



Come si comunica la malattia ai figli? Uno studio sulla leucemia acuta mostra come farlo

di Anna Fregonara

Una ricerca pubblicata su The Oncologist ha messo in luce che la "giusta" comunicazione della malattia ai figli dei pazienti sia un momento cruciale nel processo di cura



Ascolta l'articolo 6 min **NEW**

Una comunicazione condivisa tra genitori, figli, ematologo e psicologo, ma con ruoli ben precisi, sembra essere la chiave per affrontare uno dei momenti più difficili per una mamma o un papà: comunicare al proprio bambino o ragazzo una diagnosi di leucemia acuta di un genitore. È uno degli aspetti che emergono da uno studio appena pubblicato su **The Oncologist** che ha messo in luce non solo come **la comunicazione della malattia ai figli dei pazienti sia un momento cruciale nel processo di cura**, ma anche come **l'ematologo possa svolgere un ruolo importante in questo difficile compito**, con potenziali effetti positivi sia sul benessere dei bambini sia sul rapporto medico-paziente.

Lo studio

«La ricerca si è svolta raccogliendo, attraverso questionari sottoposti dal 2017 al 2021 a coppie di genitori, i dati in quattro centri in cui la comunicazione della leucemia acuta, e di altre malattie oncoematologiche aggressive, ai figli dei pazienti avviene in modo diverso: al San Gerardo di Monza, grazie all'esperienza del progetto Emanuela, l'ematologo spiega la diagnosi ai figli durante un dialogo in cui sono presenti anche i genitori e uno psicologo; all'ospedale Niguarda di Milano questo compito spetta allo psicologo senza il coinvolgimento del medico; al Policlinico di Milano e al San Matteo di Pavia, invece, la comunicazione è prevalentemente delegata ai genitori stessi», dice **Beatrice Manghisi, prima autrice dello studio ed ematologa al San Gerardo di Monza**.

L'importanza di dire la verità

«Dalla nostra ricerca si è visto come **spiegare ai figli minori la diagnosi** non crea modificazioni negative nel comportamento a distanza di 30-60 giorni dalla comunicazione, il nostro obiettivo-tempo fissato nello studio», prosegue Manghisi. «I genitori sono concordi nel ritenere quanto sia importante illustrare ai figli in che cosa consiste la malattia e quali saranno le cure a cui il genitore andrà incontro. In particolare, è emerso il ruolo chiave dell'**ematologo** come comunicatore "eletto" dai pazienti perché rappresenta una figura di fiducia e ha le competenze scientifiche per spiegare in modo semplice, aperto e sincero la patologia. Questo tipo di approccio "corale" aiuta i genitori stessi a comprendere meglio la malattia, facilita un dialogo all'interno della famiglia che non ha la necessità di tenere nascosti ai figli aspetti spesso tabù, come ricoveri successivi o effetti collaterali delle terapie, e rafforza l'alleanza terapeutica medico-paziente».

Come viene interpretato un lungo ricovero

«La leucemia acuta è un tipo di malattia che comporta il ricovero immediato del paziente che, da un giorno all'altro o da un'ora all'altra, all'improvviso lascia la casa per 30-40 giorni», spiega **Carlo Gambacorti Passerini, direttore dell'Unità di Ematologia adulti della Fondazione IRCCS San Gerardo di Monza e professore di Ematologia all'Università di Milano-Bicocca**. «Dal punto di vista del bambino o del ragazzo è come se un genitore scomparisse senza nemmeno annunciarlo. È normale, quindi, che il minore cominci, con le capacità che ha, a sviluppare propri ragionamenti e tanto più le informazioni sono carenti, nulle o poco convincenti, tanto più le fantasie aumentano. Questo è naturale perché è un meccanismo che usiamo anche noi adulti quando non abbiamo informazioni sufficienti». Ma come comunicare?

APPROFONDISCI

- Hai un dubbio sulla tua salute? Scrivi ai nostri medici o consulta tutte le risposte su **IlMedicoRisponde**, il servizio online di Corriere della Sera
- Come comunicare la separazione o il divorzio ai figli. I consigli della psicologa
- Anoressia infantile, il dramma di Rebecca, 11 anni. La mamma: «È una malattia che travolge come uno tsunami e mina le relazioni familiari»
- Già a 3 anni i bambini sono dotati di «neuroni specchio», che permettono loro di capire gli altri

Si comunica attraverso immagini

Il linguaggio delle immagini è il modo più semplice per spiegare concetti complessi come la malattia. «Nel nostro centro, per ogni patologia del sangue l'ematologo racconta cosa sta succedendo ricorrendo a metafore che sono tradotte in immagini», precisa **Lorenza Borin, coautrice dello studio, responsabile scientifico e anima del progetto Emanuela attivo dal 2009, presso la Clinica ematologica del San Gerardo di Monza**, proprio per offrire aiuto ai genitori per parlare della loro malattia ai figli. «Per esempio, il midollo osseo viene illustrato come un prato in cui crescono i fiori, la leucemia è rappresentata dalle erbacce che spuntano nel prato fiorito. Per spiegare la compatibilità di midollo quando si parla di trapianto ricorriamo alla metafora delle magliette: le cellule indossano tutte una T-shirt del medesimo colore mentre quelle estranee, quindi non compatibili, si riconoscono dalla maglietta dal colore differente. I linfonodi sono le caserme dove i globuli bianchi vanno ad addestrarsi per combattere i nemici. Abbiamo scelto di non utilizzare video perché riteniamo che non permettano di adattare il linguaggio in tempo reale alle reazioni del bambino che sono diverse a seconda dell'età».

I bambini sono più "svegli" di quanto si pensi

«Il nome del progetto, Emanuela, ricorda un'amica morta di leucemia quando avevo cinque anni», continua **Borin che è anche responsabile della Struttura semplice dell'Ematologia ad alta intensità del San Gerardo di Monza**. «Erano gli anni Sessanta, l'epoca in cui non c'erano ancora le terapie salvavita di oggi. Già allora, però, compresi che i bambini, anche se piccoli, capiscono e il progetto Emanuela nasce proprio da questo concetto. Quando si verifica una storia drammatica in una famiglia, come la malattia di mamma o papà, i genitori tendono a reagire con un istinto di protezione che li porta a tenere lontani i loro ragazzi da quello che sta succedendo. I bambini a ogni età hanno super antenne, colgono anche i piccoli cambiamenti, formulano domande e nel momento in cui ottengono una risposta elusiva reagiscono facendo finta di nulla in modo da poter stare ancora più attenti su quello che sta accadendo. **Il genitore teme che il bambino possa spaventarsi dal conoscere la verità, in realtà è più spaventato dal non capire che cosa stia capitando**. Nel dialogo che si avvia in presenza dell'ematologo, dei genitori e dello psicologo il bambino si sente autorizzato a porre domande e questa è una cosa positiva perché, diversamente, le terrebbe per sé assieme alle sue paure».

Il toccante momento delle visite

«All'interno del progetto **i bambini e i ragazzi possono venire in ospedale e trascorrere tempo con i genitori in uno spazio adeguato**», conclude Borin. «Questo rende meno difficile la separazione soprattutto per i più piccoli e permette ai genitori di mantenere il loro ruolo nonostante la malattia. Una mamma a fine percorso di cura ci ha ringraziato perché le abbiamo consentito di "continuare a fare la mamma" nei lunghi mesi di ricovero. Un bimbo ha mosso i suoi primi passi in ospedale, con grande felicità della madre ricoverata da lungo tempo».



Nuova App **Figli & Genitori**, il tuo supporto quotidiano per crescere un figlio

SCOPRI E SCARICA L'APP

Figli & Genitori



Per ricevere tutti gli aggiornamenti al mondo di Figli&Genitori iscrivetevi alla **newsletter di Figli&Genitori**

Le tue notizie >

SCOPRI DI PIÙ



NOTIZIE
Picchia la compagna malata e la punisce con docce ghiacciate (le ha...



NOTIZIE
Santa Marina, durante una battuta di caccia spara a un amico...



NOTIZIE
Nuovo Codice della Strada al via: «Già scomparsi i telefonini...

Le Guide di Figli & Genitori

Vuoi approfondire un argomento?

Leggi le Guide a cura dei pediatri e degli altri specialisti del Corriere della Sera.

SCOPRI LE GUIDE



CORRIERE TV



Figli&genitori. Primi mille giorni: come investire sulla salute dei bambini

ilMedicoRisponde

per Figli & Genitori

Le ultime domande in Pediatria

Consulta il Medico Risponde, il servizio di domande e risposte con medici e specialisti d'eccellenza

Pediatria

Torsione idatide del Morgagni, quale ecografia poi?



Valentina Rovelli

Pediatria

Il mio bimbo neonato vuole stare sempre attaccato



Valentina Rovelli

Pediatria

Raffreddore da mesi bimbo 18 mesi



Marzia Mandelli

[Vedi tutte >>](#)

DIZIONARIO DELLA SALUTE

Cerca il tuo organo/patologia

- CERVELLO E NERVI
- CUORE, ARTERIE, VENE
- OCCHI
- ORECCHIO, NASO, GOLA
- FEGATO, ESOFAGO, STOMACO, INTESTINO
- BOCCA E DENTI
- TRACHEA, BRONCHI, POLMONI
- RENI, VESCICA, VIE URINARIE
- OSSA, MUSCOLI, ARTICOLAZIONI
- ORGANI GENITALI
- PELLE, UNGHIE, CAPELLI
- PANCREAS, TIROIDE E ALTRE ghiandole
- SANGUE E LINFIA
- ESAMI DEL SANGUE