

Vivere con il tumore: le parole per dirlo

Come parlare ai propri figli della malattia

Negli ultimi anni, nonostante la medicina abbia fatto importanti passi in avanti e ci sia una concreta possibilità di guarigione, il tumore viene considerato come una delle malattie più temute. La nostra mente associa in modo sistematico la diagnosi di tumore a vissuti d'angoscia, di dolore e di morte.

Avere un tumore richiede tempi lunghi per le cure invasive che sconvolgono e rivoluzionano totalmente i ritmi di vita e i ruoli della persona malata: cambiano la percezione di sé e del proprio corpo, le attività lavorative, il proprio tempo e la propria famiglia. La malattia sembra travolgere ogni area della vita, l'equilibrio di sempre viene spezzato e ci si sente estremamente fragili, vulnerabili e impotenti. Si provano sentimenti di rabbia e di ingiustizia, le incertezze e gli interrogativi sono tanti e viene spontaneo chiedersi: "Ma perché è successo proprio a me?".

Quindi scoprire di avere un tumore è, di per sé, un evento fortemente stressante sia da un punto di vista fisico che psicologico. Il tutto sembra complicarsi ulteriormente se si ci sono dei bambini o degli adolescenti in famiglia, perché non sapendo come comportarsi con loro, spesso, ci si sente paralizzati e smarriti.

Comunicare di avere una brutta malattia ai propri figli, sia bambini che adolescenti, è uno dei compiti più difficili a cui il genitore deve far fronte. Nel 2007 un importante lavoro di ricercatori, Broglia e Giannetti, (2007) ha dato spazio a questa problematica così delicata e complessa, troppo spesso sottovalutata.

Infatti, le modalità, il tempo e le parole che verranno scelte, influenzeranno moltissimo la capacità dei nostri figli di elaborare ed accettare la notizia ricevuta. Spesso i genitori si ritrovano da soli in questo, senza una bussola che gli indichi la direzione e senza gli strumenti necessari per poterlo affrontare nel modo migliore. Tenere nascosta la verità ai figli, può sembrare apparentemente la soluzione meno traumatica anche se in realtà le conseguenze psicologiche sono devastanti per tutti. Infatti, uno studio del 1998 (Costantini, Grassi e Biondi, 1998), mette in luce come circa un terzo dei malati di cancro decida di non dire niente ai propri familiari, e di tenere per sé questo doloroso "macigno", rimanendone schiacciati.

I bambini e i ragazzi, invece, hanno bisogno di sapere tutto ciò che accade intorno a loro e, in modo particolare, quello che accade alla propria famiglia, nonostante ci sia la paura di ferirli e di farli soffrire. A volte si può pensare che il silenzio possa proteggerli dal dolore, che ci sia la speranza e il desiderio che non si accorgano di nulla e di voler mantenere con tutte le nostre forze un clima sereno in famiglia.

Le paure e i blocchi di fronte a questo tipo di comunicazione, possono essere moltissime ma, l'aspetto più importante da tenere sempre in mente, è che i figli percepiscono i più piccoli cambiamenti, sono sensibili e attenti ai vari segnali che circolano in casa e che il non dire crea "mostri" ben peggiori; la strada da percorrere è quella di ritagliare degli spazi dove poter parlare e condividere le emozioni in maniera aperta e sincera: il dialogo può rivelarsi una risorsa estremamente importante per superare questo difficile momento. E' stato pubblicato nel 1985 uno studio (Rosenheim e Reicher, 1985) che dimostrava come i livelli di ansia dei figli si abbassassero notevolmente, quando era presente una comunicazione chiara e trasparente tra genitori e figli. I ragazzi in questo modo si sentono coinvolti, non si sentono traditi, non vengono invasi dai sensi di colpa e finalmente riescono a dare un senso a quello che percepiscono, in un clima di unione familiare.

Come comportarsi concretamente?

- E' opportuno dare le prime informazioni, in modo graduale, a partire dalla diagnosi della malattia
- Spiegate ai vostri figli cosa vi è accaduto, rendendoli partecipi e aggiornandoli passo dopo passo
- Nel caso di chemioterapie e radioterapie, preparate i vostri figli ai possibili effetti collaterali che potrebbero manifestarsi: perdita di capelli, modificazioni di alcune parti del corpo e dei possibili cambiamenti dell'umore come irritabilità e grande stanchezza
- Ricordate sempre che i bambini tollerano meglio la verità, anche se drammatica, piuttosto che l'incertezza e il non sapere
- La tipologia delle comunicazioni da dare deve essere appropriata all'età e alla fase di sviluppo in cui i vostri figli si trovano
- Parlatene apertamente tutte le volte in cui vostro figlio ne avrà bisogno e ritornerà sull'argomento
- Rispondete con tranquillità ed onestà a tutte le domande che vi faranno: i bambini sono curiosi e hanno bisogno di conoscere il perché delle cose
- Stimolate i vostri figli a dire come si sentono, cosa provano, cosa pensano, senza forzarli
- Rassicurateli e sosteneteli quando ne hanno più bisogno

- Cercate di ritagliarvi molti momenti da trascorrere con i vostri figli per stare insieme a loro e rinforzare il legame

Cosa NON dovete fare?

- Non dite bugie e non mantenete segreti: le fantasie e i sensi di colpa che nasceranno nella testa dei vostri figli li potrebbero turbare profondamente
- Non abbiate fretta!!! Cercate di non forzare i tempi e rispettate le esigenze e i bisogni dei vostri figli
- Non siate rigidi: potrà capitare di dover stravolgere la vostra routine familiare in funzione dei ritmi della malattia
- Non spaventateli con eccessivi dettagli
- Non fate promesse se non siete sicuri di mantenerle: vostro figlio le vivrebbe come un tradimento
- Non isolatevi e non abbiate paura di chiedere aiuto al personale medico che si occupa di voi, per qualsiasi dubbio o preoccupazione.

L'Associazione Tutor è grata e ringrazia **Dott.ssa Alice Giudice** e **Dott.ssa Valeria Sebri** per la stesura del testo

Riferimenti Bibliografici

[AIMAC Associazione Italiana Malati di Cancro parenti e amici \(2011\). Che cosa dico ai miei figli?. La Collana del Girasole n. 21.](#)

1. Crotti N., Brogna V., Giannetti C. (2007). **Psiconcologia: il supporto al paziente e alla famiglia. Comunicare con il partner, i figli e la società.** *Rivista Italiana di Ostetricia e Ginecologia*, 14:682-687.
2. Costantini A., Grassi L., Biondi M. (1998). **Psicologia e tumori: una guida per reagire.** *Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.*
3. Rosenheim E, Reicher R. (1985). **Informing children about a parent's terminal illness.** *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26(6):995-8.

Di seguito opuscoli/libri che possono aiutarti a parlare di tumore con i tuoi figli

- [Libretti AIMAC- Cosa dico ai miei figli](#)
- ["Mamma voglio che tu stia bene,"](#) Chiodini, Ed. Humanitas
- **"Il viaggio della Regina"** è un libro che ha lo scopo di aiutare le famiglie a spiegare

Le informazioni presenti nel sito tumorigli.it devono servire a migliorare, e non a sostituire, il rapporto medico-paziente. In nessun caso sostituiscono la consulenza medica specialistica. Pur garantendo l'esattezza e il rigore scientifico delle informazioni, L'associazione TUTOR declina ogni responsabilità con riferimento alle indicazioni fornite sui trattamenti, ricordando a tutti i pazienti visitatori che in caso di disturbi e/o malattie è sempre necessario rivolgersi al proprio medico curante.

ai bambini le tematiche difficili e dolorose della malattia oncologica.

Il viaggio della Regina. Il racconto, scritto da Beatrice Masini e Gianni De Conno per Carthusia Edizioni, è destinato sia agli adulti sia ai bambini ed è stato presentato al XVII Congresso nazionale dell'Associazione italiana di Oncologia medica ([AIOM](#)). Come trovare le parole per spiegare ai figli il tumore e il percorso di guarigione senza creare paura, angoscia e confusione? Il racconto narra in modo semplice e fiabesco il percorso di un genitore, fatto di paure, di ostacoli e di amore per i propri figli.

- **La Regina e il mostro.** “Il libro -sottolinea Stefania Gori, presidente eletto Aiom- racconta il viaggio di una mamma, la regina, che affronta il ‘Mostro’, cioè la malattia, con determinazione e con la volontà di vincerla, anche se con fatica, paura e sofferenza. E la regina manda a dire ai suoi figli: ‘Sono stanca. Ma non mi fermo, piano piano torno da voi’”. Il racconto trasmette in termini facilmente comprensibili ai figli un immediato messaggio di speranza: la mamma è malata, ma vuole tornare e stare a casa insieme ai piccoli. La narrativa diventa uno strumento efficace per facilitare la comunicazione ai figli della diagnosi di tumore di un padre o di una madre.
- **“MAMMA UOVO. La malattia spiegata a mio figlio”** è un libro per bambini edito dalla [Marotta&Cafiero Editori](#) nel 2015. Il libro è una favola composta da testo ed immagini ed affronta, in maniera dettagliata e veritiera, ma anche rassicurante e speranzosa, i temi riguardanti malattia oncologica, chemioterapia ed effetti collaterali della terapia.
- **“PAPA’ UOVO. La malattia spiegata a mio figlio”** è la versione maschile del libro, pensata per aiutare i papà, edito dalla [Marotta&Cafiero Editori](#) nel 2018.

[dkpdf-button]

[Contattaci](#)

[Dona ora](#)

[Associati](#)