

Cosa dico ai miei figli?



AIMaC

INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

AIMaC è grata a  (British Association of Cancer United Patients and their families and friends, www.cancerbacup.org.uk) per aver concesso in esclusiva l'utilizzazione di questo libretto e per aver consentito al Comitato Scientifico di adeguarne il contenuto alla realtà del Servizio Sanitario Nazionale, alla cultura, alle abitudini e ai rapporti medico-infermiere-paziente del nostro Paese.

AIMaC ringrazia



per aver finanziato la stampa di questo libretto.

COSA DICO AI MIEI FIGLI?

**Una guida per i genitori
malati di cancro**

Titolo originale dell'opera: *What do I tell the children?*

Tutti i diritti sono riservati.

La riproduzione e la trasmissione in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo, elettronico o meccanico, comprese fotocopie, registrazioni o altro tipo di sistema di memorizzazione o consultazione dei dati sono assolutamente vietate senza previo consenso scritto di AIMaC come convenuto da CancerBACUP.

INDICE

Prefazione	5
Introduzione	7
PARTE PRIMA: INFORMARE I VOSTRI FIGLI CHE AVETE UN TUMORE	8
Perché dovrebbero saperlo?	8
Chi dovrebbe dirglielo?	9
Quando dovrebbero saperlo?	10
Come dovrei dirglielo?	10
Quanto dovrebbero sapere?	11
PARTE SECONDA: AFFRONTARE I CAMBIAMENTI	13
Le incognite e le incertezze	13
I cambiamenti	13
La disciplina	15
Differenze di età e di sviluppo	15
I sentimenti dei bambini	17
Se sapete che non guarirete	18

PARTE TERZA: CONDIVIDERE LE ESPERIENZE DELLA VITA	
DI TUTTI I GIORNI, POSITIVE E NEGATIVE	21
Stare insieme	23
I benefici derivanti dalla condivisione delle esperienze	25

PREFAZIONE

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

Il libretto che vi presentiamo, invece, ribalta completamente la visuale e il problema. Qui è il bambino a vivere accanto ad un genitore affetto da una forma tumorale, il quale, oltre alla malattia, deve affrontare l'angoscia del proprio figlio. Poiché i bambini percepiscono i cambiamenti, sanno leggere negli occhi dei genitori, non possono essere tenuti all'oscuro di quanto sta avvenendo intorno a loro. E proprio questa loro partecipazione agli eventi pone ai genitori ansie ed angosce, per la difficoltà ad affrontare i propri figli su quest'argomento.

5

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

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

Questo libretto tenta di dare una risposta alle molte domande che ogni genitore si pone in queste circostanze. Certamente l'impostazione del

contenuto risente, in alcuni passaggi, della cultura tipicamente anglosassone degli autori, che possono anche non essere del tutto condivisibili nella nostra realtà, ma nell'insieme il libretto suggerisce linee comportamentali ed atteggiamenti. Apre una breccia nel muro che esiste intorno al malato di cancro, ma che ancor più spesso il malato stesso erige per difendere se stesso o, nel caso dei figli, per proteggerli e difenderli.

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

Prof. Roberto Miniero

INTRODUZIONE

Lo scopo di questo libretto è di aiutarvi ad aiutare i vostri figli a capire che cosa vi sta accadendo, tentando di sostenere voi stessi in un momento così difficile della vostra vita familiare.

Il libretto è diviso in tre parti. La prima è dedicata a come potete informare i vostri figli che avete un tumore. Oltre a rispondere alle domande su chi, quando, come, perché e che cosa dire ai bambini, vengono riportati anche alcuni esempi reali di ciò che un genitore vorrebbe dire.

La seconda parte dal titolo 'Affrontare i cambiamenti' vi aiuterà a riflettere su ciò che i bambini pensano e sentono, suggerendovi ciò che potete dire e fare in funzione della loro età e del loro grado di maturità. Vengono prese in considerazione alcune questioni che vorrete esaminare nel caso in cui non possiate guarire e anche il modo in cui voi e altri adulti potete aiutare i bambini ad affrontare il futuro. Questo capitolo comprende anche alcune osservazioni sulla necessità di imporre una certa disciplina, ma senza far mancare il calore umano, anche in situazioni così gravi.

La terza e ultima parte parla dell'importanza di condividere le esperienze della vita di tutti i giorni, siano esse positive o negative, e dà suggerimenti su come la famiglia deve agire, in particolare su ciò che si deve fare se uno dei genitori è in ospedale. L'accento è posto sugli approcci positivi che dovrebbero servire a consolidare i legami familiari e a dimostrare l'amore reciproco.

PARTE PRIMA

INFORMARE I VOSTRI FIGLI CHE AVETE UN TUMORE

Perché dovrebbero saperlo?

- I bambini hanno il diritto di essere informati su tutto ciò che accade in famiglia, quindi anche di sapere che il padre o la madre ha una malattia grave come il tumore. Tenerli all'oscuro è una mancanza di fiducia nei loro confronti.
- I bambini intuiscono che qualcosa non va in famiglia. Se cercate di proteggerli tacendo, potrebbero sviluppare delle paure peggiori della realtà.
- Non parlare della malattia potrebbe indurli a pensare che sia un argomento troppo drammatico da discuterne. Invece c'è uno spiraglio di speranza. Voi non volete che i vostri figli sviluppino una paura esagerata dei tumori o del male in generale.
- I bambini potrebbero venire a sapere la verità da qualcun altro oppure ottenere informazioni errate dalla televisione o da altre fonti.
- I bambini possono sentirsi isolati se non sono informati. Potrebbero pensare di non essere abbastanza importanti da essere coinvolti in una 'questione di famiglia'.
- I bambini percepiscono ciò che succede intorno a loro, anche se non capiscono il vero significato di tali avvenimenti. Per esempio dicono: "Nonno è morto all'ospedale. Ora papà deve andare all'ospedale."

Morrà anche lui.” Oppure: “Io mi arrabbiavo con mamma quando mi diceva di raccogliere i giochi e metterli a posto. Poi si è ammalata. Forse io l’ho fatta ammalare.”

- I bambini che conoscono la situazione possono esservi di conforto. Non avrete bisogno di mentire e sentirvi isolati nella vostra stessa famiglia.
- I bambini hanno una sbalorditiva abilità e capacità di affrontare la verità, e anche se questa è molto triste, potrà comunque mitigare l’ansia che nasce da troppa incertezza. Non possiamo evitare di rattristarli, ma se condividiamo i nostri sentimenti e li informiamo di ciò che sta accadendo, possiamo evitare che si sentano soli nella loro tristezza.
- Affrontare tutti insieme il tumore in famiglia può dare ai bambini l’opportunità di conoscere il proprio corpo, di sapere che cos’è un tumore e come si tratta e anche di sapere che si può guarire. Può anche essere l’occasione per imparare a conoscere i sentimenti e la forza dello spirito umano nei momenti difficili.

9

Chi dovrebbe dirglielo?

- Dovreste essere voi ad informare i vostri figli, a condizione che pensiate di poter mantenere un buon controllo emozionale. Scoppiare in lacrime fa bene; infatti, vedendovi piangere, i vostri figli si sentiranno liberi di fare altrettanto, anche se non vorrete turbarli più del necessario. Leggerete nel vostro cuore se siete voi la persona adatta ad informarli.
- Se non ve la sentite, sarà un parente stretto o il vostro medico curante o un membro dell’équipe medica a parlare con loro.

Quando dovrebbero saperlo?

- Dopo la diagnosi spiegate loro che cosa non va.
- Durante il trattamento, spiegate loro in che modo venite sottoposti alla terapia, gli eventuali effetti collaterali a cui questa dà adito, gli eventuali cambiamenti del piano terapeutico, e informateli anche se la loro routine subirà modifiche a casa. Dite anche loro che la cura potrà cambiare non solo il vostro aspetto (ad esempio la perdita dei capelli), ma anche il vostro umore, vi potrà rendere più stanchi ed irritabili, modificherà i vostri personali ritmi di vita, potrete per un po' di tempo non essere in grado di lavorare e accudirli come prima.
- Spiegate ai bambini che li terrete al corrente sulle vostre condizioni di salute e li informerete di ogni eventuale cambiamento.
- Siate disponibili a parlare ogni volta che i bambini vi porranno delle domande o sembreranno preoccupati per la vostra salute.

10

Come dovrei dirglielo?

- Soprattutto all'inizio, potreste voler parlare ai bambini individualmente, se hanno bisogno di sapere cose diverse per differenze di età e di sviluppo cognitivo. In seguito potreste sentirvi più sereni a parlare ai vostri figli tutti insieme.
- Forse vorrete 'fare le prove' di ciò che direte e vorrete cercare di anticipare le domande che i bambini vi potrebbero porre (v. pag. 19).
- Dovrete esprimervi in un linguaggio comprensibile a ogni bambino, secondo l'età, la sua sensibilità e maturità.

Quanto dovrebbero sapere?

- I bambini devono sapere ciò che possono capire.
 - Spiegate loro che cosa è successo.
 - Spiegate loro che cosa succederà.
 - Lasciateli con la sensazione di speranza che, benché ora siate preoccupati, ci saranno momenti migliori.
 - Rassicurateli che continuerete ad amarli e ad avere cura di loro.
- Ascoltateli – è un modo per farvi sapere che sono in grado di lottare.
 - Rispondete alle loro domande con semplicità.
 - Chiedete loro che cosa pensano sia un tumore.
 - Chiedete loro se sono preoccupati per voi.
 - Correggete eventuali idee sbagliate.
- Fate loro conoscere i sentimenti, ma anche i fatti.
- Ciò che non dovete fare:
 - Non mentite.
 - Non turbateli parlando di dettagli medici che possano spaventarli, di difficoltà economiche (a meno che queste si ripercuotano sulla loro vita), di risultati di esami medici non ancora pronti, ecc.
 - Non fate promesse che non sarete in grado di mantenere (dite loro *“penso che sarò in grado di ...”, “cercherò di ...”*).
 - Non abbiate paura di dire *“non lo so”*.
 - Non costringeteli a parlare se non vogliono.
- Le frasi che riportiamo di seguito vogliono essere solo degli esempi di come potete rivolgervi ai vostri figli.
 - *“Io sto male. Ho una malattia che si chiama tumore. Il dottore mi sta dando delle medicine per farmi guarire. Qualche volta mi*

sentirò male o sarò molto stanca, qualche volta mi sentirò meglio. Papà mi aiuterà ad avere cura di voi fino a che non starò bene.”

- *“Stare male mi rende triste. Voi mi siete di grande aiuto. Non c’è niente di male se siete tristi, arrabbiati, contenti o felici proprio come prima, secondo i momenti. I nostri umori cambiano, i sentimenti non cambiano, ci vogliamo sempre bene.”*
- *“C’era qualcosa che cresceva nel mio corpo che non avrebbe dovuto esserci. Si chiama tumore. I dottori lo hanno tolto con l’operazione che ho avuto. Ora farò una terapia così non crescerà più. Se volete sapere qualcosa sul tumore, chiedetemelo. A volte si ascoltano cose terribili sui tumori. Vi dirò che cosa sappiamo sul mio tumore.”*
- *“Il tumore sta provando a crescere di nuovo. Ciò mi rende inquieto e anche triste. Devo prendere delle medicine molto forti [oppure subire un’altra operazione o fare la radioterapia] per tentare di sbarazzarmi di lui. I dottori sanno molte cose su come curare le persone quando questo succede. Stiamo facendo tutto ciò che possiamo e pensiamo che funzionerà.”*

PARTE SECONDA

AFFRONTARE I CAMBIAMENTI

A volte tutto ciò che serve è solo il tempo per adattarsi alla nuova situazione; altre volte ci sono diverse cose che potete dire o fare per essere di aiuto.

Le incognite e le incertezze

Ciò che fa particolarmente paura di un tumore sono le molte incognite. Convivere con l'incertezza è un aspetto della malattia. Ci sono alcune domande cui non sarete in grado di dare una risposta. Fatevene una ragione e aiutate i vostri figli a fare altrettanto. (Imparate tutto ciò che potete per rendere l'ignoto più familiare.)

13

I cambiamenti

Tutti in casa risentiranno del fatto che avete un tumore, anche se non tutti lo daranno a vedere reprimendo i sentimenti che provano. Il vostro aspetto fisico potrebbe cambiare, così come potreste non essere più in grado di fare le stesse cose di prima.

Farete del vostro meglio perché tutto continui come prima. Siate presenti quanto più potete per il bene della famiglia. Mantenete come meglio potete le stesse abitudini.

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

famiglia. Se necessario, fatevi aiutare da qualcuno estraneo all'ambito familiare, soprattutto se in conseguenza dei ripetuti trattamenti accusate effetti collaterali che potrebbero preoccupare i bambini piccoli.

La soluzione migliore, se possibile, è quella di fare in modo che sia sempre la stessa persona ad aiutarvi, soprattutto se avete bambini piccoli che hanno bisogno di cure assidue.

I bambini sono spesso più disponibili degli adulti ad accettare i cambiamenti fisici. Spiegate loro brevemente perché il vostro aspetto è cambiato o perché vi sentite in un certo modo. Se non siete sconvolti, molto probabilmente non lo saranno nemmeno i vostri bambini e accetteranno facilmente tali cambiamenti. Potreste anche scoprire di essere diventati l'oggetto delle chiacchiere dei loro 'amichetti'. Questa può essere per voi l'occasione per insegnare anche a loro qualcosa sul tumore, se ve la sentite! D'altra parte, i vostri figli potrebbero rifiutarsi di ammettere che qualcosa sia cambiato nella vostra famiglia. Fate loro capire che siete disposti a parlare con i loro amici, se lo vogliono.

Siate elastici – a volte i cambiamenti rendono necessario 'dichiarare lo stato di emergenza', quando tutti devono rivedere i propri piani. Se i cambiamenti sono inevitabili, affrontateli senza troppi drammi e coinvolgete i bambini quanto più possibile nella nuova organizzazione familiare. I bambini rispondono in modo diverso e hanno esigenze diverse secondo l'età.

Se vi rendete conto di avere dei problemi, parlatene con il vostro medico curante o con il personale del reparto presso cui siete stati ricoverati. Non abbiate pudore di ammettere di aver bisogno di un aiuto da parte di professionisti. Le sedute possono essere organizzate in modo che vi partecipino tutta la famiglia.

Informatevi se esistono gruppi di sostegno per malati di cancro nella zona

in cui risiedete, perché può esservi di grande aiuto parlare con qualcuno che vive o ha vissuto la vostra stessa esperienza. Chiedete alla biblioteca se hanno videocassette o libri che possano esservi utili.

La disciplina

La disciplina può essere difficile, perché i bambini possono comportarsi male per attirare l'attenzione in quanto, secondo loro, si sentono trascurati. Tuttavia, se si allenta la disciplina, i bambini possono rafforzarsi nella convinzione che ci sia qualcosa di molto grave in famiglia. È importante fissare dei limiti precisi e coerenti e fare in modo che siano rispettati, per il loro e per il vostro bene. Fate capire ai vostri figli che hanno il vostro amore, la vostra comprensione e anche la vostra accettazione, ma che non siete disposti ad accettare la loro cattiva condotta. Premiateli quando si comportano bene e fate loro sapere che in questo particolare momento apprezzate soprattutto la loro disponibilità a collaborare. Ricordatevi che nemmeno prima era sempre tutto perfetto.

15

Differenze di età e di sviluppo

Aiutare i vostri figli a capire la vostra esperienza della malattia richiede sensibilità e una buona dose di tempismo. I bambini possono attraversare le stesse fasi che attraversate voi, alternando incredulità, rabbia, riorganizzazione, speranza e accettazione. Possono avere esigenze particolari in virtù dell'età, ma queste possono mutare nel corso della malattia.

Bambini di età inferiore a 5 anni

I più piccoli hanno paura della separazione, degli estranei e di essere lasciati soli. Se siete ricoverati in ospedale, date disposizioni in modo che

se ne prenda cura una persona con la quale hanno confidenza. Parlate con loro, assicuratevi che tornerete a casa presto e che pensate a loro quando siete lontano. Se vengono a trovarvi, suggerite loro di prendere il giocattolo preferito.

I bambini piccoli credono di possedere poteri magici e che in virtù di ciò i loro desideri si realizzeranno. Possono sentirsi in colpa per la malattia del padre o della madre o per avere pensieri cattivi su di lui/lei. Tranquillizzatevi dicendo loro che nulla di ciò che hanno eventualmente fatto o detto o pensato può avere causato la vostra malattia.

Bambini di 6-11 anni

16

I bambini di quest'età possono preoccuparsi in modo eccessivo della malattia del padre o della madre. È importante non fare troppa pressione su di loro e non preoccuparli eccessivamente con i dettagli. Informate tempestivamente gli insegnanti della vostra malattia. I loro suggerimenti e la loro comprensione potranno essere d'aiuto in caso di problemi.

I bambini potrebbero manifestare disturbi dell'appetito, del sonno, del rendimento scolastico e delle amicizie. I bambini, a qualsiasi età, potrebbero cominciare a comportarsi come bambini più piccoli. Talvolta è proprio il loro modo di dire "ci sono anch'io".

Gli adolescenti

Gli adolescenti vivono un periodo particolarmente difficile. Proprio nel momento in cui stanno per conquistare l'indipendenza, il padre o la madre potrebbero essere costretti a dipendere da loro. Alcuni si ribelleranno e si comporteranno in modo infantile, altri si faranno carico di responsabilità gravose e matureranno troppo in fretta, mentre altri ancora affronteranno la situazione con disinvoltura.

I sentimenti dei bambini

Se non mostrerete mai che cosa provate, neanche i bambini lo faranno, ma reprimere emozioni così forti è pericoloso. I bambini possono avere paura dei loro stessi sentimenti invece di accettarli come normali.

È naturale che siate rattristati per quanto è successo. Non abbiate paura di esprimerlo. Se riuscite ad esternare la tristezza e a piangere insieme, tutti vi accorgete che la tensione si allenta.

I bambini possono provare anche altri stati d'animo:

- alcuni si autocompatiranno quando il genitore sta male, poi si sentiranno in colpa perché pensano che dovrebbero dolersi per lui;
- altri cercheranno di rimediare ai sensi di colpa diventando buonissimi e imponendosi degli standard assolutamente non commisurati all'età;
- alcuni vi si attaccheranno morbosamente e vorranno stare sempre con voi per paura che vi possa accadere chissà cosa in loro assenza;
- altri, invece, si allontaneranno da voi nel tentativo inconscio di diventare più autonomi nel caso dovesse succedervi qualcosa;
- alcuni si risentiranno per il fatto che devono aiutarvi mentre prima accadeva il contrario;
- altri rideranno senza motivo e si comporteranno male per celare i loro veri sentimenti o il fatto che non capiscono (specie in situazioni strane);
- alcuni fingeranno di stare male per attirare l'attenzione oppure perché vogliono restare con il genitore; potrebbero arrivare al punto di fare tante storie per un banale mal di pancia;
- altri avranno paura che anch'essi possano ammalarsi di tumore.

Tutto questo passerà con il tempo, ma fate sapere ai vostri figli che li capite e li accettate per quello che sono.

Se sapete che non guarirete ...

È importante bilanciare la speranza e la realtà. Può succedere che il timore che non guarirete diventi realtà. Morte e morire non sono argomenti di cui si parla apertamente nella nostra cultura e può essere difficile accettare il fatto che state morendo. Sarà difficile anche per la vostra famiglia e per i vostri figli. Affrontando insieme il problema e facendo in modo che anche loro partecipino a questo processo potrete forse aiutarli ad affrontare il futuro.

Quanto più sarete preparati a parlare di quanto sta accadendo, tanto più facile sarà parlare con i bambini. Se vi rendete conto che non ve la sentite, ci sono altre persone che possono farlo per voi - per esempio un parente di cui vi fidate, il medico o l'infermiere/a che vi assistono, un religioso o la vostra guida spirituale - che conoscono la famiglia e i valori in cui questa crede, persone che i bambini conoscono e di cui si fidano.

18

I bambini spesso sanno più di quanto immaginiamo e hanno bisogno di avere il permesso di parlarne. Dobbiamo usare un linguaggio che possano capire, evitando espressioni gergali poco comprensibili per loro e usando una comunicazione aperta, onesta e diretta, ma soprattutto abbiamo bisogno di ascoltare. A volte i bambini potrebbero ricorrere ad un linguaggio simbolico; per esempio, "Io starò qui e mi prenderò cura di te" potrebbe significare "Ho paura di stare da solo".

Quanto è già stato scritto nel libretto vale anche in questo caso, benché ci siano altre considerazioni da fare:

- Quali sono le vostre priorità?
- Come volete impiegare il tempo?
- Come potrebbero essere coinvolti i bambini?

Potreste non sentirvi bene o non in forze, ma ciò potrebbe non essere importante, perché sarà *la qualità del tempo* e non la quantità che i vostri figli verosimilmente ricorderanno.

I bambini possono aiutarvi ad avere cura di voi. Senza sovraccaricarli potete aiutarli a sentirsi partecipi e 'speciali', soprattutto se possono fare piccole cose per voi.

Se ve la sentite, potrebbe essere piacevole fare delle cose insieme (v. pag. 23).

Stando in silenzio in compagnia di qualcuno, i bambini imparano a conoscere la solitudine, l'intimità e l'amicizia, a stare insieme senza dovere necessariamente parlare, per esempio leggendo, disegnando, cucendo, insomma facendo qualcosa insieme.

I vostri figli vi chiederanno probabilmente:

Che sarà di me? Che cosa mi succederà? Morirò anch'io? Moriranno anche altre persone cui voglio bene? 19

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

Potrebbe essere di aiuto anticipare le domande e pensare a come rispondere con parole vostre. Non esiste un modo giusto: dipende dalla vostra filosofia di vita e dalle vostre convinzioni. Tuttavia, il fatto più importante è che vostro figlio possa esprimere le sue preoccupazioni e i suoi dubbi e che ciò che prova sia preso sul serio.

Riportiamo di seguito alcuni esempi di risposta.

Alla domanda: *"Che cosa sarà di me?"* potreste rispondere, per esempio: *"Papà/mamma/nonna ecc., non andrà via e si prenderà cura di te.*

Papà ti accompagnerà a scuola e zia Lina verrà a prenderti e starai a casa sua fino a quando papà verrà a prenderti. Zio Paolo ti porterà in piscina, palestra, ecc."

I bambini hanno bisogno di risposte precise a questa domanda. Devono sapere dove vivranno e con chi e chi continuerà a fare tutte le cose che facevate per loro.

"Moriranno anche papà/nonna?"

"Tutti dobbiamo morire un giorno, ma papà/nonna/tu state tutti bene adesso e non hai alcun motivo di pensare che moriranno presto. Che cos'è che ti preoccupa veramente?"

20

"Che sarà di te?"

Potreste sentirvi tranquilli a parlare della vostra morte con i bambini, ma molti genitori lo trovano troppo penoso. Se anche voi siete di questo parere, chiedete ad un amico o a un professionista che conoscano voi e i vostri figli – possibilmente uno dei loro insegnanti – di farlo.

La cosa principale da ricordare è che i bambini hanno bisogno di informazioni chiare, semplici, veritiere, che devono essere aggiornate a mano a mano che la situazione si evolve.

Altre esempi di come potreste parlare ai vostri figli ...

"Non è colpa di nessuno. Niente che tu abbia detto o fatto mi ha fatto ammalare."

"Il tumore non è contagioso. La maggior parte di noi muore quando diventiamo vecchi e il nostro corpo non funziona più bene. È molto raro

e molto triste che una persona giovane stia così male che neppure i dottori possono guarirla.”

“Anche se mamma sta morendo, la nostra famiglia resterà unita; ci prenderemo cura l'uno dell'altro. L'amore di mamma sarà sempre con noi e ci aiuterà.”

I bambini hanno bisogno di sapere che cosa cambierà nella loro vita familiare e perché, e di essere rassicurati circa il fatto che certe cose non cambieranno: *“Ti porterò ancora alla partita la domenica.”*

“Quando una persona muore, il suo corpo non gli serve più. È come un guscio vuoto. Non sente più dolore e non ha più fame, non prova più felicità né tristezza. Un corpo morto ha smesso di funzionare per sempre. Non è come se dormisse, perché non si risveglierà. Un corpo morto di solito si ripone in una scatola speciale chiamata bara e si seppellisce nel cimitero, che è come un grande giardino. Alcune volte viene bruciato in un forno speciale detto crematorio con la cremazione. Il funerale è la cerimonia a cui tutti coloro che conoscono mamma si ritroveranno per ricordarla. Alcuni piangeranno, tutti penseranno molto a lei. Anche le preghiere e i canti saranno diversi da quelli della messa della domenica. Suoneranno la musica preferita di mamma. Zio Peppe parlerà di lei. Tu potrai leggere una poesia, se lo vorrai.”

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

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

che: *“Non crediamo che papà vivrà ancora molto. Pensiamo che diventerà ogni giorno più debole.”*

I bambini più grandi potrebbero voler sapere qualcosa su come la morte avverrà e potrà rassicurarli sapere che: *“Papà avrà sempre più sonno, respirerà sempre più lentamente, con lunghe pause tra un respiro e l'altro, fino a che smetterà completamente. Allora il cuore di papà cesserà di battere ed egli sarà morto. Allora non soffrirà più e sarà in pace.”*

Dopo la morte

Potete aiutare i vostri figli ad affrontare la vita dopo la morte preparandoli al futuro senza di voi.

I bambini possono partecipare attivamente al funerale e i più grandi possono decidere che cosa vorrebbero fare. Potreste organizzare l'evento in anticipo, soprattutto con i più grandi.

PARTE TERZA

CONDIVIDERE LE ESPERIENZE DELLA VITA DI TUTTI I GIORNI, POSITIVE E NEGATIVE

Qualunque sia il tempo che vi resta da vivere, quello trascorso con i figli può essere prezioso. È difficile apprezzare la qualità del tempo che trascorrete con loro quando soffrite per gli effetti della malattia o della terapia. Alcuni dei suggerimenti che seguono potrebbero esservi utili.

Stare insieme

Se ne sentite il bisogno, pensate a cose da fare insieme che non richiedono molta energia: leggere, guardare la TV, scrivere una storia della vostra famiglia, giocare con la plastilina, con la pasta e altri materiali da manipolare e forgiare nelle forme più svariate per dare sfogo alle reciproche frustrazioni.

Programmate cose divertenti. Il riso è una buona medicina per tutti voi. Potete ancora divertirvi insieme, anzi forse anche più di prima.

In ospedale

Se il padre o la madre sono in ospedale, i bambini possono:

- andarlo/a a trovare nella sua camera oppure nella sala apposita riservata alle visite. Chiedete al personale di reparto se esistono altri posti in cui incontrarvi, per esempio al bar o alla tavola calda dell'ospedale;
- telefonare;

- inviare messaggi registrati;
- mandare disegni o fotografie, che il genitore ricambierà con disegni e fotografie proprie;
- scambiare regali. Potete preparare dei regalini da dare ai bambini quando verranno a farvi visita;
- i bambini vogliono sapere tutto su ciò che vedono e che succede in ospedale. Spiegate loro come funziona il letto, a cosa serve il campanello, come vengono serviti i pasti e fate conoscere loro tutte le persone che si prendono cura di voi. Spiegate loro le procedure, se si dimostrano interessati o preoccupati al riguardo o se pensate che ciò possa aiutarli ad essere più sereno e tranquilli circa il vostro ricovero.

A casa

- Quando il genitore è a casa, anche un bambino piccolo può essere coinvolto a dare una mano, per esempio portandogli a letto da bere o da mangiare oppure il giornale o un libro da leggere. Fate quanto più potete da soli in modo da evitare che i bambini si lamentino per i troppi avanti e indietro dalla vostra camera. Lasciate loro del tempo libero per se stessi.
- Leggete insieme un libro sul corpo umano. Fate vedere ai bambini dove è localizzato il tumore e spiegate loro che cosa sta accadendo dal punto di vista fisico.
- Con i bambini più piccoli ricorrete alla drammatizzazione. Prendete un bambolotto per mostrare loro ciò che vi sta succedendo e fate finta che altre bambole siano gli altri membri della vostra famiglia. I bambini spesso esprimono ciò che sentono veramente in questi tipo di gioco.

Ascoltateli.

- Incoraggiate i bambini a rappresentare con un disegno l'esperienza di avere un genitore malato. Anche questo è un buon modo per esternare le proprie emozioni.. Scrivete insieme una storia su "*Quando papà si ammalò.*"
- Scegliete storie di altre persone che hanno avuto un tumore e leggetele con i bambini.
- Prendete contatto con altri genitori e famiglie che lottano contro un tumore. Fate incontrare i bambini con altre persone sopravvissute alla malattia.
- Leggete poesie e ascoltate canzoni ricche di significato con i bambini.
- Inventate o cercate uno slogan che sia di incitamento per tutti voi e riportatelo su posters, modellini, distintivi e spille.

25

I benefici derivanti dalla condivisione delle esperienze

Potete fare la differenza a seconda del modo in cui reagite alla malattia. Ogni aspetto positivo per la vostra famiglia è importante:

- Potreste passare più tempo con i vostri figli e sentirvi effettivamente più vicini a loro. Condividere le emozioni può realmente rafforzare il legame fra genitori e figli.
- I bambini possono accrescere la loro capacità di affrontare altre esperienze difficili nella vita. Possono diventare più indipendenti e acquistare più fiducia in se stessi. Potrebbero diventare più responsabili. Potrebbero diventare più sensibili alle esigenze altrui e più capaci di comprendere e amare gli altri.

Un tumore può far emergere il meglio di se stessi. Potete essere fieri della capacità dei vostri figli di affrontare i problemi e di trovare nuove soluzioni. Tutta la vostra famiglia scoprirà di possedere riserve d'amore e forza interiore che vi faranno vivere più intensamente il resto della vostra vita insieme.

La Collana del Girasole

1. Non so cosa dire
2. La chemioterapia
3. La radioterapia
4. Il cancro del colon-retto
5. Il cancro della mammella
6. Il cancro della cervice
7. Il cancro del polmone
8. Il cancro della prostata
9. Il melanoma
10. Sessualità e cancro
11. I diritti del malato di cancro
12. Sentirsi meglio
13. La dieta e il malato di cancro
14. Cancro e terapie complementari
15. La caduta dei capelli
16. Il cancro avanzato
17. Il linfoma di Hodgkin
18. I linfomi non-Hodgkin
19. Il cancro dell'ovaio
20. Il cancro dello stomaco
21. Che cosa dico ai miei figli?
22. I tumori cerebrali
23. Il cancro del fegato
24. La resezione epatica
25. La terapia e il controllo del dolore
26. Il cancro del rene

Terza edizione
Finito di stampare nel mese di novembre 2003
dalla tipografia La Nuova MDM - Roma
Grafica: Artwork - Alessandria