

Alla fine delle terapie



Una guida per ragazzi
dai 10 ai 18 anni (e oltre)



INDICE

I sentimenti e le emozioni

Pag. 4

Come gestire le relazioni

Pag. 7

Problemi concreti

Pag. 10

Come affrontare il rientro?

Pag. 14

Una vita sana

Pag. 16

La transizione

Pag. 18

Siti web utili

Pag. 19

Bene! Ce l'hai fatta!

Questo è il momento che hai atteso da quando ti sei ammalato. E' anche un momento molto strano e potrebbe sorprenderti vedere che non ti senti del tutto felice come avresti immaginato. A volte ti sentirai meglio ma a volte, invece, un po' giù.

Speriamo che questo libretto possa fornire qualche risposta alle tue domande, aiutarti a tranquillizzarti e a godere di questa grande conquista: sei arrivato alla fine delle terapie.

Ti forniremo anche alcune informazioni pratiche su quello che succede alla fine delle terapie e prenderemo in considerazione quelli che possono essere i tuoi stati d'animo in questa particolare situazione.

“ Le persone pensano che avere un tumore sia un po' come avere l'influenza e che, una volta finito, si dovrebbe riprendere facilmente la vecchia vita.”

I sentimenti e le emozioni

Di sicuro sei andato molte volte col pensiero a immaginare le prime settimane e i primi mesi dopo la fine della terapia, come lo hanno fatto i tuoi coetanei che ti hanno preceduto. Quasi tutti questi ragazzi ti potrebbero raccontare di essere stati sorpresi dal misto di emozioni che li ha colpiti in quel momento: la felicità, certamente, ma anche la preoccupazione. In questo capitolo si parlerà di questi sentimenti, che sono del tutto normali, e del perché si provino emozioni così contrastanti... con qualche suggerimento su come affrontarle

Sei eccitato e preoccupato allo stesso tempo?

Molti giovani raccontano di aver provato emozioni di segno opposto, avvicinandosi alla conclusione delle terapie.

Tanto per iniziare, succedono molte cose grandiose:

- non stare più male
- basta con le pillole
- avere di nuovo i capelli
- avere un aspetto normale
- uscire con gli amici
- smettere con gli steroidi
- tornare a scuola
- niente più noia in ospedale
- tornare ad essere carino

Tutti questi cambiamenti ti renderanno la vita più facile ma è probabile che, come altri tuoi coetanei, anche tu sia molto preoccupato e forse un po' confuso.

Uno dei motivi di preoccupazione è che nessuno ti potrà dare l'assicurazione che quella lunga terapia che hai appena completato sia stata veramente risolutiva. Quando si acquista un elettrodomestico, ad esempio, viene data una garanzia almeno per un anno. Dopo la terapia per un tumore, dopo tutto quello che hai sopportato, non ti daranno neanche quella! Allora, è assolutamente normale essere preoccupati.

Ma, se ci pensi, neanche le persone più famose - i cantanti pop, gli atleti olimpionici o la famiglia reale - possono avere una garanzia circa la loro salute! Qualunque persona - i tuoi amici, i tuoi cugini, l'uomo seduto vicino a te sull'autobus questa mattina - domani potrebbe scoprire di avere un tumore. E allora ... si potrebbe dire che tutti ogni tanto condividono questa forma di ansietà per il proprio futuro! Più avanti nel libretto ti forniremo dei consigli utili per quei giorni in cui la preoccupazione si farà sentire più forte.



Si può festeggiare?

Alcuni ragazzi hanno voglia di festeggiare la fine delle terapie con qualcosa di particolare, come ad esempio:

- un pranzo speciale con la famiglia
- una festa o un apposito raduno con gli amici
- un'attività che prima era proibita, come andare in piscina
- organizzare una gita

Alcuni ragazzi non si sentono di fare festa, proprio perché sono ancora preoccupati del futuro, o perché non possono ancora fare tutte le cose che facevano prima. Anche se avrai ancora molte difficoltà da affrontare, dovresti ricordare che sei riuscito a superare per intero una terapia così difficile e dunque hai fatto veramente qualcosa di straordinario. Meriti, quindi, di congratularti con te stesso, di darti una pacca sulla spalla e di festeggiare comunque, anche se magari soltanto mangiando una bella pizza o dormendo fino a tardi l'indomani mattina!

**“Abbiamo organizzato una manifestazione per raccogliere fondi!
Avere uno scopo ha reso quel giorno in cui sono finite le terapie un momento molto eccitante e non pauroso.”**

Come fare quando sei preoccupato

Alcuni ragazzi non sentono motivi di preoccupazione alla fine delle terapie, ma altri sì.

Alcuni rimettono continuamente su quello che è successo, sulla propria salute e sul futuro: questo elucubrare li tiene svegli la notte e impedisce loro di godere in pieno della propria vita.

Se questo ti succede, ci sono molte cose che puoi fare:

- Trova qualcuno con cui parlare. Le preoccupazioni che girano e frullano nella testa si ingigantiscono sempre più. Se invece riuscirai a confidarti con un amico o con un insegnante o con qualcuno della famiglia, anche se loro probabilmente non potranno cancellarle, ti sentirai più leggero e sollevato.
- Alcune persone trovano conforto nel parlare con qualcuno più esperto, ad esempio con lo psicologo del reparto o con un altro coetaneo che è già passato per la stessa esperienza di malattia. Puoi chiedere in ospedale che ti mettano in contatto con qualcuno o puoi cercare un sito web come quelli elencati alla fine di questo libretto.
- Ti possiamo consigliare di scrivere un elenco del-

le cose che ti preoccupano e, vicino ad ogni punto, annotare quello che pensi possa essere il rimedio per togliere la preoccupazione. Se non trovi soluzioni, forse è inutile preoccuparti: prova a decidere semplicemente di non pensarci più! Le liste sono utili quando non trovi qualcuno che ti può aiutare o se il pensiero angoscioso ti viene di notte. A volte il solo fatto di scrivere ti aiuta a tenere la situazione più sotto controllo e a gestirla meglio.

- Prova a dirottare verso qualcos'altro l'energia che usi nel preoccuparti. Non prendertela con il gatto o con il tuo fratellino!, ma fa qualcosa di energico come giocare a pallone o sbattere il cuscino!

Soprattutto, ricordati che:

Quasi tutti i tumori dei bambini e dei giovani non ritornano mai.

Le possibilità che il tumore ricompaia sono sempre più basse quanto più ti allontani dal periodo delle terapie.

Per molti tumori, anche nel caso in cui ritornino, c'è sempre la possibilità di curarli.

Come gestire le relazioni

I rapporti familiari

Quasi tutti i ragazzi hanno l'impressione che durante il periodo delle terapie la famiglia sia cambiata. Naturalmente molti dei tuoi conoscenti si sono molto preoccupati per te. Forse parenti e amici ti hanno coperto di regali e ti hanno telefonato spesso per avere tue notizie. Anche i tuoi famigliari ti hanno probabilmente riservato delle attenzioni particolari. A volte tutto questo interessamento è stato troppo opprimente e ti ha reso nervoso, ma in altri momenti, quando non ti sentivi in forma, probabilmente ti è servito sapere di essere circondato da tanto affetto.

Alla fine delle terapie, alcuni ragazzi sentono la mancanza di queste attenzioni "speciali" e non si sentono più importanti come prima. Per loro, accettare di essere trattati come tutti gli altri può risultare difficile, mentre molti ragazzi, invece, desiderano proprio tornare ad essere trattati normalmente dai famigliari.

Mamma e papà ti avranno tenuto in particolare considerazione durante le terapie per essere sicuri, ad esempio, che tu prendessi le medicine e per controllare l'eventuale comparsa di effetti collaterali o di sintomi preoccupanti. Molti genitori trovano difficile cambiare il proprio comportamento alla fine delle terapie. Come te, forse, si preoccupano che il tumore possa tornare. Tu sai che ti senti bene, ma loro non lo possono sapere. E' probabile, se ti chie-

dono continuamente come stai, che questo ti renda nervoso e dovrai allora ricordarti perché manifestano questa preoccupazione.

Se questo atteggiamento per te diventa un problema, prova a fare qualche tipo di accordo con loro; ad esempio puoi promettere di riferire sempre e subito un tuo eventuale malessere, in modo che loro smettano di chiederti continuamente come stai!

Fratelli e sorelle

Nel periodo della tua malattia, probabilmente molte cose sono cambiate anche per i tuoi fratelli e le tue sorelle. Probabilmente si sono sentiti esclusi da quello che ti stava accadendo e forse hanno risentito in negativo di tutte quelle attenzioni speciali e dei regali che erano riservati a te. Probabilmente hanno subito l'assenza di mamma e papà, quando hai trascorso molto tempo in ospedale accudito da loro.

Ora che sei fuori terapia, probabilmente anche i tuoi fratelli/sorelle si preoccupano per la tua salute o si sentono messi in disparte se tu ricevi ancora delle attenzioni particolari. Cerca di capire il loro stato d'animo!

E gli amici?

Dopo aver affrontato una terapia per un tumore, molti ragazzi raccontano di sentirsi "diversi" dai loro amici. In effetti è difficile mantenere la fiducia in se stessi quando si perdono i capelli e quando il proprio peso cambia in continuazione. Fare nuove amicizie, quando il tuo aspetto è cambiato e non riesci a star dietro a tutto quello che fanno gli altri, può sembrarti molto difficile. E la stessa difficoltà si prova quando vorresti trovare un ragazzo o una ragazza con cui stare.

Devi capire che quasi tutti i ragazzi che incontrerai avranno anche loro degli aspetti del proprio fisico e della propria storia che vorrebbero cambiare. Senza contare che moltissime di queste persone non sarebbero state in grado di affrontare la malattia e le terapie come hai fatto tu.

Dipende da te scegliere se mettere a parte gli altri della tua malattia oppure no. Ricordati che spesso, quando ti confidi con le persone, anche loro si sentono invogliate a raccontarti le loro preoccupazioni e difficoltà.

Aver avuto un tumore non significa rinunciare a rapporti del tutto normali, e neppure eventualmente a sposarti, proprio come fanno i tuoi amici.

Come affrontare il ritorno in ospedale

A molti ragazzi piace tornare in ospedale per rivedere i vecchi amici, ma moltissimi invece guardano con angoscia queste visite, una volta che sono fuori terapia. È naturale avere paura che i medici possano trovare qualche problema di salute anche se, quasi sempre, ai controlli non emerge nulla di preoccupante.

Rivedere l'ambiente dell'ospedale ti farà ricordare anche tutte le difficoltà che hai dovuto affrontare durante le terapie. Probabilmente sarà duro incontrare tanti altri bambini e ragazzi ancora coinvolti nel percorso della terapia. È poi particolarmente doloroso scoprire magari che qualcuno, conosciuto durante le terapie, è di nuovo malato. Si prova davvero un misto di sentimenti e di emozioni profonde.

Ricorda che, se senti qualche cattiva notizia di un amico, è del tutto naturale provare un senso di sollievo perché tu stai bene: questa è una reazione che tutti hanno, anche se spesso è accompagnata da un senso di colpa per essere in buone condizioni mentre altri faticano ancora a superare la malattia. Il senso di colpa è una brutta bestia, e quindi è bene cercare di scacciarlo facendo qualcosa di concreto: puoi mandare un biglietto di augurio o un messaggio al ragazzo che sta di nuovo male, se siete in un

rapporto di confidenza, oppure puoi far qualcosa per gli altri ragazzi malati, ad esempio una festa per raccogliere fondi per l'ospedale o qualche altra attività.

Ricordati che per ogni persona che incontri in ospedale che sta di nuovo male, ce ne sono altre tre a casa che, come te, stanno bene, anche se è difficile incontrarle perché frequentano ormai pochissimo l'ospedale. È normale immedesimarti negli altri pazienti, ma ricordati che ogni tumore ha la sua storia e ogni persona è diversa da tutti gli altri.

“Stavo male ed ero molto emotivo. Non mi piaceva parlare di quello che mi era successo.”

Cosa fare se il tuo corpo non riesce a recuperare perfettamente?

A volte il tumore, oppure la terapia che hai dovuto fare, causano dei danni che il corpo non riesce del tutto a riparare. Se ti trovi in questa situazione, i medici ti avranno già spiegato cosa è successo.

Se hai avuto terapie per curare un tumore cerebrale o del midollo spinale, ad esempio, è possibile che tu non riesca a fare tutte le cose che facevi prima di ammalarti.

Alcuni ragazzi si accorgono che il loro aspetto è cambiato in modo permanente a causa del tumore o delle terapie. Questo è duro da affrontare e forse senti che anche dopo la fine delle terapie la vita non sarà facile. Ci vuole tanto coraggio per riuscire ad accettare cambiamenti che potranno durare per tutta la vita e che ti rendono diverso dagli altri tuoi amici. Quasi tutti i ragazzi a cui sono capitate queste conseguenze del tumore attraversano periodi in cui si sentono tristi o molto arrabbiati per il fatto che siano capitate proprio a loro, ma quasi tutti, nel tempo, riescono a farsene una ragione e a godere di nuovo veramente della vita.

Anche se non fosse possibile un pieno recupero, tu diventerai comunque sempre più forte nelle settimane e nei mesi che seguiranno la fine delle terapie. Alcuni ragazzi si accorgono che, se non riescono più a fare alcune cose, riescono però a farne meglio delle altre. Ad esempio, le persone che devono muoversi in sedia a rotelle spesso sviluppano delle braccia molto forti che le aiutano a portare avanti la loro vita nonostante i problemi con le gambe. Ci sono delle associazioni che possono aiutare te e la tua famiglia a vivere la vita nel modo più pieno possibile.



Problemi concreti

Cosa succederà ora?

Prepara insieme ai tuoi medici una tabella in cui annotare che tipi di controllo dovrai eseguire nei prossimi anni. Ti aiuterà a capire meglio.

PROGRAMMA DI FOLLOW-UP (CONTROLLI IN POST TERAPIA)

	FREQUENZA	QUALI ESAMI	ALTRI CONTROLLI
1° anno			
2° anno			
3° anno			
4° anno			
5° anno			

Appena terminate le terapie, dovrai tornare abbastanza frequentemente in ospedale. Questo significa circa ogni 4-6 settimane durante il primo anno, o anche più spesso finché avrai ancora il catetere venoso centrale. Con il passare del tempo, i controlli saranno sempre meno frequenti: di solito ogni tre mesi durante il secondo anno, finché alla fine dei 5 anni farai i controlli soltanto una volta all'anno.

“Mi è stato utile sapere quanto spesso sarei dovuto andare in clinica e trovare là delle persone che mi conoscevano e che io conoscevo.”

Quando mi ricresceranno i capelli?

Cominceranno a ricrescere appena finite le terapie. Probabilmente ci vorrà del tempo perché ritornino fitti come prima. A volte quando ricrescono sono un po' diversi: possono avere altre sfumature di colore, essere meno folti, avere più o meno ricci.

Quando posso smettere di preoccuparmi delle infezioni?

Dopo la fine delle terapie, i tuoi valori ematici dovrebbero tornare normali entro un mese circa. Se hai avuto un trapianto di midollo osseo, perché il tuo corpo riesca a combattere di nuovo le infezioni in modo normale, forse ci vorrà più tempo. Per i primi 6 mesi dopo la fine delle terapie, dovresti informare l'ospedale se entri in contatto con il virus della varicella o del morbillo, se questo eventuale contagio rappresentava un problema già durante la terapia.

Quando toglieranno il catetere?

Il prima possibile, dopo la fine delle terapie e dopo avere terminato tutti i vari esami. Per rimuoverlo ti faranno l'anestesia generale e quindi dovrai passare una giornata in ospedale. Se sei in lista di attesa per questo intervento, forse dovrai attendere un po'.

Cosa succederà se dovrò fare un prelievo di sangue senza il catetere?

Non dovrai più fare tante analisi del sangue, ma alcune saranno importanti. A nessuno piace fare prelievi di sangue, ma sfortunatamente ogni tanto saranno necessari, quindi dovranno prenderti il sangue dal dito o da una vena.

Cosa succederà quando tornerò in ospedale?

All'inizio, durante gli appuntamenti in ospedale, controlleranno che non ci siano più segni del ritorno del tumore o della leucemia. Con il passare del tempo, i controlli serviranno sempre di più per accorgersi se ci sono degli effetti collaterali a lungo termine, causati dalle terapie a cui sei stato sottoposto. Di solito ti peseranno e rileveranno la tua altezza, per vedere se stai crescendo normalmente. Forse, in base ai farmaci che hai assunto, ti faranno una radiografia, un'analisi del sangue o un controllo al cuore. Ti visiteranno gli stessi medici e gli stessi infermieri che già conosci, ma forse in un orario diverso.

Dovrò ancora prendere delle medicine?

Forse dovrai continuare a prendere alcuni antibiotici per qualche settimana dopo l'ultima terapia, o per più tempo se hai fatto un trapianto.

Quando il mio peso tornerà normale?

Forse hai perso o messo su un po' di chili, a seconda delle terapie che hai fatto. Si spera che, quando il tuo appetito sarà tornato normale, potrai mangiare come prima di ammalarti e il tuo peso, quindi, tornerà ad assestarsi su livelli normali. Forse ci vorrà un po' di tempo, ma la cosa importante è mangiare in modo sano e, se riesci, fare del movimento.

Avrò bisogno di vaccinazioni?

Sì, dovrai ripetere le vaccinazioni che hai fatto quando eri piccolino.

Cosa devo fare se non mi sento bene?

Se ti viene la febbre quando hai ancora il catetere venoso, o sei ancora neutropenico, devi recarti in ospedale. Una volta che ti hanno tolto il catetere e che i tuoi valori ematici sono tornati nella norma, se stai male puoi tranquillamente andare prima dal tuo medico di famiglia che deciderà lui se sarà il caso di ricoverarti o no. Se hai avuto un trapianto di midollo osseo, quando non ti senti bene dovresti consultarti coi medici dell'ospedale.

Chi posso contattare se qualcosa mi preoccupa?

Se vuoi chiedere un consiglio nel periodo di intervallo tra le visite di controllo, puoi sempre telefonare in ospedale per parlare con un medico o un infermiere.

Quali sono le cose di cui dovrei preoccuparmi?

I ragazzi che sono stati in terapia per un tumore avranno raffreddori, tosse e malesseri vari, come tutte le altre persone. E' difficile non preoccuparsi di un possibile ritorno della malattia ma, quando non ti senti bene, ricorda che è più probabile che il malessere sia dovuto ad una malattia comune che non a qualcosa di grave. Ci sono pochissime cose che dovrebbero veramente preoccuparti. Quando vai all'ospedale per i controlli, è importante riferire agli infermieri e ai medici tutto quello che ti ha preoccupato dopo l'ultima visita, anche per liberarti dai pensieri ansiosi. Con il passare del tempo, con la tua vita che torna sempre più alla normalità, anche le tue preoccupazioni diminuiranno.

C'è qualcosa che non posso fare?

Quasi tutti i ragazzi fuori terapia possono tornare a fare tutte le attività che facevano prima di ammalarsi. Se, invece, la terapia ti ha lasciato dei problemi,

come difficoltà nel movimento o nella concentrazione, allora non potrai fare proprio tutto. I tuoi amici ti potranno aiutare per coinvolgerti il più possibile nelle loro attività o anche per suggerirti nuove esperienze.

A volte mi sento ancora stanco ...

Dopo aver finito tutte le terapie, forse ti sentirai ancora stanco perché non hai ancora recuperato tutte le forze. Ci vorrà del tempo per ritornare alla vita normale. Forse sei dimagrito e hai perso l'abitudine a fare tutto ciò che facevi prima. Ci vuole del tempo per recuperare le energie, ma è utile, intanto, cercare di seguire una dieta bilanciata e ricominciare le tue attività una alla volta. Presto riuscirai a tornare a scuola a tempo pieno e a riprendere le tue attività preferite, di sport o di svago, a scuola come nel tempo libero.

Fino a quando dovrò continuare a tornare in ospedale?

Questo dipende dalle terapie che hai seguito, ma sarà importante continuare a fare controlli in ospedale per molti anni dopo le terapie. Solitamente ogni 1-2 anni. Questo ti offrirà l'opportunità di parlare di qualunque preoccupazione potresti avere e di controllare gli effetti collaterali che potrebbero emergere a lungo termine.

Io voglio dimenticare tutto della malattia, perché devo continuare a tornare in ospedale?

È molto comprensibile che tu abbia questo desiderio... quando potrai essere dimesso dall'ospedale per sempre, i tuoi medici saranno ben contenti di farlo. Purtroppo, però, per quasi tutti coloro che sono reduci da questo tipo di terapie, non è possibile, perché le terapie che hanno curato il tumore possono talvolta causare altri problemi di salute che di solito non compaiono se non dopo alcuni anni. Si chiamano "effetti collaterali a lungo termine". Ad esempio, alcuni farmaci contro il tumore possono danneggiare la tiroide e potrebbe essere necessario farti assumere delle pillole di ormone tiroideo.

Come posso contattare altre persone della mia età che hanno avuto questa malattia, per parlarne insieme?

Puoi chiedere al personale dell'ospedale o all'Associazione Genitori del tuo reparto se ti mettono in contatto con altri ragazzi che hanno avuto una malattia come la tua. In Italia per ora non esistono gruppi di ragazzi guariti, ma all'estero, in particolare nei paesi anglosassoni, questi gruppi esistono e hanno dei siti Web molto interessanti, che danno informazioni e mettono in contatto i ragazzi tra loro. In fondo a questo libretto ti daremo un elenco di Siti. Potresti cogliere l'occasione per migliorare l'inglese!

Come affrontare il rientro?

Come posso prepararmi per il rientro?

Sarai preoccupato di aver perso molto lavoro e molte lezioni e, anche se hai continuato i tuoi studi durante le terapie, avrai timore di essere rimasto indietro. Ti chiederai come poter fare per riprendere a studiare tutte le materie e raggiungere lo stesso livello dei tuoi compagni.

Tornando a scuola/all'Università

Il ritorno a scuola è un traguardo molto eccitante ma probabilmente anche fonte di preoccupazione. Forse sei riuscito a frequentare la scuola per un certo periodo durante le terapie, o hai avuto un insegnante a domicilio o in ospedale, e sei riuscito a restare in contatto con la tua classe. Il legame che hai mantenuto col mondo della scuola ti aiuterà nella ripresa.

Si spera che prima del tuo rientro a scuola gli insegnanti dell'ospedale abbiano avuto un contatto con i tuoi insegnanti. Cerca anche tu di avere un incontro con loro per parlare delle tue preoccupazioni e per raccontare delle tue terapie e dell'effetto che hanno prodotto su di te.

Ricordati:

- Se hai avuto insegnamenti in ospedale o a domicilio avrai svolto gran parte del programma dei tuoi compagni, anche se non tutto.
- Quando hai lavorato con gli insegnanti a domicilio o in ospedale in un rapporto di uno ad uno, sarai riuscito a imparare più velocemente che non in classe e, forse, su qualche argomento, avrai imparato anche di più!
- Avere un tutor a casa per un certo periodo ti potrebbe comunque essere d'aiuto per metterti in pari con i tuoi coetanei.
- Se ti organizzi insieme ai tuoi genitori e ai tuoi insegnanti, puoi predisporre un piano di studio che ti permetta di dedicarti alle cose più urgenti.
- Tutte le scuole sono abituate ad aiutare gli studenti che sono stati ammalati; dunque potranno darti quell'aiuto in più di cui hai bisogno.





Il mio aspetto fisico/ le mie attività

Forse la malattia e le terapie ti hanno lasciato qualche segno visibile e anche qualche conseguenza negativa che invece non si vede.

Potrebbe essere utile, prima di rientrare a scuola, affrontare questi problemi:

- ti piacerebbe che un insegnante o qualcuno dell'ospedale parlasse con i tuoi compagni della tua malattia in modo che loro capiscano perché sembri diverso oppure ti senti diverso?
- hai l'esigenza quando vai a scuola di portare un berretto o un fazzoletto?
- ci saranno delle attività a cui non potrai partecipare?
- se ti è difficile camminare, vorresti chiedere agli insegnanti di darti più tempo per gli spostamenti tra una lezione e l'altra?
- se ti è difficile spostarti o se sei in sedia a rotelle, si potrebbe cambiare l'aula della tua classe per renderti più facile il percorso?
- hai l'esigenza di sederti in un posto particolare della classe per sentire o vedere meglio o per riuscire a concentrarti di più?
- è possibile frequentare la scuola a tempo ridotto se l'orario pieno ti stanca troppo?

E gli amici?

Il modo migliore per superare il senso di disagio che i tuoi amici possono avere rispetto a quello che ti è successo è parlare apertamente con loro.

- Devi spiegare con assoluta tranquillità che i tumori o le leucemie non si possono trasmettere da una persona all'altra e che quindi loro non potranno mai essere contagiati dalla tua malattia!
- Devi essere aperto e onesto sia con gli insegnanti che con gli amici; loro sono lì disponibili ad aiutarti quando ne senti il bisogno.
- Per aiutarti a rientrare a scuola con meno intoppi possibili, potrebbe essere utile incontrarti con un insegnante con cui ti senti particolarmente a tuo agio.
- Potrebbe essere bello e utile far parte di un club, di un gruppo o di una squadra atletica.

Ricordati:

Ci sono molte persone che ti possono aiutare se tu lo vuoi. Non è necessario parlare con i tuoi compagni da solo. Gli insegnanti stessi sono lì per aiutarti. I tuoi genitori e forse qualcuno dell'ospedale possono suggerirti il modo più adatto per parlare con gli altri delle cose più difficili da spiegare.

Una vita sana

Ora che la tua terapia è conclusa, devi pensare a come riprendere le energie e a come restare, il più possibile, in buona salute.

Avere un tumore e seguire le terapie produce effetti molto diversi a seconda delle persone. Forse hai avuto problemi di appetito e sei molto dimagrito, o hai preso dei farmaci che ti hanno fatto venire fame e sei ingrassato in una certa fase.

Se sei dimagrito in terapia, è probabile che ora comincerai piano piano a mettere su peso.

E' importante comunque non mettere su troppo peso, né ora né in futuro, e per questo devi mantenere una dieta sana ed equilibrata.

Una buona dieta e una giusta attività fisica hanno il vantaggio di:

- aiutare i tessuti e gli organi, che possono essere stati danneggiati dalla malattia e dalle terapie, a riprendersi e a guarire
- aiutarti a riprendere forza ed energie
- ridurre il rischio di sviluppare nell'età adulta altri problemi di salute
- aiutarti in generale a sentirti bene e pieno di energia.

Gli alimenti che mangi ogni giorno dovrebbero essere equilibrati, contenere cioè tutti i seguenti cinque gruppi di cibo:

- pane, cereali, patate
- frutta e verdure
- latte e latticini
- carne, pesce
e alternative come noci e legumi

Dovresti mangiare in piccola quantità, invece, quei cibi che contengono grassi e i cibi o le bevande con zucchero: questi alimenti non sono necessari per una dieta sana.

Esempi di sane abitudini:

- scegliere le patate al forno o il puré invece delle patatine fritte
- a colazione, mangiare cereali con molte fibre invece che cereali molto zuccherati
- come dessert, scegliere più spesso la frutta fresca che i pasticcini o le torte.



Altri consigli:

Dovresti provare a fare un po' di attività fisica ogni giorno.

Quasi tutti i ragazzi amano prendere il sole, ma ricordati di utilizzare una crema ad alta protezione per evitare il rischio di sviluppare un tumore maligno alla pelle.

Ricorda:

Mangia le cose che ti piacciono ma:

- varia i tuoi alimenti
- assumi la quantità giusta di cibo per mantenere un peso forma
- mangia molta frutta e verdura
- non mangiare troppi alimenti con un elevato contenuto di grassi
- non assumere troppo spesso cibi e bevande con zucchero

“Ho scoperto che incontrarmi con altri ragazzi e fare cose normali, come andare al bowling ecc., mi ha veramente aiutato ad accettare e a portare avanti la mia nuova vita senza terapie.”



La transizione

Transizione è una parola che usiamo per identificare quel periodo di vita, più o meno lungo, tra l'essere un bambino, dipendente dalla mamma e dal papà, e diventare un giovane adulto autonomo.

Questo è il periodo in cui, ad esempio, lasci la scuola per andare all'università o a lavorare, o lasci la tua casa per recarti altrove per motivi di studio, di lavoro o di matrimonio. Questo periodo di transizione riguarderà, tra i tanti aspetti della tua vita, anche quello della salute. Gradualmente sarai tu a gestire la tua salute, e per questo motivo dovrai conoscere tutto quello che riguarda la tua malattia, le terapie e l'importanza di conservarti un fisico sano.

I medici parleranno con te di queste cose e stabiliranno il programma a lungo termine dei tuoi controlli che dovranno proseguire per tutti gli anni successivi alla fine delle terapie.

Dall'adolescenza in poi, quando il periodo delle terapie sarà finito da alcuni anni, forse ti chiederanno di frequentare una clinica speciale per i controlli a lungo termine, studiata specificamente per i giovani. O ti chiederanno di tornare nell'ospedale pediatrico secondo un calendario prestabilito, per essere visitato dai medici che ti avevano già avuto in cura.

Crescendo, i medici parleranno sempre più con te anziché coi tuoi genitori, spiegandoti il tumore e le sue terapie. E' necessario che tu capisca l'importanza di continuare a vedere questi medici ed infermie-

ri, anche negli anni successivi alla tua guarigione, e ti verrà spiegato il perché. Durante le visite, parlerete insieme di come salvaguardare la tua salute e queste informazioni saranno preziose per il resto della tua vita.

Eventualmente, quando ti sentirai pronto al compito, potrai incontrarti da solo con i medici. E' nostro augurio che tu possa trovare la serenità necessaria per confidare ai medici le ansietà o le incertezze riguardanti il periodo della malattia e delle terapie, che toccano gli aspetti più intimi e profondi della tua esperienza di vita.

Ricordati:

Anche se, ormai adulto, ti senti bene, è importante rispettare le scadenze dei controlli perché questa continuità permette ai medici di sapere quante persone hanno avuto problemi a seguito delle terapie e quante no, e dunque di curare meglio i nuovi bambini colpiti da un tumore o da una leucemia.

Tu puoi aiutare questi bambini.

Siti web utili

In italiano:

www.fiagop.it FIAGOP Onlus Federazione Italiana che rappresenta le Associazioni di Genitori che operano nel campo della oncematologia pediatrica e che affiancano la loro attività ai centri di cura presenti nelle diverse regioni italiane.

www.progettosiamo.it SIAMO è un movimento culturale, è un gruppo di persone che insieme vogliono trasmettere il messaggio che gli adolescenti sono pazienti speciali che meritano un'attenzione speciale, è un progetto su base nazionale per affrontare in modo coordinato le peculiari esigenze cliniche e non dei ragazzi malati e delle loro famiglie.



In inglese:

www.clicsargent.org.uk ti da informazioni sul cancro nei giovani e ti invita a condividere la tua esperienza con altri pazienti tuoi coetanei.

www.grouploop.org è una comunità dove gli adolescenti affetti da cancro possono incontrarsi e connettersi per cercare un sostegno psico-sociale, e ritrovare un senso di controllo sulla propria vita.

www.livestrong.org se vuoi visitare un buon sito americano.

www.lookgoodfeelbetter.org fornisce informazioni utili alla tua salute e come migliorare il tuo aspetto fisico.

www.teenagecancertrust.org tratta tutti i problemi dei giovani con tumore.

www.teenslivingwithcancer.org propone fotografie e filmati dei tuoi coetanei e puoi dire la tua partecipando ai loro sondaggi online.

Versione italiana della pubblicazione "End of therapy" a cura di:



c/o Azienda Universitaria Policlinico
Via del Pozzo, 71 - 41124 Modena
Tel. 329 652 4346 – www.fiagop.it - info@fiagop.it

Social:   @Fiagop

c.c. bancario Unicredit: Iban: IT82B0200803284000101681851
c.c. postale n. 7411419 intestato a F.I.A.G.O.P. Onlus
Isr. Reg. Persone Giuridiche n. 412 del 07/06/2011 - C.F. 92041350379

Ringraziamo sentitamente

Suzanne L. Cappello - AGEOP Ricerca Onlus, *per la traduzione*
Maria Dufour - ABEO Liguria Onlus, *per la revisione del testo italiano*

Immagine tratta dal volume fotografico
"Un viaggio inaspettato" di Attilio Rossetti,
gentilmente concessa da APLETI Onlus.

per la stampa



ACIMAC
Associazione Costruttori Italiani
Macchine Attrezzature per Ceramica



Si ringraziano gli autori della versione originale: Katherine Green, Moira Bradwell e Annie Griffiths e l'editore CLIC Sargent www.clicsargent.org, per avere concesso gratuitamente il permesso di traduzione e distribuzione della pubblicazione in Italia.

Ristampa settembre 2015