

TITOLO DEL PROGETTO:

"PAROLE PER DIRLO"

INTRODUZIONE:

Nei paesi occidentali, oltre un quarto dei pazienti oncologici ha figli di minore età al momento della diagnosi. A fronte di una sempre maggior attenzione agli aspetti psicologici delle neoplasie, l'impatto della malattia oncologica del genitore sul 'funzionamento' psicosociale dei figli minorenni e su come gli aspetti legati alla genitorialità possano influire sulle modalità di coping alla neoplasia da parte dei genitori ammalati, sono relativamente poco esplorati.

I pazienti oncologici tendono a non informare i loro figli, bambini o adolescenti, circa la malattia da cui sono affetti. Tale atteggiamento 'protettivo' può alimentare un crescente disagio psicologico nei figli, spesso con conseguenze a lungo termine, e modificare in senso negativo le capacità gestionali della intera famiglia rispetto alla malattia.

La letteratura ci dice anche che d'altra parte, le preoccupazioni legate alla genitorialità possono incidere negativamente sulla qualità di vita dei pazienti/genitori, influenzandone, a volte, anche le scelte terapeutiche.

Al fine di affrontare tali problematiche è necessario, da parte dell'equipe di cura, fornire il sostegno necessario ai genitori per aiutarli a parlare con i propri bambini di ciò che sta accadendo; ed ai figli minori per intercettare e gestire il disagio e lo stress collegati allo stato di salute dei propri genitori in modo che non gestiscano in solitudine angosce, fantsmi e paure.

DESCRIZIONE DEL PROGETTO

Il progetto intende supportare i genitori che si ammalano a trovare le parole, i tempi e il senso per poter parlare con i propri figli di ciò che sta accadendo loro.

I figli sono, per il genitore che si ammala, la più grande preoccupazione: prevale l'ansia di non poter più prendersene cura, la paura di lasciarli soli, il dispiacere di non poter vederli crescere e condividere con loro le tappe della vita.

È in relazione al bisogno di protezione che i genitori spesso tentano di nascondere loro i momenti di difficoltà familiare.

Molto, troppo frequentemente, però i bambini vengono esclusi completamente dalle "cose dei grandi", con l'effetto boomerang di lasciarli così in solitudine a contatto con percezioni, vissuti, sensazioni a cui non è possibile dare forma, racconto, senso, parola .

Questo accade paradossalmente anche in caso di malattia grave, che è un evento impossibile da tenere nascosto.

Quindi il tentativo di "fare come se niente fosse" ed il rifiuto della comunicazione creano la situazione paradossale *in cui tutti sanno, ma nessuno può parlare*, con il grosso rischio che il disagio emotivo dei bambini ne risulti drammaticamente accentuato.

E' importante che sia l'adulto ad aiutare il proprio bambino a crescere e dunque a fare i conti con la vita, che significa anche imparare che nella vita si incontra il limite, la malattia, la morte.

Il progetto si attua su due livelli:

a) Livello clinico

- **Durante la fase iniziale del percorso di cura di un genitore:** 3 colloqui di consultazione psicologica alla coppia genitoriale (o al genitore) per accompagnarli al poter raccontare ai propri bambini cosa sta accadendo.
- **Durante il percorso di cura:** qualora emergano sintomi di disagio in un figlio di un paziente oncologico, possibilità di attivare una consultazione psicologica per poter dar voce al malessere espresso ed individuare, nel caso in cui la consultazione non fosse sufficiente, il percorso più idoneo per poterlo affrontare ed elaborare.

Una consultazione in età infantile può variare da un minimo di 5 ad un massimo di 10 incontri (2/3 incontri con la coppia genitoriale, 3/5 con solo il bambino, 1/2 congiunto genitore bambino).

b) Livello clinico-istituzionale

- **Confronto e condivisione con l'equipe curante** sui singoli casi, per fare in modo che gli aspetti della genitorialità ferita e preoccupata non diventino possibile fonte di fraintendimento ed ostacolo al percorso di cura stesso.
- **Confronto e condivisione con la collega Dr. Silvia Copeta**, referente del reparto di Oncoematologia. Possibilità di un incontro cadenzato ogni 15 giorni.
- **Il coordinamento e la supervisione del Progetto** alla Dr.ssa Maria Alberti, in continuo confronto e condivisione con la Direzione Sanitaria di Presidio, l'Associazione Ail e il reparto di Oncoematologia.

RISORSE NECESSARIE

Il progetto, che si rivolge ai reparti di oncoematologia ed ematologia, necessita di un **monte ore settimanali pari a 18** a 25 euro lordi l'ora, per un **ammontare annuale complessivo di 21.600 euro**.

BIBLIOGRAFIA essenziale

"Genitori e figli: il 'parenting' nei pazienti oncologici. Un aspetto ancora poco considerato nella gestione delle malattie neoplastiche" Gabriella De Benedetta, Giuseppe Ruggiero, Antonio Pinto. Osservatorio

"Affrontare la malattia e il lutto. Quando bambini e genitori sono in ospedale: come parlare della morte con i figli ed elaborare un trauma". A cura di Emauela Quaglita. ed. Astrolabio

"Fare gruppo nelle Istituzioni". C. Neri, R.Patalano, P.Salemme. Ed. Franco Angeli