

MAMMA UOVO

LA MALATTIA SPIEGATA A MIO FIGLIO

Uno strumento per raccontare e spiegare ai bambini la malattia oncologica dei genitori e gli effetti collaterali della chemioterapia

UOSC di Ematologia Oncologia, Istituto Nazionale Tumori, Fondazione G. Pascale, IRCCS, Napoli
S. D'Ovidio, G. De Benedetta, G. Dragano, A. Pinto

Gabriella De Benedetta Silvia D'Ovidio Antonello Pinto

Molti pazienti oncologici tendono a non informare i loro figli minorenni circa la malattia da cui sono affetti, o lo fanno con molta difficoltà. Tale atteggiamento protettivo può alimentare un crescente disagio psicologico nei figli e modificare in senso negativo le capacità gestionali dell'intera famiglia rispetto alla malattia. Inoltre, le preoccupazioni legate alla genitorialità possono incidere negativamente sulla qualità di vita dei pazienti/genitori, influenzandone anche le scelte terapeutiche.

Per affrontare tali problematiche abbiamo ideato uno strumento specifico allo scopo di sostenere i genitori durante la comunicazione della diagnosi oncologica ai figli minorenni. Lo strumento, concepito sotto forma di favola, racconta dal punto di vista di un bambino la malattia del genitore e la conseguente chemioterapia, utilizzando un linguaggio semplice e trasversale adatto a più fasce d'età ed arricchito dalle illustrazioni di Sergio Staino che accompagnano l'intero racconto.

Mamma Uovo

la malattia spiegata a mio figlio

illustrato da
Sergio Staino



L'utilizzo di questo strumento, suggerendo parole ed immagini, consente al paziente di mantenere il proprio ruolo genitoriale occupandosi in prima persona della comunicazione, ma al contempo di sentirsi sostenuto; inoltre la comunicazione può avvenire a casa, quindi in un contesto familiare e protetto per il bambino. Migliorare la comunicazione riguardo la malattia all'interno della famiglia permette al genitore ammalato di sentire i figli come una risorsa da poter utilizzare e non più come un problema da risolvere.



Eppure ieri sera con aria molto seria mamma e papà mi avevano detto che ci sarebbero stati dei **piccoli cambiamenti** nella nostra famiglia, perchè la mamma non stava molto bene e sarebbe dovuta andare in ospedale. Quali cambiamenti? [...]



“Certo contavo i giorni e quando, finalmente, lei tornava a casa era una gran festa. La prima volta che è andata in ospedale è stato per fare degli esami e al ritorno insieme al babbo mi ha raccontato cosa ha dovuto fare per poter capire che malattia avesse.”

“Come si chiama questa malattia?” chiedo. Luca mi dice che ha un nome strano, difficile da ricordare. Meglio pensarci solo come **la malattia della mamma**.



Luca continua a raccontare: “Mamma e papà mi hanno insegnato tante cose nuove! Mi hanno parlato del **sangue**, che per noi è solo un liquido rosso che scorre per tutto il corpo attraverso dei tubicini chiamati vene. Ecco, io non lo avrei mai immaginato ma anche il sangue, come tutto il nostro corpo, è formato da tantissime, tantissime **cellule**...” Io lo interrompo subito: “Guarda Luca, io il sangue l'ho visto tante volte, ma di queste cellule non me ne sono mai accorto!”

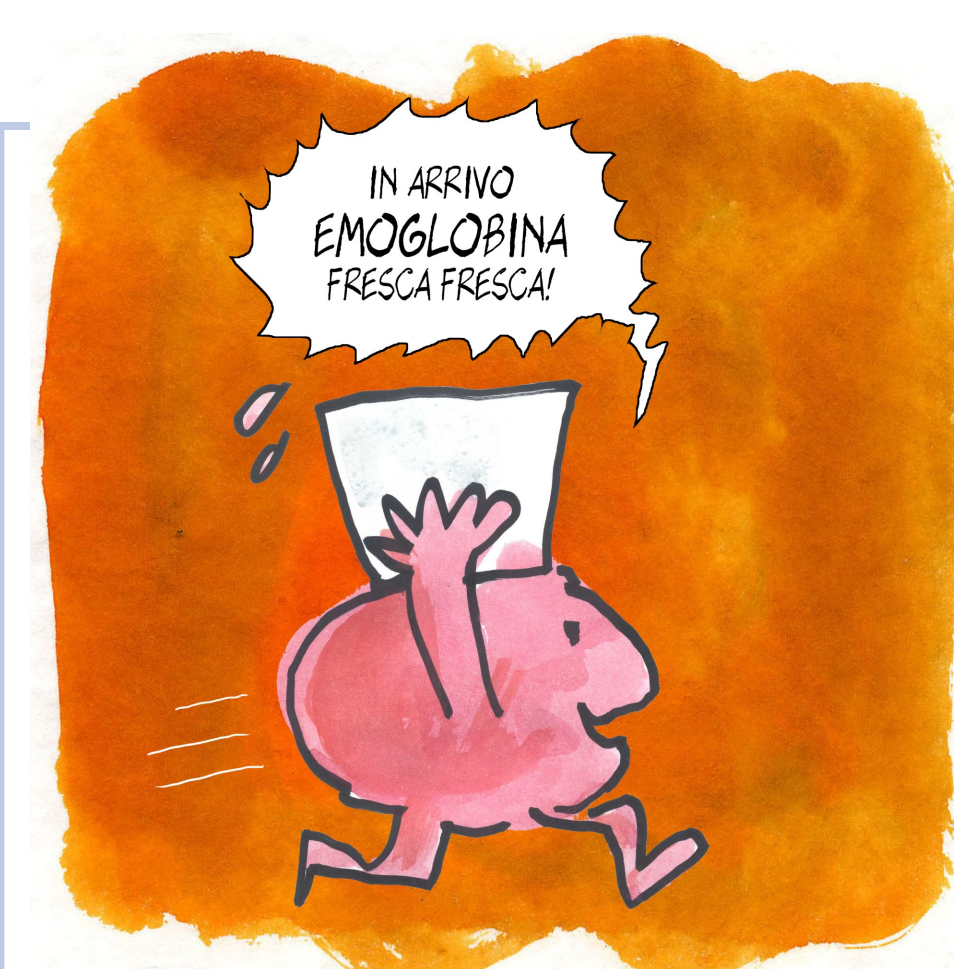


“Certo. Perchè le cellule sono delle cose molto piccole, che si possono vedere solo con il microscopio. Anzi, ti dirò di più, di queste cellule ce ne sono addirittura di tre tipi, diciamo di tre famiglie: quella dei **globuli rossi**, quella dei **globuli bianchi** e quella delle piccole **piastrine**.”

“Tre famiglie!” dico tra me e penso a quante cose sa Luca che io non so. Ma in fondo Luca ha due anni in più e quindi è giusto così. Adesso voglio conoscerle anche io.



Ogni famiglia ha dei compiti diversi da svolgere. Per esempio, quando ci si fa male e ci esce del sangue dopo un pochino smette di uscire. “Sai perchè smette?” mi chiede Luca. “No”, rispondo. “Perchè le piastrine, come piccoli muratori, corrono vicino al taglio e riparano le buccature delle vene.”



I globuli rossi sono delle cellule molto strane. Sono piene di una sostanza che si chiama **emoglobina** e serve a fare arrivare l'ossigeno ai nostri organi. Sono come dei postini, solo che non trasportano lettere ma ossigeno. L'ossigeno è molto importante perchè dà energia al corpo.

Quando i globuli rossi sono pochi possono portare poco ossigeno agli organi e questo fa sì che tutto il corpo si senta stanco, con poca energia.



I **globuli bianchi** sono i soldati che ci difendono dalle infezioni mangiando i microbi che invadono il nostro corpo; ne esistono di vari tipi, i soldati semplici, i capitani, i generali e così via. Insieme formano un esercito fortissimo!



Tutte le cellule del nostro corpo, e quindi anche del nostro sangue, vivono in armonia, sono amiche e giocano fra di loro.

Ma può capitare che, un bel giorno, nel sangue nasca una **cellula cattiva** che disturba tutte le altre e poi fa tanti figli, e anche loro danno fastidio alle cellule buone. È questo che fa stare male la mamma e i medici devono distruggere queste cellule maligne per riportare l'armonia nel suo corpo!”



Ho capito che la malattia della mamma vive nel suo sangue. Allora chiedo “Ma come faranno i medici a entrare nel sangue della mamma per uccidere queste cellule maligne?”

Luca risponde che i dottori in ospedale hanno degli aiutanti molto piccoli che vivono in un liquido bianco, giallo o rosso, sono piccoli come le cellule e neanche loro si riescono a vedere senza microscopio.

Questi omini si chiamano **Chemio** e mangiano le cellule maligne per aiutare le persone a guarire.



Il dottore, quando ha bisogno del loro aiuto, ne aspira tanti con una siringa insieme al liquido in cui vivono e poi attraverso un tubicino li fa entrare direttamente nelle vene di chi è malato. Anche a mia mamma metteranno un tubicino così e Luca mi spiega che poi dovrò stare attento quando sto in braccio a lei perchè se lo tiro potrei farle male.

Quasi mi gira la testa con tutte queste informazioni, ma Luca ormai non lo ferma più nessuno e **continua a raccontare**. [...]



La mamma mi ha spiegato allora che le cellule cattive per non farsi prendere dai piccoli Chemio, **si nascondono** vicino alle cellule buone, così vicine che i piccoli Chemio si confondono e possono mangiare le cellule buone insieme a quelle cattive. Quindi, se la tua mamma starà male dopo aver fatto le cure in ospedale, non devi preoccuparti, è colpa dei piccoli Chemio che la stanno curando.



Molte delle cose che succedevano alla mamma dipendevano proprio da questo.

Per esempio, quando i Chemio **mangiano le cellule buone** che stanno nella pancia viene il vomito, che è veramente molto fastidioso. Quando i Chemio mangiano le cellule dei capelli questi cadono. La mamma me lo aveva già spiegato, ma io non riuscivo a immaginarla senza capelli, anche se li aveva già tagliati molto corti.



La prima volta che l'ho vista senza capelli mi sono sentito strano. Guardandola bene la mamma aveva sempre la stessa faccia, ma un po' più buffa. La sua testa sembrava proprio un **UOVO**.

Quando metteva la parrucca stava bene ma a me piaceva anche senza. Io non l'ho mai detto, tu dillo alla tua quando perderà i capelli, ho scoperto che **alle mamme piacciono i complimenti**. [...]



Adesso ho capito veramente tutto e quando vedo la mamma che soffre mi avvicino a lei e dico forte: “**Forza piccoli Chemio**, mettetecela tutta!”

BIBLIOGRAFIA

De Benedetta G., D'Ovidio S., Pinto A., (2015) “Mamma Uovo. La malattia raccontata a mio figlio.”, Napoli: Marotta&Caffero.

De Benedetta G., Ruggiero G., Pinto A., (2008) “Genitori e figli: il parenting nei pazienti oncologici. Un aspetto ancora poco considerato nella gestione delle malattie neoplastiche.”, *Recenti Progressi in Medicina*, 99:19-26.

Kroll L., Barnes J., Jones AL, Stein A., (1998) “Cancer in parents: telling children. Sensitive communication can reduce psychological problems.”, *BMJ*; 316:880.

National Health Interview Survey 1992. National Cancer Institute, Division of Cancer Control and Population Sciences, Office of Cancer Survivorship. Bethesda: 1993.

Osborn T., (2007) “The psychological impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review.”, *Psychotherapy*, Feb;16(2): 101-26.

Simple C.J., McCande T., (2010) “Parent's Experience of Cancer Who Have Young Children. A Literature Review.”, *Cancer Nursing*, vol. 33, n°2.

Yellen SB, Cella DF, (1995) “Someone to live for: social well-being, parenthood status, and decision-making in oncology”, *J. Clin Oncol*, May; 13(5): 1225-64.