

Giorgio M Baratelli
Roberta Barbone - Elisa Carrillo

per
dirlo loro

un aiuto per le mamme





*Il tumore non rende la vita più incerta,
semplicemente fa riflettere sull'incertezza stessa della vita.*

Nessuno è immortale, ogni giorno è un dono.



Si ringrazia Astrazeneca per aver contribuito alla realizzazione

E' importante aiutare i tuoi figli a capire la tua esperienza.

Oltre alla tua malattia e alle tue ansie, devi saper affrontare la loro angoscia. Tutto questo richiede una grande sensibilità e una buona dose di tempismo. Ricordati che i tuoi figli possono attraversare le stesse fasi che hai attraversato tu, alternando incredulità, rabbia, riorganizzazione, speranza e accettazione. Essi percepiscono i tuoi cambiamenti e sanno leggere nei tuoi occhi. Per questo non possono essere tenuti all'oscuro di quanto sta avvenendo attorno a loro. Devi saper entrare nelle loro fantasie.

Devi aiutarli a fronteggiare le loro preoccupazioni, infondendo sempre speranza e sicurezza. Non circondarti e non circondarli da un muro: loro hanno bisogno di te come tu hai bisogno di loro. Dovrai essere tu ad aiutarli a capire cosa sta accadendo se vuoi che essi possano a loro volta aiutarti. Ricorda che sei quella che li conosce meglio di ogni altra persona.

Questo libretto è una raccolta di consigli che pensiamo ti possano tornar utili quando dovrai affrontare il problema di comunicare le notizie riguardanti la tua malattia.

Con tutto il nostro affetto.

Giorgio M Baratelli, Roberta Barbone, Elisa Carrillo



Alcune considerazioni in rapporto all'età



I figli hanno esigenze diverse secondo l'età ed inoltre le loro esigenze possono cambiare nel corso della malattia.

Bambini di età inferiore a 5 anni

I bambini più piccoli hanno paura della separazione, degli estranei, di essere lasciati soli, di essere abbandonati.

Quando sei ricoverata in ospedale, da disposizioni in modo che se ne prenda cura una persona con la quale abbiano confidenza. Parla con loro e assicuragli che tornerai a casa presto e che li pensi quando sei lontana. I bambini piccoli credono di possedere poteri magici e che, in virtù di ciò, i loro desideri si possano realizzare. Per questo alcuni di essi possono sentirsi in colpa in quanto si ritengono responsabili della malattia.

Tranquillizzali dicendo loro che nulla di ciò che hanno eventualmente fatto o detto o pensato può avere causato la tua malattia. I bambini, per la loro esperienza diretta, possono pensare che il tumore sia una malattia infettiva, quindi hanno paura di esserne contagiati. Occorre spiegar loro che non è vero, che né loro, né i loro amici, né gli altri familiari possono essere contagiati dalla malattia.

Bambini tra i 6 e gli 11 anni

I bambini di età compresa tra sei e undici anni possono preoccuparsi in modo eccessivo della malattia della madre. È importante non fare troppa pressione su di loro e non preoccuparli eccessivamente con i dettagli. Può essere utile informare tempestivamente gli insegnanti della malattia. I loro suggerimenti e la loro comprensione potranno essere d'aiuto in caso insorgano 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 per affermare che esistono.

Gli adolescenti

Gli adolescenti vivono un periodo particolarmente difficile e reagiscono in maniera differente alla malattia della madre. Proprio nel momento in cui stanno per conquistare l'indipendenza, si sentono legati alla famiglia perché la madre potrebbe essere costretta a dipendere da loro. Alcuni avvertono la malattia come un prepotente contrattempo che scombussola i loro progetti di vita; per questo hanno una reazione di ribellione, a volte manifestata con eccesso di aggressività mentre altre

volte si comporteranno in modo infantile; altri invece si faranno carico di responsabilità gravose che li faranno maturare troppo in fretta, mentre altri ancora affronteranno la situazione con apparente disinvoltura. Infine le ragazze, quando la mamma è ammalata di tumore della mammella, di solito vivono il problema con angoscia maggiore perchè si sentono minacciate proprio nel simbolo stesso della femminilità, che si sta sviluppando nel loro corpo.

I sentimenti

Se ti controlli e non mostri che cosa provi, anche i bambini lo faranno. Reprimere emozioni forti è pericoloso. I bambini possono avere paura dei loro stessi sentimenti invece di accettarli come normali. È naturale che tu sia triste. Non aver paura di esprimerlo. Se riesci ad esternare la tristezza e a piangere, ti accorgerai 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 di essere la causa della malattia;
- alcuni cercheranno di rimediare ai sensi di colpa diventando buonissimi e imponendosi degli standard assolutamente non adeguati all'età;
- alcuni si attaccheranno morbosamente te e ti vorranno stare sempre vicino, per paura che ti possa accadere chissà cosa in loro assenza;
- altri, invece, si allontaneranno nel tentativo inconscio di diventare più autonomi, sperando di non essere scalfiti nelle loro sicurezze nel caso la situazione dovesse precipitare;
- alcuni si risentiranno perché devono aiutarti mentre prima accadeva il contrario;
- alcuni rideranno senza motivo e si comporteranno male per nascondere i loro veri sentimenti o il fatto che non capiscono;
- alcuni bambini fingeranno di stare male per attirare la tua attenzione oppure perché vorranno essere accuditi proprio da te; potrebbero arrivare al punto di fare tante storie per un banale mal di pancia;
- altri avranno paura di potersi ammalare di tumore.

La disciplina



Ricordati che spesso i bambini possono comportarsi male per attirare l'attenzione quando si sentono trascurati.

Non allentare comunque la disciplina a causa dei tuoi problemi di salute: non è educativo e nei bambini si potrebbe rafforzare la convinzione che ci sia qualcosa di molto grave in famiglia.

È importante mantenere delle regole precise e ragionevoli ed essere coerenti nel farle rispettare.

Fa capire ai tuoi figli che hanno il tuo amore, la tua comprensione e anche la tua accettazione, ma che non sei disposta ad accettare la loro cattiva condotta. Premiali quando si comportano bene e fa loro sapere che proprio in questo particolare momento sarà apprezzata soprattutto la loro disponibilità a collaborare.

Ricordati che nemmeno prima era sempre tutto perfetto.

Informa i tuoi figli della tua malattia



Perché dovrebbero saperlo?

- I bambini hanno bisogno di fiducia e quindi avvertono la necessità di essere informati su ciò che accade in famiglia, soprattutto quando si verifica un accidente grave, come la diagnosi di tumore della mamma. Tenerli all'oscuro è una mancanza di fiducia nei loro confronti.
- Di solito si cerca di tacere le cattive notizie, per un sentimento di protezione nei loro confronti; i bambini intuiscono che qualcosa non va in famiglia e il non sapere di cosa si tratta potrebbe far nascere in loro paure peggiori della realtà.
- I bambini potrebbero pensare che la tua malattia rappresenti un argomento così drammatico da non poter essere discusso.
- I bambini potrebbero venire a sapere la verità da un'altra persona oppure ottenere informazioni errate dalla televisione o dai giornali.
- Se non informati, i bambini possono sentirsi emarginati e pensare di non essere abbastanza importanti da essere messi al corrente di una 'questione di famiglia'.
- I bambini percepiscono ciò che succede attorno a loro, anche se non capiscono il vero significato di tali avvenimenti.
- I bambini informati possono esserti di conforto e d'aiuto.

- Se avrai detto loro la verità, non avrai bisogno di mentire e non ti sentirai isolata nella tua famiglia.
- I bambini sanno affrontare la verità, anche se molto triste, con una sorprendente capacità.
- Condividendo con loro i tuoi sentimenti e informandoli di ciò che sta accadendo, puoi evitare che si sentano soli nella loro tristezza.
- Pur non potendo evitare di rattristarli, potrai comunque mitigare l'ansia che nasce da troppa incertezza.
- Affrontare il problema tutti insieme può dare ai bambini l'opportunità di conoscere e apprezzare il valore della famiglia
- E' importante far capire a loro che, a prezzo di tante difficoltà, il tumore può essere guarito. Questo contribuirà a tener viva la fiamma della speranza e ad evitare che essi sviluppino una fobia esagerata nei confronti del tumore.

Chi dovrebbe dirglielo?

- Dovresti essere tu ad informare i tuoi figli, perché sei sicuramente la persona che li conosce meglio.
- Non aver paura di piangere davanti a loro, perché essi si sentiranno liberi di fare altrettanto.
- Se non te la senti, affida il compito ad un parente stretto, a un amico di famiglia o al tuo medico curante.

Quando dovrebbero saperlo?

- Non pensare di dire tutto in una volta sola: anche per loro, come per te, occorre tempo e pazienza.
- Dopo la diagnosi spiega loro che c'è qualcosa che non va.
- Spiega loro il tipo di intervento chirurgico che ti è stato programmato.
- Dopo l'intervento, se vogliono vedere la cicatrice, non aver paura di mostrargliela: è sicuramente meglio che farli vivere nelle fantasie che nascono dal non sapere.
- Durante il trattamento, spiega come si svolgono le terapie e quali possono essere gli effetti collaterali e gli eventuali cambiamenti del piano terapeutico; informali anche se la loro routine dovrà subire modifiche.
- Dopo il trattamento spiega ai bambini che li renderai partecipi delle tue condizioni di salute e di ogni eventuale cambiamento.
- Cerca d'essere disponibile a parlare ogni volta che i bambini ti porranno delle domande o sembreranno preoccupati per la tua salute.
- Non preoccuparti delle domande alle quali non sai rispondere: sii sempre sincera.

Come dovrei dirglielo?

- Cerca di usare un linguaggio comprensibile.
 - Per questo può essere utile, soprattutto all'inizio e con figli di età diverse, parlare loro individualmente.
- In seguito potrete parlarne tutti insieme.

Quanto dovrebbero sapere?

- I bambini devono sapere ciò che possono capire. Spiega loro che cosa è successo e cosa succederà.
- Trasmetti loro una sensazione di speranza: dopo questi giorni tristi torneranno momenti migliori
- Rassicurali che continuerai ad amarli e ad avere cura di loro.
- Ascoltali: a volte quello che dicono è un modo indiretto per farti sapere che sono in grado di lottare al tuo fianco.
- Rispondi alle loro domande con semplicità e sincerità.
- Chiedi loro che cosa pensano del tumore e correggi eventuali idee sbagliate.
- Chiedi loro se sono preoccupati per te.
- La malattia può essere un momento di responsabilizzazione per i bambini.

In pratica



Alcuni consigli:

- Non mentire.
- Non preoccuparti eccessivamente per loro.
- Non preoccuparti delle domande che potrebbero farti.
- Non aver paura di rispondere “non lo so”.
- Non aumentare le loro preoccupazioni parlando di dettagli medici che possano spaventarli, di difficoltà economiche, di risultati di esami medici non ancora pronti, ecc.
- Non fare loro promesse che non potresti poi mantenere, ma usa frasi del tipo: “penso che sarò in grado di...”, “cercherò di ...”
- Non costringerli a parlare se non vogliono.
- Non riversare su di loro le tue preoccupazioni, diventando eccessivamente protettiva.

Alcuni esempi:

“Io sto male. Ho una malattia che si chiama tumore. Il dottore mi sta somministrando delle medicine per farmi guarire. Qualche volta mi sentirò giù di corda o sarò molto stanca, qualche volta mi sentirò meglio. Papà mi aiuterà ad avere cura di te fino a che non starò di nuovo bene.”

“Stare male mi rende triste; non c’è niente di male che siate tristi anche voi. Anche se tristi, ci vogliamo sempre bene.”

“C’era qualcosa che cresceva nel mio seno e che non avrebbe dovuto esserci. Si chiama tumore. I dottori lo hanno tolto con l’operazione. Ora farò una terapia così non crescerà più. A volte si ascoltano cose terribili sul tumore. ma non tutte le storie di tumore sono uguali. Se volete sapere qualcosa sul tumore, chiedetemelo Vi dirò che cosa sappiamo sul mio tumore.”

“Il tumore sta provando a crescere di nuovo. Ciò mi rende inquieta 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. Stanno facendo tutto ciò che si può fare e pensano che funzionerà.”

Affrontare i cambiamenti



A volte ciò che serve è solo il tempo per adattarsi alla nuova situazione; altre volte ci sono cose che puoi dire o fare per essere di aiuto ai tuoi figli.

Il tumore è generalmente caratterizzato da molte incognite che ti obbligano a convivere con l’incertezza.

Il tuo aspetto fisico potrebbe cambiare; potresti non essere più in grado di fare le stesse cose di prima.

Ci sono alcune domande alle quali né tu né i medici sarete in grado di dare una risposta.

Accetta questa situazione e aiuta i tuoi figli a fare altrettanto. Ricorda che la tua malattia si ripercuote su tutta la famiglia.

Consigli

- Impegnati affinché tutto continui come prima.
- Mantieni come meglio puoi le stesse abitudini.
- La routine quotidiana è importante.
- Durante la chemioterapia, ad esempio, potresti delegare alcune tue responsabilità ad un altro membro della famiglia, almeno finché non starai meglio. Anche questo può essere positivo perché insegna ai bambini cosa significa essere una famiglia.
- I bambini sono spesso più disponibili degli adulti ad accettare i cambiamenti fisici. Spiega loro brevemente perché il tuo aspetto è cambiato o perché ti senti in un certo modo. Se non sei sconvolta, molto probabilmente non lo saranno nemmeno loro e accetteranno più facilmente tali cambiamenti.
- Potresti anche scoprire di essere diventata l'oggetto delle chiacchiere dei loro 'amichetti'. Fa loro capire che sei disposta a parlare con i loro amici, se lo vogliono.
- Sii flessibile: a volte i cambiamenti rendono necessario 'dichiarare lo stato d'emergenza'; in questo caso fa capire che tutti devono rivedere i propri piani.
- Se i cambiamenti sono inevitabili, affrontali senza troppi drammi
- Coinvolgi i bambini quanto più possibile nella nuova organizzazione familiare.
- In caso ti rendi conto di avere dei problemi, parlane con il tuo medico curante o con il personale del reparto presso il quale sei stata ricoverata.
- Non avere pudore di ammettere di aver bisogno di aiuto professionale (*counselling*). Le sedute possono essere organizzate in modo che vi partecipi tutta la famiglia.
- Informati se esistono gruppi di sostegno per le pazienti affette da tumore nella tua zona, perché può esserti di grande aiuto parlare con qualcuno che vive o ha vissuto la tua stessa esperienza.

Insieme per condividere le emozioni



Stare insieme con i tuoi cari è importante per condividere le esperienze e le emozioni: questo è utile perchè rafforza il legame fra genitori e figli.

Inoltre può contribuire ad accrescere la loro capacità di affrontare altre esperienze difficili della vita.

A causa della tua malattia, i tuoi figli possono diventare più indipendenti e acquistare più fiducia in se stessi, diventare più responsabili, più sensibili alle esigenze altrui e più capaci di comprendere ed amare gli altri.

Alcuni dei suggerimenti che riportiamo di seguito potrebbero esserti utili:

In ospedale

Quando la madre è in ospedale, i bambini possono:

- andarla a trovare nella sua camera oppure nella sala apposita riservata alle visite. Chiedi al personale di reparto se esistono altri posti in cui incontrarvi, per esempio al bar dell'ospedale;
- telefonare;
- inviare messaggi registrati;
- mandare disegni o fotografie, che ricambierai con disegni e bigliettini;
- scambiare regali. Potresti preparare dei regalini da dare ai bambini quando verranno a farti visita;
- I bambini vogliono sapere tutto su ciò che vedono e che succede in ospedale. Spiega loro come funziona il letto, a cosa serve il campanello, come sono serviti i pasti e fa conoscere loro tutte le persone che si prendono cura di te. Spiega loro le procedure, se si dimostrano interessati o preoccupati al riguardo o se pensi che ciò possa aiutarli ad essere più sereni e tranquilli circa il tuo ricovero.



A casa

- Anche un bambino piccolo può essere coinvolto a dare una mano, per esempio portando a letto da bere, da mangiare oppure il giornale o un libro da leggere. Evita però che i bambini si lamentino per i troppi avanti e indietro dalla tua camera. Lascia loro del tempo libero per i loro giochi. Ricordati che sono bambini e che come tutti i bambini hanno bisogno di giocare.
- Se sono interessati, leggi insieme a loro un libro sul corpo umano: mostra dove è localizzato il tumore e spiega che cosa sta accadendo dal punto di vista fisico.
- Con i bambini più piccoli è utile ricorrere alla drammatizzazione. Prendi un bambolotto o un pupazzetto per mostrare loro ciò che ti sta succedendo e fa finta che le altre bambole siano i membri della tua famiglia. In questo tipo di gioco i bambini spesso esprimono ciò che sentono veramente. Ascoltali.
- Incoraggia i bambini a rappresentare con un disegno l'esperienza di avere la mamma malata. Anche questo è un buon modo per esternare le proprie emozioni. Ad esempio scrivete insieme una storia su "*Quando mamma si ammalò.*"
- Prendi contatto con altri genitori e famiglie che lottano contro il tumore. Fai incontrare i bambini con altre persone sopravvissute alla malattia.
- Leggete poesie e ascoltate canzoni ricche di significato
- a volte è sufficiente stare insieme a guardare la TV, a leggere un libro ad ascoltare musica
- per i bambini più piccoli si può stare insieme a disegnare o a giocare. Ad esempio giocare con la plastilina, con la pasta e altri materiali da manipolare è utile per dare sfogo alle reciproche frustrazioni
- Programmate cose divertenti. Potrete ancora divertirvi insieme. Il riso è una buona medicina per tutti.

Gli autori



Giorgio Maria Baratelli

Chirurgo oncologo
Direttore del Centro di Senologia
della Delegazione Alto Lario della Lega Italiana
per la Lotta contro i Tumori
Presidente della Sezione Provinciale di Sondrio
della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori

Roberta Barbone

Infermiera professionale
Responsabile del Centro di linfodrenaggio
della Delegazione Alto Lario della Lega Italiana
per la Lotta contro i Tumori

Elisa Carrillo

Infermiera professionale
Delegazione Alto Lario della Lega Italiana
per la Lotta contro i Tumori



Progetto grafico: Barbara Calvi

© Delegazione Alto Lario della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori
Gravedona (Como) - Tel. 0344.89505 - 348.7704859

La malattia può far emergere
il meglio di se stessi.

A volte i figli
possono avere reazioni contrastanti
e apparentemente inaccettabili:

è invece importante far sapere a loro
che li capite e li accettate
per quello che sono.

Un segreto sta nel sapere condividere
le emozioni, senza paura, con serenità.

Potrai stupirti ed essere fiera
della loro capacità d'affrontare i problemi
e di trovare nuove soluzioni.

Tutta la tua famiglia scoprirà di possedere
insospettite riserve d'amore
e forza interiore.

