

IL GENITORE DEL BAMBINO AMMALATO DI CANCRO: STRATEGIE DI COMPORTAMENTO

Relazione di Dott. JOHN J. SPINETTA
UNIVERSITA' STATALE DI SAN DIEGO, CALIFORNIA
al Meeting 1998 dell'ICCPO

in occasione del 30° Congresso della SIOP -
Società Internazionale di Oncologia Pediatrica Yokahama, Giappone 1998

Il Dott. Spinetta è uno psicologo che lavora da molti anni con le famiglie di bambini colpiti da patologie oncologiche

I. PARLARE CON VOSTRO FIGLIO

E' un piacere essere qui con voi oggi. Devo chiedere perdono ai miei colleghi professionisti presenti - medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi - se li trascuro, ma desidero parlare direttamente ai genitori.

La prima cosa da dire ai genitori è che siete voi gli esperti. Voi siete gli individui che conoscono meglio il vostro bambino; siete quelli che portano il peso della malattia e della sua cura. Spero che oggi non stiate semplicemente lì ad ascoltare. Spero di dare inizio ad una discussione. Spero che potrete condividere le vostre esperienze durante gli incontri che ci saranno nei prossimi giorni.

Un presupposto della psicologia è che è molto meglio parlare con qualcuno di un problema che tenerlo chiuso dentro di sé. Questo è qualcosa che gli esseri umani fanno da secoli. Quando hai un peso e condividi quel peso con qualcun altro, in qualche modo diventa più leggero. Ovviamente, questo è il motivo per cui i genitori dei bambini ammalati di cancro si ritrovano tra loro, per condividere il peso della malattia con altri genitori che stanno vivendo un'esperienza simile.

Oggi, invece, desidero spiegarvi perché è importante e utile che anche i vostri bambini abbiano qualcuno con cui parlare della loro malattia. Se siete abituati a proteggere il vostro bambino dalla conoscenza della malattia, non vi sentirete a vostro agio nel parlare di questo argomento.

Una particolarità molto interessante dei bambini è che è molto difficile ingannarli. Non possiamo nascondere la verità senza che prima o poi il bambino la scopra. Quando viene comunicata la diagnosi, i bambini vedono la madre piangere, sentono parlare sottovoce in tono sconvolto, sentono telefonate fatte a nonni o zii, e sentono parlare gli altri bambini in ospedale. Successivamente può succedere che il bambino chieda al padre o alla madre: "Sto bene?" per sentirsi rispondere, "Certo, tutto va bene." In quel momento voi avete rotto un patto, un patto sacro, con il vostro bambino. I bambini hanno il diritto di sapere la verità ed hanno il diritto di saperla da voi, i genitori.

Cosa intendiamo noi per verità? Noi adulti siamo delle strane creature. Viviamo nel futuro e viviamo nel passato. Ci preoccupiamo di cose che potrebbero non accadere mai, e continuiamo a riportare in vita dei ricordi dolorosi di fatti che sono ormai passati. I bambini, d'altra parte, vivono nel presente. E' soltanto quando i bambini hanno circa dieci o undici anni d'età che sono veramente capaci di comunicare con i loro genitori ad un livello adulto, utilizzando un linguaggio da adulto. Prima di quell'età i bambini hanno difficoltà a esprimersi con le parole, ma sentono lo stesso il dolore e la tristezza, proprio come gli adulti. I bambini guardano l'espressione del viso della madre o del padre e sanno che qualcosa sta succedendo. E' proprio in questo modo che i bambini percepiscono la gravità della malattia, anche quando hanno soltanto due o tre o quattro anni. Per questo motivo la difficoltà più grande che dovrete affrontare nel parlare con il vostro bambino sarà nel riuscire a trovare la giusta misura per poter condividere una verità sufficiente a far loro comprendere quanto sta succedendo, senza creare troppa confusione nella loro mente. **Non è necessario condividere con i bambini la verità degli adulti, quel tipo di verità che comprende passato e futuro. E' invece utile condividere quello che il bambino è in grado di capire.** Per un bambino di 3 o 4 o 5 anni, ad esempio, è importante sapere che quel giorno andrà in clinica per la terapia. Questo è importante ed è anche sufficiente. Non ha bisogno di sapere che le terapie dureranno due anni o più, né che la malattia è potenzialmente mortale. E soprattutto non ha assolutamente bisogno di avvertire il

pessimismo dei genitori. I bambini vivono nel presente. Per un adulto due anni è poco tempo, mentre per un bambino potrebbe sembrare eterno.

C'è un altro aspetto tipico dei bambini; a loro piace ascoltare le favole, le storie. In questo modo riescono a rimanere ad una distanza di sicurezza dalle verità contenute nella storia. Guardiamo un esempio. Se io chiedo a un bambino ricoverato "Come stai?", risponderà, "Bene." Se chiedo allo stesso bambino "Come sta il tuo amico che sta nel letto accanto?" il bambino molto probabilmente risponderà raccontandomi tante cose del suo amico, cose che il bambino sente rispetto a se stesso ma che può esprimere con più sicurezza se parla dell'amico. I bambini sono molto consci di ciò che avviene attorno a loro. Con l'utilizzo di parabole e storie, potete condividere con i bambini i vostri sentimenti su quello che sta succedendo, ad una distanza psicologica di sicurezza, senza tutta l'intensità delle vostre preoccupazioni.

Un adulto che comunica con un altro adulto di solito inizia dicendo "Parliamo," poi si siedono, e parlano. Questo tipo di comunicazione non funziona molto bene con i bambini. **Con i bambini, dovete aprire molto lentamente la porta della comunicazione,** e poi far loro sapere che siete disposti a parlare. **Ma devono essere loro ad entrare dalla vostra porta,** e soltanto quando sono pronti. **Comunicare con un bambino non significa necessariamente parlare; comunicazione significa anche ascoltare.** Comunicare con un bambino significa ascoltare attentamente per cogliere i suoi bisogni in quel determinato momento. Se un adulto pensa che raccontare la verità significa caricare il bambino del peso di tutte le paure dell'adulto, allora l'adulto non parlerà. Ma se l'adulto capisce che il bambino non desidera portarsi appresso il peso delle paure dell'adulto, ma desidera invece la verità ad un livello che è in grado di capire e tollerare, allora l'adulto può iniziare ad aprire lentamente la porta della comunicazione con il bambino.

In alcune culture, per la maggiore parte delle persone, la parola "cancro" significa "morte" e, in questo caso, un adulto potrebbe esitare nell'usare quella parola con il bambino. Ma in ogni caso il bambino sentirà usare, prima o poi, quella parola. Dovrete utilizzare le parole specifiche per la malattia, come "leucemia", o "tumore solido", oppure con bambini più piccoli parole come "malattia del sangue". Ma dovete dire la verità. Non è bene mentire ai vostri bambini usando parole false. Perché? Perché scopriranno comunque la parola giusta. Finiranno per saperla. Se il bambino scopre da voi di avere una leucemia, ad esempio, potete condividere con lui la vostra speranza di guarigione. Potete condividere un senso di ottimismo. Se, invece, lo scopre da qualcun altro, potrebbe concludere ciò che comunemente si crede, cioè che "leucemia significa cancro, e cancro significa morte." Non parlando della malattia, avrete messo sulle spalle del bambino un fardello molto più pesante di quello che avrebbe avuto se ne avesse potuto parlare prima con voi. Ricordate sempre che non potete ingannare i bambini. Sentono che sta avvenendo qualcosa di grave, anche se credete di essere estremamente bravi nel nascondere loro la verità.

Non solo non potete ingannare i bambini, ma potrebbe venire il momento in cui non è più possibile mentire. I bambini diventano grandi, e quasi ovunque i medici chiedono ai ragazzi fuori terapia, ai guariti, di tornare regolarmente in ospedale per visite di controllo. Questo significa che dovete riportare in ospedale ragazzi che al tempo della malattia avevano 4 o 5 anni, e che ora hanno 9 o 11 o 14 anni. Se non avete detto loro la verità da piccoli, cosa potete raccontare ora? E' giusto attendere che scoprano da soli ciò che hanno sempre sospettato? Più aspettate e più difficile sarà raccontare la verità, e in quel momento avranno perso la fiducia in voi. Inoltre, nei casi in cui la malattia abbia lasciato delle limitazioni fisiche, i ragazzi dovranno esserne informati e dovranno quindi sapere quale ne è stata la causa. Sarà molto più facile in futuro parlare di queste cose se siete stati onesti con loro sin dall'inizio.

C'è un'altra cosa strana di noi adulti: pensiamo che il nostro ruolo di genitori sia di proteggere i nostri figli dal male. Questo è falso. **Proteggere i nostri figli dal dolore non è il nostro compito di genitori. Il nostro compito di genitori è di tenerli per mano e di camminare con loro attraverso il dolore. E' nostro compito insegnare loro ad affrontare il dolore.** E se possiamo fare questo per i nostri figli nelle piccole cose, quando sono ancora piccoli, allora impareranno ad affrontare i problemi più grandi quando cresceranno. E quando saranno adulti, saranno più preparati per le difficoltà della vita.

D'altra parte se alle loro domande sulla malattia noi rispondiamo mentendo e diciamo "non è niente", loro non ci crederanno ugualmente. Non ci crederanno e si richiederanno in se stessi. Se da piccoli impareranno a risolvere i problemi tenendosi dentro, quando saranno adulti faranno la stessa cosa. E questo non è un bene. Un genitore non può proteggere i suoi figli da un male inevitabile ma è suo dovere insegnare loro ad affrontare le difficoltà. Se noi saremo con loro, al loro fianco, dal momento della diagnosi, attraverso tutte le fasi della malattia, non solo continueranno ad amarci e ad avere fiducia in noi, ma avranno appreso una delle lezioni più preziose che un genitore può insegnare.

Uno degli errori che sono stati fatti anni fa nella terapia medica dei bambini ammalati di cancro è stato di credere che curando il cancro, si sarebbe curato il bambino. Con il

passare del tempo si è capito che il bambino non è la sua malattia, il bambino è un bambino che ha anche un cancro. Il bambino deve essere trattato come un essere umano completo. Se la malattia causa uno stato di stress, il bambino deve imparare come gestire lo stress. Deve essere curato psicologicamente e non soltanto con interventi medici. Questa è la direzione che sta prendendo la pediatria moderna in tutto il mondo: curare il bambino come un essere umano completo, spiegando cosa sta accadendo ed invitandolo ad una partecipazione attiva alle terapie mediche. A volte noi genitori non ci rendiamo conto quanto i nostri figli possono essere forti e resistenti, anche quando sono molto piccoli. Nei miei 30 anni di esperienza nell'ascolto di genitori di bambini ammalati di cancro ho sentito spesso dire: "Ho imparato la pazienza da mio figlio," oppure "Ho imparato la speranza e l'ottimismo, o "Ho imparato a vivere giorno per giorno." I bambini rispondono positivamente ed ottimisticamente proprio perché vivono nel presente. Possiamo imparare molto dai nostri figli. Se li proteggiamo dalla conoscenza della loro malattia, non avranno l'opportunità di insegnare a noi come concentrare l'attenzione sul presente con speranza ed ottimismo. Ricordate: i bambini possono essere forti. I bambini possono essere resistenti. Dobbiamo soltanto dare loro l'opportunità di diventare forti e resistenti.

II. COMUNICARE IN FAMIGLIA

Come genitori, sbagliamo spesso nel sacrificare troppo i nostri bisogni e i bisogni del resto della famiglia per curare il figlio malato. Così facendo, modifichiamo la vita di famiglia, focalizzando ogni interesse sul bambino malato. Questo è un grande errore. **Abbiamo notato che le famiglie che stanno meglio sono quelle che riescono a mantenere normale, per quanto possibile, la vita di tutti i membri, collocando la malattia nella giusta prospettiva, e mantenendo ogni altra cosa, per quanto possibile, come era prima della diagnosi.** E' importante non viziare il bambino e, insieme, non rovinare il vostro matrimonio. Il bambino ammalato di cancro rimane un bambino. Dovete rimandarlo a scuola appena è fisicamente possibile. Dovete fargli rispettare le regole proprio come se non fosse ammalato. Se gli dite: "Non devi aiutarmi in casa, non devi riordinare la tua camera, non devi studiare ..." voi pensate di essere un genitore buono e sensibile, ma vi illudete. Quando assumete questi atteggiamenti il bambino pensa: "la Mamma mi permette di non fare i compiti. Devo essere molto più malato di quanto mi hanno raccontato. Forse sto morendo e non me lo vogliono dire." Al contrario, se dite al vostro bambino "devi continuare a studiare; devi aiutarmi in casa," allora il bambino sente dire, nel suo cuore, "la Mamma mi tratta come prima; si vede che sto meglio e che guarirò."

Se avete altri figli, ricordate che sono, anche loro, ancora dei bambini. Soltanto perché i genitori trovano pesante il fardello della malattia, non significa che debbano caricarlo anche sulle spalle degli altri figli. I genitori possono essere tentati di condividere questo peso con fratelli o sorelle adolescenti. Fratelli e sorelle hanno gli stessi bisogni dei loro coetanei normali; a loro deve essere permesso di vivere come un bambino o adolescente normale. Se i genitori non sono attenti, può succedere che il peso della malattia influisca fortemente sulla famiglia rendendo i fratelli, bambini o adolescenti, troppo seri per la loro età. Senza volerlo, si rischia di derubarli della loro infanzia o adolescenza.

E' altrettanto essenziale per la buona salute della famiglia che padre e madre tengano viva la loro intimità coniugale. Molti padri sono venuti da me in privato, dopo i colloqui familiari, per confidare: "Vede, quando mio figlio si è ammalato all'inizio, chiedeva di dormire nel letto con sua madre; questo mi andava bene per le prime notti, ma dopo 6 o 7 mesi, lo trovo molto frustrante." Generalmente i genitori di bambini ammalati di cancro che sono riusciti a trovare un buon equilibrio nella gestione dei loro rapporti familiari, consigliano ai nuovi genitori di fare il possibile per mantenere "normale" la loro vita familiare, compatibilmente con l'ospedalizzazione e le terapie. Una vita familiare equilibrata vi aiuterà ad assistere vostro figlio nel modo migliore. La malattia sarà vista nella giusta prospettiva, e quando il bambino sarà guarito potrà continuare a crescere e camminare serenamente verso il futuro.

Non potete mettere in stato di fermo la famiglia, congelarla per due o più anni, e poi riprendere tutto quando le terapie sono finite e la malattia scomparsa.

Sicuramente ci sono dei genitori, tra quelli presenti oggi, che hanno perso il loro figlio. Anche se ora le percentuali di guarigione sono elevate, una certa percentuale di bambini muore a causa della malattia. Io non posso immaginare un dolore più grande di quello di chi vive il resto della propria vita con una ferita nel cuore perché il suo bambino è morto. Ascoltando i genitori di figli scomparsi, in diverse occasioni, mi è apparso evidente che, quando questi genitori parlano del loro dolore con altri genitori, il dolore diminuisce. Non dovete tenere dentro questo dolore; dividerlo con altri genitori che hanno vissuto questa esperienza aiuta. Molti dei genitori che ho conosciuto in questi anni, che hanno fondato o lavorato in gruppi di autoaiuto o associazioni di genitori, sono genitori che hanno perso i loro bambini. E' il loro modo di donare.

Donare qualcosa in memoria dei loro bambini scomparsi dà un senso al dolore che essi, e i loro bambini, hanno sofferto.

III. CONCLUSIONI

Nella mia esperienza di ascolto, ho notato che le famiglie meglio adattate, al momento della diagnosi, presentavano 5 caratteristiche che erano di aiuto nel gestire la situazione.

Una caratteristica condivisa dalle famiglie ben adattate era l'aver una filosofia di base riguardante la vita, una filosofia che li aveva aiutati a collocare la diagnosi in una prospettiva corretta. Le famiglie che non procedevano bene erano quelle che continuavano a chiedersi: "Perché? Perché è successo tutto questo al mio bambino?" La risposta a questa domanda è che non c'è una risposta; nessuno può dirvi perché il vostro bambino è stato colpito da un cancro. Se continuate a chiedervi perché, vi distraete dall'impegno della terapia, e alla fine vi fate male e fate male al vostro bambino. Le famiglie che riuscivano, in qualche modo, ad incorporare la diagnosi all'interno di una filosofia di vita e quindi liberarsene per potersi concentrare sulla fase terapeutica procedevano, invece, bene.

La seconda caratteristica comune alle famiglie ben adattate è un sistema di supporto sociale molto forte. Ciò significa che marito e moglie parlano e si ascoltano, e che hanno una rete di famiglia, parenti ed amici capace di offrire supporto. Ricordate che uomini e donne desiderano comunicare e riescono a comunicare in modo diverso. Non tutti gli uomini, ma la maggiore parte, preferiscono parlare soltanto un poco per poi allontanarsi e meditare sul problema, piuttosto che continuare a parlare e parlare. Non tutte le donne, ma la maggiore parte, preferiscono parlare dello stesso problema anche per un'ora o due, o di più, esaurendo tutti i dettagli più volte e in profondità. Ambedue sono modalità valide per vivere in questa difficile situazione. L'uno non è meglio dell'altro. I rapporti possono diventare difficili quando la moglie insiste nell'usare il suo approccio con il marito, cercando di farlo parlare di più, oppure quando il marito dice alla moglie che parla troppo e di lasciarlo stare. Ognuno deve imparare a dare spazio all'altro. Il marito deve far sì che la moglie abbia il tempo e lo spazio per uscire con le amiche a parlare; la moglie deve dare al marito il tempo e lo spazio per uscire da solo a meditare sulla situazione, se è quello che desidera fare. In più, marito e moglie devono mantenere la comunicazione tra di loro sui problemi di interesse vitale riguardante la malattia del figlio. E' molto importante avere amici e altri sistemi di supporto fuori dalla famiglia, ad esempio i gruppi di autoaiuto. Ricordate il punto centrale con cui ho iniziato questa relazione: condividete il vostro dolore con gli altri; non tenetelo dentro ma cercate di esternarlo.

La terza caratteristica che ho trovato nelle famiglie ben adattate, anche nei casi di genitori che hanno perso il figlio, era l'essere riuscite a comunicare il più possibile con il bambino al suo livello, ascoltandolo e cogliendo i suoi bisogni. Non abbiamo mai sentito genitori che avevano perso il figlio rimpiangere di avere parlato troppo; il dispiacere, invece, veniva da genitori che sentivano di avere parlato troppo poco. E' di vitale importanza parlare con i bambini, nel modo che abbiamo descritto prima.

La quarta caratteristica trovata nelle famiglie ben adattate era l'essere riuscite ad includere i fratelli e le sorelle nelle discussioni in famiglia sulla malattia, ascoltando anche i loro problemi e le loro esigenze.

L'ultima caratteristica è che le famiglie ben adattate erano riuscite a far funzionare il più normalmente possibile la famiglia, compatibilmente con la malattia e le terapie. Ricordate che se trattate normalmente il vostro figlio, non solo gli trasmetterete il messaggio che guarirà ma lo aiuterete a crescere e a maturare.

Queste cinque caratteristiche aiutano lo psicologo a prevedere quali famiglie affronteranno bene questo difficile periodo e sono utili quali linee guida nell'assistenza alle nuove famiglie.

Passando alla discussione, desidero ringraziarvi per l'ascolto, e ricordarvi che ciò che vi ho detto non viene dalla conoscenza di un esperto. Non mi ritengo un'esperto; tutto ciò che io ho fatto è stato di ascoltare le famiglie e, successivamente, condividere con voi quello che altri genitori mi hanno raccontato. Siete voi gli esperti. Siete voi genitori che dovete decidere il livello di comunicazione, parlato e di ascolto, all'interno della vostra famiglia. Dovete decidere voi quanto condividere e quanto non condividere. Dopotutto, questo bambino è vostro. Io spero soltanto che alcune mie parole ed alcuni pensieri che ho condiviso con voi, basati su esperienze di altre famiglie come le vostre, possono aiutarvi a parlare più apertamente con vostro figlio e a stabilire un rapporto con le altre persone, non soltanto perché vi possano ascoltare, ma anche perché voi ascoltiate loro. Parlando ed ascoltando, il vostro fardello sarà sicuramente più lieve.