



# IL CANCRO A SCUOLA

# MANUALE INTRODUTTIVO PER GLI INSEGNANTI



# Indice

4-5	Il cancro in età pediatrica: qualche cifra
6-10	Effetti fisici frequenti
11-14	Effetti psicosociali ed emotivi frequenti
15	Effetti cognitivi frequenti
16-18	Effetti sulla formazione scolastica
19-22	Reti di accompagnatori e professionisti per gli alunni
22-24	Adattamenti strutturali della scuola
25-26	Adattamenti pedagogici
26-27	Sostegno da parte dei compagni di classe
28	Sostegno per gli insegnanti
29-33	Note
34-35	Colophon

### Il cancro in età pediatrica: qualche cifra

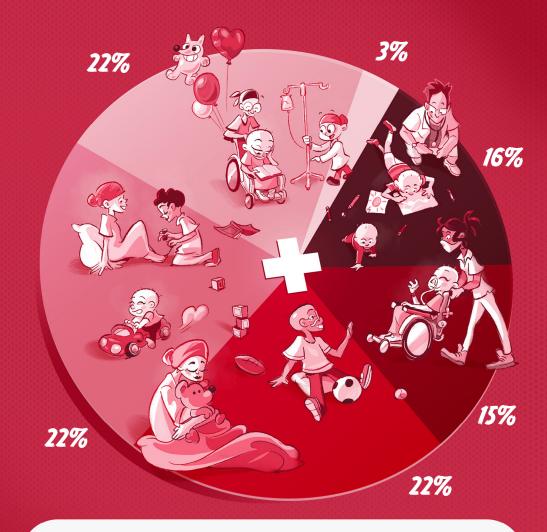
Il cancro infantile è una realtà che colpisce circa 400.000 bambini e adolescenti da 0 a 19 anni in tutto il mondo. Il cancro rimane una delle principali cause di morte nei bambini, con circa 100.000 decessi ogni anno. I tipi di cancro più comuni nei bambini includono leucemie, tumori cerebrali, linfomi e neuroblastomi.

È importante capire che
il cancro in pediatria è
differente dalle forme che
compaiono negli adulti in
termini di tipi di cancro,
tassi di guarigione e
necessità di trattamenti
specifici.

Nonostante i numerosi
progressi nella ricerca e nelle
terapie, i bambini affetti da cancro
e le loro famiglie devono affrontare
notevoli sfide emotive, fisiche, educative e

finanziarie.

# All'incirca 350 tra bambini e adolescenti sotto i 19 anni si ammalano di cancro in Svizzera ogni anno\*.



- 10 riusciranno a sopravvivere senza danni o conseguenze
- 77 sopravvivono più di 30 anni con danni o conseguenze lievi
- 77 sopravvivono più di 30 anni con danni o conseguenze moderati
- 77 sopravvivono più di 30 anni con danni o conseguenze notevoli
- 53 muoiono entro 6-30 anni dalla diagnosi
- 56 muoiono entro 5 anni dalla diagnosi

# Le più frequenti patologie tumorali nei bambini

LFUCFMIF

TUMORI CEREBRALI LINFOMI

NEUROBLASTOMI

Una diagnosi precoce e trattamenti adeguati possono migliorare le possibilità di guarigione e la qualità di vita della maggior parte dei bambini colpiti, ma le conseguenze della malattia e del trattamento possono essere significative e incidere fortemente sulla qualità di vita del bambino.

### Effetti fisici frequenti

### Capacità motorie di base

I trattamenti antitumorali nei bambini, come gli interventi chirurgici, la chemioterapia e la radioterapia, possono avere effetti tossici sulle capacità motorie dei bambini.



Possibili effetti di questi trattamenti aggressivi (l'elenco è da intendersi a mero titolo esemplificativo):



- debolezza muscolare
- stanchezza estrema
- difficoltà di coordinazione che influiscono sulla capacità dei bambini di muoversi e svolgere attività fisiche
- problemi di sviluppo delle capacità motorie
- paralisi transitorie o permanenti
- disturbi otorinolaringoiatrici come difficoltà di deglutizione
- ritardi nell'acquisizione delle capacità motorie, che spesso richiedono una riabilitazione a lungo termine e cure successive per ridurre al minimo l'impatto sulle capacità motorie complessive

### Capacità motorie fini

Si possono osservare anche disturbi della motricità più fine:

- tremori
- ridotta coordinazione dei movimenti più fini di mani e dita
- difficoltà nelle attività che richiedono precisione e destrezza.

La tossicità dei trattamenti può avere un impatto sull'abilità del bambino di scrivere, disegnare, maneggiare piccoli oggetti e completare compiti dettagliati. Potrebbe essere necessario un trattamento specializzato per consentire lo sviluppo e la riabilitazione delle capacità motorie fini.

6

### Percezione visiva



I bambini affetti da cancro possono soffrire di vari disturbi della percezione visiva dovuti agli effetti collaterali del trattamento:

visione offuscata



sensibilità alla luce



alterazione della percezione dei colori difficoltà a mettere a fuoco o a seguire gli oggetti in movimento

Questi problemi possono avere un impatto significativo sulla qualità della vita dei bambini e influire sulla loro capacità di leggere, giocare e interagire con il mondo circostante. La diagnosi ed il trattamento precoce di questi disturbi sono fondamentali per aiutare i bambini ad adattarsi.

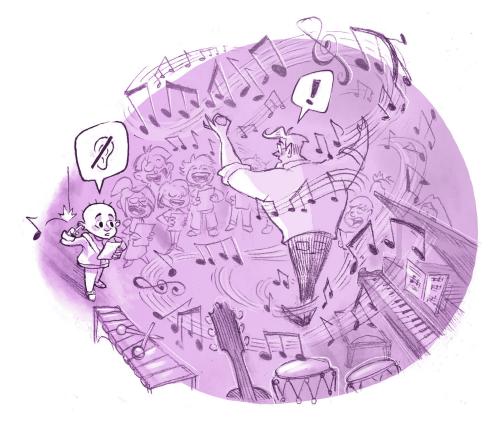
### Stanchezza



La stanchezza è uno dei sintomi più comuni nei bambini colpiti dal cancro. Può essere causata sia dalla malattia stessa che dal trattamento. Tale stanchezza può essere grave e persistente e limitare le capacità fisiche, emotive e cognitive. Essa può anche avere i seguenti effetti:

- perdita di appetito
- disturbi del sonno
- irritabilità
- difficoltà di concentrazione

Una gestione efficace dell'affaticamento nei bambini affetti da cancro è fondamentale. Ciò comporta l'adattamento delle attività, l'incoraggiamento a inserire fasi di riposo e l'offerta di un supporto psicologico per aiutare i bambini ad affrontare la fatica cronica.



### Percezione uditiva 💸



I bambini affetti da cancro possono anche soffrire di disturbi della percezione uditiva dovuti agli effetti del trattamento sul sistema uditivo:

perdita parziale o totale dell'udito

ipersensibilità ai **rumori forti**  acufen

difficoltà a distinguere i suoni O seguire una

conversazione



I problemi di udito possono avere impatti notevoli sulla comunicazione, sull'apprendimento e sul benessere emotivo dei bambini. È fondamentale riconoscere e trattare questi disturbi dell'udito in una fase precoce, per definire al contempo eventuali misure di accompagnamento.

### Mal di testa 💥

I mal di testa sono talvolta osservati nei bambini affetti da cancro e sono spesso causati dalla malattia stessa o dagli effetti collaterali del trattamento.

Questi mal di testa possono essere intensi e persistenti e talvolta accompagnati da altri sintomi come nausea, vomito o disturbi visivi. I dolori alla testa possono influire sulla qualità della vita dei bambini, compromettendo il sonno, l'appetito e la capacità di partecipare alle attività quotidiane.

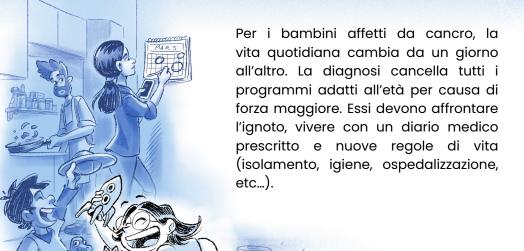


# Epilessia 🥰

Gli attacchi epilettici possono verificarsi nei bambini affetti da cancro a causa di vari fattori, come per esempio la presenza di tumori cerebrali, gli effetti del trattamento o le alterazioni della funzione cerebrale causate dalla malattia. Questi attacchi possono manifestarsi mediante movimenti convulsivi, cambiamenti di coscienza, movimenti involontari o sensazioni anomale.

Gli attacchi epilettici possono spaventare il bambino e la sua famiglia e richiedono un trattamento medico adeguato per controllarne i sintomi, prevenirne le complicanze e garantire la sicurezza del bambino. Un monitoraggio regolare da parte di un'équipe medica specializzata è di importanza decisiva.

# Effetti psicosociali ed emotivi frequenti



Ogni bambino esperisce la malattia in modo affronta, ma sempre con effetti psicosociali ed emotivi. Il corpo cambia, il trattamento influisce sull'umore e la visione degli altri può cambiare. La reazione del bambino dipende dall'età, dalla personalità, dalla diagnosi, dalla prognosi e dalla durata del trattamento.



Il mantenimento di contatti regolari con il bambino e la sua famiglia durante l'assenza scolastica è decisiva per consentire un rientro a scuola più rilassato e sereno.

### Accettazione della malattia

Ogni bambino mette in atto meccanismi di difesa più o meno funzionali, unici nel loro genere, che gli consentono di sopportare le paure che la malattia porta con sé. Possono verificarsi reazioni come tristezza, paura, speranza o silenzio. Sono possibili anche atteggiamenti e reazioni confuse, che fanno parte della "negoziazione" con l'immensa paura.

È anche possibile che il bambino si adatti alle aspettative degli adulti e si comporti di conseguenza, addirittura adattandosi eccessivamente e volendo partecipare attivamente al trattamento. Spesso il bambino si concentra su un adulto o un amico, che diventa la sua persona di fiducia.

### Immagine di sé

Il bambino perderà probabilmente i capelli, le ciglia e le sopracciglia. Può aumentare o perdere peso e potrebbe dover portare un sondino nasogastrico. Può presentare cicatrici visibili e scoprire che il suo corpo è indebolito dalla malattia e non risponde più come prima. Sarà necessario chiedere aiuto ai genitori per svolgere le attività quotidiane e dovrà rinunciare alle attività sportive.

Questo è un momento molto difficile perché il bambino si rende conto che sta cambiando fisicamente, il che comporta sofferenza, mancanza di comprensione e senso di ingiustizia. Non sa come gestire questa nuova immagine di sé. Alcuni adolescenti vivono questo momento, in cui l'opinione degli altri è importante, come particolarmente negativo, perché sono già in un processo di cambiamento.

### **Umore - aspetti psicologici**

La comunicazione di una diagnosi oncologica colpisce come la deflagrazione di una bomba e può provocare un trauma.

Il bambino e anche la famiglia possono sperimentare uno stato di shock e percepire una rigidità che può durare per un po' di tempo. Le reazioni possono poi essere diverse, ad esempio depressione, ansia o depressione ansiosa, problemi comportamentali, irrequietezza, difficoltà di concentrazione e di memoria, nonché ritiro sociale, solo per citarne alcune. Alcuni bambini provano sensazioni di panico, nausea, ansia e irritabilità già prima di arrivare in ospedale.

Altri non smettono di parlare o di fare domande per celare lo stress.

Alcuni trattamenti possono influire sull'umore e sul comportamento del bambino. A volte la famiglia non riconosce più il proprio figlio. Il bambino diventa irrequieto o apatico e non tollera più la frustrazione. Può anche mostrare segni di impazienza, rabbia o indifferenza, rifugiarsi nel silenzio e isolarsi.

Queste reazioni sono imprevedibili e colgono il bambino di sorpresa; gestire tante emozioni può essere difficile.



### Comportamento sociale

Il comportamento del bambino varia a seconda dell'età. In primo luogo, deve fare i conti con tutti i cambiamenti provocati dalla malattia. Si trova di fronte a un puzzle i cui pezzi non si incastrano più come prima. La durata della degenza in ospedale avrà un impatto e delle conseguenze sul suo comportamento.

Può provare vergogna, disagio e paura di rivedere gli amici e i compagni. Potrebbe avere difficoltà a ritrovare il suo posto tra i coetanei e non sempre sa come affrontare le domande o le preoccupazioni dei compagni. Le assenze lo privano di esperienze positive con i suoi amici, poiché non può andare in campeggio o in gita.

Il bambino spesso preferisce le relazioni in piccoli gruppi. Con l'avvento dei telefoni cellulari, si tiene in contatto con i suoi amici, ma il contatto diretto a volte rimane difficile. Quando è a casa, il bambino desidera socializzare, ma la stanchezza e le norme igieniche limitano rapidamente le sue possibilità, provocando una mancanza di comprensione e un senso di ingiustizia. Non capisce come fare propria questa nuova immagine di sé.





# Conseguenze cognitive frequenti

I bambini affetti da cancro possono subire effetti sul cervello in via di sviluppo a causa della malattia e dei trattamenti, e possono presentare vari disturbi neuro-cognitivi. Questi disturbi possono avere un impatto significativo sul funzionamento quotidiano, sull'apprendimento scolastico, sulle relazioni sociali e sulla qualità di vita complessiva dei bambini. L'identificazione e il trattamento precoce e multidisciplinare di questi disturbi neuro-cognitivi è fondamentale per aiutare i bambini a superare queste sfide e a massimizzare il loro potenziale di recupero.

La stanchezza legata al cancro può anche esacerbare questi disturbi neuro-cognitivi, riducendo l'energia disponibile per i processi cognitivi e compromettendo la lucidità mentale dei bambini. La stanchezza può rendere difficile per i bambini concentrarsi, memorizzare le informazioni e risolvere i problemi, con conseguente riduzione del rendimento scolastico ed aumento della frustrazione.

I disturbi neuro-cognitivi possono essere influenzati anche da fattori psicologici come ansia, depressione, stress e traumi legati alla diagnosi e al trattamento della patologia. Questi fattori possono contribuire a creare ulteriori difficoltà alterando i processi cognitivi e l'umore, e possono influire sulla motivazione dei bambini ad impegnarsi in attività cognitivamente complesse. Un approccio globale che tenga conto sia degli aspetti neurologici che di quelli psicologici dei disturbi neuro-cognitivi è di decisiva importanza per un'assistenza completa e adeguata alle esigenze individuali dei bambini affetti da cancro.

15

# Effetti e conseguenze sulla formazione scolastica:

gli effetti della malattia e/o dei trattamenti possono durare per anni dopo la diagnosi o la remissione, o addirittura per tutta la vita.



# Assenze ripetute:

i trattamenti medici e le frequenti visite mediche possono portare a ripetute assenze da scuola, che possono influire sulla partecipazione alle lezioni e sull'apprendimento delle conoscenze.



# Effetti collaterali fisici:

determinati trattamenti antitumorali come la chemioterapia, la radioterapia o la chirurgia possono causare una forte stanchezza o portare ad effetti collaterali fisici come nausea, dolori alla testa, dolori corporei, disturbi gastrointestinali. Tutti questi effetti possono influire sulla capacità del bambino di concentrarsi e di partecipare attivamente alle lezioni.



# Problemi cognitivi:

problemi cognitivi come disturbi della memoria, difficoltà di elaborazione delle informazioni e disturbi da deficit di attenzione possono influire sulla capacità del bambino di apprendere in modo efficiente.



# Difficoltà di concentrazione:

gli effetti dei farmaci, degli interventi chirurgici e dello stress legato alla malattia possono portare a fluttuazioni della concentrazione, che a loro volta possono rendere più difficile affrontare i compiti scolastici.



# Ritardo accademico:

le assenze ripetute, la perdita di concentrazione e le difficoltà di apprendimento possono far sì che un bambino rimanga indietro dal punto di vista accademico e spesso necessiti di ulteriori aggiustamenti e supporto per recuperare.



# Ansia e depressione:

la convivenza con il cancro può portare nei bambini a livelli elevati di ansia e stress emotivo, che possono avere un impatto negativo sulla salute mentale e portare ad una perdita di fiducia in se stessi.



# Disturbi del sonno:

lo stress legato alla malattia, gli effetti collaterali delle terapie e i cambiamenti nella routine possono influire sul sonno del bambino, causando stanchezza cronica e difficoltà di concentrazione durante le lezioni in classe.





# Effetti e conseguenze sulla formazione scolastica:



# Difficoltà a partecipare alle attività:

alcuni tumori o trattamenti possono limitare la capacità del bambino di partecipare ad attività fisiche (come la ginnastica) e possono rendere più difficile affrontare i compiti scolastici.

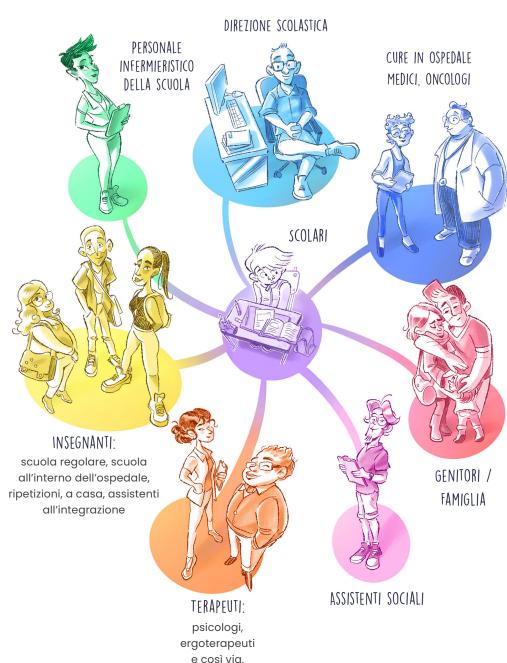


# Sensazione di isolamento:

l'assenza prolungata del bambino rende talvolta difficile il ritorno a scuola. Il bambino può sentirsi isolato e abbandonato o non sentirsi più a casa. I compagni di classe a volte sono impotenti e si chiedono come salutare ed accogliere il compagno di classe.



# Reti di personale di supporto e professionisti per l'alunno





# PERSONALE INFERMIERISTICO DELL'OSPEDALE / MEDICI, ONCOLOGI

- · Cura del bambino
- Informazioni chiare, precise sugli effetti e le conseguenze della malattia
- Accompagnamento della famiglia e dei fratelli e sorelle



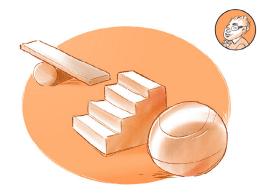
# INSEGNANII Scuola tradizionale Scuola in ospedale Aiuto e sostegno a casa Assistenti all'integrazione

- · Monitoraggio del lavoro scolastico
- Collegamento fra i **genitori e la scuola**
- Collegamento con la scuola in ospedale
- Accompagnamento da parte di fratelli e sorelle



# DIREZIONE SCOLASTICA

- **Direzione amministrativa** (accordi, procedure e così via)
- Punto di contatto per gli insegnanti e i genitori
- Comunicazioni ufficiali all'interno della scuola



# TERAPEUTI

Psicologi Ergoterapeuti e così via

- Sostegno **emotivo** e **psicologico**
- Sostegno nella valutazione di adattamenti ergonomici
- **Accompagnamento** da parte di fratelli e sorelle



# PERSONALE INFERMIERISTICO DELLA SCUOLA

- Informazioni relative alla malattia
- Rapporti fra genitori, bambino, scuola e ospedale dal punto di vista della salute (persona di contatto)
- Accompagnamento da parte di fratelli e sorelle



# ASSISTENTI SOCIALI

- Informazione ai compagni di classe su cosa è il cancro
- Una buona comunicazione, che deve essere garantita tra l'équipe di cura e la scuola con l'accordo dei genitori
- Persona di contatto, che si mette a disposizione degli insegnanti
- Accompagnamento da parte di fratelli e sorelle

20 21



# GENITORI / FAMIGLIA

- Necessità di essere ascoltati e compresi con attenzione
- Rassicurazione che il loro bambino è sicuro a scuola e riceve una buona assistenza scolastica
- Organizzazione di incontri regolari per fare il punto della situazione
- Accompagnamento da parte di fratelli e sorelle

Per accogliere al meglio lo scolaro, possono essere presi in considerazione provvedimenti scolastici psicologici (nella classe, nell'istituto, e così via).









# Area tranquilla e contesto di tranquillità in classe:

pianificare un'area di riposo tranquilla e confortevole dove l'alunno possa rilassarsi se necessario. Potrebbe essere un angolo morbido con cuscini o una poltrona lontano dal rumore e dal trambusto.













### Spazio tranquillo o sala medica:

se necessario, utilizzare una stanza di riposo sotto la supervisione di un adulto (ad esempio in infermeria) dotata di comodi letti o poltrone se l'alunno ha bisogno di riposare o ricevere cure mediche.

### Illuminazione e temperatura:

regolate l'illuminazione dell'aula poiché la sensibilità alla luce può essere un problema per alcuni alunni pazienti oncologici. Mantenete anche una temperatura confortevole.







### Protezione fisica:

assicuratevi che l'alunno che ha un port (accesso venoso impiantato) eviti vibrazioni o pressioni eccessive sull'area in cui è impiantato il dispositivo. In caso di dubbio chiamate i genitori, i quali discuteranno della situazione con il medico curante.







### Luoghi di lavoro ergonomici:

fornite posti a sedere e tavoli che soddisfino le esigenze fisiche dell'alunno.



### Accesso facilitato alla toilette:

assicuratevi che l'alunno possa andare in bagno velocemente e facilmente in qualsiasi momento, soprattutto se deve combattere con gli effetti collaterali legati al trattamento come nausea o problemi gastrointestinali.







# Emergenza e piano di evacuazione personalizzati:

create un piano di evacuazione e di emergenza individuale per l'alunno che tenga conto delle sue specifiche esigenze mediche e identifichi le persone che saranno responsabili di assisterlo durante l'evacuazione, in caso di necessità.



### Disposizioni pedagogiche

È importante mantenere il bambino o il giovane nello status di studente.



# 1

### Adattamento all'orario:

si prega di offrire opzioni flessibili di frequenza alle lezioni per adattarsi ai periodi di trattamento e recupero dell'alunno, ai livelli di affaticamento e agli appuntamenti medici.



### Accesso alle risorse formative:

offrite la possibilità di fornire modalità per accedere alle lezioni e alle risorse didattiche online (ad esempio utilizzando un tablet o un robot) in modo che gli studenti possano continuare ad apprendere. Offrite i libri di testo in duplice copia (uno per casa e uno per la scuola o l'ospedale) oppure online.



### Adattamenti pedagogici:

regolate il ritmo e il volume del lavoro per accogliere l'energia fluttuante e la concentrazione dell'alunno durante il trattamento, il recupero e per tutto il tempo necessario. Date priorità alla qualità rispetto alla quantità.



### Valutazione flessibile:

utilizzate metodi di valutazione alternativi. Adottate misure compensative per gli esami scritti. La promozione può essere decisa anche temporaneamente tramite compiti anziché esami scritti.



### Sostegno individuale:

vale la pena offrire sessioni di tutoraggio individuali da parte di un insegnante professionista per aiutare l'alunno a recuperare il ritardo accademico o a fare progressi al proprio ritmo.

In che modo i compagni di classe possono sostenere l'alunno paziente oncologico?

È di fondamentale importanza che il bambino affetto da cancro possa mantenere un legame sociale con i compagni di classe.



### Cartoline e lettere di incoraggiamento:

Incoraggiate gli alunni a scrivere regolarmente cartoline o a fare disegni per esprimere il loro sostegno, affetto e auguri per la guarigione del bambino. Utilizzate anche i canali digitali per mantenere la connessione (messaggi vocali, video, robot, ecc.).



### Visite in ospedale:

se il servizio medico lo consente, i compagni di classe che lo desiderano possono fare visita all'alunno in ospedale per trascorrere del tempo con lui, giovando così al suo umore.



### Parti di appunti e compiti a casa:

offrirsi di fornire al bambino appunti di classe e compiti a casa può aiutarlo a recuperare il ritardo accademico e a stare al passo con il curriculum e il piano di studi.



### Collaborazione nei progetti:

è sempre positivo consentire al bambino di partecipare a progetti di gruppo, scolastici, artistici o culturali, dove egli può partecipare attivamente e sentirsi integrato nel processo.



### Sensibilizzazione:

potete contribuire a sensibilizzare i compagni sulla malattia del bambino organizzando eventi informativi sul cancro e promuovendo l'empatia e la comprensione nella classe.



### In che modo si possono sostenere gli insegnanti?



- Non siete soli in questa situazione. Altre persone possono supportarvi se necessario (colleghi, psicologi, dirigenti scolastici, ecc....).
- È normale porre delle domande e avere dei dubbi.
- Prendetevi cura di voi stessi fisicamente ed emotivamente.
- È normale provare emozioni diverse. Non abbiate paura di esprimerle.
- Dovreste accompagnare lo studente come meglio potete, ma non potete fare l'impossibile.
- Non esitate in caso di dubbi a telefonare ai genitori, poiché ogni situazione è unica e diversa dalle altre.
- Comunicate regolarmente con la famiglia per valutare e adattare il programma, i compiti e la partecipazione del bambino alle varie attività scolastiche.





L AAIEL ADDIIAITI
1 MIEI APPUNTI

# I MIEI APPUNTI

# I MIEI APPUNTI

### Testi e conoscenze specialistiche:



### **Dr. Christine Fawer Caputo**

Responsabile del progetto Docente universitaria associata Responsabile del centro «Maladie, Mort et Deuil à l'école « (CMDE)

### Ivana Mitrovic

Docente HEP EBU, Pedagogia speciale Persona di contatto per malattie rare e/o genetiche

### **Marion Curchod**

Collaboratrice scientifica

### Illustrazione e design grafico



### **Arnaud Dousse**

con il sostegno di Anne-Lise Lambert



### Dr. Manuel Diezi

Medico associato, MERc Unità di ematologia-oncologia Dipartimento di pediatria

### Véronique Monachon

Assistente sociale Servizio sociale somatico



### Gaëlle Solioz

Vicedirettrice Rappresentante delle famiglie

### Stampa e rilegatura:

Plott Informatik AG 2024, Bussigny

### Ringraziamenti:

il progetto di questo opuscolo è stato avviato e sostenuto dal Centro «Maladie, Mort et Deuil à l'École» (CMDE) dell'Università degli Studi del Canton Vaud (HEP Vaud), nonché dal Dipartimento di Ematologia-Oncologia del Dipartimento di Pediatria e del Servizio Sociale Somatico del Centro Ospedaliero Universitaire Vaudois (CHUV).

La grafica e la stampa dell'opuscolo sono state finanziate dall'organizzazione Zoé4life.

Vorremmo anche ringraziare le numerose persone che hanno preso parte alla sua correzione di bozze.

### Ordinazione di copie cartacee dell'opuscolo:

Per ordinare copie dell'opuscolo: contact@zoe4life.org

### Risorse ulteriori

L'opuscolo può essere visionato e scaricato gratuitamente sul sito web del Centro «Maladie, Mort et Deuil à l'École» dell'HEP Vaud. Ulteriori risorse sono disponibili anche su questo sito web.

Inserite mort-deuil-ecole.ch o cmde.ch oppure scansionate il codice QR qui sotto e andate alla scheda «Opuscolo sul cancro».









