LUIGI DI VITANTONIO
LUCIA MONTESI

# Come glielo dico?

## affrontare la malattia oncologica con i figli

# Introduzione

*"Come faccio a dire a mio figlio che ho il cancro?*
*Perché dovrei farlo soffrire tanto?"*

Quando vieni colpito da un tumore, una delle tue prime preoccupazioni riguarda proprio i tuoi familiari: vorresti proteggerli dalla sofferenza e dalle preoccupazioni, specialmente se sono bambini o adolescenti.
Molti decidono quindi di tenere i propri bambini all'oscuro della malattia, pensando che siano troppo piccoli per capire o rendersene conto, o troppo fragili per reggere la situazione. In realtà però, i bambini si rendono conto di quanto accade: percepiscono che qualcosa non va perché lo leggono nei tuoi occhi, negli sguardi preoccupati dei tuoi familiari e nei commenti a bassa voce. Se nessuno spiega loro cosa sta succedendo, restano quindi soli con i loro dubbi, spesso più angoscianti della realtà stessa.
Cosa fare allora? Quanto è giusto che sappiano, e con quali parole è più opportuno comunicarglielo? Come comportarsi nel quotidiano?
Questo opuscolo si rivolge direttamente ai genitori colpiti dalla malattia, ma può esserti utile anche se sei un nonno, una zia, un fratello o sorella maggiore, se hai insomma vicino a te un bambino o un ragazzo che, inevitabilmente, insieme a te attraversa l' esperienza della tua malattia. Oppure, se sei un familiare o un amico di una persona malata, e vuoi essere di aiuto al tuo caro e ai suoi bambini.
La prima parte dell'opuscolo ti spiega i motivi per cui è consigliabile informare i bambini e i ragazzi della malattia, e cosa accade se invece ne vengono tenuti all'oscuro. La seconda parte ti suggerisce indicazioni pratiche riguardo a chi dovrebbe informarli, in quale momento, con quali parole, a seconda dell'età dei bambini e dei ragazzi. Non vuole darti ricette, ma semplicemente spunti di riflessione per arrivare a una tua risposta personale. L'idea di fondo è che anche un evento serio e minaccioso come il cancro possa essere condiviso serenamente nella tua famiglia e affrontato insieme: ciascuno può essere una grande risorsa per gli altri e anche la malattia può diventare occasione per la crescita di tutti.

**PARTE PRIMA**

# Perchè dirlo ai figli?

Nel momento in cui scopri di avere un cancro, puoi trovarti a sperimentare tante emozioni diverse, dubbi e interrogativi:

**"Non può essere vero, non ci credo"**
*"Ho paura"*
**"Come sarà il futuro?"**
*"Non è giusto, perché proprio a me?"*
**"Mi sento triste"**
*"Con chi ne parlo?"*
**"Perché devo causare sofferenza agli altri?"**

In questo momento difficile, se hai dei figli, alle normali preoccupazioni per la malattia si aggiunge la preoccupazione per loro. Potresti trovarti combattuto tra diversi pensieri riguardo a tuo figlio:

**"Voglio proteggerlo dalla malattia"**
*"E' giusto dirgli la verità?"*
**"E' troppo piccolo per capire"**
*"E' troppo fragile per sopportarlo"*
**"Vorrei dirglielo ma ho paura di scoppiare a piangere"**
*"Se non glielo dico non si accorgerà di niente"*
**"Non voglio farmi vedere triste"**
*"Ho paura che mi faccia domande a cui non so rispondere"*
**"Non mi chiede niente, vuol dire che non si è accorto di nulla"**
*"Devo far finta che vada tutto bene"*
**"Ho già tanti pensieri, ora non ce la faccio anche ad affrontare il discorso con lui"**

Mentre ti chiedi come comportarti, in realtà tuo figlio ha già capito che qualcosa non va. Anche se è piccolissimo, le sue sensibili antenne hanno colto ogni minimo cambiamento:

**"Che cosa sta succedendo?"**
*"Perché mamma e papà sono preoccupati?"*

**“Perché la mamma non va a lavorare?”**

*“Perché il papà non gioca con me come al solito?”*

**“Perché cambiano discorso quando arrivo io?”**

*“Perché mi mandano dalla zia?”*

**“Perché la mamma è partita e non posso vederla?”**

Tuo figlio ha bisogno di trovare una spiegazione alle sue percezioni e la sua piccola mente non smette di interrogarsi. Poiché per la sua età si sente ancora al centro di tutto, può anche immaginare di avere la colpa di ciò che sta accadendo. Le sue ipotesi possono essere più inquietanti di quanto immagini:

**“Sono arrabbiati con me perché sono stato cattivo”**

*“Non mi vogliono più bene”*

**“La mamma vuole andarsene e abbandonarmi”**

*“E’ successo qualcosa di terribile”*

**“Non mi dicono niente perché io non sono importante”**

*“Il papà mi sembra triste ma dice che non è vero: allora sono io che mi sbaglio”*

Il tuo bambino può allora pensare, più o meno consapevolmente, di doversi comportare in un certo modo:

**“D’ora in poi sarò buonissimo così non saranno più arrabbiati con me”**

*“Non faccio domande, perché è una cosa tanto brutta che mamma e papà non vogliono neanche parlarne”*

**“Se fingo di stare male si occuperanno ancora di me”**

*“Starò sempre a casa con loro per scoprire cosa succede”*

**“Starò da solo, tanto a nessuno importa più di me”**

*“Se mi comporto male si accorgeranno che ci sono anch’io”*

# Che fare allora?

Ora sai che tuo figlio sa molte più cose di quanto credevi, e che si dà delle spiegazioni spesso più inquietanti della realtà. Anche se vorresti tenerlo al riparo dalla malattia e dalla preoccupazione, purtroppo questo non è possibile, perché la tua malattia provoca dei cambiamenti e delle emozioni che non possono essere nascoste e che il tuo bambino coglie con estrema sensibilità. **Per questo è fondamentale parlargli della tua malattia.** Quando gli viene detta la verità, tuo figlio finalmente sa qual è il problema e come lo si può affrontare, può esprimere le sue preoccupazioni e trovare conforto nelle tue rassicurazioni. Devi già gestire il carico delle tue emozioni e l'idea di dover anche informare tuo figlio ti sgomenta, ma farlo è essenziale, e anche se al momento ti sembra doloroso e ingiusto, poi ne vedrai i benefici per tutta la tua famiglia.

I genitori che decidono di parlare con i figli della malattia, ne traggono grande sollievo:

**"Ora ci sentiamo più vicini"**
*"Non sono più costretto a fingere"*
**"I miei figli mi danno un grande sostegno"**

I bambini che sono informati della malattia dei genitori, si sentono più sicuri:

**"So che posso fidarmi"**
*"Anch'io posso fare qualcosa per mamma e papà"*
**"So che posso parlare con loro di qualunque problema"**
*"So che i miei sentimenti sono normali perché li provano anche mamma e papà"*

Non avere paura di farti vedere triste o arrabbiato: tuo figlio ha bisogno di sapere che queste emozioni sono normali in certi momenti della malattia e che si possono esprimere liberamente. Questo lo rassicurerà, quando anche a lui capiterà di sentirsi triste o arrabbiato per la tua malattia. Anche se non puoi impedire che tuo figlio provi delle emozioni dolorose, parlandone con lui puoi però aiutarlo a sentirsi più forte e fiducioso.

## PARTE SECONDA

# Come dirlo?

## Conosco i miei figli, so che potrebbero avere reazioni forti

Ogni genitore conosce i propri figli e presuppone come potrebbero reagire a notizie come la comunicazione di un tumore. E' importante che tu protegga i tuoi figli ma chiediti anche se non comunicando proteggi più se stesso, dall'angoscia che provi, che loro.
Inoltre è solo parlandone che puoi conoscere cosa pensano e provano i tuoi figli. In questo modo hai la possibilità di gestire le informazioni errate che hanno o ridimensionare le loro fantasie catastrofiche.

## Quando glielo dico?

Non sono pronto ad affrontare i loro sguardi, le loro domande
Lo puoi dire quando sei pronto, quando hai un po' elaborata la notizia.
Fallo il più presto possibile ma anche quando hai tutte le informazioni sulla malattia, e la diagnosi è certa; non è utile allarmare per un falso segnale e con più informazioni puoi rispondere meglio alle domande dei figli.

## Chi lo dice? Sarò in grado di farlo io? O mi faccio aiutare?

L'ideale è che a dirlo siate entrambi voi genitori.
Ma è anche importante rispettare il tuo momento di fragilità ed accettare un aiuto da familiari/persone significative per i ragazzi o l'intervento di un esperto.

## Dove lo dico?

L'ambiente di casa è quello che più rassicura e rimanda l'idea che tutto continua come prima.

## Ho paura che non troverò le parole

Meglio prepararsi prima cosa dire e prevedere le eventuali domande.

## Quali sono i messaggi importanti da trasmettere?

In quello che dici è importante bilanciare aspetti di sincerità e speranza.

Dì sempre la verità ma lascia spazio alla speranza che le cure possano dare risultati.

**Cosa dirò**

Non è sempre è utile dare tutte le informazioni subito.
Ricordi come ti sei sentito/a la prima volta che hai avuto notizia del tumore?
Probabilmente lo temevi (come possono già temerlo i tuoi figli), sicuramente eri confuso/a, spaventato/a e non hai compreso tutte le informazioni che il medico ti stava dando: i tuoi figli possono avere le stesse reazioni.
Soprattutto i più piccoli non hanno bisogno, all'inizio, di tante informazioni; i più grandi vivono le situazioni con intense emozioni e non sempre riescono a governare tutte le informazioni.

Le informazioni da fornire sono:
**"io ho una malattia"**
**"ho un tumore"** (dai il nome alla malattia per non far ulteriormente fantasticare i figli o far porre loro la domanda). Non sempre serve dare la diagnosi precisa.

**"Questo prevede che mi sottoporrò ad ……un intervento…. A delle cure …… Che dovrò stare lontano per un periodo……."** (dai notizie su quello che potrebbero essere gli sviluppi immediati).

**"Potrà capitare che sarò più nervoso/a del solito e che potrei a volte piangere"**
È utile informare che le emozioni possono prendere talvolta il sopravvento e che le attenzioni nei loro confronti possono a volte diminuire perché chi sta male è concentrato su di sè.

**Qual è il modo migliore per dare la notizia**

Non esiste una regola valida per tutti.
Lo si può fare in modo graduale.

**E se mi ricovero in ospedale**

Informa i figli di eventuali assenze per ricoveri/interventi.
Rassicura:

- Sulle persone che si occuperanno di loro
- Su contatti diretti con loro, magari in orari il più possibile costanti
- Che saranno informati su tutto quello che succederà

Preparali sui cambiamenti che puoi avere (operazioni, tubetti per l'ossigeno o per l'alimentazione, caduta dei capelli o altri cambiamenti fisici). I figli vogliono continuare a vedere i genitori ed è più importante il contatto con loro che la paura delle loro reazioni, farli partecipare piuttosto che lasciarli fuori.

Descrivi loro l'ospedale accuratamente: la stanza, il reparto, le persone che lo frequentano, (medici, infermieri, altri malati, e chiunque bazzichi il reparto), in modo da preparare i figli ad eventuali visite.
Ai tuoi figli fa piacere immaginarti nelle tue attività quotidiane: li rassicura

Mantieni contatti costanti, magari sempre alla stessa ora; con i mezzi oggi a disposizione si può facilmente comunicare con i figli ed anche vedersi a distanza.

Quando i figli vengono in ospedale permetti ed incoraggia le loro domande a te e ai sanitari.

Non fare promesse che non sei sicuro di poter mantenere ( "sabato verrò al tuo saggio di musica" mentre il venerdì ti sei sottoposto a chemioterapia)

**Cosa succederà dopo?**
**Come mi rapporterò con i figli?**
**Pressarli di domande o aspettare le loro reazioni?**

Sicuramente sarà utile aspettare le loro reazioni e tornare a parlarne quando daranno la disponibilità a farlo.

Osserva le loro reazioni sapendo che immediatamente potrebbero non averne, soprattutto i più piccoli potrebbero tornare a svolgere l'attività che hanno appena lasciato, riprendere il videogioco apparentemente senza emozioni, giocare a pallone o mettersi a correre a perdifiato. Queste reazioni non indicano che non hanno capito o sono insensibili a ciò che avete comunicato, ma che ogni bambino ha i suoi modi e i suoi tempi per manifestare ansia e preoccupazione, e lo si può fare anche mettendosi a fare quello che più li tranquillizza.

## Domande

Tante potrebbero essere le domande che i figli possono fare, dal chiedere se **"sono io il responsabile"** al **"morirai?"**

Preparati alle eventuali domande, non sorprenderti se sono "strane" (dipendono dalle emozioni e dalla comprensione del problema).
Spesso riguardano loro stessi: se continueranno a fare le cose di prima o chi si occuperà di loro.

Rispondi sempre con sincerità, anche **"Non lo so" "Mi informerò"** (in questo caso fallo sempre e torna sull'argomento quando hai tutte le informazioni).
Questo accresce la fiducia dei figli nei genitori e genera autostima.

"Vi terrò informati su quello che mi succederà o farò"
Mantieni sempre in equilibrio sincerità e speranza.
Quello che interessa i figli è sentire l'amore, la fiducia, la partecipazione dei genitori soprattutto in presenza di difficoltà; la sensazione che i genitori mantengano il controllo delle situazioni.

## Reazioni

Diverse sono le reazioni possibili dopo la comunicazione di malattia:
essere particolarmente "buoni" e non far più arrabbiare papà o mamma;
altri invece possono essere più capricciosi o aggressivi

- aver più voglia di parlare, o chiudersi nel mutismo
- voler rimanere sempre a casa accanto al genitore malato, o invece restare a casa il meno possibile
- parlare di più con i genitori, o parlare solo con gli amici
- dimostrare più affetto, o mostrarsi più arrabbiati coi genitori
- qualcuno si aggrappa eccessivamente al genitore, altri se ne distaccano emotivamente

Tutte queste reazioni, ed altre ancora, sono normali, importante è aiutare i figli a capire cosa c'è dietro i loro comportamenti.

**"E se la malattia avanza?"**

La malattia può ripresentarsi e puoi renderti conto che ci sarà una fine.
E' importante far comprendere ai figli che quello che ti fa soffrire non è la morte in sè, ma che questa spezza il legame con loro e non puoi continuare a partecipare alle loro gioie o ai loro dolori, a scambiare il dono reciproco dell'amore.
Essere informati sulla morte permette di condividere appieno gli ultimi momenti, non difendendosi verso qualcosa che comunque accadrà ma assaporando ogni momento.
Permette di avere il tempo di dire e fare quello che ritieni importante con le persone vicine.
Permette di chiarirti con le persone.
Permette di perdonare ed essere perdonati.
Permette di mettere a posto le cose che vuoi lasciare in ordine.
Permette di salutare.
Un rapporto consapevole con la morte ci permette di vivere meglio ed apprezzare gli aspetti veramente importanti della vita.

**A proposito di risposte contrastanti - I tuoi sensi di colpa**

Mi sento in colpa perché faccio soffrire i miei figli
- sono malato
- non posso dare loro quello di cui hanno bisogno
- sono stanco
- non riesco a giocare con loro
- li lascerò
- sono triste
- sono arrabbiato
- non mi posso occupare di loro
- non faccio abbastanza
- non ho voglia di sentirli
- il mio corpo è cambiato

**I sensi di colpa dei tuoi figli**

Mi sento in colpa perché sono stato io a far ammalare mamma/papà
- ho voglia di giocare
- non voglio stare qui
- (sono arrabbiato) perché vorrei fare quello che fanno i miei amici
- (sono arrabbiato) perché non mi piace come è cambiata la mia vita
- faccio soffrire mamma/papà
- non faccio abbastanza
- mi vergogno di lei/lui
- sono arrabbiato
- non riesco a dimostrare tutto il mio amore
- mi sento in colpa.
- ……..

Tutti questi “sensi di colpa” sono altrettanti ostacoli alla comunicazione e condizionano il comportamento.

Puoi avere **pensieri contrastanti**, fondamentale è comprendere che è **normale** che succeda e che non devi vergognarti di provare sentimenti ed avere pensieri in conflitto tra loro.

Il senso di colpa può indurti ad essere eccessivamente tollerante delle intemperanze dei figli. E’ invece utile svolgere, per quanto possibile, tutte le attività e i riti che venivano svolti in precedenza, compresa la disciplina: star male non significa avere il permesso di comportarsi male.

D’altro canto puoi rischiare di “dimenticare” che i figli sono sempre “piccoli” e chiedere loro comportamenti “maturi” e “adulti” mentre ancora non lo sono.

## Cosa facilita la comunicazione

Altri comportamenti invece facilitano la comunicazione:

Avere fiducia delle proprie risorse

Avere fiducia nelle risorse dei figli: vengono spesso sottovalutati e in situazioni di difficoltà riescono invece a sorprenderci positivamente

Affrontare il problema: spesso ci vuole più energia nel tentare di nascondere o minimizzare, mentre dare un nome al problema permette di risolverlo

Parlare della malattia, sia con i figli che con altri ti permette sia di conoscere meglio, che sciogliere i nodi di sofferenza collegati ad essa

Saper ascoltare: mettersi in una posizione di ascolto vuol dire a volte saper rispettare i tempi dei figli; chiedere conferma se hai capito bene quello che volevano dire; non farsi confondere da interpretazioni parziali o dalle proprie paure

Accogliere le emozioni: anche le più dolorosEssere consapevoli che tutte le reazioni, anche le più estreme, sono all'inizio normali; tutti poi devono essere aiutati a comprendere i significati profondi che ci sono dopo le prime reazioni

Accettare l'aiuto che un figlio ti può dare: a volte è pratico, a volte è solo un sorriso ma sostiene più di cento colonne

# CONCLUSIONI

*Affrontare una malattia non è semplice, ancora più complicato è affrontarla da soli o non libero/a di esprimerti come ti senti, con tutte le tue paure o le tue speranze; dover quasi vivere una esistenza segreta nel tentativo, vano, di proteggere i tuoi figli dalle sofferenze che la vita ti ha proposto.*
*Il compito di genitore non è quello di evitare i problemi ai figli ma di insegnare loro ad affrontare le difficoltà; di sviluppare ed utilizzare le proprie risorse ma anche chiedere ed accettare il sostegno degli altri; di riconoscere e gestire le proprie emozioni che a volte sommergono ma sono anche il motore della nostra esistenza.*

*Non si può evitare sempre che gli eventi accadano ma quando capitano si affrontano con impegno e con l'aiuto di tutti*