a capire meglio i sentimenti se vengono loro spiegati attraverso esempi pratici.

## Non si può programmare tutto

A volte il momento giusto arriva inaspettatamente: ad esempio, se percepisce che il bambino è preoccupato o se Le chiede che cosa sta succedendo. Le discussioni sulla Sua malattia potrebbero sorgere senza preparazione durante la lettura di un racconto o davanti al televisore.

Abbia fiducia che lo farà bene. Come genitore ha già dovuto improvvisare tante volte e può fare affidamento su questa Sua capacità. Non si può programmare tutto.



## Consigli per la conversazione

### Linguaggio semplice e adeguato all'età

- Usi parole semplici e frasi brevi.
- Non dica tutto in una volta. Ripartisca le informazioni.
- Alla fine chieda al bambino se ha capito tutto.
- Chiami la malattia con il suo nome. Dica che ha il cancro e spieghi al bambino che non si tratta del segno dell'oroscopo.

Ai bambini fino a circa sei anni, Lei potrebbe ad esempio dire: «Ho un nodo nella pancia. Questo nodo si chiama cancro. Il cancro mi fa star male. Ecco perché devo andare in ospedale, dove il nodo viene tolto».

### Parlare del presente

- Non parli di cose ancora lontane nel tempo. Tralasci le informazioni che diventeranno importanti solo in un secondo momento.
- Spieghi al bambino i cambiamenti immediati nella sua vita quotidiana (vedi calendario a p. 49).
- Lasci che sia il bambino a dettare il ritmo delle informazioni e risponda alle sue domande.

Ad esempio, potrebbe dirgli: «Domani mi danno una medicina potente, che mi aiuta a combattere il cancro. I medici la chiamano chemioterapia. Durante questa terapia potrebbe succedere che io perda per un po' di tempo i capelli, che però ricresceranno alla fine della terapia». Oppure dica: «Mi danno una pozione magica che mi aiuta a combattere il cancro. La pozione magica ha però anche degli effetti indesiderati, che mi fanno stancare».

Se a Suo figlio parla di cosa accadrà l'indomani, potrebbe ad esempio dire: «Domani ti porta all'asilo la nostra vicina. Domani sera ti leggo la favola della buonanotte».

## Rassicurare il bambino

- Spieghi a Suo figlio che nessuno ha colpa del Suo cancro: né Lei, né lui.
- Spieghi a Suo figlio che il cancro non è contagioso.
- Dica a Suo figlio che lui non ha il potere di farla guarire.
- Gli dica che La curano medici bravi e gentili e che se vuole li può conoscere.
- Dica a Suo figlio che gli adulti sanno badare a se stessi e, se necessario, ricevono supporto.
- Gli consenta di esprimere emozioni come rabbia e tristezza. È giusto ed è assolutamente normale che Suo figlio sia triste o arrabbiato.
- Conceda al bambino di essere premuroso e disponibile ad aiutarla. Ma non deve assumere il ruolo di un adulto.
- Lo incoraggi a continuare a frequentare gli amici e a trascorrere ore spensierate.
- Continui a ripetere regolarmente queste parole.

Dica per esempio: «Spero fermamente di guarire. Adesso vado in ospedale, dove i medici mi tolgono il nodo».

Mostri le Sue emozioni e le spieghi. Per esempio: «Essere ammalata mi rende triste e arrabbiata. Ecco perché a volte devo piangere oppure ho poca pazienza. Tu non c'entri niente».

## Si interessi di Suo figlio

- Incoraggi Suo figlio a porre domande. Gli dica che potrà fare tutte le domande che vuole in ogni momento e che non ci sono domande sbagliate.
- Gli dica che lo terrà informato costantemente di tutte le cose importanti.
- Non gli faccia promesse che non può mantenere. Si attenga al presente.
- Semplicemente lo ascolti e si offra di stargli vicino.

Lasci andare via il bambino se improvvisamente ha voglia di andare a giocare nel bel mezzo della conversazione. I sentimenti e i bisogni propri di un bambino sono normali. I bambini non devono avere riguardo. È normale che i bambini sprofondino nel loro mondo da un momento all'altro.

## Dopo il colloquio

I bambini hanno bisogno di tempo per mettere ordine nelle informazioni ed elaborarle.

Forse Suo figlio si rifiuterà di tornare sull'argomento. Probabilmente non ci crede e pensa che Lei sta mentendo o si sta sbagliando. Molti bambini hanno reazioni inaspettate: ridono, fanno stupidaggini o fingono che niente di tutto ciò li riguardi. Reazioni del genere sono assolutamente normali e possono

durare per giorni o settimane (vedi anche pp. 23 sg.)

Durante questa cosiddetta «fase di decantazione», in cui Suo figlio finge di non voler sapere nulla, le Sue parole gli penetrano gradualmente nella mente e nell'animo.

Non appena Suo figlio vorrà tornare a parlare dell'argomento, è importante ascoltarlo con pazienza e rispondere alle sue domande.

Forse in un colloquio successivo, Suo figlio avrà molte domande da porle. I seguenti consigli La aiutano a prepararsi a un nuovo colloquio.

- Risponda a tutte le domande, anche a quelle difficili.
- Risponda alle domande anche se Suo figlio Le chiede sempre la stessa cosa.
- Se non ha una risposta, glielo dica.
- Pensate assieme a dove si possono trovare le risposte.
- Lo ascolti.
- Se è troppo stanca o non ha tempo per rispondere subito a una domanda, lo dica al bambino. Stabilite una data a breve termine per riprendere il discorso.
- Lei conosce Suo figlio. Continui a parlargli come ha sempre fatto.

## **Zone e momenti «senza cancro»**

Altrettanto importanti della trasparenza e dei momenti delle domande, sono le zone e i momenti «senza cancro». I bambini più grandi se li creano da soli, ad esempio incontrandosi con i loro coetanei. Per i più piccoli, invece, spetta ai genitori creare questi spazi.

Ciò significa che dovrebbero esserci momenti in cui non si parla di cancro. Oppure si stabiliscono delle zone all'interno della casa che sono

«senza cancro». Durante questi momenti e in questi luoghi si parla di tutto quello che fa parte della vita oltre al cancro. Ad esempio, dovrebbero trovarvi spazio i discorsi sulla scuola, sugli hobby o sulle gite programmate assieme.

Ciò aumenta la capacità di controllo del bambino, che sperimenta come il cancro sia solo una parte della vita, che non oscura tutto il resto.

## **Parlare con gli esperti**

A volte è utile parlare con uno specialista esterno. I servizi di consulenza supportano le famiglie nell'affrontare la malattia. Ad esempio, offrono questo tipo di consulenza i consulenti delle Leghe cantonali o regionali contro il cancro oppure la Linea cancro. Recapiti e indirizzi Internet sono elencati nel capitolo «Consulenza e informazione» (vedi da p. 69).



# Chi informare?

Suo figlio ha contatti regolari anche con altre persone al di fuori della famiglia. Ad esempio con parenti, amici, mamma diurna, assistenti dell'asilo, insegnanti e allenatori sportivi.

Per i bambini è più facile parlarne se i genitori gli danno esplicitamente il permesso di farlo. Il bambino non deve mai diventare un custode di segreti. Caricarsi di un segreto può essere troppo stressante per un bambino.

## Asilo nido, ludoteca, scuola dell'infanzia, scuola

È probabile che le figure di riferimento di Suo figlio notino che sta reagendo in modo insolito.

Informi queste persone della malattia. In questo modo fornisce loro la possibilità di comprendere meglio i comportamenti insoliti di Suo figlio e rispondere ai suoi bisogni.

Se ci sono altre persone che hanno l'occasione di osservare Suo figlio al di fuori della famiglia, potrebbero fornirle il loro parere su come affrontare la situazione.

I bambini, e specialmente gli adolescenti, hanno spesso il «terrore» di uscire dall'ordinario. Si orientano sui loro coetanei e vogliono far parte del gruppo e non essere diversi.

Se i bambini hanno fino a circa cinque anni d'età, li informi che ha parlato della malattia anche a terze persone. Con i bambini più grandi, si accordi in anticipo su chi vorrebbero informare.

Discuta con gli adolescenti su chi dovrebbe essere messo al corrente. Dopo il colloquio, informi anche l'insegnante.

Forse Suo figlio vuole informare personalmente il maestro? Si offra di informarlo assieme o di essere presente durante il colloquio.

## Amici

Alcuni bambini si sentono a disagio se tutto il loro ambiente (specie i compagni di classe) è al corrente della loro situazione familiare.

È meglio lasciare che sia direttamente Suo figlio a decidere quali amici vuole informare. Lei può

aiutarlo spiegandogli come ogni persona reagisce in modo diverso: alcune saranno empatiche e comprensive, mentre altre potrebbero esprimere paura e insicurezza e addirittura voltargli le spalle. Se fanno così è perché non sanno come reagire.

Lei non potrà risparmiarsi a Suo figlio queste esperienze dolorose. Lo aiuti ad affrontarle spiegandogli le reazioni degli altri o facendogli un esempio di come reagirebbe Lei stessa. Probabilmente anche Lei sperimenterà di continuo quanto può essere difficile far fronte alle reazioni di altre persone riguardo alla Sua malattia.

Se desidera informare Lei stessa gli amici di Suo figlio, potrebbe farlo, ad esempio, inviando una breve lettera o un messaggio ai loro genitori. Forse la maestra di Suo figlio L'aiuterà al momento di informare i suoi amici e compagni di classe.

### **Altre persone di fiducia**

Sarebbe utile che Suo figlio avesse almeno due persone con cui potersi confidare fuori dal nucleo familiare: un coetaneo e un adulto.

Per il bambino rappresenterebbe una preziosa rete di sicurezza sapere che in qualsiasi momento può porre domande difficili riguardanti la malattia e raccontare le sue paure a persone di cui si fida.

Con i bambini più grandi, si metta d'accordo se la persona di fiducia può riferire a Lei di questi colloqui o se devono restare un segreto.

Ci sono vantaggi in entrambi i casi. Se resta un segreto, il bambino può delimitare un po' il proprio territorio, mentre se la persona di fiducia Le parla del colloquio con Suo figlio, Lei può comprenderne meglio le necessità e il modo di pensare. In questo possono aiutarla anche la maestra o i genitori dei compagni di classe.

## **Che cosa dicono gli altri bambini**

Lei può controllare il modo in cui si parla del cancro a casa, ma i bambini si muovono anche in un proprio ambiente sociale.

Potrebbe succedere che i Suoi figli vengano presi in giro dai loro coetanei, che hanno pregiudizi sul cancro. Forse hanno paura di essere «contagiati» da Suo figlio oppure credono che chiunque abbia il cancro muore.

È possibile che Suo figlio non osi raccontarglielo, perché non vuole renderla triste. Se percepisce che sta tornando a casa pensieroso, può cercare di avvicinarsi lentamente allo stato d'animo del bambino: «Non sembri molto felice in questo momento. Hai voglia di fare un gioco o ci mettiamo a disegnare un po'?». Dopodiché gli chiedi con una certa noncuranza: «Che cosa

è successo oggi a scuola, cosa è andato bene o cosa ti ha disturbato?». A volte le conversazioni nascono di sera, prima di addormentarsi. Può essere un buon momento per ripercorrere la giornata.

Gli proponga di portare a casa i coetanei, in modo che Lei possa far loro delle domande. Se Suo figlio non vuole, sarebbe utile chiarire con la maestra se il cancro non possa essere un argomento di lezione. Per la relativa documentazione e il materiale, si rivolga all'associazione Cancro infantile in Svizzera o visitando il sito [www.kinderkrebs-schweiz.ch](http://www.kinderkrebs-schweiz.ch).

# Consigli per gli insegnanti

Nel Suo ruolo di docente, Lei viene informato che il genitore di un Suo alunno ha il cancro. È fondamentale che Lei sia consapevole che una diagnosi di cancro colpisce tutti i componenti della famiglia.

## Che cosa cambia per l'alunno?

Ad esempio, cambiamo le abituali strutture della giornata e i ruoli dei genitori. L'incertezza sul decorso della malattia e le preoccupazioni per il genitore malato impregnano la quotidianità del bambino.

## Perché Lei viene informato?

Le informazioni sulla malattia L'aiutano a comprendere meglio eventuali cambiamenti del comportamento dell'alunno. Con una partecipazione emotiva, la maggior parte dei bambini e degli adolescenti interessati è in grado di gestire la situazione. Tuttavia, secondo gli specialisti, in alcuni di loro sorgono sintomi che richiedono un trattamento. Se Lei dovesse osservare problemi comportamentali, può adottare delle contromisure in accordo con i genitori.

## Che cosa è d'aiuto allo scolaro?

La maggior parte dei bambini e degli adolescenti non vuole né compassione né trattamenti speciali. In molti casi, ai figli di un genitore malato di cancro è d'aiuto parlare direttamente con Lei della malattia. Un gesto volto al superamento della situazione aiuta il bambino, come per esempio: «Riesco a capire che a volte non ne puoi proprio più. Pensiamo a cosa puoi fare per farti star bene».

Se il docente se la sente, e dopo aver consultato il bambino e i suoi genitori, si possono affrontare argomenti quali la malattia e la morte durante le lezioni. In questo modo si evita che sorgano mezze verità riguardo al cancro.

Sapere che fondamentalmente Lei è una persona comprensiva è importante per i bambini e gli adolescenti. Sapere che non devono nascondere la malattia, li aiuta a rielaborare il problema.

Per i genitori non è facile sapere che le notizie riguardanti la malattia sono pubbliche. Essere al corrente della malattia offre all'insegnante la possibilità di stabilire quali informazioni vadano diffuse. In questo modo può contribuire a contrastare rappresentazioni errate e dicerie.

Forse i genitori Le saranno grati se, d'accordo con il bambino, scrive una lettera per informare gli altri genitori.

### Quali punti vanno chiariti?

Chiarisca i seguenti aspetti con i genitori e con l'alunno.

- Vanno informati anche la direzione scolastica e gli altri insegnanti?
- In caso affermativo, chi dovrebbe dare le informazioni?
- La classe dev'essere informata?
- È d'accordo se di tanto in tanto Lei si informa su come sta l'alunno a proposito?
- I genitori desiderano essere informati delle Sue osservazioni, come i cambiamenti del comportamento?

### I miei appunti

.....

.....

.....

.....



# Come reagiscono i figli

Spesso i figli reagiscono come si reagisce di solito in famiglia. Oppure fanno esattamente il contrario.

## La fiducia crolla

Quando un genitore si ammala gravemente, il figlio ne è profondamente turbato. I bambini più piccoli, in particolare, sono dipendenti dall'attenzione e dalle cure dei genitori.

I genitori, che normalmente li proteggono dalle paure e dai pericoli, forse ora non sono più in grado di fornire il conforto indispensabile.

I genitori sono assillati da mille problemi, forse sono anche sopraffatti, esausti, irritabili ed essi stessi insicuri. Le figure di riferimento più vicine appaiono al bambino non più così affidabili e disponibili. Forse si sentono lasciati soli.

Forse L'aiuterà sapere che i bambini sono incredibilmente bravi a trovare da soli la via per affrontare la nuova situazione. I figli si sentono particolarmente supportati se percepiscono che la famiglia è dietro di

loro, che li ama e che parla con loro apertamente.

Naturalmente, ciò non è facile allo stesso modo per ogni bambino, e a seconda degli accadimenti della giornata e di altre preoccupazioni, sopporta più o meno bene i cambiamenti.

## Ogni bambino reagisce a modo suo

L'età e lo stadio dello sviluppo del bambino influiscono su:

- che cosa pensa un bambino del cancro;
- come si sente minacciato dalla malattia del genitore;
- ciò di cui ha paura e di cui ha bisogno.

I bambini hanno il diritto di reagire a modo loro, senza per questo essere rimproverati. Ciò però non significa che Lei deve accettare tranquillamente comportamenti inappropriati od offensivi. Nel capitolo «Trovare aiuto» (vedi pp. 64 sgg.) trova alcune indicazioni sulle reazioni per cui ci si dovrebbe fare aiutare.

## Reazioni modello

All'interno di una stessa persona coesistono diversi modelli di comportamento. Ognuno di noi reagisce in modo diverso, ma ci sono alcuni schemi di reazione tipici. Si tratta di normali tentativi di far fronte a una minaccia.

A volte I bambini hanno difficoltà a esprimere i sentimenti a parole. Molto spesso esprimono le loro emozioni in altri modi, come ad esempio attraverso la cocciataggine, il silenzio, facendo i pagliacci, mostrando indifferenza.

Specie nelle famiglie che non sono abituate a parlare apertamente dei problemi, una spiccata reazione del bambino potrebbe costituire una richiesta di maggiore trasparenza.

Qui di seguito sono descritti in modo molto semplificato alcune reazioni modello tipiche.

### Assumersi responsabilità e colpe

Il bambino si comporta in maniera molto ragionevole, quasi come un

piccolo adulto. Cerca di assumersi delle responsabilità, di non disturbare e di comportarsi il più possibile senza dare problemi. Tende a non caricare i genitori di pesi ulteriori e a esigere troppo da se stesso. In determinate circostanze, questo tipo di bambini diventa indipendente troppo presto.

Se il bambino si assume maggiori responsabilità, ciò non deve danneggiarlo. Tuttavia, non è positivo che i bambini non riescano a liberarsi delle proprie preoccupazioni e si carichino di troppe responsabilità.

### Negazione

Il bambino si comporta come se non fosse successo niente. I tentativi di spiegargli la gravità della situazione sembrano di scarsa utilità. Ciò non significa che sia indifferente alla Sua malattia. Fingere che non sia successo niente è la strategia di protezione di cui ha bisogno in questo momento per affrontare la vita.

### Rifiuto

Il bambino si rifiuta di collaborare, magari si mette a ridere nel mo-



mento sbagliato o dice parole offensive ai genitori. Rifugge i discorsi e spesso ha più difficoltà a scuola. Cerca di ottenere altrove l'attenzione che gli è venuta meno. Questi bambini si comportano anche in modo più aggressivo rispetto a prima della malattia.

### **Isolamento**

Il bambino è calmo e piuttosto svogliato. Non si lamenta. Si isola dalla famiglia e dai suoi amici. Spesso il rendimento scolastico cala. Può sembrare che i genitori stiano perdendo l'accesso ai propri figli.

### **Regressionione**

Alcuni bambini reagiscono regredendo nel loro sviluppo, ad esempio bagnando il letto o con disturbi del linguaggio. Se questi comportamenti dovessero perdurare, si dovrebbe ricorrere al supporto di specialisti.

### **Sintomi fisici**

In alcuni bambini si osservano sintomi fisici, come per esempio problemi di sonno, mal di pancia o difficoltà di concentrazione. Se tali reazioni si accumulano o se Lei

avesse l'impressione di star perdendo l'accesso a Suo figlio, chieda la consulenza di specialisti (vedi pp. 69 sgg.).

## **Captare le reazioni**

Spesso i bambini non hanno voglia di parlare dei loro sentimenti e pensieri oppure semplicemente non sanno come esprimerli a parole. Cerchi di trovare un altro modo per aprire Suo figlio al dialogo, ad esempio giocando, leggendo racconti o con un gioco di ruolo. Se i bambini non hanno voglia di farlo, non ha senso forzarli.

La vita quotidiana offre molte occasioni per informarsi su come sta Suo figlio.

Se Suo figlio si rifiuta, gli ha comunque dimostrato che Lei è lì per lui. Riprovi in un'altra occasione, senza fretta.

Di solito un bambino sa esattamente che cosa potrebbe fargli bene. Gli chieda che cosa desidera. Ciò gli dà sin dall'inizio la certezza di non es-

sere lasciato semplicemente in balia della nuova situazione. Anche lui può fornire il suo contributo, ma senza dover sopportare responsabilità. Incoraggi Suo figlio a esprimere le proprie emozioni, durante una conversazione oppure dipingendo o facendo sport.

Le conversazioni sono molto importanti, ma a volte possono essere troppo pesanti per i bambini. Ecco perché è altrettanto importante fare qualcosa che incoraggi le strategie di adattamento.

Con «strategie di adattamento» si intende trovare un equilibrio tra situazioni stressanti e sentimenti piacevoli. Con le strategie di adattamento i bambini imparano a esprimere le loro emozioni usando qualcosa di diverso dalle parole. Queste strategie aiutano a gestire la situazione.

Nel prossimo capitolo sono riportati alcuni consigli per le strategie di adattamento.

### **I bambini si sentono in colpa**

I bambini tendono a sentirsi in colpa per ciò che accade. Questo vale, in particolare, quando un genitore si ammala. «È colpa mia se la mamma è malata» oppure «posso guarire il papà se sono sempre bravo e gentile», sono i pensieri tipici di un bambino.

Non necessariamente i bambini esprimono questi pensieri a voce. Pertanto, sia Lei a porre domande e dica ripetutamente a Suo figlio che lui non ha assolutamente colpe e non è responsabile né della Sua malattia né della Sua guarigione.

# Informazione adeguata all'età

La capacità di un bambino di assimilare ed elaborare le informazioni dipende dalla fase del loro sviluppo.

Non tutti i bambini di una determinata età dispongono delle stesse possibilità. Le indicazioni relative alle rispettive fasce d'età vanno quindi intese unicamente come un ausilio a scopo orientativo.

## Neonati e bambini piccoli

I neonati sono sensibili a qualsiasi cambiamento avvenga nell'ambiente circostante. Essi percepiscono se è successo qualcosa d'importante.

Se cambia l'atmosfera cui sono abituati, spesso reagiscono piangendo più del solito. Irrequietezza e problemi di sonno sono altre reazioni modello. Hanno paura soprattutto della separazione dalle loro figure di riferimento. I bambini piccoli captano se ciò che si percepisce non combacia con ciò che viene detto e ne restano turbati.

Se per esempio Lei dice che tutto va bene, mentre in realtà è molto preoccupata, il bambino si accor-

gerà che qualcosa non va. Ma non sa cosa.

## Che cosa capiscono

I neonati percepiscono inconsciamente che attorno a loro c'è irrequietezza. I bambini piccoli non sono in grado di capire le malattie se non le possono toccare o vedere, come di solito è con il cancro. Tuttavia, notano quando i genitori reagiscono in modo diverso.

## Di che cosa hanno bisogno

Al centro della vita dei bambini molto piccoli c'è la soddisfazione dei loro bisogni primari: protezione, calore, dormire, mangiare e bere, all'interno di una routine quotidiana piuttosto abitudinaria e strutturata.

Devono poter contare sulla disponibilità di mamma e papà. Devono sapere chi darà loro da mangiare e da bere, chi li consolerà e li metterà a letto.

Hanno bisogno della stretta vicinanza dei genitori, di molto contatto fisico ed anche di tranquillità, in modo da calmarsi e sentirsi protetti.

## Che cosa potrebbe dire

«Mamma è malata. Le fa male la pancia. Per questo va dal dottore.

Nel frattempo papà si occuperà di te e andrete assieme al parco giochi. Io torno stasera. Ti voglio tanto bene».

## Come aiutare il Suo bambino

- Parli con lui. Anche se non capisce la maggior parte delle cose che gli dice, se gli parla si sentirà al sicuro.
- Usi frasi semplici e concrete, come: «Ora papà va via, ma torna presto». Ripeta questa frase ogni volta che papà se ne va. In questo modo il bambino impara a capire e a fidarsi del fatto che papà ritornerà.
- Quando gli parla, guardi Suo figlio negli occhi. Si inginocchi accanto a lui oppure lo prenda in braccio.
- Quando è triste, glielo dica. Gli spieghi che è arrabbiata per la malattia, non con lui.
- Gli ripeta sempre che non è colpa sua se Lei si è ammalata.
- Gli dimostri continuamente che lo ama.

## Bambini da tre a sei anni

I bambini di questa età partono dal presupposto di essere al centro dell'attenzione e che tutto gira attorno a loro. Perciò si sentono in colpa se un genitore si ammala.

## Che cosa capiscono

Gradualmente i bambini iniziano a capire che cosa significa essere ma-

lari. Loro stessi si sono già ammalati e sono in grado di ricordarsene.

I bambini a questa età vivono il mondo come un posto magico, hanno molta fantasia e quindi anche una propria immagine del cancro. Hanno molti «piccoli aiutanti» come le fate, gli elfi o i draghi, che i genitori possono usare e magari

cercare assieme al bambino una «entità protettrice» che gli dia sicurezza.

Il risvolto della medaglia di questo mondo magico è che il bambino si considera un mago. Ha la sensazione di essere corresponsabile di quello che è successo o della guarigione della Sua malattia (vedi riquadro a p. 26).

I bambini a questa età prendono le cose alla lettera. Si rappresentano la lotta contro il cancro come un duello con la spada.

Chieda di continuo a Suo figlio che cosa si immagina. In questo modo, noterà per tempo se è assillato da idee che lo stressano inutilmente. Se le conosce, può usare le rappresentazioni di Suo figlio per creare assieme nuove immagini positive.

### Di che cosa hanno bisogno

Anche i bambini di questa età hanno bisogno di strutture chiare. La ripetitività dà sicurezza ai bambini, mentre spesso una malattia la interrompe. Cerchi quindi di man-

tenere, se possibile, alcuni punti fermi (vedi anche pp. 43 sgg.).

I bambini di questa età hanno bisogno soprattutto di un'atmosfera tranquilla e familiare con figure di riferimento solide. Un bambino necessita di molta vicinanza e, se lo desidera, anche di contatto fisico. Soffre le separazioni e spesso reagisce con un maggior attaccamento.

### Che cosa potrebbe dire

«Devo prendere la medicina per distruggere le particelle cattive che crescono in me. Questa medicina è molto forte e potrebbe succedere che distrugga anche un paio di particelle del corpo buone. Allora sarò molto stanca e perderò i capelli. Magari può sembrare un po' strano, ma fa parte della medicina e passerà. Il dottore mi aiuta a stare meglio possibile».

Faccia attenzione a usare possibilmente sempre le stesse frasi semplici. Ciò costituisce un supporto per Suo figlio. Ripartisca le informazioni, perché troppe in una volta possono sovraccaricare il bambino.

## Come aiutare Suo figlio di età tra i tre e i sei anni

- Parli con Suo figlio. Gli spieghi con frasi semplici che cosa sta succedendo ora e che cosa succederà a breve.
- Per i bambini di questa età può essere utile disegnare dei piccoli calendari, che contemplano tre o cinque giorni e che con immagini semplici mostrano com'è la giornata. Per esempio: chi c'è a casa quando la mamma deve andare dal medico (vedi anche pp. 49 sgg.).
- Quando si sente triste, lo dica a Suo figlio. Gli spieghi che è triste per la malattia e non per lui.
- Continui a ripetere a Suo figlio che lui non ha colpa se si è ammalata.
- Gli dimostri continuamente che lo ama.

## Strategie di adattamento

- Appronti delle pietre portafortuna assieme a Suo figlio.
- Scriva o disegni ogni sera tre belle cose insieme al bambino.
- Utilizzate una «bambolina dalle preoccupazioni», cui saranno affidate tutte le preoccupazioni. Se di notte si mette la bambolina sotto il cuscino, l'indomani le preoccupazioni saranno sparite o non opprimeranno più così tanto.
- Redigete un elenco dove trovano posto tutte le preoccupazioni.
- Prima di dormire, raccontatevi quello che è successo durante la giornata e come lo si è vissuto. Magari concludete la giornata con pensieri positivi.
- Con l'ausilio delle carte delle emozioni, parlate di come sta Lei e il bambino.



## Bambini dai sette ai dodici anni

I bambini di questa fascia d'età riescono a gestire la situazione relativamente bene se la comprendono e se sanno che cosa ciò comporta per la loro vita quotidiana.

Ciò non vuol dire che non hanno paure. Infatti, in questa età mancano loro soprattutto gli aiutanti magici dei primi anni di vita e si fanno anche più pensieri sulla morte. Spieghi perciò a Suo figlio che avere il cancro non significa automaticamente morire. Spesso i bambini hanno anche la sensazione di essere corresponsabili.

## Che cosa capiscono

I bambini di questa età iniziano a capire correlazioni più grandi. Possono classificare i problemi concreti collegati alla situazione presente. Hanno una comprensione di base sul cancro.

## Di che cosa hanno bisogno

- Hanno bisogno di una quotidianità il più affidabile e strutturata possibile. Tuttavia, possono classificare gli sbalzi inevitabili

meglio dei bambini più piccoli.

- Spieghi a Suo figlio perché al momento le cose sono così come sono. Assicuri il bambino che Lei ci sarà per lui ogni volta che sarà possibile.
- Lasci che Suo figlio sia partecipe di piccole decisioni. Per esempio, da chi vuole andare a mangiare quando Lei deve andare in terapia. Ciò gli dà la certezza di poter partecipare a costruire la sua situazione.

## Che cosa potrebbe dire

«Il corpo è formato da tanti mattoncini. Ad esempio, ci sono i mattoncini dei capelli, quelli degli occhi o quelli del cuore. Questi mattoncini si chiamano «cellule».

Può accadere che queste cellule inizino a comportarsi male e che ci siano sempre più cellule cattive. Queste cellule cattive formano un «nodo».

Questi nodi si chiamano «tumore». Esso disturba il corpo e lo fa ammalare. E così, si dice che qualcuno ha il cancro.

È quello che è successo a me. Per questo motivo devo andare spesso dal dottore e in ospedale, dove i nodi vengono rimossi. In seguito ho bisogno di una medicina potente per fare in modo che i nodi non ricrescano. Questa medicina è talmente forte che può avere effetti indesiderati. Ecco perché sono stanca e mi sento male».

Menzioni le persone malate di cancro che conosce e che adesso stanno di nuovo bene.

«Il cancro non è contagioso. Quindi, tu non ti ammali se mi stai vicino o se bevi dal mio bicchiere».

### Come aiutare Suo figlio di età compresa tra i sette e i dodici anni

Può attenersi alle stesse indicazioni descritte a p. 30 per i bambini di età compresa tra i tre e i sei anni.

#### Strategie di adattamento

Anche in questo caso sono utili le stesse strategie di adattamento valide per i bambini tra i tre e i sei anni. Inoltre, le seguenti possibilità aiutano a gestire meglio la situazione.

- Appronti un «quaderno delle emozioni» sul quale descrivere i sentimenti. Su un quaderno del genere si possono rappresentare facilmente le emozioni con delle immagini.
- Pianti qualcosa (per es. pomodori) assieme al bambino, spiegandogli che quando i frutti saranno maturi la radioterapia sarà finita.
- Approntate assieme un diario di famiglia sul quale annotare i momenti felici e le brutte notizie. Vi si può disegnare, incollare qualcosa e fare lavoretti manuali. Riempire una pagina ogni sera potrebbe diventare un rito.



## Ragazzi dai dodici anni in su

I ragazzi di questa fascia d'età possono già rappresentarsi cose che non hanno vissuto in prima persona. La maggior parte degli adolescenti si interessano alle questioni mediche. Gli spieghi quello che desiderano sapere oppure dove trovare le relative informazioni. Affianchi Suo figlio nella ricerca di informazioni su Internet.

I ragazzi di questa età spesso si ritraggono dai problemi oppure si distraggono con attività ricreative.

## Che cosa capiscono

Gli adolescenti capiscono già le correlazioni complesse. Ciò però comporta il rischio che vengano sopravvalutati.

In fondo, neppure gli adulti riescono a capire realmente molti degli aspetti legati al cancro.

## Di che cosa hanno bisogno

In particolare, gli adolescenti hanno molte preoccupazioni personali legate al passaggio dall'infanzia all'età adulta, al loro corpo, alla scuola e

agli amici. Perciò allontanano volentieri i problemi esistenti a casa.

Nella maggior parte dei casi ci riescono solo in maniera apparente. Cerchi di non prenderla sul personale e faccia in modo che Suo figlio percepisca il Suo affetto per lui.

La maggior parte degli adolescenti è «impegnativa» anche per i genitori che godono di buona salute. È importante che possano staccarsi da casa nonostante la malattia di un genitore.

Più i ragazzi crescono, più diventa forte il loro bisogno di stare sulle proprie gambe e di staccarsi da casa.

Ciò però non significa che non hanno più bisogno della vita familiare. Al contrario: per provare ad essere indipendenti, i ragazzi devono avere qualcosa da cui possono allontanarsi a passi sempre più grandi. Pertanto, Lei dovrebbe cercare di offrire anche agli adolescenti strutture e regole quotidiane chiare.

I ragazzi sono combattuti tra il desiderio di staccarsi da casa e la sensa-

zione che devono esserci per i genitori. Questo dilemma può scatenare dei sensi di colpa. Tuttavia, andare per la propria strada e allo stesso tempo esserci per la famiglia, sono aspetti che non si escludono a vicenda. Discuta di che cosa potrebbe cambiare temporaneamente e tracci assieme a Suo figlio la nuova quotidianità.

Crei degli spazi liberi. Dia alcune responsabilità a Suo figlio che sta crescendo, senza però caricarlo troppo. Perché funzioni sono necessarie molte discussioni. Anche a costo di essere respinta, dovrebbe continuare a provarci e a fare proposte.

Spesso i figli di questa età cercano di apparire adulti e danno l'impressione di essere sereni. Le ragazze, in particolare, assumono spesso il ruolo di donne adulte e poi ne vengono sopraffatte.

Spesso i ragazzi sviluppano la paura di ammalarsi essi stessi di cancro e si preoccupano di una potenziale morte. Discuta della loro situazione e delle Sue riflessioni personali sulla

morte. Se Suo figlio non ne ha voglia di parlarne, lo accetti.

Le figlie adolescenti di donne malate di cancro si trovano in una situazione particolare. Durante questa fase dello sviluppo scoprono la femminilità del proprio corpo e allo stesso tempo la vivono come una potenziale minaccia. Discuta l'argomento, se necessario assieme alla Sua ginecologa.

### Persone di riferimento al di fuori della famiglia

Pensi a chi possa essere un prezioso sostegno per Suo figlio all'interno del Suo ambiente. Potrebbero essere gli amici, la madrina o uno specialista. Assieme a questa figura di riferimento si possono intraprendere alcune cose, come andare al cinema o a qualche manifestazione. Questa persona può anche chiedere informazioni su come sta il ragazzo. Ciò sgrava i genitori e introduce qualcuno che è meno coinvolto emotivamente.

Alcune volte i ragazzi traggono beneficio anche da altri giovani, più precisamente da giovani adulti che

da adolescenti hanno avuto anche loro un genitore malato di cancro.

### Che cosa potrebbe dire

In linea di massima, può spiegare la malattia con le stesse parole che userebbe con qualsiasi adulto. Sintetizzando, può descrivere il cancro così:

«Le cellule sane dell'organismo iniziano a dividersi in modo incontrollato e si sviluppa un tumore. Se il tumore è maligno, si parla di «cancro».

Le cellule cancerose possono staccarsi dal tumore e migrare in un'altra parte del corpo. Vengono dunque chiamate «propaggini» o «metastasi».

Non si sa perché qualcuno si ammala di cancro e qualcun altro invece no. Nessuno ne ha colpa.

Sempre più malattie oncologiche sono curabili. Ci sono però anche tumori da cui non si può guarire, ma di cui si può rallentare il decorso. Chi ne è colpito può convivere per un certo lasso di tempo o anche per parecchi anni.

Talvolta il cancro si ripresenta e si parla di «ricaduta» o di «recidiva».

Principalmente, esistono tre opzioni di trattamento in caso di cancro: operazione chirurgica, terapie farmacologiche (per es. chemioterapia) e radioterapia.


Nella maggior parte dei trattamenti insorgono degli effetti collaterali, come ad esempio un grave affaticamento o problemi gastrointestinali. Ma si può fare qualcosa per contrastarli».



## Come aiutare i ragazzi dai dodici anni in su

- Proponga di cercare assieme su Internet informazioni riguardanti il cancro. Per esempio su [www.legacancro.ch](http://www.legacancro.ch)
- In generale è utile discutere della situazione all'interno della famiglia. Infatti i figli ricevono informazioni da diverse fonti, quali la scuola, gli amici, Internet, i social media e la televisione. Alcune sono corrette, altre no. È quindi importante parlarne, per scoprire che cosa sanno e che cosa no, oppure se capiscono in modo sbagliato.
- Se vuole chiarire ancora una volta un determinato aspetto, potrebbero venir fuori frasi come: «Mamma, non sono mica tonto». Allora, Lei potrebbe ad esempio ribattere che sa benissimo che Suo figlio non è stupido, ma Lei stessa non aveva capito subito tutto.
- Forse Suo figlio potrebbe apprezzare l'opportunità di poter parlare da solo con il Suo medico. Ciò gli dimostrerebbe di essere preso sul serio.
- In molti ragazzi il cancro scatena delle paure. Se ciò provoca stress, è importante ricevere un sostegno specialistico (vedi capitolo «Trovare aiuto», vedi pp. 64 sgg.).
- Per i ragazzi potrebbe essere d'orientamento sapere quali «celebrità» del cinema e della musica si sono ammalate di cancro ed ora sono guarite.

## Strategie di adattamento

- Cercare assieme una canzone preferita. Ascoltandola, ci si può abbandonare ai pensieri.
  - Guardare assieme una serie televisiva.
  - Cucinare, preparare torte o fare sport assieme.
  - Approntare un poster con delle idee che siano d'aiuto nei giorni in cui si è giù di morale e di cattivo umore.
- 

## **Figli di età diversa**

Se ha più figli, è probabile che non tutti siano in grado di seguire la stessa esposizione dei fatti. È ragionevole quindi suddividere le informazioni.

Alla prima spiegazione dovrebbero essere presenti tutti i fratelli. In questo modo i bambini vivono la Sua malattia come una questione di famiglia, alla quale possono partecipare e

dalla quale non sono esclusi. Ciò trasmette sicurezza.

In seguito, conviene parlare individualmente ad ogni bambino. Ciò Le permette di adeguarsi all'età e al carattere di ogni figlio.

In un contesto più ristretto, molti bambini hanno più coraggio a porre le domande apertamente.

## **Spieghi che cosa è il cancro**

Nelle sezioni precedenti relative alle fasce d'età, intitolate «Che cosa potrebbe dire», trova suggerimenti su come spiegare il cancro a Suo figlio. Con delle spiegazioni semplificate, questa astrusa malattia può essere resa un po' più comprensibile.

Ad esempio, assieme ai bambini più piccoli potrebbe guardare un libro illustrato del corpo umano e spiegare loro quale parte del Suo corpo è colpita dal cancro.

Anche bambole, disegni e figure di argilla sono adatte a rappresentare determinate situazioni. I bambini più piccoli elaborano il vissuto di preferenza con giochi e disegni.

Se osserva attentamente i bambini, potrebbe notare cose che Suo figlio non può esprimere a parole.

Da pagina 69 trova altre indicazioni utili, titoli di opuscoli e letture tematiche.

# Cambiamenti e incertezze

Il cancro provoca cambiamenti in molte persone, temporanei in alcuni, permanenti in altri. Questi cambiamenti non riguardano solo Lei, ma anche la Sua famiglia e le relazioni con altre persone.

Ogni cambiamento richiede tempo e ogni famiglia ha i propri ritmi. Non si faccia mettere sotto pressione. Si prenda il tempo necessario per adattarsi alla nuova situazione.

Contemporaneamente, accetti pure che gli altri membri della famiglia abbiano il loro ritmo personale nell'affrontare i cambiamenti. Spesso i progressi non sono lineari.

Potrebbe succedere che a volte perda la pazienza e la fiducia di trovare la via giusta per affrontare la malattia, specialmente se è gravemente malata.

Forse in alcuni giorni si sentirà fiduciosa, mentre in altri si sentirà disperata e scoraggiata. È molto probabile che Lei, il Suo compagno e i bambini vi ritroviate regolarmente in stati d'animo diversi.

## Convivere con l'incertezza

Una delle sfide più difficili con il cancro è l'incertezza. Non è facile accettare di non sapere mai esattamente come si risponderà alla terapia.

Ci saranno continuamente momenti in cui Lei non sa cosa succederà dopo. È difficile accettare una cosa del genere.

In famiglia, cercate assieme soluzioni che consentano di conciliare le differenti esigenze di distanziamento e di vicinanza. Il presupposto è che vi parliate apertamente, vi ascoltiate a vicenda e vi diciate di che cosa avete bisogno.

## Che cosa fare con le emozioni forti?

Emozioni come tristezza, rabbia, disperazione e paura fanno parte della vita. Non può nasconderle a Suo figlio. Ciò non è grave, almeno fintanto che il bambino vede che Lei riesce a gestire la situazione.

I bambini riescono a distinguere tra reazioni momentanee e disperazione persistente. Quest'ultima vi danneg-

gia entrambi. L'importante è che Lei faccia capire a Suo figlio che il Suo stato d'animo attuale sta passando.

Per i bambini è importante che Lei dia l'esempio di come si possano superare i sentimenti difficili. Ad esempio, potrebbe dirgli: «Oggi non sto tanto bene. Penso che mi farebbe bene fare un bagno, chiamare un'amica o leggere un libro assieme».

Così facendo, Lei diventa per il bambino un modello da cui imparare ad affrontare da solo le emozioni difficili.

Suo figlio deve sapere e percepire che non è suo compito confortarla, ma che Lei può provvedere a se stessa. I bambini non possono e non devono risolvere i problemi dei genitori.

Per le coppie e i singoli partner è importante avere persone di fiducia all'esterno alla famiglia. Con queste persone, che potrebbero essere amici o specialisti, può parlare di come si sente.

Come ogni altro membro della famiglia, a volte anche Suo figlio è tri-

ste, arrabbiato o preoccupato della salute del genitore. È assolutamente normale. Si ricordi: i bambini si relazionano al «qui e adesso» molto di più degli adulti. Tali stati d'animo possono cambiare da un momento all'altro.

Suo figlio, però, deve poter esprimere le Sue emozioni. Deve poter mostrare che cosa lo turba, lo agita, lo fa arrabbiare o cosa non capisce. Se Lei o Suo figlio siete sopraffatti dalla situazione, chiedete consiglio a degli specialisti (vedi pp. 69 sg.).



### **Suggerimenti per gestire le emozioni forti**

Appendi in casa una lista intitolata: «Cosa posso fare se sono infelice?». Tutta la famiglia vi può annotare idee che possono diventare utili in situazioni del genere.

Potrebbero essere una passeggiata nel bosco vicino, una telefonata ad un'amica o ascoltare musica.

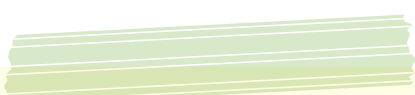
## Rendere forti i bambini

Se Lei aiuta Suo figlio ad aiutarsi da solo, ciò ne rafforza la fiducia in se stesso e la sua autonomia.

I bambini possiedono molte risorse che spesso, purtroppo, noi adulti abbiamo perso. Le risorse sono fonti di forza con cui è possibile superare le sfide. Risorse interiori sono, ad esempio, le capacità perso-

nali o un'impostazione ottimistica. Ci sono anche risorse esterne, come ad esempio le amicizie. Ci sono molte cose che Suo figlio può fare per trarre conforto, distrarsi o divertirsi.

Anche in presenza di eventi tristi, i bambini riescono a dimenticare per ore tutto ciò che li circonda. Essi vivono il presente in modo intenso.




Più Lei stessa prova regolarmente a ricorrere alle Sue risorse, più sarà d'esempio a Suo figlio, che imparerà a cercare da solo sempre nuove strade.

Un genitore che ha il cancro rappresenta un fatto eccezionale per tutti. In questo periodo alcune cose sono difficili, ma ci sono anche aspetti positivi. Rifletta su come desidera che Suo figlio ricordi questo periodo tra qualche mese o qualche anno. Potreste sviluppare una storia assieme: «È davvero brutto e difficile che il papà abbia il cancro. Ma anche in questo momento possiamo ancora fare belle cose assieme».

## Dia al bambino la certezza

- che gli vuole bene;
- che è sincera con lui;
- che lo terrà sempre al corrente;
- che lui può sempre fare domande;
- che ci sarà sempre qualcuno che si occuperà di lui.





Suo figlio è in grado di gestire questa situazione eccezionale. Al momento è sicuramente frustrato e deluso, ma lo può sopportare se è sicuro del Suo amore.

Può sottolineare le Sue manifestazioni d'affetto con piccoli gesti come abbracci, complimenti e magari anche un regalino.

### Che cosa ha aiutato altre famiglie colpite a gestire la situazione?

Incoraggi Suo figlio a fare le cose che gli piacciono, come ad esempio:

- chiacchierare con il miglior amico o la migliore amica;
- incontrarsi con gli amici;
- dipingere un quadro;
- leggere libri;
- ascoltare musica o suonare uno strumento;
- giocare a pallone, andare in bici o sullo skateboard, giocare a basket o qualsiasi cosa preferisce fare il bambino.

Se nota che al momento Suo figlio non ne ha la forza, può cercare nuove idee assieme a lui.

## Affrontare i cambiamenti fisici

### Cambiamenti esterni visibili

Spesso il cancro comporta un cambiamento dell'aspetto che, anche se è passeggero, viene vissuto in modo drastico.

In determinate circostanze, Suo figlio si vergognerà se Lei cambia in modo visibile. Per esempio, se Le viene un'eruzione cutanea oppure se perde i capelli. Ma poi impara a gestire la cosa.

È più facile se viene preparato a questa eventualità e capisce che cosa sta

accadendo. Gli è d'aiuto sapere che gli effetti collaterali sono spesso il prezzo della terapia che dovrebbe restituirle la salute.

I bambini hanno un gran bisogno di essere normali e di avere genitori normali. Forse potrebbe chiedere l'opinione di Suo figlio: «Dovrei mettermi un foulard o una parrucca?». Potrebbe anche convenire con Suo figlio dove indossare il foulard o la parrucca e dove no.

### **Cambiamenti non visibili**

I cambiamenti fisici non contemplano solo quelli visibili. Ci saranno momenti in cui il trattamento Le assorbe l'energia di cui ha bisogno per affrontare la vita quotidiana come di consueto.

Forse soffre di una forte stanchezza e spossatezza (*fatigue*), di nausea o di altri disturbi che non può celare a Suo figlio. In questi casi è importante spiegargli perché Lei ha meno pazienza ed energia del solito.

Situazioni come la nausea del papà o la persistente stanchezza della mamma possono spaventare i bambini. Provi a spiegare la situazione a Suo figlio.

Per quanto Lei vorrebbe tornare a «funzionare» il più presto possibile, non chieda troppo a se stessa. Non cerchi troppo presto di avere di nuovo tutto sotto controllo. Così facendo, eviterà a se stessa una potenziale delusione.

Forse riuscirà a integrare e mantenere nella Sua quotidianità la forzata lentezza, magari leggendo un libro o guardando un film con i bambini.

# Come gestire la quotidianità

La vita continua anche con la malattia. Ma le cose cambiano. Spieghi ai bambini che cosa cambia e che cosa resta invariato. Insieme alla Sua famiglia, cerchi di elaborare una struttura per la nuova quotidianità.

## Trascorrere del tempo assieme

È importante che Lei dedichi ai Suoi figli tempo e affetto. Parlare, giocare, fare lavoretti manuali, passeggiare, ridere o anche solo guardare un film assieme, vi avvicina e aiuta a non scordarsi delle cose belle della vita. Talvolta ci sarà anche l'occasione per parlare della malattia.

## Giocare e ridere nonostante il cancro

Persino la malattia di un genitore non impedisce ai bambini di ridere e gioire della vita.

Può accadere che la tipica spensieratezza infantile infastidisca i genitori a causa della dolorosa situazione familiare. Forse Lei si chiederà se Suo figlio è normale. È proprio così: gioia e gioscosità fanno parte dell'infanzia e aiutano il bambino a sopportare meglio le situazioni difficili. Forse, se si

facesse coinvolgere dalla felicità dei Suoi bambini, ciò rappresenterebbe una pausa dalle preoccupazioni anche per Lei. La malattia è solo una parte della Sua vita.

Pertanto, nel corso della giornata offra regolarmente a Suo figlio delle «isole ricreative», momenti e luoghi di gioia ed esuberanza, dove il bambino può esprimere allegria senza limiti. In questo modo, gli dimostra che lui può essere felice nonostante l'umore depresso della famiglia e quindi che non deve avere sensi di colpa.

L'equilibrio è importante. È utile tenersi occupati con cose che fanno bene, che distraggono.

## Ricevere sostegno

Anche con un'organizzazione e un'assistenza ottimale, può succedere che i genitori siano sopraffatti e stressati e abbiano poco tempo per i figli. Se è così, chiedi supporto. Ad esempio, domandi a un'altra persona di riferimento di fare qualcosa con il bambino e spieghi a quest'ultimo che non è colpa sua se riceve un po' meno attenzioni.



Se necessario, chieda consiglio alla Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro, alla Linea cancro o – se ha domande sull'assistenza ai bambini – al consultorio per bambini e adolescenti del Suo comune di residenza (vedi capitolo «Consulenza e informazione», pp. 69 sgg.).

### **Isole di tranquillità per il genitore malato**

Stabilisca delle regole. Se ci sono giorni in cui non sopporta il chiasso dei bambini, lasci ad esempio che vadano a trovare gli amici o che si sfoghino all'aperto.

Forse trova qualcuno che accompagna i Suoi figli in piscina o un conoscente che li porta allo zoo. Forse Suo figlio può andare a giocare da un bambino del vicinato. Discutete assieme quale potrebbe essere la soluzione migliore e verificatela.

Cerchi di evitare che i bambini non abbiano più il coraggio di muoversi o di ridere. Spieghi chiaramente ai Suoi figli che il problema non sono loro, bensì la malattia.

La mancanza di riposo può essere un problema specialmente per i genitori che accudiscono i figli da soli. Forse sarebbe utile se i figli potessero dormire dagli amici.

### **Degenze ospedaliere**

Può mantenere il contatto con Suo figlio anche in ospedale: lui può farle visita oppure potete parlarvi al telefono o tramite videochiamate, inviargli messaggi e fotografie. Magari Suo figlio vorrebbe anche darle un animaletto di peluche.

### **Andare o non andare?**

Molti genitori si domandano: «Il bambino dovrebbe far visita in ospedale alla mamma o al papà malato oppure questo potrebbe stressarlo troppo? Come spiegargli ciò che forse potrebbe vedere lì? È possibile prepararlo a questo?».

Non ci sono risposte generali. Percipirà che cosa è meglio per Lei e per i Suoi bambini. Provate a vedere che cosa funziona.

Se Suo figlio desidera farle visita, sarebbe bene accontentarlo. Se invece non lo desidera, Lei potrebbe pro-

vare a scoprire il perché. Tuttavia, non insista affinché Suo figlio Le faccia visita, perché avrà le sue ragioni.

### Individuare i motivi di fondo

Alcuni bambini hanno paura delle apparecchiature mediche o dell'aspetto diverso del genitore malato, altri si annoiano, altri ancora sono affascinati dal mondo ospedaliero.

Prima che giunga in visita, descriva nel miglior modo possibile a Suo figlio l'aspetto della Sua stanza d'ospedale, affinché non si spaventi.

Gli descriva l'ospedale come un posto positivo, dove Lei viene aiutata. A volte, i giochi di ruolo possono essere utili allo scopo, perché sono esplicativi e adatti ai bambini. Anche il gioco del dottore con strumenti medici veri, come i guanti di lattice, aiuta il bambino a capire che cosa succede in ospedale. Anche i libri per bam-

bini sul tema degli ospedali aiutano a elaborare le idee e a ridurre le paure.

### Possibilità di visita adatte ai bambini

A seconda dell'età, è importante che Suo figlio possa scorrazzare, parlare e giocare anche in ospedale. Lo lasciare fare. La maggior parte dei pazienti e del personale ospedaliero è molto comprensiva nei confronti dei bisogni dei bambini.

Forse può riservare a Suo figlio un angolino dell'armadio dell'ospedale, dove possa tenere i giocattoli o i libri che preferisce.

Che Lei e Suo figlio vi decidiate a favore o contro le visite, non è di per sé importante per il vostro rapporto. È più importante che Lei trasmetta a Suo figlio che è ancora interessata alle sue esperienze quotidiane, ai suoi pensieri e sentimenti. Se Lei decide di non avere visite, potrebbe far partecipare Suo figlio della vita quoti-

### **Gli dica dove si trova**

Tenga presente che Suo figlio deve sapere dove Lei si trova. Il bambino non riesce a capire affermazioni come «papà è in vacanza», perché percepisce che queste non sono vere.

diana in ospedale anche tramite una storia fotografica.

## **Struttura e regole**

Quando ci sono cambiamenti radicali, i bambini finiscono per perdere rapidamente il loro equilibrio. Troppe cose sconosciute, impreviste e imprevedibili gli fanno perdere l'orientamento: non possono più valutare la situazione e si sentono in balia di essa.

Una routine quotidiana, regole familiari e rituali sono utili e trasmettono normalità. I processi che ricorrono regolarmente danno sicurezza al bambino.

### **Agire con coerenza**

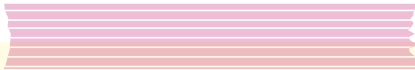
Alcuni genitori temono di perdere il controllo e vogliono continuare

ad allevare i figli come hanno sempre fatto.

Altri invece si preoccupano che i loro figli vivano troppe poche cose buone. Spesso chiudono un occhio per proteggere i bambini e viziarli un po'. Trovano difficile agire con coerenza.

In questo momento può essere consolante viziare i bambini. Un po' gli fa anche bene, ma a lungo termine è meglio che la vita quotidiana resti strutturata e che restino in vigore regole affidabili. Ciò dà loro sicurezza.

Tuttavia, il decorso di una malattia non si può pianificare e alcuni cambiamenti sono inevitabili. Faccia il possibile per attenersi alla consueta routine quotidiana e alle regole esistenti.



### **Consigli per i rituali**

- Dire ogni sera tre cose belle successe in giornata.
- Esprimere sogni e desideri per il giorno dopo.
- Leggere una favola della buonanotte.
- Ascoltare ogni sera una canzone.
- Preparare le pietre portafortuna come prima cosa del mattino.

Le strategie di adattamento riportate a pagina 30 e 32 sono adatte come rituali.

### **Rendere partecipi i bambini**

A partire da una certa età, i bambini possono avere voce in capitolo sul tipo di sostegno che desiderano ricevere e da chi. Forse gradiscono un conoscente più di un altro oppure preferiscono andare a mangiare da una certa amica di famiglia.

Se ha la possibilità, cerchi di assecondare questi desideri. Il cancro a volte infonde una sensazione d'impotenza in tutti coloro che ne sono coinvolti. Più si può essere partecipi, meno questa sensazione è angosciante.



## Il calendario come ausilio

Un calendario aiuta a pianificare la vita quotidiana. Magari desidera inserire nel calendario le date in cui è in ospedale, in cui la vicina va a prendere Suo figlio a scuola e i pomeriggi in cui lui va a giocare da un certo amico.

Per i bambini più piccoli, può anche disegnare delle scatoline per ogni giorno e inserirvi o incollarvi determinate figure per indicare la vicina, la scuola d'infanzia, il medico. Così, per ogni giorno della settimana i bambini sanno chi si occupa di loro, chi cucina, quando c'è il gruppo giochi, quando la mamma va dal dottore.



## Mangiare assieme

I pasti in comune fanno bene alla famiglia e danno una struttura alla giornata.

Forse alcuni giorni Le mancano la forza e l'appetito per sedersi a tavola

con la Sua famiglia. In questi casi è importante prendersi una pausa.

Se a causa della terapia è troppo sfinita per mangiare a tavola, forse in via eccezionale potrebbe invitare tutta la famiglia a fare un picnic in camera da letto.

Per evitare che i pasti in comune si trasformino in una prova di forza, può stabilire alcune semplici regole. Concordi con il Suo compagno quali argomenti si possono affrontare a tavola e quali no.

Forse desidera tenere lontani dal desco familiare i problemi scolastici, il tumore e le dispute. Ciò rende più facile godersi il lato piacevole del ritrovarsi assieme, ascoltare i bambini e ricaricare le batterie di tutti.

### **I bambini vogliono rendersi utili**

Normalmente, un bambino con un genitore malato vuole rendersi utile per non sentirsi così impotente. Non rifiuti questo aiuto. Per Suo figlio è importante poter fare qualcosa, come ad esempio portare un bicchiere d'acqua o apparecchiare la tavola.

A seconda dell'età, il bambino non è sempre in grado di valutare correttamente quali compiti può davvero assumersi. In questo fa affidamento sull'aiuto degli adulti.

Gli chiarisca bene che non deve prendersi cura di Lei e non è neppure responsabile della Sua guarigione, ma che può aiutarla a sentirsi meglio.

Può anche affidare a Suo figlio determinati «compitini». Gli dimostri che apprezza il suo sostegno.

Si assicuri che non faccia troppe buone azioni e che abbia abbastanza tempo per altre cose.

Se un bambino si rifiuta di camminare dandole la mano, ciò può rappresentare anche una forma di richiesta d'aiuto. A volte è più facile comportarsi davvero male piuttosto che non riuscire ad essere assolutamente perfetto.

Per esempio, ciò può accadere se un fratello si preoccupa così tanto che l'altro ha la sensazione di non poter essere all'altezza. La logica conseguenza può essere la disobbedienza. Chieda e verifichi quale potrebbe essere il motivo.

## Stabilire nuove priorità

Se deve riorganizzare temporaneamente la Sua vita quotidiana, questa potrebbe essere l'occasione buona per affrontare le cose in modo un po' diverso e stabilire nuove priorità.

Forse certi giorni vorrebbe investire le Sue forze limitate in qualcosa che faccia bene ai bambini e a Lei. In genere si tratta di non spolverare perfettamente il salotto o strofinare a fondo il bagno. Si conceda piuttosto una piacevole chiacchierata.

Magari Le è possibile godersi il periodo in cui non va a lavorare a causa della malattia come un'isola di tranquillità con i Suoi bambini. Spesso, nella vita normale vi si dedica troppo poco tempo.

## Genitore malato e da solo

Una malattia grave può diventare un peso enorme soprattutto per i genitori che accudiscono i figli da soli. Se l'altro genitore ha un buon rapporto con il bambino, la sua presenza e il suo sostegno possono rappresentare un aiuto. In caso con-

trario, è indispensabile l'aiuto tempestivo da parte di altre persone.

Se la Sua malattia ha un decorso sfavorevole, dovrebbe assolutamente pianificare il futuro di Suo figlio. Gli spieghi che si è occupata di tutto e che non resterà mai da solo.

È importante che il padre o la madre abbiano un piano davvero ben studiato. Solo in seguito si può dire al bambino che cosa succederà se il genitore muore. Il bambino deve conoscere esattamente quale sarà il piano e come avverrà la transizione verso la nuova situazione.

Per la normativa sull'affidamento parentale (ordinanza sull'accudimento) si rivolga all'autorità di protezione dei minori e degli adulti (APMA) del Suo Comune.

Desidera parlare con qualcuno dei futuri progetti per Suo figlio? Si rivolga alla Lega regionale o cantonale contro il cancro, alla Linea cancro oppure a un centro di consulenza per l'infanzia e l'adolescenza (vedi pp. 70 sgg.)



## **Domande che possono aiutarla a valutare la situazione**

### **Domande per i Suoi figli**

- Com'è cambiata la mia quotidianità da quando mamma o papà si è ammalato?
- Che cosa mi manca di più? Che cosa mi piace? Che cosa è sgradevole, noioso?
- Che cosa mi auguro?

### **Domande per Lei come genitore**

- Com'è cambiata la vita quotidiana dei bambini?
- Che cosa non possiamo più fare attualmente?
- Quali cose nuove potremmo invece fare?
- La malattia ha cambiato il nostro modo di interagire?
- In che misura parliamo apertamente della malattia?

### **Domande personali**

- Sento più spesso il bisogno di parlare della malattia; se sì con chi?
- Ci sono cose di cui non ho il coraggio di parlare? Quali sono?
- Vorrei cambiare qualcosa? Che cosa?
- Ho abbastanza tempo e spazio per ricaricarmi?



### **Domande per il Suo compagno**

- Posso dire apertamente come mi sento in questa situazione?
- Desidero parlare di più o di meno della malattia?
- Che cosa mi manca? Di che cosa ho bisogno per continuare a prendermi cura della mia compagna e dei nostri figli?

### **Domande sulla Sua vita di coppia**

- Com'è cambiata la nostra relazione in seguito alla malattia?
- Quali conflitti sono venuti alla luce o sono riemersi a causa della malattia?
- Qualcuno potrebbe aiutarci? Chi?
- Come affrontiamo la questione della sessualità?
- Quali esperienze hanno rafforzato il nostro legame?
- Come coppia abbiamo dei momenti liberi nonostante la situazione opprimente?

Se trova difficile parlare di certe cose oppure se si sente sopraffatta, la consulenza degli specialisti potrebbe indicarle nuove possibilità (vedi pp. 69 sg.)

## Aiuto per la vita quotidiana

Rifletta su quali compiti di genitore fa fatica a svolgere in questo momento e a chi altri potrebbe affidarli.

### Accettare aiuto

Dovrà ricorrere ad un aiuto, specialmente se ha bambini ancora piccoli. Molti genitori malati hanno difficoltà ad accettarlo. Forse Le sarà utile convincersi che questo aiuto va a beneficio dei Suoi figli. Se le loro figure di riferimento sono sfinite, c'è il pericolo che pretendano troppo da se stessi.

Accetti l'aiuto che Le viene offerto oppure lo richieda. Non aspetti finché qualcuno faccia il primo passo

verso di Lei. Molte persone non osano offrire aiuto di propria iniziativa, anche se sarebbero liete di aiutare.

Cerchi possibilmente soluzioni a lungo termine. Spieghi a chi La vuole aiutare che potrebbe occorrere qualche settimana o qualche mese finché Lei si senta meglio.

È importante che coloro che L'aiutano non si sobbarchino troppi impegni. Un giorno fisso alla settimana per badare ai bambini è più utile per tutti rispetto a qualcuno che si assume troppi compiti e poi di colpo non ce la fa più. Una buona ripartizione delle forze evita sensi di colpa da entrambe le parti.

### Trovare un sostegno per la vita quotidiana

Se ha difficoltà a trovare aiuto sufficiente tra le Sue conoscenze personali, ne parli con il Suo medico o con i servizi sociali dell'ospedale. Anche la Sua Lega regionale o cantonale contro il cancro offre supporto oppure La indirizza verso alcuni centri di competenza (vedi i capitoli «Trovare aiuto» e «Consulenza e informazione»).

# Il momento dell'addio

Grazie ai progressi della medicina, oggi guariscono dal cancro sempre più persone oppure possono contare su un'aspettativa di vita normale con una buona qualità di vita. Ma ci sono comunque ancora persone che muoiono di cancro.

## Stare vicini al bambino

I bambini devono sapere la verità, ma non devono conoscere tutti i dettagli. Devono sapere se il cancro è inguaribile. Se è probabile che un genitore muoia, ne parli col bambino con sufficiente anticipo. I bambini hanno bisogno di un periodo di transizione per poter accomiarsi dalla mamma o dal papà.

I bambini vogliono anche sapere dove vanno i defunti. Tali spiegazioni sono loro utili e di conforto. Un approccio trasparente con la morte consente al bambino di non sentirsi escluso e di dire addio consapevolmente.

Il genitore che sta morendo si trova ad essere il protagonista della fine della propria esistenza. Potrebbe

quindi succedere che Suo figlio si senta un po' trascurato proprio nel momento in cui ha più bisogno di amore e attenzione. E darglieli è spesso difficile in questa fase. Forse trova un familiare o un amico che può aiutarla in questo.

Specialmente per i bambini piccoli bisogna considerare che:

- non capiscono se gli si parla in anticipo della morte, perché loro vivono nel presente. Lei come genitore c'è ancora, ed è questo che conta. Di più non riescono a comprendere;
- continuano ad aver bisogno della consueta routine quotidiana, perché dà loro sicurezza;
- sappiano che a loro non accadrà nulla.

## Rispondere alle domande dei bambini

I bambini fanno domande molto dirette. Ad esempio, chiedono in modo completamente impersonale e apparentemente senza emozioni: «Papà, adesso muori?», «Si può parlare da morti?» o ancora «Fa male morire?».





Tutte le domande esigono delle risposte, perché sono i tasselli del puzzle con cui il bambino si sta gradualmente facendo un'idea della situazione.

Lei può avere solo una conoscenza limitata di ciò che si annida dietro a una domanda. Il bambino vorrebbe sapere che cosa deve aspettarsi? Vorrebbe capire che cosa significa realmente «morto»? Cerca delle spiegazioni per qualcos'altro?

Un bambino può ripetere continuamente le stesse domande. Ciò può risultare molto impegnativo, ma bisogna sempre dargli una risposta. Queste domande ricorrenti hanno infatti la loro funzione.

Forse il bambino non ha compreso appieno le Sue spiegazioni, forse non ne è soddisfatto. Gli domandi che cosa non ha capito di preciso. Smetterà di chiedere solo quando saprà quel che deve sapere per spiegarsi la situazione.

Oltre a porgli domande per cercare di informarsi, anche le controdomande sono un buon mezzo per ca-

pire a che punto si trova Suo figlio. A quesiti come: «Dove si va quando si muore?», Lei potrebbe controbattere: «Tu che cosa pensi? Che cosa ti immagini?».

Una controdomanda non dovrebbe essere usata come scudo per non dover dare una risposta, ma allo scopo di elaborare insieme delle possibili risposte a domande così difficili. In questo modo, Lei otterrà informazioni sulla rappresentazione che Suo figlio si fa attualmente. Le risposte di Suo figlio potrebbero anche esserle di conforto.

Non ci sono ricette precostituite sul modo migliore di parlare della morte con un bambino, in quanto ciò è strettamente correlato ai Suoi valori e alle Sue convinzioni. Cerchi di usare parole più semplici possibili, specialmente se Suo figlio è ancora piccolo.

### **Coinvolgere il bambino**

I bambini vogliono essere partecipi. Questo è particolarmente vero in una situazione con un genitore moriente. Per lui è molto doloroso avere la sensazione di essere lasciato in

disparte e da solo con i suoi sentimenti.

Chieda a Suo figlio se desidera venire con Lei quando va a trovare il Suo compagno sul letto di morte. Se non vuole, si opporrà. In tal caso, Lei potrebbe domandargli di che cosa ha bisogno e che cosa desidera per sentirsi di nuovo tranquillo.

A volte i bambini hanno un'idea della morte influenzata dalla televisione o dai videogiochi, che li spaventa. È perciò possibile che Suo figlio si immagini la situazione molto peggio di quello che è in realtà, nonostante tutta la tristezza.

Se possibile, provi a parlare di queste paure e di fargliele passare. In caso contrario, il bambino potrebbe forse perdere un momento molto importante e intimo come quello in cui prende commiato dalla mamma o dal papà.

Un approccio sensibile e attento verso il dolore e la morte è cruciale per il futuro percorso di vita di Suo figlio.

## **Prepararsi alla perdita**

Permetta a Suo figlio di raccogliere i ricordi del suo amato genitore. Potrebbe trattarsi di fotografie, lettere o altri oggetti piccoli – ma importanti per il loro legame – che aiutano il bambino a essere vicino al defunto dopo la morte.

Questi cimeli potrebbero, ad esempio, essere conservati in una scatola decorata appositamente e in futuro potrebbero rivelarsi un vero e proprio «tesoro».

Se questo dovesse rivelarsi troppo gravoso per Suo figlio, è ragionevole che sia il genitore sopravvissuto o un'altra persona di riferimento a conservare tali ricordi.

Se nonostante tutto l'impegno, il bambino non vuole vedere suo padre o sua madre che sta morendo, Lei non dovrebbe farlo sentire in colpa. Ha il diritto di trovare la propria via per affrontare questa grave perdita.

Magari, però, desidera dare qualcosa di personale da consegnare al genitore morente, come un disegno,

una lettera, un peluche, una conchiglia dell'ultima vacanza al mare assieme, un sassolino del giardino.

### **Sostegno**

Se il bambino desidera andare a trovare la mamma o il papà, ha bisogno di qualcuno che l'accompagna. Se per Lei dovesse rivelarsi troppo doloroso, potrebbe chiedere di farlo a una persona di fiducia vicina al bambino. In seguito potrebbe farsi raccontare da Suo figlio, dargli delle risposte e ricordare le visite fatte assieme a lui.

### **La morte**

La morte di un genitore rappresenta una cesura esistenziale nella vita di un bambino. Se cerca di preservarlo dal dolore e dal trauma di questa perdita, in seguito gli mancherà un importante tassello del puzzle, per poter classificare ciò che ha vissuto.

### **Il funerale**

Porti pure Suo figlio con sé al funerale e, a seconda della sua età, lo coinvolga anche nell'organizzazione delle esequie. A lungo andare,

ciò può aiutarlo a far fronte alla nuova situazione.

Qualora Suo figlio palesasse l'intenzione di non voler essere presente alle esequie, bisognerebbe dargli questa opportunità. Cerchi semmai di scoprire se il suo rifiuto è motivato dalla paura o se Lei o qualcun altro può aiutarlo a superare la situazione.

Comunque sia, è importante che abbia al suo fianco una persona di fiducia, che gli stia vicino in questi giorni.

### **Come possono rendersi utili i bambini**

Ci sono diversi modi per coinvolgere i bambini nel funerale della mamma o del papà. Ciò li aiuta a prendere parte alla fase dell'addio. Forse Suo figlio desidera tenere una candela, forse vuole posare dei fiori o un peluche sulla bara. Se è già grandicello, magari vorrebbe leggere qualcosa o cantare una canzone.

Se non desidera nulla di tutto ciò, deve sapere che può cambiare idea

in qualsiasi momento. Dev'essere sicuro di poter contare sulla persona che lo accompagna e anche di poter abbandonare le esequie in qualsiasi momento, se lo desidera.

### **Dopo la morte del genitore**

Il periodo che ora L'attende è estremamente difficile, ed è così anche per Suo figlio. Ci vogliono molte attenzioni e un sostegno attivo affinché non si senta abbandonato a se stesso con il proprio dolore e le proprie paure.

Se in famiglia non si parla, il bambino può precipitare in una profonda solitudine. C'è bisogno, quindi, di un'atmosfera di apertura anche in questo momento.

Forse Lei stessa si sente sopraffatta dalla situazione. Non esiti a chiedere aiuto, che si tratti di amici, parenti o specialisti (vedi anche pp. 69. sgg.)

## **Il lutto dei bambini**

Ogni persona vive l'esperienza del lutto a modo proprio. Non c'è un modo giusto o un modo sbagliato.

I bambini fanno il lutto in maniera diversa dagli adulti. Un momento è assorbito da una domanda difficile riguardante la morte, un attimo dopo si tratta di qualcosa di completamente diverso che riguarda il mondo dei bambini. Ciò può irritare e turbare gli adulti, ma è una reazione infantile del tutto normale.

## Rituali

I rituali sono ancora importanti nei processi del lutto e sono un ausilio per elaborare la perdita.

- Ogni sera, dare la buonanotte al defunto e raccontare quello che si è vissuto.
- Accendere una candela ogni giorno.
- Disporre le pietre portafortuna ogni mattina.
- Fare un disegno o scrivere una lettera per il defunto.
- La sera, guardare il cielo stellato o cercare una luce all'orizzonte.
- Stendere un diario.
- Discutere regolarmente con altri bambini che hanno vissuto la stessa situazione, ad esempio in un forum o durante degli incontri.
- Continuare a visitare il proprio luogo preferito, ad esempio una panchina sotto un vecchio albero oppure un bel punto panoramico.
- Leggere dei libri per bambini sull'argomento (vedi suggerimenti a p. 74).
- Realizzare un album fotografico dei ricordi.
- Approntare un angolo in uno spazio protetto, dove il bambino possa ritirarsi. Qui è possibile riporre, ad esempio, una foto del defunto, un peluche, una candela e altri oggetti preferiti.



I bambini si adeguano al modo di affrontare il lutto della loro famiglia. Adattano ad essa il loro modo di affrontare il dolore, la tristezza e la paura: se non si parla di sentimenti, tengono per sé anche le loro preoccupazioni e domande.

D'altra parte forse non osano abordare apertamente l'argomento, perché temono che provochi emozioni forti nel genitore rimasto.

### **Messaggi importanti per Suo figlio**

- Il bambino non è responsabile in alcun modo della morte di suo papà o di sua mamma. L'unica colpa è della malattia.
- Lei e il resto della famiglia continuerete a prendervi cura amorevolmente del bambino e ad essere presenti.
- La morte non è contagiosa.
- Si può continuare ad amare la persona defunta e a parlare di lei. Continua a far parte della famiglia nei cuori, nei ricordi, nelle conversazioni e forse anche nei piccoli rituali.
- Il bambino deve sempre poter esprimere i propri sentimenti.

- È giusto essere di nuovo contenti e ridere e scherzare con gli amici.

### **Nuova quotidianità**

Ci vuole un po' di tempo prima che si sviluppi una nuova vita quotidiana con una routine consolidata. Spieghi ai bambini che gli adulti al momento hanno bisogno di supporto, perché ci sono molte cose da organizzare e anche loro sono molto tristi.

La fondamentale esperienza della morte e il periodo di lutto che state vivendo assieme, possono unirvi come famiglia. A parte tutta la tristezza del caso, ciò potrebbe dare a Suo figlio anche una sensazione di sicurezza che lo accompagnerà per tutta la vita.

### **Consigli per affiancare i bambini nel lutto**

- I bambini hanno bisogno di sicurezza. Ripeta di continuo a Suo figlio, anche molto tempo dopo la morte del genitore, che Lei per lui c'è sempre.
- Dia al bambino lo spazio per poter parlare della perdita.

- Accetti che il bambino non voglia parlare della perdita.
- Condividi il Suo tempo con il bambino. Giocare, fare lavoretti manuali, cantare e ballare vi unisce. Il tempo trascorso assieme può aiutare a trovare la via per domande ancora senza risposta.

Adegui il Suo linguaggio all'età del bambino. Tralasci frasi come: «Il papà si è addormentato serenamente» oppure: «La mamma ci ha lasciato», che possono generare paure nei bambini più piccoli, che potrebbero associare la morte al sonno.

### **Maggiori informazioni su...**

... il momento del commiato e come prepararsi alla morte dal punto di vista degli adulti, si possono trovare negli opuscoli della Lega contro il cancro «Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono» e «Il periodo del lutto» (vedi p. 72).

## Trovare aiuto

A volte non è possibile caricarsi tutto sulle proprie spalle. E non bisogna neppure addossarsi tutti i pesi. Il sostegno specialistico alleggerisce tutte le persone coinvolte.

Parlare dei propri sentimenti fa bene. Un colloquio del genere si può avere con uno psicologo, ossia con uno specialista che ha familiarità con la gestione e l'elaborazione di una malattia oncologica.

L'offerta di personale specializzato e di istituzioni è ampia. Si informi, ad esempio, presso il Suo pediatra, l'insegnante, la Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro, i consultori per bambini e adolescenti. Loro l'aiuteranno e La consiglieranno nella ricerca di uno specialista adatto e competente.

### Quando il bambino ha bisogno di sostegno?

In generale si dice: «Meglio troppo presto che troppo tardi, ma meglio tardi che mai».

Di norma, però, la maggior parte dei bambini trae beneficio dal sostegno del genitore rimasto. Doni a Suo figlio «semplicemente» la Sua presenza. Il lutto non deve essere sempre al centro delle discussioni.

Se i genitori gli parlano del lutto, spesso i bambini non rispondono alle loro domande. Di solito i bambini fanno domande quando lo ritengono opportuno, perlopiù in momenti inaspettati.

Specie se la malattia ha dominato a lungo la vita della famiglia, ora è più facile esprimersi rispondendo a controdomande del tipo: «La mamma mi manca moltissimo e sono molto triste. Come pensi che stia adesso la mamma? Dove credi che sia adesso?». In questo modo il bambino può descrivere come si immagina la morte e il luogo in cui si trova il genitore defunto, una cosa molto importante per l'elaborazione del lutto.

È probabile che la malattia di uno dei genitori non abbia conseguenze negative a lungo termine, a patto



che Suo figlio si senta protetto, compreso e seguito.

Se un bambino non riesce a superare la perdita di un genitore, ciò si palesa principalmente in cambiamenti a lungo termine. Qui di seguito trova alcune indicazioni per capire se un bambino ha bisogno di un aiuto specialistico.

### **Cambiamenti del comportamento a lungo termine**

In questo momento, è normale che Suo figlio reagisca più bruscamente ed emotivamente di quanto Lei sia abituata.

Suo figlio è sotto stress, forse è più irritabile del solito, ha problemi a scuola e probabilmente litiga con gli amici più spesso del solito. Forse si sta ritraendo sempre di più in se stesso.

Sono molto più frequenti reazioni indirette che emergono per la prima volta. Per esempio, il bambino reagisce con più veemenza di prima quando un fratello gli porta via un giocattolo oppure s'infuria se non gli piace il cibo. In questi casi è

necessario che il genitore porti pazienza.

Con questo tipo di reazioni il bambino esprime indirettamente una forma di lutto, senza che ne sia consapevole. Quindi, non serve a niente dirgli: «Adesso stai piangendo solo perché il papà non c'è più», perché il bambino non riesce a percepirlo in questo modo. Prenda semplicemente sul serio ciò che lo preoccupa in quel momento.

Se Suo figlio pare aver cambiato carattere, se non mangia quasi nulla, se ha problemi di sonno o è aggressivo, sono tutti indizi che il bambino sta male.

Probabilmente Suo figlio soffre al punto che Lei non può aiutarlo soltanto con l'affetto e le parole. Sulla prossima pagina trova una serie di possibili segnali con i quali Suo figlio esprime il suo disagio emotivo e l'eccessivo carico dovuti alla situazione.

La maggior parte delle volte si tratta di normali reazioni temporanee di stress. Se però sono particolar-

mente intense o si protraggono a lungo, può essere utile un sostegno professionale.

## Possibili segnali e reazioni del bambino

### I sentimenti possono essere espressi in forma di:

- dispiacere;
- rabbia;
- impotenza e disperazione;
- sensi di colpa;
- paura per la separazione, la mancanza di affetto, la morte del genitore malato, la malattia del genitore rimasto in vita, per la propria morte, per essere diverso;
- solitudine.

### Comportamenti esteriori

- Ritiro in se stessi
- apatia, il non ha voglia di far niente;
- scoramento;
- reazioni spropositate;

- aggressività verso se stesso e gli altri;
- indifferenza;
- difficoltà di concentrazione;
- atteggiamento passivo;
- essere perseguitato notte e giorno da immagini, scene e ricordi di determinate discussioni;
- eccessiva disponibilità e cortesia;
- regressioni nello sviluppo, ad esempio bagnare nuovamente il letto o un ritorno al linguaggio infantile.

### Sintomi corporei

- mal di testa;
- mal di pancia, disturbi digestivi, nausea;
- eruzioni cutanee;
- vertigini;
- disturbi del sonno quali difficoltà a svegliarsi e ad addormentarsi, incubi;
- disturbi alimentari, mangiare manifestamente di più o di meno.

### **Dove trova aiuto?**

Può ricevere un supporto professionale da un centro di consulenza per l'infanzia e l'adolescenza o dalle organizzazioni d'aiuto per i figli di genitori malati. A seconda dell'età del bambino, il pediatra potrebbe essere d'aiuto.

Chieda anche alla Sua équipe curante, che forse può consigliarle qualcuno. Anche la Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro offre consulenza specialistica oppure può procurargliela.

Alcune Leghe cantonali o regionali contro il cancro organizzano seminari o campi per bambini. Trova maggiori informazioni a pagina 69.

Altre organizzazioni di categoria offrono incontri o corsi dove i bambini possono elaborare assieme le loro esperienze.

### **Sostegno per i genitori**

Nel contesto di una malattia oncologica, Lei come persona colpita o coinvolta sta attraversando una situazione eccezionale. Le esigenze legate alla malattia La mettono a dura prova, forse al punto da non riuscire a percepire lo stress e le paure dei Suoi figli o a sottovalutarle.

### **Consulenza psiconcologica**

Un sostegno specialistico, ad esempio da parte di uno psiconcologo, potrebbe aiutarla ad affrontare meglio questa situazione.

Prenda nota delle relative indicazioni da pagina 69 oppure chieda informazioni sulle offerte nei Suoi dintorni all'équipe curante o alla Sua Lega regionale o cantonale contro il cancro.

### **Fidarsi della propria forza**

Anche in questo periodo difficile, Lei può contare sulle Sue forze e sulla forza dei Suoi bambini. In definitiva, ogni offerta d'aiuto è ideata per aiutarla a recuperare le forze da sola e a trovare la Sua strada.



# Consulenza e informazione

## Chieda consiglio

### La Sua équipe curante

I membri dell'équipe saranno lieti di fornirle consigli su cosa fare in caso di disturbi legati alla malattia e al trattamento. Pensi anche a quali altre misure potrebbero esserle d'aiuto e facilitare la Sua riabilitazione.

### Sostegno psiconcologico

Una malattia oncologica non ha ripercussioni solo fisiche, ma anche psichiche che possono manifestarsi attraverso stati di ansia, di tristezza o di depressione. Se sentisse che il carico emotivo della malattia sta per diventare troppo pesante per Lei, chieda di poter usufruire di un sostegno psiconcologico. Uno psiconcologo è uno specialista che aiuta a gestire e superare le conseguenze psichiche di un cancro.

Varie figure professionali possono offrire un sostegno psiconcologico (per es. medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali o spirituali). L'essenziale è che abbiano seguito un perfezionamento in psiconcologia. All'indirizzo [www.legacancro.ch/psiconcologia](http://www.legacancro.ch/psiconcologia) trova i recapiti degli psiconcologi nelle Sue vicinanze.

La maggior parte degli ospedali dispone anche di un servizio sociale, che ha familiarità con le questioni assicurative e finanziarie, così come con le offerte di assistenza, di cura e di altro genere nella Sua zona.

### La Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro

Le Leghe cantonali e regionali consigliano, accompagnano e sostengono i malati e i loro familiari in tutte le fasi della malattia. Offrono aiuto pratico per risolvere problemi organizzativi (per es. custodia dei figli, noleggio di un letto elettrico), questioni finanziarie nonché consulenza assicurativa e orientamento in ambito giuridico. Forniscono materiale informativo, organizzano gruppi di autoaiuto e corsi e indirizzano agli specialisti (per es. per l'assistenza dei bambini e l'aiuto domiciliare).

La Lega contro il cancro La invita a prendere in considerazione le offerte di sostegno e consulenza di altre organizzazioni, come ad esempio il sostegno genitoriale, i servizi psichiatrici per bambini e adolescenti, la consulenza per madri e padri.

## **Linea cancro 0800 11 88 11**

Un'operatrice specializzata sarà disponibile ad ascoltarla telefonicamente, rispondendo alle Sue domande su tutti gli aspetti legati al cancro e alle possibilità per affrontarlo. Riceverà inoltre i recapiti di ospedali e centri oncologici nella Sua zona, specializzati nel trattamento del tipo di cancro di cui è affetta.

La chiamata e la consulenza sono gratuite. Le richieste possono essere inoltrate anche per iscritto all'indirizzo [helpline@legacancro.ch](mailto:helpline@legacancro.ch) o tramite Skype ([krebstelefon.ch](http://krebstelefon.ch)). Il servizio Skype è disponibile attualmente solo in tedesco e francese. L'offerta si rivolge anche a bambini e adolescenti.

## **Cancerline: la chat sul cancro**

I bambini, i giovani e gli adulti hanno la possibilità di chattare con una consulente nel sito [www.legacancro.ch/cancerline](http://www.legacancro.ch/cancerline) (orari: lunedì-venerdì, ore 11-16).

Ha domande sulla malattia o desidera semplicemente parlare con qualcuno sul Suo stato d'animo? La chat è uno strumento ideale per farlo.

## **Corsi**

La Lega contro il cancro organizza corsi in diverse località della Svizzera per persone ammalate di cancro e i loro familiari: [www.legacancro.ch/corsi](http://www.legacancro.ch/corsi).

## **Centro di contatto per ragazzi e giovani**

Consulenza su tutte le tematiche giovanili disponibile 24 ore su 24 su [www.147.ch](http://www.147.ch) o al numero di telefono 147.

## **Altri malati di cancro**

Intrattenersi con persone accomunate da uno stesso vissuto può infondere coraggio e aiutare a sentirsi meno soli. Può essere utile confrontare il proprio modo di far fronte a determinate situazioni con le strategie adottate da altri. Ognuno fa comunque le proprie esperienze e le scelte più consone alla propria personalità. Non c'è, in effetti, un modo giusto o sbagliato di vivere la malattia.

## **Piattaforme virtuali di scambio**

Può condividere le Sue esperienze legate alla malattia in un forum online, come quello moderato dalle operatrici della Linea cancro: [www.forumcancro.ch](http://www.forumcancro.ch).

## **Gruppi di autoaiuto**

Partecipando agli incontri dei gruppi di autoaiuto, si ha l'opportunità di parlare con persone che hanno vissuto o stanno vivendo un'esperienza analoga alla propria e di scambiarsi informazioni di vario tipo.

Si informi presso la Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro se vi sono gruppi di autoaiuto o gruppi di parola che si riuniscono nelle Sue vicinanze e sull'offerta di corsi per malati di cancro e i loro familiari.

Gruppi di autoaiuto a livello nazionale: su [www.autoaiutosvizzera.ch](http://www.autoaiutosvizzera.ch), nella sezione «Alla ricerca/Motore di ricerca» può cercare gruppi di autoaiuto nella Sua zona selezionando anche il tema d'interesse.

Gruppi di autoaiuto in Canton Ticino: [www.auto-aiuto.ch](http://www.auto-aiuto.ch) oppure presso la Lega ticinese contro il cancro: [ticino.legacancro.ch/consulenza-e-sostegno](http://ticino.legacancro.ch/consulenza-e-sostegno).

### **Assistenza extra-familiare Croce Rossa Svizzera (CRS)**

L'offerta varia da cantone a cantone. La sezione della Croce Rossa del Suo cantone può fornirle informazioni sulle possibilità esistenti. Trova informazioni al riguardo su [www.redcross.ch](http://www.redcross.ch).

Altre opzioni di assistenza per i bambini sono gli asili nido, le scuole diurne, le mamme diurne o le bambinaie.

Si informi presso il Suo comune di residenza sulle offerte di assistenza extra-familiare nella Sua zona e su come vengono finanziate.

### **Servizi di assistenza e cura a domicilio o Spitex per malati di cancro**

Si tratta di servizi non ospedalieri che offrono aiuto e cure infermieristiche a domicilio. In alcuni Cantoni ci sono organizzazioni di questo tipo specializzate nella cura dei malati di cancro, che prendono nomi diversi a seconda del Cantone in cui sono attive (per es. Hospice Ticino, Hospiz Graubünden, Onko-Spitex, spitalexterne Onkologiepflege SEOP). Prenda contatto con la Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro per ottenerne gli indirizzi.

### **palliative ch**

Presso il segretariato dell'Associazione svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi e sul sito dell'associazione trova gli indirizzi delle sezioni cantonali di palliative ch e degli enti erogatori di cure palliative che operano nella Sua zona. Queste reti assicurano che le persone ammalate possano ricevere un'assistenza e una cura ottimali, indipendentemente dal luogo dove abitano.

palliative ch  
Bubenberglplatz 11  
3011 Berna  
Tel. 031 310 02 90  
[info@palliative.ch](mailto:info@palliative.ch)  
[www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

La mappa di palliative ch fornisce una panoramica delle offerte in Svizzera che soddisfano gli elevati standard di qualità per le cure palliative: [www.carpalliative.ch/carte](http://www.carpalliative.ch/carte).

### **Prestazioni assicurative**

Le spese di cura in caso di cancro sono rimborsate dall'assicurazione malattie obbligatoria di base (LAMal), a condizione che risultino da modalità terapeutiche riconosciute ovvero che il farmaco figuri nel cosiddetto «Elenco delle specialità» dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP). Il Suo medico curante è tenuto ad informarla compiutamente a tale proposito.

Sono coperte altresì le spese di cura derivanti dalla partecipazione a uno studio clinico che prevede la somministrazione di sostanze riconosciute. Qualora fossero impiegati medicinali non ancora omologati per il commercio o nuovi procedimenti o si rendessero necessarie ulteriori misure (per es. analisi genetiche), i costi di regola non vengono addebitati a Lei, bensì finanziati con fondi per la ricerca.

Verifichi preventivamente se l'assicurazione malattie obbligatoria di base (LAMal) o l'assicurazione integrativa garantisce la copertura delle

spese dovute a consulti o a trattamenti aggiuntivi non medici nonché a lungodegenze.

A questo proposito legga l'opuscolo «Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali» (vedi sotto).

### **Opuscoli della Lega contro il cancro**

- **Accompagnare un malato di cancro**
- **Assistenza a un familiare e attività lavorativa**
- **Attività fisica e cancro**
- **Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali**
- **Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono**
- **Cancro: le sfide da affrontare sul posto di lavoro**
- **Direttive anticipate della Lega contro il cancro**
- **Dolori da cancro e loro cura**
- **Il cancro ereditario del seno e dell'ovaio**
- **Il periodo del lutto**
- **La chirurgia dei tumori**
- **La radioterapia**



- **La terapia antitumorale ha cambiato il mio aspetto**
- **Malati di cancro: come dirlo ai figli?**
- **Medicina complementare e cancro**
- **Mio padre o mia madre hanno il cancro**
- **Predisposizione genetica al cancro**
- **Quando anche l'anima soffre**
- **Riabilitazione oncologica**
- **Scelte di fine vita**
- **Senza forze**
- **Terapie medicamentose dei tumori**
- **Terapie orali in oncologia**

Questo e altri opuscoli gratuiti sono disponibili anche per il download. Sono offerti dalla Lega svizzera contro il cancro e dalle Leghe cantonali contro il cancro.

Ciò è possibile soltanto grazie ai donatori.

### **Modalità di ordinazione**

- Lega contro il cancro del Suo Cantone di residenza
- Telefono 0844 85 00 00
- [shop@legacancro.ch](mailto:shop@legacancro.ch)
- [www.legacancro.ch/opuscoli](http://www.legacancro.ch/opuscoli)



**Può leggere e ordinare tutti gli opuscoli online.**

Sul sito [www.legacancro.ch/opuscoli](http://www.legacancro.ch/opuscoli) trova tutte le pubblicazioni disponibili presso la Lega contro il cancro, inclusi gli opuscoli sui diversi tipi di cancro. La maggior parte è gratuita e può essere scaricata da Internet. Il servizio è offerto dalla Lega svizzera contro il cancro e dalla Sua Lega cantonale o regionale. Ciò è possibile soltanto grazie ai generosi donatori.

### **Il Suo parere ci interessa**

Sul sito [www.legacancro.ch/opuscoli](http://www.legacancro.ch/opuscoli) può esprimere la Sua opinione sugli opuscoli della Lega contro il cancro compilando un breve questionario. La ringraziamo fin d'ora per il Suo contributo.

## Opuscoli di altre organizzazioni

«**Che cosa dico ai miei figli?**», a cura dell'associazione italiana AIMaC. Disponibile all'indirizzo [www.aimac.it](http://www.aimac.it), nella sezione «I libretti di AIMaC».

«**Il cancro avanzato**», a cura dell'associazione italiana AIMaC. Disponibile all'indirizzo [www.aimac.it](http://www.aimac.it), nella sezione «I libretti di AIMaC».

«**La fatigue**», a cura dell'associazione italiana AIMaC. Disponibile all'indirizzo [www.aimac.it](http://www.aimac.it), nella sezione «I libretti di AIMaC».

«**La vita dopo il cancro**», a cura dell'associazione italiana AIMaC. Disponibile all'indirizzo [www.aimac.it](http://www.aimac.it), nella sezione «I libretti di AIMaC».

«**Non so cosa dire**», a cura dell'associazione italiana AIMaC. Disponibile all'indirizzo [www.aimac.it](http://www.aimac.it), nella sezione «I libretti di AIMaC».

«**Quando il mio papà è tornato**», a cura dell'associazione italiana AIMaC. Disponibile all'indirizzo [www.aimac.it](http://www.aimac.it), nella sezione «I libretti di AIMaC».

«**Terapia oncologica nell'ambito di uno studio clinico**», 2015, Gruppo svizzero di ricerca clinica sul cancro SAKK. Scaricabile dal sito [www.sakk.ch](http://www.sakk.ch).

## Letture consigliate

«**Bimbo d'ombra**», di Masini, B., Scandella, A. (1997), Edizioni Arka S.r.l., Milano

«**Cosa dire a un figlio se la mamma o il papà hanno un tumore?**», a cura della Fondazione AIRC per la ricerca sul cancro. Disponibile all'indirizzo [www.airc.it](http://www.airc.it), nella sezione «Oncologia».

«**Come raccontare a un figlio che il papà ha un tumore**», a cura della Fondazione AIRC per la ricerca sul cancro. Disponibile all'indirizzo [www.airc.it](http://www.airc.it), nella sezione «Oncologia».

«**Come un genitore malato di cancro può comunicare con i figli**», a cura della Fondazione Serono. Disponibile all'indirizzo [www.fondazione-serono.org](http://www.fondazione-serono.org), nella sezione «Oncologia».

«**L'anno del girasole pallido**», di Roncaglia, S., Cerretti, C. (2010), Lapis Edizioni

«**Mi manchi tanto! Come aiutare i bambini ad affrontare il lutto**», di Fitzgerald, H. (2002). Edizioni La Meridiana, Molfetta.

«**Vivere con il tumore: le parole per dirlo**», a cura dell'Associazione tumori toracici rari. Disponibile all'indirizzo [www.tumoritoracicirari.it](http://www.tumoritoracicirari.it).

La Lega ticinese contro il cancro dispone di una biblioteca tematica. Il catalogo può essere richiesto per e-mail ([info@legacancro-ti.ch](mailto:info@legacancro-ti.ch)).

Alcune Leghe cantonali contro il cancro dispongono di una biblioteca presso la quale possono essere presi in prestito gratuitamente dei libri. Si informi presso la Lega del Suo Cantone di residenza (vedi p. 78).

La Lega svizzera contro il cancro, la Lega bernese e la Lega zurighese contro il cancro dispongono di un catalogo bibliotecario online che prevede la possibilità di ordinare e prenotare libri. Il prestito bibliotecario ovvero l'invio dei libri è garantito in tutta la Svizzera.

## Internet

### Italiano

#### Offerta della Lega contro il cancro

**[www.forumcancro.ch](http://www.forumcancro.ch)**

Piattaforma virtuale di scambio della Lega contro il cancro.

**[www.legacancro.ch](http://www.legacancro.ch)**

Servizi di sostegno della Lega svizzera contro il cancro e recapiti delle Leghe cantonali.

**[www.legacancro.ch/cancerline](http://www.legacancro.ch/cancerline)**

La Lega contro il cancro offre a bambini, giovani e adulti una chat con consulenza.

**[www.legacancro.ch/corsi](http://www.legacancro.ch/corsi)**

Corsi proposti dalla Lega contro il cancro per affrontare al meglio la vita quotidiana durante la malattia.

#### Altri enti e consultori, altre associazioni

**[www.147.ch](http://www.147.ch)**

Pro Juventute - Consulenza per ragazzi e giovani

**[www.aimac.it](http://www.aimac.it)**

Associazione italiana malati di cancro, amici e parenti

**[www.aiom.it](http://www.aiom.it)**

Associazione italiana di oncologia medica

**[www.airc.it](http://www.airc.it)**

Associazione italiana per la ricerca sul cancro

**[www.favo.it](http://www.favo.it)**

Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia

**[www.kibesuisse.ch/it](http://www.kibesuisse.ch/it)**

Federazione svizzera delle strutture d'accoglienza per l'infanzia

**[www.kofam.ch](http://www.kofam.ch)**

Organo di coordinamento della ricerca sull'essere umano

**[www.ieo.it](http://www.ieo.it)**

Istituto europeo di oncologia

**[www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)**

Associazione svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi

**[www.psychoonkologie.ch](http://www.psychoonkologie.ch)**

Società svizzera di psiconcologia

## **Inglese**

**[www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)**

National Cancer Institute USA

**[www.cancer.net](http://www.cancer.net)**

American Society of Clinical Oncology

**[www.cancer.org](http://www.cancer.org)**

American Cancer Society

**[www.cancersupport.ch](http://www.cancersupport.ch)**

Esca Cancer Support

**[www.macmillan.org.uk](http://www.macmillan.org.uk)**

Macmillan Cancer Support

## Fonti

Le pubblicazioni e i siti Internet citati nel presente opuscolo servono alla Lega contro il cancro anche da fonti. Soddisfano sostanzialmente i criteri di qualità della Health On the Net Foundation, il cosiddetto «HonCode» (vedi [www.hon.ch/HONcode/Italian](http://www.hon.ch/HONcode/Italian)).

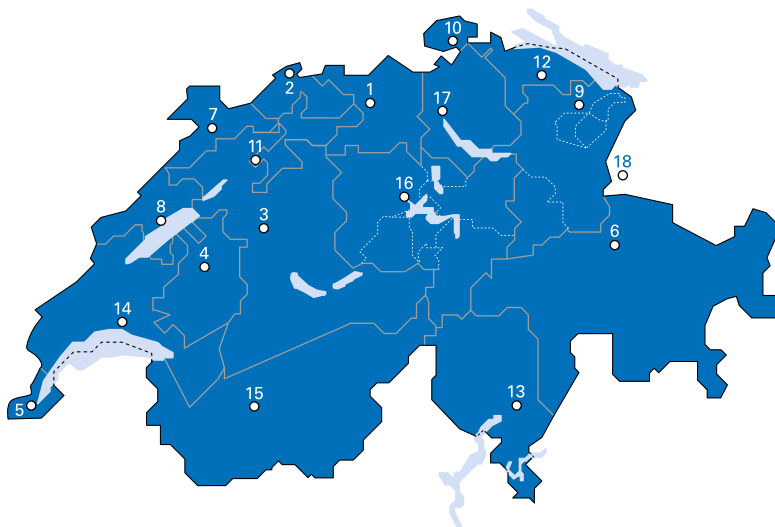
Deutsches Krebsforschungszentrum (2016). *Kinder krebskranker Eltern. Warum Reden so wichtig ist.* <https://www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/nachrichten/2016/fk34-kinder-krebskranker.php>

Flüsterpost e.V. (n.d.). *Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern.* <https://kinder-krebskranker-eltern.de/infomaterial-zum-thema-krebs/>

Heinemann, C. (10.7.2017). *Was Kindern krebskranker Eltern hilft.* <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebs-und-psyche/was-kindern-krebskranker-eltern-hilft.html>

Romer, G., Bergelt, C. & Möller, B. (2014). *Kinder krebskranker Eltern. Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept.* Verlag Hogrefe.

# La Lega contro il cancro offre aiuto e consulenza



- 1 Krebsliga Aargau**  
Kasernenstrasse 25  
Postfach 3225  
5001 Aarau  
Tel. 062 834 75 75  
admin@krebssliga-aargau.ch  
www.krebssliga-aargau.ch  
PK 50-12121-7
- 2 Krebsliga beider Basel**  
Petersplatz 12  
4051 Basel  
Tel. 061 319 99 88  
info@klbb.ch  
www.klbb.ch  
PK 40-28150-6
- 3 Krebsliga Bern**  
**Ligue bernoise contre le cancer**  
Schwanengasse 5/7  
Postfach  
3001 Bern  
Tel. 031 313 24 24  
info@krebssligabern.ch  
www.krebssligabern.ch  
PK 30-22695-4
- 4 Ligue fribourgeoise contre le cancer**  
**Krebsliga Freiburg**  
route St-Nicolas-de-Flüe 2  
case postale  
1701 Fribourg  
tél. 026 426 02 90  
info@liguecancer-fr.ch  
www.liguecancer-fr.ch  
CP 17-6131-3
- 5 Ligue genevoise contre le cancer**  
11, rue Leschot  
1205 Genève  
tél. 022 322 13 33  
ligue.cancer@mediane.ch  
www.lgc.ch  
CP 12-380-8
- 6 Krebsliga Graubünden**  
Ottoplatz 1  
Postfach 368  
7001 Chur  
Tel. 081 300 50 90  
info@krebssliga-gr.ch  
www.krebssliga-gr.ch  
PK 70-1442-0
- 7 Ligue jurassienne contre le cancer**  
rue des Moulins 12  
2800 Delémont  
tél. 032 422 20 30  
info@ljcc.ch  
www.liguecancer-ju.ch  
CP 25-7881-3
- 8 Ligue neuchâteloise contre le cancer**  
faubourg du Lac 17  
2000 Neuchâtel  
tél. 032 886 85 90  
LNCC@ne.ch  
www.liguecancer-ne.ch  
CP 20-6717-9
- 9 Krebsliga Ostschweiz**  
**SG, AR, AI, GL**  
Flurhofstrasse 7  
9000 St. Gallen  
Tel. 071 242 70 00  
info@krebssliga-ostschweiz.ch  
www.krebssliga-ostschweiz.ch  
PK 90-15390-1
- 10**
- 11**
- 12**
- 13**
- 14**
- 15**
- 16**
- 17**
- 18**

**10 Krebsliga Schaffhausen**

Mühlentalstrasse 84  
8200 Schaffhausen  
Tel. 052 741 45 45  
info@krebssliga-sh.ch  
www.krebssliga-sh.ch  
PK 82-3096-2

**11 Krebsliga Solothurn**

Wengistrasse 16  
4500 Solothurn  
Tel. 032 628 68 10  
info@krebssliga-so.ch  
www.krebssliga-so.ch  
PK 45-1044-7

**12 Thurgauische Krebsliga**

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

**13 Lega ticinese  
contro il cancro**

Piazza Nosetto 3  
6500 Bellinzona  
Tel. 091 820 64 20  
info@legacancro-ti.ch  
www.legacancro-ti.ch  
CP 65-126-6

**14 Ligue vaudoise  
contre le cancer**

place Pépinet 1  
1003 Lausanne  
tél. 021 623 11 11  
info@lvc.ch  
www.lvc.ch  
UBS 243-483205.01Y  
CCP UBS 80-2-2

**15 Ligue valaisanne contre le cancer  
Krebsliga Wallis**

Siège central:  
rue de la Dixence 19  
1950 Sion  
tél. 027 322 99 74  
info@lvcc.ch  
www.lvcc.ch  
Beratungsbüro:  
Spitalzentrum Oberwallis  
Überlandstrasse 14  
3900 Brig  
Tel. 027 604 35 41  
Mobile 079 644 80 18  
info@krebssliga-wallis.ch  
www.krebssliga-wallis.ch  
CP/PK 19-340-2

**16 Krebsliga Zentralschweiz  
LU, OW, NW, SZ, UR, ZG**

Löwenstrasse 3  
6004 Luzern  
Tel. 041 210 25 50  
info@krebssliga.info  
www.krebssliga.info  
PK 60-13232-5

**17 Krebsliga Zürich**

Freiestrasse 71  
8032 Zürich  
Tel. 044 388 55 00  
info@krebssligazuerich.ch  
www.krebssligazuerich.ch  
PK 80-868-5

**18 Krebshilfe Liechtenstein**

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

**Lega svizzera  
contro il cancro**

Effingerstrasse 40  
casella postale  
3001 Berna  
Tel. 031 389 91 00  
info@legacancro.ch  
www.legacancro.ch  
CP 30-4843-9

**Opuscoli**

Tel. 0844 85 00 00  
shop@legacancro.ch  
www.legacancro.ch/  
opuscoli

**Forum**

www.forumcancro.ch,  
piattaforma virtuale della  
Lega contro il cancro

**Cancerline**

www.legacancro.ch/  
cancerline, la chat sul  
cancro per bambini,  
adolescenti e adulti  
lunedì – venerdì  
ore 11.00 – 16.00

**Skype**

krebstelefon.ch  
lunedì – venerdì  
ore 11.00 – 16.00

**Linea stop tabacco**

Tel. 0848 000 181  
massimo 8 centesimi  
al minuto (rete fissa)  
lunedì – venerdì  
ore 11.00 – 19.00

**Le siamo molto grati  
del Suo sostegno.**

**Linea cancro  
0800 11 88 11**

lunedì – venerdì  
ore 9.00 – 19.00  
chiamata gratuita  
helpline@legacancro.ch

# Uniti contro il cancro

Questo opuscolo Le viene consegnato dalla Sua Lega contro il cancro, la quale è a Sua disposizione con la sua ampia gamma di prestazioni di consulenza, accompagnamento e sostegno. All'interno trova l'indirizzo della Sua Lega cantonale o regionale.