

Comunicato stampa: Basilea, 9 novembre 2021

Cancro pediatrico: Bambini in ombra - la nuova campagna di sensibilizzazione di Cancro infantile in Svizzera

La diagnosi di cancro di un bambino sconvolge all'improvviso la vita di tutti i membri della famiglia. In questa situazione eccezionale, la maggior parte delle famiglie non dispone quasi più di tempo ed energie per gli altri figli, che di frequente vivono nell'ombra della sorella o del fratello malato e soffrono insieme a loro, spesso in silenzio e quasi invisibili. Per evitare le conseguenze a lungo termine delle sofferenze psicologiche, i fratelli dei bambini malati hanno bisogno di essere circondati da un ambiente informato e aperto, capace di accompagnarli e sostenerli. È importante ridare centralità ai loro bisogni e fornire loro strategie di adattamento. Con la sua nuova campagna di sensibilizzazione, Cancro Infantile in Svizzera richiama l'attenzione sulle grandi sfide per le persone colpite e indica possibili soluzioni e offerte di sostegno. La campagna inizia il 15 novembre 2021.

Ogni anno, 300 bambini e adolescenti ricevono una diagnosi di cancro. Questa patologia, che mette a rischio la vita del bambino, scuote l'equilibrio emotivo e sociale di tutta la famiglia. I fratelli percepiscono le paure, le preoccupazioni e le incertezze dei loro genitori e ne sono a loro volta colpiti. Anche loro devono fare i conti con una situazione completamente cambiata e si sentono spesso abbandonati a sé stessi. A posteriori, le persone colpite dicono che hanno sofferto, che si sono sentite trascurate, non amate e sole. Una giovane donna con un fratello a cui era stato diagnosticato un cancro ha detto: *“Ero spesso spaventata e triste. Oggi direi che sono dovuta crescere molto in fretta e che per molti aspetti ho dovuto badare a me stessa da sola.”*

Come reagiscono i fratelli alla situazione eccezionale?

Lo stress individuale dipende da molti fattori diversi. Mentre alcuni dei fratelli mostrano apertamente sentimenti di paura, solitudine, gelosia, invidia, rabbia o senso di colpa, altri reagiscono più cautamente per proteggere i genitori. Visti da fuori, non destano particolare attenzione e sembrano stare bene, ma interiormente lottano con le emozioni e soffrono *“in silenzio”*. La gamma di sentimenti e reazioni è ampia e spesso contraddittoria. *“Alcuni fratelli escono dalla malattia interiormente più maturi e si sentono più indipendenti ed empatici. La fiducia e la forte coesione familiare sono considerate positive. Tuttavia, se non è possibile venire a patti con questa esperienza, paure, insicurezze, sensi di colpa e depressione a volte accompagnano le persone colpite per tutto il resto della loro vita”*, questo è quanto afferma il Prof. Dr. Nicolas von der Weid, direttore del dipartimento di ematologia-oncologia presso l'ospedale pediatrico universitario di Basilea (UKBB).

Di cosa hanno bisogno i fratelli?

I genitori possono essere di supporto coinvolgendo attivamente gli altri fratelli, informandoli e mostrando apprezzamento e interesse nei loro confronti. Parlare con loro della malattia e della terapia in modo aperto e adeguato all'età, dare l'opportunità di fare domande e parlare dei sentimenti che si provano aiuta, tanto quanto riconoscere e apprezzare i sacrifici

dei fratelli e il loro contributo. Le visite all'ospedale sono altrettanto importanti perché servono a sviluppare una visione realistica di ciò che sta accadendo al fratello o alla sorella malati. Altrettanto importante per il benessere psicologico dei fratellini sani è la vita sociale con gli amici, avere altre attività e interessi, oltre a spazi e tempi staccati dalla malattia del fratello. I genitori sono spesso sopraffatti da questo gioco di equilibri tra normalità ed eccezionalità. Una madre dice: *"La malattia che minaccia la vita di un bambino è di per sé una sfida immensa. Ma diventa ancora più difficile quando arriva un altro bambino che non sta bene"*. Pertanto è ancor più importante informare l'ambiente sociale, la scuola o l'asilo, della situazione e, se necessario, ricevere un supporto esterno, che può anche includere l'assistenza psicologica, se la tensione emotiva si fa troppo grande.

Come sostenere le famiglie?

Se la famiglia da sola non ha risorse sufficienti per affrontare una crisi di vita così profonda, è bene ricorrere a un sostegno professionale in fase precoce, che può contribuire in modo decisivo a ridurre il forte livello di stress di tutti i membri della famiglia. I servizi di sostegno psico-oncologico degli ospedali pediatrici sono rivolti ai bambini malati di cancro, ai loro genitori e fratelli. Per superare meglio la crisi, vengono in aiuto alle famiglie numerose attività servizi di sostegno: da brevi vacanze per i genitori, ad attività per il tempo libero per le famiglie, campi vacanza per i bambini malati e i fratelli sani, oltre a soggiorni di riabilitazione. Il tempo trascorso insieme in una clinica di riabilitazione per la famiglia è particolarmente utile dopo la fine di un trattamento intensivo, pertanto ci stiamo battendo per garantire un accesso facilitato. Inoltre, affinché i genitori di bambini malati di cancro abbiano maggiore tutela giuridica, stiamo conducendo una campagna in loro favore in sede politica. Il congedo di cura introdotto nel 2021 garantirà che abbiano più tempo per la cura del figlio gravemente malato, con benefici anche per i fratelli sani. L'obiettivo di queste offerte è dare alle famiglie un sostegno concreto durante una delle fasi più difficili della loro vita e di fornire loro strategie per affrontare la crisi nel modo più indolore possibile.

Sulla campagna "Cancro pediatrico: Bambini in ombra"

La campagna di sensibilizzazione partirà il 15 novembre 2021. Saremo lieti, su richiesta, di organizzare interviste con le persone colpite e i professionisti.

Responsabile Comunicazione

Kinderkrebs Schweiz

Dornacherstrasse 154

CH-4053 Basel

Tel +41 61 270 44 06

Mobil: 076 530 07 14

alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch

Cancro infantile in Svizzera

L'organizzazione ombrello Cancro infantile in Svizzera (KKS) è stata fondata nel 2015 da rinate organizzazioni per il cancro infantile. Fulcro delle attività è la comune lotta contro il cancro e i suoi effetti tardivi nei bambini e negli adolescenti con l'obiettivo di migliorare la condizione delle persone colpite in tutta la Svizzera. Ciò include l'ottimizzazione delle opzioni terapeutiche, lo sviluppo di nuove terapie e farmaci accessibili a tutti, un migliore supporto psicologico e sociale per le famiglie colpite e un'assistenza e un sostegno ottimali ai sopravvissuti al cancro infantile. Cancro infantile in Svizzera è attiva in tutti questi settori a livello nazionale con i propri progetti, le campagne di sensibilizzazione, l'impegno politico, un punto di contatto nazionale per i sopravvissuti e l'erogazione di risorse economiche. Per maggiori informazioni consultare www.cancroinfantile.ch