



lega contro il cancro

Accompagnare un malato di cancro

**Una guida della Lega contro il cancro
per familiari e amici**



Le Leghe contro il cancro in Svizzera: prossimità, confidenzialità, professionalità

Offriamo consulenza e sostegno di prossimità ai pazienti oncologici, ai loro familiari e amici. Nelle 60 sedi delle Leghe contro il cancro operano un centinaio di professionisti ai quali si può far capo gratuitamente durante tutte le fasi della malattia.

Le Leghe cantonali organizzano campagne di sensibilizzazione e prevenzione delle malattie tumorali presso la popolazione, con l'obiettivo di promuovere stili di vita salutari e quindi ridurre il rischio individuale di ammalarsi di cancro.

Impressum

Editrice

Lega svizzera contro il cancro
Effingerstrasse 40
casella postale
3001 Berna
tel. 031 389 91 00,
info@legacancro.ch
www.legacancro.ch

Autori (in ordine alfabetico)

Maya Andrey, Liselotte Dietrich, Antoinette
Matthieu, Silvia Müri, Judith Schuler, Agnes
Schweizer, Dott.ssa Brigitta Wössmer

Redazione (in ordine alfabetico)

Susanne Lanz, Lega svizzera contro il cancro,
Berna; Martin Leutenegger, Urtenen-Schön-
bühl; Rolf Marti, Büro Komma, Berna;
Christina Müller, Bellinzona

Traduzione

Sergio Pastore, Sennwald

Foto

Copertina: PantherMedia
P. 4: Shutterstock
P. 14, 20, 26: ImagePoint SA, Zurigo

Design

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

Stampa

Ast & Fischer SA, Wabern

Il presente opuscolo è disponibile anche in francese e tedesco.

© 2010, 2008, 2000, Lega svizzera contro il cancro, Berna | 5ª edizione invariata

Sommario

| | |
|--|-----------|
| Editoriale | 5 |
| Vivere con il cancro | 6 |
| Il primo momento | 6 |
| Cambiamenti psicofisici | 7 |
| I cambiamenti nella vita quotidiana | 9 |
| Lo scambio dei ruoli | 9 |
| Stress e sovraccarico | 12 |
| Premure eccessive | 13 |
| Emozioni e sentimenti | 15 |
| La percezione dei propri sentimenti | 15 |
| Collera e risentimenti | 15 |
| Sensi di colpa e cattiva coscienza | 17 |
| Anche i bambini sono coinvolti | 18 |
| La perdita e il lutto | 21 |
| Le parole per dirlo | 21 |
| Le ragioni del cuore | 23 |
| Parliamone! | 24 |
| L'ascolto attivo | 24 |
| Parlare chiaro | 24 |
| Straniero in Svizzera? | 27 |
| Attingere a tutte le risorse | 27 |
| Restare attivi | 28 |
| Esaudire i desideri | 28 |
| Riservarsi spazi di libertà | 29 |
| Chieda consiglio | 30 |
| Appendice | 31 |



Gentile lettrice, egregio lettore

Quando nel testo è utilizzata solo la forma maschile o femminile, questa si riferisce a persone di entrambi i sessi.

La diagnosi di «cancro» giunge in genere inattesa e costituisce sempre uno shock: essa sconvolge non solo la vita delle persone direttamente colpite dalla malattia, ma anche quella dei loro familiari e amici. Questi possono a volte offrire un sostegno fondamentale ai malati. Ricordando il periodo di malattia i malati non si stancano di ripetere quanta importanza abbia avuto il loro sostegno.

Questo opuscolo si rivolge in primo luogo a tutti coloro – partner, amici, genitori, figli, fratelli – che sono preoccupati per la salute di un malato di cancro e si pongono per esempio queste domande: «Come devo affrontare la nuova situazione? Devo cambiare abitudini di vita? I miei rapporti col malato muteranno?». Le persone vicine a un malato di cancro non devono però sottovalutare anche i propri bisogni, che vanno conciliati con quelli del paziente.

Rispondere a queste domande non è facile. L'opuscolo può però esserle di aiuto per vederci più chiaro e vorrebbe anche farle capire che non tutto dipende da lei: nessuno può infatti pretendere dedizione assoluta o che si trovi sempre la parola giusta al momento giusto. Sia dunque indulgente verso se stesso, non abbia sensi di colpa per la sua inadeguatezza o debolezza.

Comunichi pure le sue incertezze, i suoi pensieri e sentimenti agli amici e ai familiari, al paziente stesso, all'équipe curante, a un collaboratore della sua Lega cantonale contro il cancro, a Linea cancro o a membri di un gruppo di auto-aiuto.

La sua Lega contro il cancro

Vivere con il cancro

La diagnosi di «cancro» non dice nulla in merito al decorso della malattia, le probabilità di guarigione o il futuro del malato. Molti invece associano spontaneamente la diagnosi di cancro alla morte. In realtà oggi molti malati guariscono completamente oppure possono convivere a lungo e bene con la malattia, pur dovendo eventualmente rinunciare a certe abitudini.

Il primo momento

In un primo momento pazienti e familiari si pongono mille domande:

- > In che stadio è il tumore?
- > Quante probabilità di guarigione ci sono?
- > Quali disturbi si manifesteranno?
- > Quali terapie si applicano?
- > La vita riprenderà?

L'équipe medica può rispondere a tante domande e dare in parte un nome a ciò che in un primo momento appare inconcepibile. Accompagni il malato alla visita medica e si prepari bene ai colloqui. Pensi alla domande che vuole porre e le metta per iscritto.

Riflettere bene sulle domande da fare

Che cosa voglio sapere in merito alla malattia, i suoi effetti, le singole terapie, i metodi di cura complementari o alternativi, la consulenza e assistenza psicosociale ecc.?

Se non capisce qualcosa se lo faccia spiegare di nuovo: lei ha diritto a informazioni chiare e comprensibili.

Le domande più importanti sono forse quelle concernenti la qualità della vita. Che cosa fare perché il malato abbia meno disturbi possibili? Come evitare che la malattia diventi l'argomento dominante delle vostre giornate e dei vostri rapporti? In altre parole: come gestire al meglio la situazione? Non si possono dare risposte valide per

ogni caso. È importante individuare ciò che più conviene a lei, al paziente e a tutti coloro che sono coinvolti nella vicenda.

Troverà risposte a molte sue domande anche in libri e opuscoli. La Lega contro il cancro della sua regione le darà indicazioni in merito (vedi p. 36).

Cambiamenti psicofisici

La malattia giunge improvvisa, è ineludibile e impone le sue regole. Essa invade ogni ambito dell'esistenza, condiziona l'attività quotidiana e anche i rapporti tra lei e la persona malata. Dovrà far fronte a molte nuove situazioni.

Infatti:

- > La persona malata può cambiare aspetto fisico.
- > La persona malata può subire alterazioni psichiche.
- > L'attività quotidiana deve essere riorganizzata.
- > Tutto l'entourage del paziente sarà sotto stress.
- > I rapporti sociali subiranno dei mutamenti.
- > La gerarchia dei valori muta.

La malattia o certi trattamenti possono provocare mutamenti fisici. Forse al suo partner è stato creato un ano preternaturale o la sua partner ha subito la mastectomia (amputazione del seno).

In genere i cambiamenti, anche se vistosi, non influiscono sui sentimenti che nutriamo per il paziente. Può però succedere che il malato si vergogni del suo stato ed eviti i contatti.

Non fraintenda questo comportamento: il paziente non intende respingerla. Gli dimostri con i gesti e le parole che l'affetto nei suoi confronti non è cambiato e che nutre per lui la stessa stima di prima.

Essere sinceri con se stessi

Può darsi però che i cambiamenti fisici del malato la mettano a disagio oppure che lei faccia fatica a sopportare i suoi frequenti sbalzi d'umore. Si chieda con tutta franchezza e sincerità quali mutamenti sono per lei difficili da accettare.

I seguenti mutamenti fisici mi danno fastidio:

- cicatrici dovute all'operazione
- protesi (ano preternaturale, aiuto vocale, protesi del seno)
- caduta dei capelli
- spossatezza
- dolori
- la mancanza d'energia
- la stanchezza
- altro

I seguenti mutamenti psichici mi irritano:

- stati depressivi
- rassegnazione
- stati di ansietà
- disperazione
- collera e aggressività
- impazienza
- cambiamenti d'umore
- altro

Innanzitutto dovrà abituarsi a tutti questi cambiamenti. Ciò richiede tempo ed è in genere difficile. Tuttavia non deve avere sensi di colpa se le occorre molto tempo per accettare un cambiamento. Cerchi di parlarne con il malato. Se non ci riesce potrà magari farsi aiutare da uno specialista. L'équipe curante o la Lega cantonale contro il cancro della sua regione possono indicarle uno specialista e metterla in contatto con lui.

I cambiamenti nella vita quotidiana

Una persona gravemente malata non è in grado, o solo in parte, di svolgere molti compiti. Ciò significherà un maggior onere di lavoro e più stress per i familiari, gli amici e i conoscenti.

Se finora era stata la sua compagna a occuparsi dei lavori di casa adesso sarà lei o altri a doversi assumere questi compiti. Oppure dovrà trovare un impiego perché viene a mancare parte del reddito familiare.

Spesso dunque si assiste a uno scambio di ruoli in famiglia. Può toccare a lei assicurare un reddito o occuparsi dei genitori dopo che per tanti anni sono stati loro a prendersi cura di lei.

Lo scambio dei ruoli

In questi casi sorgono difficoltà pratiche e anche psicologiche, a cominciare da problemi banali come il funzionamento degli elettrodomestici oppure la gestione delle finanze e delle assicurazioni, le questioni amministrative e burocratiche, o ancora l'utilizzo delle nuove tecnologie sul posto di lavoro (come funziona il computer, la copiatrice ecc.).

Mentre lei deve assumersi maggiore responsabilità, la persona malata è costretta a rinunciare ad alcune sue prerogative. Chi non è più in grado di provvedere al proprio mantenimento o anche dell'intera famiglia può spesso avvilirsi. Oppure chi era solito organizzare l'economia domestica dovrà accontentarsi di un ruolo secondario.

Particolarmente difficile può risultare l'inversione del rapporto genitore/figlio allorché un figlio o una figlia deve prendersi cura del padre o della madre.

Provi a descrivere minuziosamente i cambiamenti avvenuti nella sua vita quotidiana. Annoti le sue osservazioni e le sue riflessioni. Avrà così un quadro più preciso della situazione e potrà di conseguenza reagire meglio agli eventi.

Lo scambio di ruoli comporta per il paziente la perdita di certe prerogative e la sensazione di essere dipendente dagli altri.

In situazioni simili possono sorgere facilmente dei conflitti a causa di una maggiore irritabilità. È anche possibile che latenti problemi (di coppia) si acuiscono con il manifestarsi della malattia.

Quali nuovi compiti e impegni ha dovuto assumersi?

maggiori compiti in casa (quali?)

maggiori responsabilità nella cura dei figli (che cosa?)

assunzione di un lavoro retribuito o aumento del grado di occupazione

cura e aiuti alla persona malata (quali?)

più intensi contatti con le autorità, le assicurazioni, gli istituti finanziari

altro

Che cosa è venuto a mancare o si è ridotto con la malattia?

lavoro retribuito

sicurezza materiale

tempo per i figli

tempo per i genitori, gli amici, i conoscenti

attività ricreative (quali?)

spazi riservati e possibilità di svago (quali?)

i rapporti con i familiari, gli amici, i vicini, i conoscenti (in che senso, con chi?)

altro (potrebbe fare di più?)

l'autostima (in senso positivo/negativo?)

Che cos'altro è cambiato?

il rapporto con il malato (in che senso?)

ho più tempo per cose che mi stanno a cuore (quali?)

i colloqui con gli altri (in che senso, con chi?)

altro

Stress e sovraccarico

Anche se le sue risorse fisiche e psichiche sembrano inesauribili, constaterà presto che le manca il tempo per assolvere tutti gli impegni.

Forse arriverà il momento in cui esclamerà: «Non ce la faccio più!» Al tempo stesso però vede che non può sottrarsi ai suoi impegni. In una situazione simile dovrebbe pensare a un parziale disimpegno. Si chieda che cosa le risulta particolarmente gravoso e quali impegni o compiti non è in grado di assolvere.

Sono per me gravosi

- i nuovi compiti
 - le preoccupazioni finanziarie
 - la mancanza di spazi riservati
 - la rassegnazione del malato
 - la paura di perdere la persona amata
 - la sensazione di essere solo con le mie preoccupazioni
 - altro
-
-
-

Di che cosa ho bisogno, che cosa allevierebbe i miei compiti?

- un aiuto domestico
 - un aiuto per la cura dei figli
 - un aiuto per l'assistenza del malato
 - un sostegno finanziario
 - un accompagnamento psicologico
 - amici disponibili
 - altro
-
-
-

Se individua con chiarezza ciò di cui ha bisogno, potrà organizzare meglio gli aiuti.

Accetti con piacere l'aiuto che le offre il suo entourage. Non abbia timore a chiedere ad altri un aiuto concreto. Sicuramente ci sono amici, conoscenti e colleghi disposti a darle una mano.

È però importante precisare e delimitare il tipo di aiuto assieme agli altri. Se tutti conoscono le «regole del gioco» si eviteranno incertezze e malintesi.

Chi mi ha già offerto un aiuto?

Che genere di aiuto?

A chi potrei chiedere aiuto?

Che genere di aiuto?

Se non le viene in mente nessuno si rivolga al servizio di consulenza della Lega contro il cancro della sua regione, al servizio sociale del comune o al servizio spitex competente, soprattutto se ha bisogno di assistenza per le cure del malato.

Anche in questo caso è importante riflettere prima sulla forma di aiuto di cui avrà bisogno.

Premure eccessive

La persona malata ha bisogno di un'adeguata assistenza. Ma si può anche esagerare: in questo caso il malato si sentirà sotto tutela e non più preso sul serio. Non lo tratti dunque come un bambino.

Per evitare situazioni del genere occorre discutere con il malato quali compiti egli sia ancora in grado di svolgere nonostante la malattia. La divisione dei compiti dipenderà anche dal decorso della malattia e di tanto in tanto bisognerà riconsiderare la situazione.



Emozioni e sentimenti

La malattia suscita sensazioni molto diverse in tutte le persone coinvolte. Oltre ai sentimenti ben noti e «leciti» ne sorgono altri, inquietanti o «sconvenienti» di cui la nostra coscienza si vergogna.

Questi sentimenti possono manifestarsi singolarmente o contemporaneamente, uno dopo l'altro o confusamente, senza nesso apparente. Nel caleidoscopio di sentimenti si formano immagini confuse e contraddittorie. È importante saper riconoscere ed esprimere i nostri sentimenti, anche se sgradevoli.

La percezione dei propri sentimenti

Quali sentimenti, pensieri o emozioni rispecchiano meglio il mio stato d'animo?

- > tristezza
- > disperazione
- > domande ossessive (Perché proprio lei? Perché proprio ora?)
- > paura
- > collera
- > scatti d'ira, indignazione
- > dubbi
- > sensi di colpa
- > indifferenza

È difficile controllare questi sentimenti negativi – a maggior ragione in una situazione critica. Cerchi comunque di dominarli consapevolmente anziché volerli semplicemente rimuovere.

Abbia fiducia nella sua esperienza. Forse ricorderà in che modo ha superato esperienze spiacevoli in passato. Noi tutti possediamo risorse alle quali attingere.

A volte fa bene un colloquio, un'attività che procura piacere, sognare a occhi aperti, meditare. Se certi pensieri diventano ossessivi, li affronti: «Adesso non tormentarmi più. Lascia il posto a un altro pensiero (o a un altro sentimento).»

Vogliamo ora considerare alcune emozioni.

Collera e risentimenti

Molti non sono in grado di esprimere adeguatamente la propria rabbia e il proprio rancore anche in condizioni normali, tanto meno in situazioni di massima tensione, quando si è invasi da emozioni molto forti.

Spesso cominciamo con l'accusare gli «altri». Invece di ammettere di essere arrabbiati perché a causa della malattia non riusciamo più a fare tutto da soli, rivolgiamo la nostra collera verso l'altro: «Ma lo fai apposta a mettere le cose fuori della mia portata?»

È un comportamento frequente che dimostra come sia difficile esprimere sentimenti negativi. Nella prima fase il malato ritiene tutti responsabili del destino ingiusto che lo ha colpito. Può trascendere al punto da rendersi odioso.

Gli sfoghi e le reazioni veementi del malato possono indisporre. Cerchi di non prenderli sul piano personale. La rabbia e l'ira sono rivolte contro la malattia, non contro di lei.

Quando il malato vedrà che le persone care non se la prendono per le sue intemperanze si rinfrecherà e imparerà a controllare i propri impulsi.

Il tono irritante e le parole aggressive del malato possono provocare anche in lei reazioni di stizza.

Cerchi di non rispondere accusando a sua volta il malato: ciò non migliorerà la situazione. Se la persona malata la accusa ingiui-

stamente di qualcosa lei potrebbe reagire per esempio in questo modo: «Senti, è normale che tu voglia sfogarti, ma adesso esageri: il tuo comportamento è proprio offensivo.»

Eviterà così di accumulare rabbia e rancore e al tempo stesso dimostrerà comprensione per gli scoppi d'ira del paziente.

È importante che anche lei, al pari del malato, possa sfogare la sua rabbia contro la malattia e la nuova difficile situazione. Ci sono molte possibilità per scaricare la tensione: parlare con un amico, scrivere, fare sport, ascoltare musica, ballare, chattare in rete ... Cerchi di scoprire ciò che più le conviene e la distende.

In che modo posso esprimere la mia rabbia? Che cosa riesce a calmarmi?

Sensi di colpa e cattiva coscienza

Anche se ci rendiamo conto che non dovremmo avere una cattiva coscienza, è molto difficile reprimere i sensi di colpa nei riguardi del malato. In tutte le fasi della malattia lei potrà provare rimorsi.

Quando a una persona cara viene diagnosticato il cancro ci chiediamo perché sia toccato proprio a lei e non a noi. Se poi la persona colpita è giovane oppure un bambino, il disagio è ancora più grande: «Perché una persona così giovane deve prepararsi a morire, mentre io la mia vita l'ho già in parte vissuta?»

Queste riflessioni possono far nascere dei sensi di colpa: lei gode di buona salute mentre la persona cara è malata.

I sensi di colpa possono acuirsi se si pensa che ci sia un nesso di causa ed effetto fra la malattia e un determinato nostro comportamento. «Se non avessi sempre fumato, mio marito non si sarebbe ammalato!»

Spesso si crede inoltre che il cancro possa essere originato da disturbi psichici. E così ci si può chiedere: «Mia moglie si è ammala di cancro perché litigavamo continuamente?»

Ma è vano chiedersi il perché della malattia o ritenersi eventualmente responsabili. Il cancro è una malattia complessa che non è mai riconducibile a una sola causa.

I rimorsi potrebbero tuttavia tormentarla. Tenderà ad addossarsi colpe anche quando occasionalmente non si riterrà all'altezza del compito assunto.

Oppure la cattiva coscienza si farà viva se lei si sente di nuovo in forma e si concederà qualche attenzione mentre il malato soffre di depressione e non può condividere il suo buon umore.

I sensi di colpa e la cattiva coscienza si manifestano dunque nelle più varie circostanze.

Lei può tranquillamente ritenere che i suoi comportamenti non sono all'origine del cancro e non incidono sul decorso della malattia. Fare congetture su questi aspetti non muterà il corso degli eventi: ciò non influirà su di lei e sul malato.

Quali sensi di colpa provo?

In quali situazioni concrete, in quali momenti si manifestano i sensi di colpa?

Quando ho una cattiva coscienza?

Mi è già capitato di liberarmi dei sensi di colpa o della cattiva coscienza? Come ho fatto allora?

Anche i bambini sono coinvolti

Anche i bambini molto piccoli avvertono che «qualcosa» è cambiato in famiglia e che incombe una minaccia. È perciò molto importante spiegare nei modi adeguati quanto sta accadendo a causa della malattia e non eludere le loro domande.

Se gli adulti nascondono qualcosa, i bambini se ne accorgono. Spesso ci comportiamo così per non inquietare il bambino, ma lui si sentirà emarginato e non preso sul serio.

Comincia allora a preoccuparsi e a porsi cento domande. Non sempre esprimerà direttamente quello che pensa. Cercherà di trovare da solo delle risposte e s'immaginerà cose più spaventose della realtà stessa. Inoltre avrà paura di perdere l'affetto e il sostegno dei genitori o di ammalarsi egli stesso.

Un'informazione corretta e chiara lo aiuterà a considerare le cose con maggior realismo. Così si sentirà più sicuro e non svilupperà sensi di colpa.

I bambini e i sensi di colpa

Quando un bambino sa o sente che uno dei genitori è gravemente malato o che potrà persino perderlo s'immagina spesso che ciò avvenga per colpa sua, forse perché non ha obbedito o ha ricevuto dei brutti voti a scuola.

I più grandicelli possono anche entrare in conflitto con se stessi perché sono in un'età in cui vogliono (e devono) fare le proprie esperienze, nell'età del no, e sono per principio di diversa opinione dai genitori e lo manifestano anche vivacemente.

Queste sono solo alcune delle ragioni per cui i bambini devono sapere che non possono influire sulla malattia di un genitore e che, nonostante gli sconvolgimenti, il loro mondo non crollerà.

Percezione dei cambiamenti

Può capitare che il bambino muti improvvisamente condotta, che il rendimento scolastico cali, che si comporti in modo strano o abbia problemi organici o psichici.

Alcune domande da porsi

- È cambiato qualcosa nel comportamento del bambino da quando mamma o papà si è ammalata/o? Che cosa è cambiato?

- Fa molte domande? Quali domande?

- È più obbediente?
- Il rendimento scolastico è calato?
- È preda di forti emozioni?
- È spesso con i pensieri «altrove»?
- Sembra indifferente, assente?
- Non gioca più con gli altri bambini?

Una risposta affermativa a queste o ad altre simili domande non significa necessariamente che tali cambiamenti siano in relazione con la malattia del padre o della madre. Possono sorgere in una certa fase di sviluppo del bambino.

Tuttavia un improvviso e marcato mutamento comportamentale dopo l'insorgere della malattia deve essere chiarito e seguito con attenzione. Forse il bambino non si sente sicuro? Forse ha paura? Forse si preoccupa?

È importante sapere che cosa lo angustia. A volte può essere opportuno consultare uno specialista. La Lega contro il cancro della sua regione può consigliarla in proposito (vedi p. 34). In appendice sono segnalati opuscoli e pagine web su questi aspetti.



La perdita e il lutto

Alcune forme di cancro sono oggi curabili oppure è possibile convivere a lungo con la malattia, mantenendo una qualità di vita accettabile.

Malgrado ciò la diagnosi di cancro ci pone improvvisamente di fronte al fatto che l'esistenza ha un termine, che la malattia comporta la perdita della salute e dell'integrità fisica. Tanti progetti a lungo coltivati dovranno essere accantonati o rimandati.

Ognuno di noi sa che dovrà un giorno morire e che tutto passa: sono però verità che solitamente tendiamo a rimuovere. Inoltre nelle società occidentali l'argomento della morte è tabù. Ciò crea grande insicurezza nell'affrontare i temi della morte, della perdita di una persona cara e del conseguente lutto.

Prepararsi al commiato

Nell'eventualità della morte il malato reagisce diversamente dai suoi familiari: il confronto con la morte è forse la prova più difficile della sua vita.

Ogni uomo ha diritto a prepararsi degnamente al possibile trapasso. Se il malato desidera parlare della morte e del morire lo ascolti: ciò lo aiuterà a superare la paura.

Molti malati di cancro temono il dolore, la dipendenza, il distacco dagli altri, la perdita di senso e l'isolamento. Inoltre hanno paura di una lunga agonia e delle circostanze della morte.

Logicamente sorge la domanda: come posso sottrarmi alle mie paure? E può farsi strada anche l'idea di porre fine alle proprie sofferenze. Il malato potrebbe anche accennare al suicidio assistito o al suicidio.

Le parole per dirlo

Per molti è arduo parlare della morte e del morire. Forse sarà tentato di distogliere il malato da tali pensieri: «Vedrai che guarirai» oppure «Non dire certe cose, mica stai per morire».

A volte si teme che al solo evocare eventi spiacevoli questi poi effettivamente si verifichino, ma ciò non è vero come dimostrano molte ricerche scientifiche.

Se qualcuno dice che è stanco di vivere è importante ascoltarlo senza giudicare questo suo desiderio, opporvi resistenza oppure far finta di non averlo sentito. Non serve nemmeno appellarsi a principi morali, per esempio per motivi religiosi.

Il solo pensiero di poter ricorrere al suicidio assistito o di potersi togliere la vita dà ad alcuni la sensazione di non essere in balia degli altri e di poter decidere della propria sorte.

Non c'è bisogno da parte sua di molte parole. Basta per esempio osservare: «Pensi dunque ...» oppure «Ma davvero vuoi proprio morire?», per dare al malato la sensazione di essere preso sul serio e di poter contare su qualcuno.

Quasi nessuno desidera ricorrere al suicidio assistito o togliersi la vita se si sente protetto e amato, beneficia di una terapia ottimale del dolore e di cure e attenzioni.

Nella maggior parte dei casi basta attenuare i dolori perché il desiderio di morire scompaia.

L'importante è sentirsi stimato e amato fino all'ultimo istante. Allora si potrà anche morire in pace quando sarà giunto il momento.

Non ritenere le lacrime

Come familiare anche lei è confrontato con la caducità dell'esistenza, ma in modo diverso dal malato. Improvvisamente si rende conto che dovrà congedarsi per sempre da una persona amata. Al solo pensiero si potrebbe perdere la ragione.

Al tempo stesso vorrebbe essere di aiuto e sostegno al malato. Si troverà così a recitare due parti. Da un lato si sentirà distrutto e indeciso, dall'altro crederà suo dovere dimostrare coraggio e fiducia o farsi carico di una responsabilità che supera le sue forze.

L'uomo reagisce spontaneamente col dolore a una perdita o al timore di una perdita. È importante mostrare questo dolore e piangere se uno ne ha voglia, anche insieme al malato.

Il dolore condiviso riavvicina le persone. Chi pensa invece di dover nascondere la pena interiore si sentirà isolato e incompreso. Quando si riesce a comunicare il dolore, con il tempo i suoi effetti si attenuano o scompaiono.

Oltre al dolore possono sorgere anche preoccupazioni esistenziali e pratiche. La perdita di una persona amata lascia tracce indelebili: «Come farò a superare questa prova?»

Inoltre possono manifestarsi la paura di rimanere soli, il timore di non ritrovarsi nella vita, forse anche problemi di ordine materiale.

Provi a parlare anche di questo: col malato stesso, con i familiari o con gli specialisti.

Le ragioni del cuore

I sentimenti che proviamo non sono né giusti né sbagliati ma semplicemente veri, nel senso che ci toccano, ci fanno riflettere e dobbiamo confrontarci con essi.

È perciò importante fare attenzione ai propri sentimenti senza darne una valutazione morale. Dal momento che li proviamo hanno una ragione d'essere. I sentimenti non seguono una logica. Mutano col tempo e ciascuno di noi li risente in modo diverso a seconda della sua situazione. Sono comunque una componente essenziale dell'uomo.

Il modo di affrontare i moti dell'animo varia da individuo a individuo. Non c'è un metodo più o meno adeguato di esprimere i propri sentimenti.

Per l'elaborazione di sentimenti opprimenti e negativi ognuno deve trovare la propria strada, per esempio con la meditazione, lo sport, la scrittura, la pittura, la terapia ecc. Un modo per superarli è di comunicarli a qualcuno o di metterli per iscritto tenendo per esempio un diario.

Che cosa mi è di aiuto per sfogarmi, per liberarmi dei sentimenti negativi?

Con chi potrei parlare dei miei sentimenti?

In merito alla perdita e al lutto le segnaliamo anche l'opuscolo della Lega contro il cancro «Quando le speranze di guarigione spariscono» (vedi p. 31).

Parliamone!

Parlare con qualcuno è spesso difficile ma altrettanto importante. Ciò è vero sia nella comunicazione tra lei e il malato che nei colloqui con l'équipe curante.

La formula «parlare di tutto in modo franco e diretto» è spesso semplicistica. Molti pazienti desiderano la massima franchezza, essere informati di tutto e poterne parlare con tutti. Altri invece si chiudono in se stessi e non vogliono conoscere tutti i particolari della malattia e delle terapie.

Lei dovrebbe naturalmente rispettare i desideri del malato. Non lo solleciti a parlare della sua malattia e delle possibili conseguenze se lui non vuole. Si accerti però prima se davvero non ne vuole parlare.

L'ascolto attivo

Per dialogare davvero bisogna saper ascoltare. Ascoltare attivamente significa essere a disposizione del malato, calarsi nel suo mondo, saper tacere. Repliche rapide e consigli non richiesti non favoriranno il dialogo: il malato non si sentirà preso sul serio.

L'ascolto attento presuppone alcune regole:

- > Non avvii un colloquio se non ha tempo e deve sempre controllare che ora è.
- > Dovrebbe essere interiormente disposto al dialogo.

Se attualmente è molto preso da altre faccende, se non vuole (ancora) sentire ciò che il malato ha da dire non può esserci vero dialogo e la sua disponibilità sarà solo apparente.

Quando due persone entrano in un dialogo autentico, qualcosa cambia. Lei non sarà più solo, avrà il coraggio di parlare delle sue paure, delle sue rabbie e del lutto, capirà meglio i sentimenti solitamente rimossi e imparerà ad accettarli. Ciò può avere un effetto liberatorio e rendere più saldo il rapporto.

Parlare chiaro

Oltre all'ascolto attivo è altrettanto importante esprimere in modo chiaro i propri desideri e le proprie ansie. Non si nasconda dietro vaghe formule, del tipo «si dice», «sembra che». Così facendo non si assume la piena responsabilità delle sue affermazioni.

Dica chiaramente «è mio desiderio» oppure «questo è il mio punto di vista»: il suo interlocutore capirà così che non intende appoggiarsi a qualche autorità esterna, ma che parla con convinzione. Ciò che lei vuole comunicare sarà comprensibile e credibile soltanto se è espresso in modo diretto e non dà adito a malintesi.

Può darsi che inizialmente le costi fatica formulare chiaramente i suoi bisogni. Essi possono sembrarle irrilevanti in confronto alle difficoltà del paziente e non vorrà inoltre accrescere le sue preoccupazioni.

Ma si tratta di riguardi eccessivi. Molti malati si sentono persino sollevati se può essere il loro turno per aiutare gli altri, contribuendo per esempio al benessere dei loro familiari «in buona salute».

Prima di abordare il dialogo con il malato o con un'altra persona coinvolta si chiedi:

- > Sono veramente disposto al colloquio?
- > Quali sono le mie aspettative?
- > Di che cosa voglio parlare e in quali termini?
- > Qual è il momento, qual è il luogo opportuno?

Durante il colloquio possono sorgere difficoltà. Ragione e sentimenti entrano in conflitto, non si trovano le parole giuste o forti emozioni possono bloccare lo scambio.

Se decide di toccare argomenti tabù sorvegli la reazione del suo interlocutore. Può chiedergli che cosa di preciso lo metta a disagio.

Ci sono anche situazioni in cui le parole sono superflue. Una persona in via e capta in continuazione segnali non legati al linguaggio: un contatto, uno sguardo, un gesto, un dono, sono spesso più eloquenti di mille parole. Ricorra a questi mezzi se a un certo momento non sa più cosa dire.

Colloqui con estranei

A volte ciò che conta è avere semplicemente qualcuno con cui parlare. Non si deve necessariamente dialogare con persone direttamente coinvolte nella vicenda. L'importante è che lei possa parlare con qualcuno delle sue apprensioni e dei suoi desideri. Scelga i suoi interlocutori in base alle esigenze del momento, valutando chi è la persona più adatta per parlare di ciò che le sta particolarmente a cuore (vedi anche p. 30).



Straniero in Svizzera?

Se lei proviene da una cultura diversa da quella svizzera potrebbe porsi altre domande. Fra le mura domestiche è più facile rispettare le abitudini e le leggi della sua cultura. In un ospedale pubblico ciò non è sempre possibile. I medici e il personale di cura di solito ne sono coscienti e conoscono, anche se spesso solo vagamente, le diverse usanze e costumi. Non è tuttavia possibile soddisfare automaticamente tutte le molteplici esigenze, così diverse fra loro.

È perciò importante esprimere le sue richieste particolari, per esempio in relazione a:

- > un terapeuta o una persona di contatto dello stesso sesso
- > i bisogni religiosi
- > la cura delle anime
- > l'igiene personale
- > l'alimentazione
- > l'abbigliamento
- > l'intimità
- > gli orari di visita
- > la lingua e le modalità di comunicazione
- > ecc.

Si cercherà di tenerne conto per quanto possibile. Ne parli all'équipe curante.

Attingere a tutte le risorse

Anche le barriere linguistiche si possono superare. L'ospedale può procurarle un interprete: la sua presenza sarà particolarmente importante durante i colloqui con il medico.

La diagnosi di cancro è difficile da affrontare e da elaborare. I trattamenti sono complessi e spesso non è facile spiegarli. È perciò problematico affidare il compito di interprete a bambini, ad altri membri della famiglia o a conoscenti senza adeguata formazione.

In Svizzera diverse organizzazioni (Caritas, HEKS, Croce Rossa Svizzera) si occupano di questioni riguardanti le differenze culturali: su richiesta esse mettono a disposizione degli interpreti. Le prestazioni degli interpreti sono però incluse solo raramente nel forfait ospedaliero. Nemmeno le casse malati sono tenute ad assumersi questi costi. Vale comunque la pena informarsi. La Lega contro il cancro della sua regione la consiglierà volentieri (vedi appendice).

Restare attivi

La malattia diventa l'argomento dominante di tutte le persone coinvolte. Bisogna però fare attenzione che esso non invada ogni ambito della vita.

Cerchi insieme agli altri di sviluppare energie positive e di vedere in questo difficile periodo anche i lati non comuni e di cui può fare preziosa esperienza.

Non si tratta di distogliere l'attenzione dai problemi esistenti o di dissimulare un vuoto interiore. Cerchi di organizzare in modo consapevole questo periodo: potrà così accrescere il suo bagaglio di esperienze positive.

Ciò riguarda lei ma anche le altre persone che assistono il malato o sono comunque coinvolte. Tutti hanno diritto a qualche momento di distensione e di gioia senza avere per questo una cattiva coscienza.

La possibilità di realizzare insieme al malato dei progetti o di soddisfare certi desideri dipende dallo stato psicofisico del malato e anche dai mezzi finanziari.

Esaudire dei desideri

Forse il suo partner desidera fare un viaggio, visitare un luogo a cui sono legati dei ricordi, vedere un film o invitare degli amici. O forse gradirebbe ascoltare con lei un certo brano musicale, andare a cena con lei in un determinato ristorante, giocare col gatto o osservare come cresce una pianta.

A volte l'unica cosa che potrà fare è di tenergli la mano, sentire ciò che dice o mettere un CD e ascoltare insieme la musica.

A lei ciò può sembrare poca cosa, ma per il malato è invece molto se è proprio questo che desidera. Quello che conta è la sua presenza.

Cosa potrei e vorrei fare insieme al mio caro?

Come e quando potremmo realizzare questo desiderio?

Riservarsi spazi di libertà

Lei dovrebbe inoltre crearsi uno spazio riservato in cui può fare ciò che più le piace. Sacrificarsi per gli altri e trascurare i propri interessi non è di giovamento a nessuno. Si conceda ogni tanto qualche soddisfazione che ha ben meritato per il suo impegno. Ciò servirà anche a ricaricarsi.

Annoti per cominciare tutto ciò che lei ha fatto nel suo esclusivo interesse durante la giornata o la settimana trascorsa. Poi rifletta su ciò che le piacerebbe fare di nuovo. Compili una lista di tutte le cose che sono di suo particolare gradimento.

Ovviamente non potrà prendersi troppe libertà perché una grossa responsabilità grava su di lei. Ci sono però tante piccole cose che possono allietare la giornata: andare al cinema con un'amica, una passeggiata nel bosco, fare sport, leggere un libro ecc.

Che piaceri mi sono concesso la settimana passata?

Quali altri piaceri vorrei provare di nuovo?

Come potrei crearmi uno spazio mio?

Vedrà che qualsiasi gioia provata assieme alla persona cara o anche da solo servirà a rendere più tollerabile il difficile momento che sta vivendo.

Chieda consiglio

L'équipe curante

Il personale dell'équipe curante le darà con piacere altri consigli per attenuare i disturbi legati alla malattia e ai trattamenti. Lei stessa può riflettere su eventuali altre misure che potrebbero migliorare il suo stato e facilitare il recupero.

In caso di necessità può richiedere anche la consulenza di uno psico-oncologo. È uno specialista per problemi psichici che hanno attinenza col cancro.

La sua Lega cantonale contro il cancro

Le offre consulenza, assistenza e sostegno in vari modi per superare le difficoltà dovute alla malattia, per esempio con colloqui personali, col chiarimento di questioni assicurative o la mediazione di altri specialisti (per es. per il linfo-drenaggio, la consulenza psico-oncologica, le terapie complementari ecc.).

Linea cancro 0800 11 88 11

Una specialista le presterà ascolto, la informerà sui possibili passi da intraprendere e risponderà alle sue domande in relazione alla malattia tumorale e alle terapie che sta seguendo. La chiamata e la consulenza sono gratuite.

Scambio con altri pazienti

Lei ha anche la possibilità di discutere di ciò che le sta a cuore in un forum di Internet. A questo proposito le segnaliamo il sito www.forumcancro.ch – un servizio di Linea cancro.

Lo scambio con persone passate per le stesse esperienze è spesso di aiuto e conforto. Apprendere in che modo altri pazienti e i loro familiari siano riusciti a gestire particolari situazioni infonde coraggio. Tuttavia ciò che è stato di aiuto o di danno per altri non deve fare necessariamente al suo caso.

Amici e persone di fiducia

Se preferisce una conversazione confidenziale in una cerchia ristretta, se ha semplicemente bisogno di sfogarsi, i suoi amici o altre persone di fiducia saranno sicuramente al suo fianco

Corsi e gruppi per familiari

Può informarsi presso la Lega contro il cancro della sua regione in merito a gruppi di auto-aiuto regionali, gruppi di parola o corsi per persone coinvolte in un caso di cancro e per le loro persone di contatto.

Appendice

Opuscoli della Lega contro il cancro

- > **La terapia medicamentosa dei tumori**
Chemioterapie e altri farmaci antitumorali
- > **Terapie orali in oncologia**
- > **La chirurgia dei tumori**
- > **La radioterapia**
- > **Dolori da cancro e loro cura**
- > **Senza forze**
Cause e gestione della stanchezza associata al cancro
- > **Il linfedema e il cancro**
- > **La terapia antitumorale ha cambiato il mio aspetto**
Suggerimenti e idee da capo a piedi
- > **Difficoltà di alimentazione legate al cancro**
- > **Attività fisica e cancro**
Riacquistare fiducia nel proprio corpo
- > **Riabilitazione oncologica**
- > **Alternativi? Complementari?**
Rischi e benefici di metodi non provati in oncologia
- > **Il cancro e la sessualità femminile**
- > **Il cancro e la sessualità maschile**
- > **Rischio di cancro ereditario**
Guida per le famiglie in cui i casi di cancro sono frequenti
- > **Se un genitore si ammala di cancro**
Come parlarne con i figli?
- > **Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali**
- > **Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono**
- > **Direttive anticipate della Lega contro il cancro**
La mia volontà vincolante rispetto alla malattia, l'agonia e alla morte

Le nostre pubblicazioni si possono ordinare:

- > presso la lega contro il cancro della sua regione
- > per telefono: 0844 85 00 00
- > per e-mail: shop@legacancro.ch
- > in Internet: www.legacancro.ch

Nel sito www.legacancro.ch/opuscoli trova tutti gli opuscoli della Lega contro il cancro. Le pubblicazioni sono in maggioranza gratuite e possono anche essere scaricate. Le vengono offerte dalla Lega svizzera contro il cancro e dalla sua Lega cantonale contro il cancro. Ciò è possibile solo grazie alle donazioni.

Opuscoli di altre organizzazioni

«Terapia oncologica nell'ambito di uno studio clinico», 2015, Gruppo Svizzero di Ricerca Clinica sul Cancro SAKK, ordinazione online: www.sakk.ch.

All'indirizzo www.aimac.it (Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici) sono reperibili diverse pubblicazioni gratuite, disponibili online.

Internet

Italiano

www.forumcancro.ch

Il forum Internet della Lega contro il cancro

www.legacancro.ch

L'offerta della Lega svizzera contro il cancro con i link per tutte le altre leghe cantonali contro il cancro

www.legacancro.ch/cancerline

La Lega contro il cancro offre a bambini, giovani e adulti una chat con consulenza.

www.selbsthilfeschweiz.ch

Autoaiuto Svizzera

Inglese

www.cancer.org

American Cancer Society

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology

www.macmillan.org.uk

A non-profit cancer information service

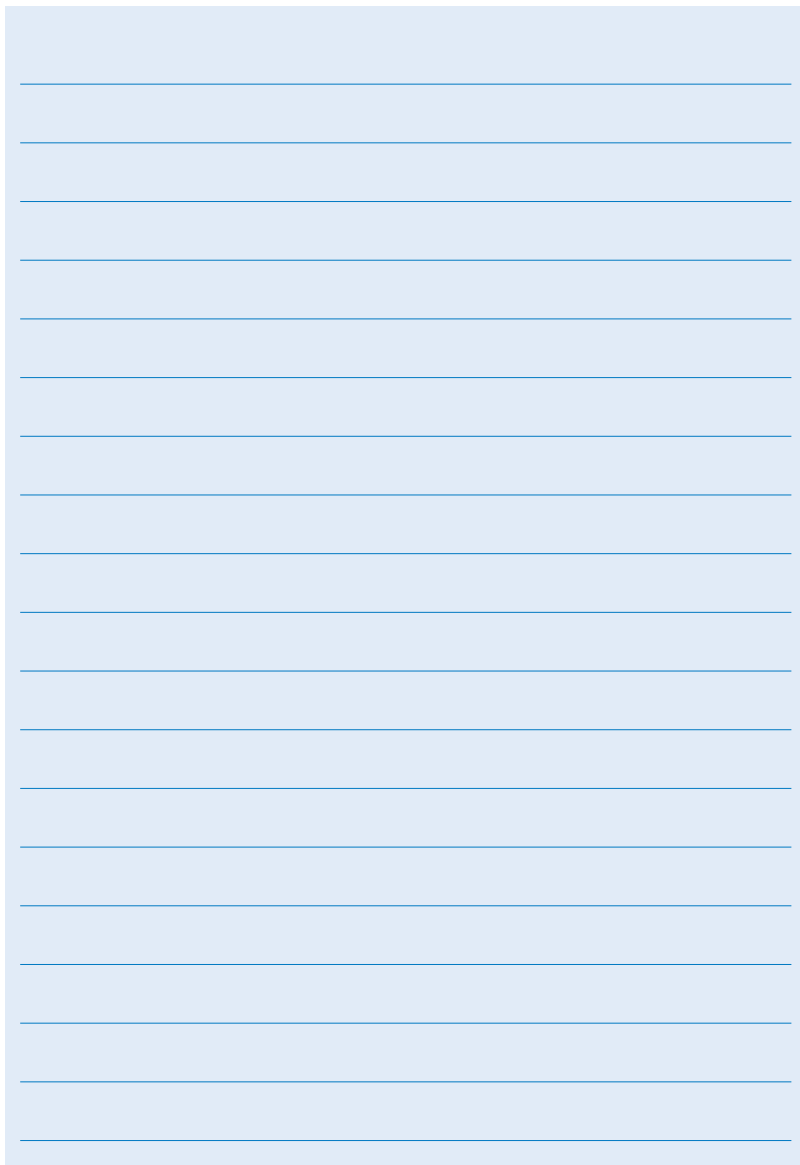
www.nhs.uk

National Health Service UK

Fonti

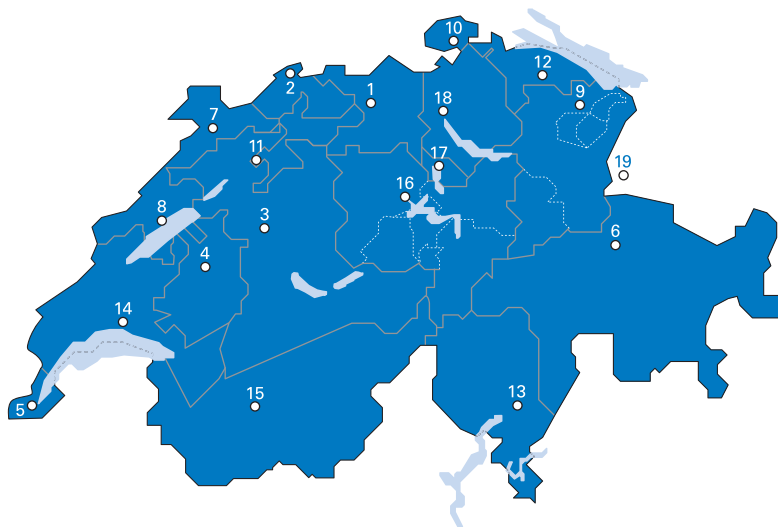
Le pubblicazioni e i siti Internet citati in questo opuscolo sono serviti alla Lega contro il cancro anche come fonti. Essi soddisfano complessivamente i criteri di qualità della Health On the Net Foundation, il cosiddetto HonCode (vedi www.hon.ch/HONcode/Italian).

I miei appunti



A large light blue rectangular area containing horizontal blue lines, serving as a space for notes.

La Lega contro il cancro offre aiuto e consulenza



1 **Krebsliga Aargau**

Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 **Krebsliga beider Basel**

Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6

3 **Bernische Krebsliga**

Ligue bernoise contre le cancer

Marktgasse 55
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
info@bernischekrebssliga.ch
www.bernischekrebssliga.ch
PK 30-22695-4

4 **Ligue fribourgeoise contre le cancer**

Krebsliga Freiburg

route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale 96
1705 Fribourg
tél. 026 426 02 90
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3

5 **Ligue genevoise contre le cancer**

11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8

6 **Krebsliga Graubünden**

Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 **Ligue jurassienne contre le cancer**

rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3

8 **Ligue neuchâteloise contre le cancer**

faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9

9 **Krebsliga Ostschweiz SG, AR, AI, GL**

Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen

Mühlentalstrasse 84
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn

Wengistrasse 16
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

**13 Lega ticinese
contro il cancro**

Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

**14 Ligue vaudoise
contre le cancer**

place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
info@lvc.ch
www.lvc.ch
UBS 243-483205.01Y
CCP UBS 80-2-2

**15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis**

Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

**16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR**

Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zug

Alpenstrasse 14
6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6

18 Krebsliga Zürich

Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5

19 Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

**Lega svizzera
contro il cancro**

Effingerstrasse 40
casella postale
3001 Berna
Tel. 031 389 91 00
info@legacancro.ch
www.legacancro.ch
CP 30-4843-9

Opuscoli

Tel. 0844 85 00 00
shop@legacancro.ch
www.legacancro.ch/
opuscoli

Forum

www.forumcancro.ch,
piattaforma virtuale della
Lega contro il cancro

Cancerline

www.legacancro.ch/
cancerline, la chat sul
cancro per bambini,
adolescenti e adulti
lunedì–venerdì
ore 11.00–16.00

Skype

krebstelefon.ch
lunedì–venerdì
ore 11.00–16.00

Linea stop tabacco

Tel. 0848 000 181
massimo 8 centesimi
al minuto (rete fissa)
lunedì–venerdì
ore 11.00–19.00

**Le siamo molto grati
del Suo sostegno.**

**Linea cancro
0800 11 88 11**

lunedì–venerdì
ore 9.00–19.00
chiamata gratuita
helpline@legacancro.ch

Uniti contro il cancro

Questo opuscolo Le viene consegnato dalla Sua Lega contro il cancro, la quale è a Sua disposizione con la sua ampia gamma di prestazioni di consulenza, accompagnamento e sostegno. All'interno trova l'indirizzo della Sua Lega cantonale o regionale.