

Come accompagnare un malato di cancro

Una guida
dell'Assistenza Tumori Alto Adige – Südtiroler Krebshilfe
per familiari e amici

Impressum

Editore:

Assistenza Tumori Alto Adige
Via Tre Santi 1, 39100 Bolzano
Tel. 0471 28 33 48
Fax 0471 28 82 82
E-mail: info@krebshilfe.it

Redazione:

Comitato Medico (dott. Claudio Graiff – presidente) e
Consiglio Direttivo Centrale dell'Assistenza Tumori Alto Adige

Testo:

Christina Müller

Layout e composizione:

Tappeiner S.p.A., Lana

Stampa:

Printed in Italy

Copyright:

© 2004 Assistenza Tumori Alto Adige

Con il sostegno dell'Assessorato Provinciale alla Sanità

Questo opuscolo è disponibile anche in tedesco.

*Ringraziamo la Lega cancro svizzera per la sua disponibilità.
Ci ha permesso di riprendere il manoscritto e di modificarlo
secondo le nostre esigenze.*

Sommario

Introduzione	5
I primi tempi	6
➤ La diagnosi	6
➤ Bisogno d'informazione	7
➤ Tempi diversi	8
Vivere con il cancro	9
➤ Rientro a casa	9
➤ Mutamenti fisici ed effetti secondari	10
➤ Sessualità ed intimità	11
Assumere i cambiamenti nella vita quotidiana	12
➤ Il cambiamento dei ruoli	12
➤ Stress e sovraccarico	13
➤ Saper chiedere ed accettare aiuto	14
➤ Premure eccessive	15
Emozioni e sentimenti	16
➤ Collera e risentimento	16
➤ Sensi di colpa e cattiva coscienza	17
➤ Speranza e delusione	18
➤ La perdita e il lutto	18
➤ Sentimenti né giusti né sbagliati	20

La comunicazione con il malato di tumore	21
➤ Perché parlare	21
➤ Ascolto attivo	21
➤ Offrire aiuto pratico, alcuni suggerimenti e consigli per gli amici	23
I bambini e gli adolescenti	25
➤ Come dare l'informazione	25
➤ Abituarsi alla nuova situazione	25
➤ Età diverse	26
Conclusioni	29
Annessi	31
➤ Bibliografia, opuscoli	31
➤ Indirizzi utili	32

Introduzione

I legami all'interno di una famiglia sono costituiti da influenze reciproche che si manifestano a partire dai bisogni, dai sentimenti, dalle emozioni, dalle attese espresse o segrete, dalle convinzioni e dalla modalità di comunicazione fra i suoi membri. L'atteggiamento di ognuno influenza quindi in modo diretto o indiretto gli altri membri del gruppo familiare e viceversa.

Quando si presenta una malattia grave, l'equilibrio familiare è minacciato e spesso dev'essere ridefinito e riconquistato. Quando la malattia si chiama cancro questo vale ancora di più: la persona malata non deve affrontare soltanto il tumore e i suoi trattamenti, ma viene messo in discussione anche il suo ruolo all'interno della famiglia e della sua cerchia sociale.

Il malato di tumore ha un bisogno particolare di affetto, sostegno e sicurezza. Una situazione familiare in grado di offrirgli un ambiente protetto e stabile, gli permetterà di af-

frontare meglio tutte le sfide che la malattia gli lancia.

Questo opuscolo parla dei problemi, pensieri e sentimenti con i quali possono essere confrontati familiari e amici che accompagnano un malato di cancro. È un compito difficile ed impegnativo che richiederà non soltanto amore per la persona cara, ma amore e rispetto per sé stessi.

Vi facciamo i nostri migliori auguri per questo cammino.

La vostra Assistenza Tumori
Alto Adige – Südtiroler Krebs-
hilfe

I primi tempi

6

I primi tempi

Grazie ai progressi compiuti dalla medicina e dalla ricerca, oggi di cancro si vive e spesso si può anche guarire, ma al momento del confronto con questa malattia, il primo pensiero di molti è che di cancro si muore. La parola cancro infatti evoca ancora molti significati irrazionali e quando improvvisamente il cancro entra nella nostra vita perché una persona a noi vicina ne è stata colpita, è difficile controllare l'ondata di sentimenti che ci travolge.

La diagnosi

La comunicazione della diagnosi di solito viene vissuta come una sentenza anziché come un atto medico. Nel momento in cui il malato e la sua famiglia vengono confrontati a questa situazione, tendono a riportare su sé tutto quanto hanno sentito o vissuto a proposito del cancro da diverse persone e fonti senza distinzione. È invece importante rendersi conto che il cancro è soltanto un termine che raggruppa moltissime for-

me tumorali, ognuna diversa dall'altra, e che non si può dire in modo generico come reagire di fronte ad una tale diagnosi. Ogni storia di malattia è una storia a sé che dev'essere interpretata da tutte le persone coinvolte seguendo un copione che si sviluppa passo per passo.

Quando siamo posti di fronte alla situazione concreta di una persona vicina colpita da una malattia tumorale, è facile avere la sensazione che il mondo ci crolli addosso, sentirsi persi e confusi, anche perché abbiamo già nella mente numerose immagini e informazioni sul cancro. Nel primo momento è difficile distinguere fra dati reali che concernono la situazione concreta del nostro familiare o amico e l'idea che ci siamo fatti nel corso della nostra vita a proposito del cancro. Non sappiamo come andare avanti, c'è incertezza e paura del futuro.

Bisogno d'informazione

A questa sensazione si aggiunge il fatto che, passato il momento della comunicazione della diagnosi, in genere molto presto il paziente e la sua famiglia vengono sommersi da una quantità d'informazioni riguardanti le possibilità di cura. Questo anziché aiutare a fare chiarezza, può generare ancora più confusione e ansia perché spesso ci si trova ancora in uno stato di choc.

Per avere delle risposte alle molte domande che si pongono, non dovete avere paura di chiedere. L'équipe medica saprà certamente rispondere alle vostre domande e darvi le informazioni che vi saranno utili a superare il primo momento di paura ed affrontare con lucidità le decisioni da prendere. Se è d'accordo, accompagnate il vostro familiare alla visita medica e cercate di prepararvi bene al colloquio riflettendo agli interrogativi che volete porre e mettendoli per iscritto. Se non capite qualcosa, chiedete spiegazio-

ni, avete diritto a informazioni chiare e comprensibili.

Per avere informazioni potete anche rivolgervi all'Assistenza Tumori Alto Adige che mette a disposizione opuscoli informativi (v. p. 31) oppure consultare libri e internet. Per quanto riguarda i diritti dei pazienti rimandiamo al Tribunale per i diritti del malato. Su internet si possono trovare informazioni molto utili e dettagliate, ma cercate di non perdere il vostro senso critico: accanto a siti ben fatti ed attendibili ci sono anche siti che inducono in errore o alimentano false speranze. Ricevere informazioni adeguate aiuta a superare la sensazione d'impotenza e crea lo spazio necessario per assumere un ruolo attivo nella gestione e nell'elaborazione della malattia. A familiari e amici può spettare una parte molto importante nella raccolta di informazioni e in certi casi i malati preferiscono delegare questo compito, almeno nelle prime fasi.

Non necessariamente il vostro bisogno d'informazione sarà «sintonizzato» con quello del malato. Come familiare vi chiederete molte cose che riguardano il futuro (che cosa succederà fra un mese, come organizzo la vita a casa, dovrò chiedere un congedo dal lavoro) ma che al malato stesso forse per il momento non interessano. Per lui può essere più importante vivere giorno per giorno, perché questo atteggiamento gli permette di affrontare meglio la realtà. Anche per quanto riguarda l'assimilazione delle informazioni i tempi possono essere diversi. Per il malato e per i familiari è importante trovare un giusto equilibrio. Cercate di rispettare i bisogni e i limiti del paziente e non forzatelo ad accelerare i suoi tempi, ma non sottovalutate nemmeno il vostro bisogno d'informazione e le vostre esigenze.

Vivere con il cancro

Una volta che il malato ha ricevuto tutte le informazioni necessarie sulle opzioni terapeutiche ed ha deciso quale trattamento seguire, la sua decisione dev'essere sostenuta dalle persone che gli stanno vicino. Eventuali dubbi o domande sono da chiarire prima che inizi la fase dei trattamenti in modo che le energie possano essere impiegate per sostenere il malato nella lotta contro la malattia.

Molti familiari sono sollevati quando inizia il trattamento: hanno l'impressione che finalmente venga fatto qualcosa di concreto. Questo momento può però rivelarsi anche molto difficile perché il malato può sentirsi male, soffrire di effetti collaterali ed accettare la sua nuova situazione solo a fatica. Per voi può significare anche vedere la persona amata per la prima volta in una situazione insolita, di debolezza fisica e psichica. Ci vuole tempo per adattarsi a questi cambiamenti (v. p. 12).

Rientro a casa

Fintanto che il paziente è ricoverato, recarsi in ospedale per stargli vicino può richiedere uno sforzo, ma è anche vero che in questo contesto viene assicurata la cura e l'assistenza continua da parte dell'équipe curante, mentre a casa continua a vigere una certa normalità.

Tutto questo cambia nel momento in cui il malato rientra a casa. Spesso dopo un'operazione viene prescritta una terapia radio-oncologica o farmacologica che viene eseguita in ambulatorio, vale a dire che il paziente dev'essere presente in ospedale soltanto il tempo necessario per la somministrazione della terapia. Per il familiare questo significa assumersi molti compiti ed è utile chiarire prima che cosa c'è da aspettarsi e com'è possibile aiutare al meglio il malato.

Per saperne di più

L'Assistenza Tumori Alto Adige ha pubblicato una serie di opuscoli informativi destinati a malati e familiari che trattano delle varie forme di terapie oncologiche (chirurgia, radiooncologia e chemioterapia), in cui si trovano risposte alle domande più frequenti e sono descritti anche gli effetti collaterali dovuti ai trattamenti. Questi opuscoli sono gratuiti e si possono richiedere all'Assistenza Tumori Alto Adige del vostro circondario (indirizzi v. p. 32).

Mutamenti fisici ed effetti secondari

Gli effetti collaterali delle terapie oncologiche possono essere diversi e dipendono molto dal tipo di tumore e dal trattamento scelto. Determinati interventi possono causare anche dei mutamenti fisici

importanti (mastectomia, ileo o colostomia, laringectomia). Questi handicap o cambiamenti fisici influenzano le relazioni con gli altri in maniera più o meno incisiva, la persona malata potrebbe ad esempio provare sentimenti di vergogna o cercare di evitare i contatti. Non fraintendete il suo comportamento: il vostro partner non intende respingervi. Cercate di far comprendere alla persona amata, con gesti e parole, che i vostri sentimenti non sono mutati e che nonostante questi cambiamenti, il legame che vi unisce è forte come prima.

Abituarsi ai cambiamenti di solito è difficile e richiede tempo. Se avete difficoltà ad accettare certi cambiamenti non fatevene una colpa. Provate a parlarne apertamente. Se da soli non riuscite a superare il problema può rivelarsi utile l'intervento di uno specialista. L'Assistenza Tumori Alto Adige fornirà volentieri indirizzi utili.

Il cancro non è contagioso e nemmeno le terapie prescritte per combatterlo: non ci sono quindi rischi per il partner nei contatti intimi. È possibile però che la malattia abbia delle ripercussioni anche sulla vostra vita sessuale perché per esempio il desiderio del malato è diminuito o prova vergogna per i segni lasciati dall'operazione o dalle terapie.

L'importante è che il dialogo tra di voi non s'interrompa. Forse la vostra vita di coppia dovrà essere ricreata su basi diverse. È un processo che richiederà sensibilità, molta comprensione e apertura da parte di entrambi. Se insieme non riuscite a trovare delle soluzioni non esitate a chiedere aiuto per ritrovare un equilibrio relazionale soddisfacente.

Assumere i cambiamenti nella vita quotidiana

12

Assumere i cambiamenti nella vita quotidiana

Per una persona gravemente malata diventa difficile, se non impossibile svolgere molti compiti. Molti aspetti della vita quotidiana devono essere riorganizzati e adattati alla nuova situazione. Ciò significa un maggior onere di lavoro e più stress per i familiari e gli amici. In effetti si assiste spesso ad uno scambio di ruoli che rimette in discussione l'organizzazione della propria vita e di quella degli altri.

Il cambiamento dei ruoli

A seconda dei casi, questi cambiamenti possono provocare la rottura di equilibri costruiti nel corso di lunghi anni di convivenza. Le donne sono particolarmente esposte perché tradizionalmente si assumono – o viene loro attribuito – il ruolo di assistere e prendersi cura dei loro cari. Spesso chi ha beneficiato negli anni delle loro cure non è in grado di restituire la reciprocità.

Nello scambio di ruoli sorgono difficoltà pratiche e psicologiche, a cominciare da quelli

apparentemente banali come il funzionamento degli apparecchi elettrodomestici. Seguono poi questioni più complesse come per esempio la gestione delle finanze, le assicurazioni, questioni amministrative e burocratiche. Se era il vostro partner ad occuparsi dei lavori in casa ora toccherà a voi o ad altri assumersi questo compito. La malattia può influenzare anche la situazione di lavoro fuori casa ed avere ripercussioni a livello finanziario. Anche questo può richiedere una (temporanea) ridistribuzione dei compiti.

Il fatto di assumersi maggiori responsabilità, mentre la persona malata è costretta a rinunciare ad alcune prerogative, può creare problemi ad entrambi: il malato può sentirsi inutile ed il familiare sopraffatto. Una situazione particolarmente difficile è quella in cui si capovolge il rapporto genitore/figlio. Come figlio o figlia può essere problematico trovarsi ad un tratto nella situazione di prendersi cura della madre o del padre. Possono nascere facilmente dei conflitti.

Cercate insieme di trovare una soluzione che non tenga conto soltanto dei bisogni del malato, ma che garantisca allo stesso tempo un buon funzionamento della quotidianità. Mettete in conto che ci vuole tempo per arrivare ad un buon equilibrio, le vecchie abitudini non si abbandonano così facilmente. Non dimenticate che è possibile facilitare le cose anche ricorrendo al personale esterno all'ospedale oppure mettendo a disposizione dei mezzi ausiliari.

Stress e sovraccarico

Anche se le vostre energie sembrano inesauribili, prendersi cura del malato, essere presenti sul lavoro, occuparsi della casa e dei figli può generare una situazione di stress. Arriverà il momento in cui non saprete più come andare avanti e dovrete ammettere i vostri limiti. Cercate di non essere troppo esigenti con voi stessi, le persone che vi stanno accanto comprenderanno che non vi è possibile funzionare sempre al cento per cen-

to. I familiari tendono spesso a mettere in secondo piano i loro bisogni e la loro persona. Ma anche loro di tanto in tanto hanno bisogno di momenti di riposo e di distacco per ricaricare le proprie energie.

Cercate di valutare realisticamente le vostre forze e date ascolto ad amici o familiari che vi mettono in guardia contro uno stress eccessivo. Può essere utile concedersi un momento di riflessione per individuare i fattori di stress e le situazioni che fate fatica a gestire. Motivi di stress possono essere nuovi compiti, difficoltà finanziarie, l'impressione di essere soli coi propri problemi, la paura di perdere la persona cara, atteggiamenti del malato come la rassegnazione. Per risolvere questi problemi che cosa potrebbe essere utile? Una persona che aiuti nei lavori di casa, che si prenda cura dei figli, un sostegno finanziario, un sostegno psicologico, aiuto nell'assistenza al malato? Mettere per iscritto tutti questi punti può contribuire a fare chiarezza.

Saper chiedere ed accettare aiuto

Una volta stabilito ciò di cui avete bisogno vi sarà più facile organizzarvi. Accettate di buon grado le offerte di aiuto che vi sono rivolte e non abbiate paura di rivolgervi a qualcuno per chiedere aiuto. Amici e colleghi possono essere di grande sostegno ma spesso ci sono delle riserve e delle paure nel coinvolgere «persone estranee». Alcuni temono di essere di peso ed altri addirittura si vergognano per la loro debolezza e insicurezza. In altri casi è difficile chiedere aiuto per sé stessi, quando tutti chiedono sempre soltanto del malato e tutta l'attenzione è rivolta alla sua persona. È anche vero che la vostra prospettiva è cambiata, i problemi e gli argomenti di discussione degli altri possono sembrare banali e superficiali. Si comincia forse a distanziarsi da alcune persone, ma è molto importante non isolarsi e ritirarsi completamente nella propria sofferenza.

A lungo andare nessuno può essere completamente a disposizione di un'altra persona senza concedersi dei momenti di riposo e di respiro. Cercate di mantenere almeno certe abitudini anche piccole che vi procuravano piacere e di continuare a frequentare le persone che vi sono più care. Non abbiate timore di abbandonare il malato quando vi prendete il tempo di fare una passeggiata, andare in città con una amica, al cinema oppure dal parrucchiere. Questi momenti di respiro sono importanti.

Le persone vicine ad un malato di cancro non sono esposte soltanto ad uno stress psicologico, anche il corpo reagisce a queste sollecitazioni ed ai cambiamenti. Potrà succedervi di stare male e di accusare sintomi quali disturbi del sonno, mal di testa, mancanza di appetito, giramenti di testa ecc. Non abbiate timore di rivolgervi ad un medico anche se i vostri disturbi vi sembrano trascurabili in relazione a quelli del vostro caro. Ricordatevi che vi sarà possibile essere

veramente d'aiuto soltanto se anche voi avete abbastanza energie e vi sentite bene.

Lo scambio con altre persone che stanno vivendo una situazione analoga all'interno di un gruppo di mutuo auto-aiuto può contribuire ad una migliore elaborazione della nuova realtà. Esistono anche dei gruppi di volontari che possono essere un sostegno prezioso per le famiglie. Per avere informazioni a questo riguardo rivolgetevi all'Assistenza Tumori Alto Adige del vostro circondario (indirizzi v. p. 32)

Per evitare situazioni del genere occorre discutere con il malato quali compiti egli sia ancora in grado di svolgere nonostante la malattia e cercare di coinvolgerlo il più possibile nelle attività quotidiane, anche se soltanto mentalmente. La divisione dei compiti dipenderà anche dal decorso della malattia e di tanto in tanto bisognerà ridiscuterne.

Premure eccessive

La persona malata ha bisogno di un'adeguata assistenza. Si può però anche esagerare: in questo caso essa potrebbe sentirsi sminuita e avere l'impressione di non essere presa sul serio. I malati non vanno trattati come bambini ed è giusto rispettare la loro dignità.

Emozioni e sentimenti

16

Emozioni e
sentimenti

La malattia suscita le più diverse sensazioni in tutte le persone coinvolte. Oltre ai sentimenti a noi ben noti e «leciti», ne sorgono altri inquietanti o «sconvenienti» e di cui la nostra coscienza si vergogna: rabbia e collera, sensi di colpa, autocommiserazione, paura di una perdita, dolore. Questi ed altri 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. Quello che conta è saper riconoscere ed esprimere queste sensazioni, anche quelle spiacevoli che facciamo fatica ad accettare.

Collera e risentimento

Molti non sono in grado di esprimere adeguatamente la loro rabbia e il loro rancore anche in condizioni normali e tanto più in situazioni di massima tensione, quando si è invasi da emozioni molto forti e gli argini si rompono.

Chi s'interroga sul perché della propria rabbia comincia in genere con l'accusare gli altri. L'exasperazione nasce dalle restrizioni imposte dalla malattia, ma è difficile ammetterlo. Succede che il malato rimproveri chi lo assiste o lo aggredisca a parole. È un comportamento frequente che dimostra come sia difficile esprimere sentimenti negativi. Nella fase iniziale capita che si addossi la responsabilità di tutte le avversità alle persone che ci circondano. A volte finisce che il malato si rende davvero insopportabile ai familiari.

I suoi sfoghi e le sue reazioni veementi possono indisporre. Cercate di non prenderli sul piano personale. La rabbia, l'ira, gli sfoghi sono rivolti contro la malattia, non contro di voi. Quando il malato avrà superato il primo momento di collera contro il «destino ingiusto» e vedrà che le persone care gli stanno vicino nonostante la malattia, si rinfrancherà e imparerà a controllare i propri impulsi.

Il tono irritante e le parole aggressive del malato possono provocare anche in voi scatti d'ira: una reazione normale. Cercate di non rispondere movendo a vostra volta accuse ma esprimete chiaramente quello che non vi sembra giusto. Eviterete così di accumulare la vostra rabbia e dimostrerete comprensione per gli scoppi d'ira del malato.

È importante che anche voi – come il malato – diate sfogo alla vostra rabbia rivolgendola contro la malattia e i cambiamenti che essa ha provocato nella vostra vita. Ci sono molti modi di scaricare la tensione: parlare con un amico, fare sport, ascoltare musica, fare una passeggiata nella natura, praticare cioè delle attività distensive e piacevoli.

Sensi di colpa e cattiva coscienza

Anche se ci rendiamo conto che non dovremmo provarne, è molto difficile reprimere i sensi di colpa che si presentano molto spesso in queste si-

tuazioni. In tutte le fasi della malattia è probabile che voi possiate sentire dei rimorsi per le più svariate ragioni.

Quando ad una persona che ci è cara viene diagnosticata una malattia tumorale ci chiediamo perché è toccato proprio a lei e non a me. Se la persona colpita è giovane oppure un bambino, il disagio è ancora più grande. Queste riflessioni possono far nascere dei sensi di colpa: voi siete infatti in buona salute a differenza della persona cara.

I sensi di colpa possono acuirsi quando si pensa che ci sia un nesso di causa-effetto fra la malattia ed un determinato comportamento oppure un'abitudine. Ci si chiede se non sia colpa del fumo, di liti, dell'alimentazione. È inutile chiedersi continuamente il perché o ritenersi in parte responsabile della malattia: il cancro è una malattia complessa che non è mai riconducibile ad una sola causa. Tuttavia questi rimorsi potrebbero tormentarvi e se di tanto in tanto non sarete all'altezza

di tutti i compiti, ve ne addosserete tutta la colpa. Oppure sentite dei rimorsi quando vi prendete un attimo di tempo o dedicate un po' di attenzione anche a voi stessi o quando non riuscite a condividere la sofferenza della persona amata.

È difficile tenere sotto controllo i sentimenti negativi, ancora di più durante una situazione di crisi. Cercate però di non lasciarvi sopraffare da questi sentimenti e ricordatevi quali cose vi sono state utili in passato per superare situazioni difficili. Provate a liberarvene ricorrendo a quelle risorse personali che siete riusciti ad attivare in altre circostanze.

Speranza e delusione

Uno degli aspetti più difficili da gestire quando si è confrontati con la malattia cancro è l'imprevedibilità degli eventi. Vivere nell'incertezza fa infatti parte di questa malattia. Anche se è stato stabilito un piano terapeutico e il malato risponde bene alle terapie prescritte, non è mai possibile

prevedere come reagirà ai trattamenti sia sul piano fisico che su quello psichico. Vivere una storia di malattia è sempre una faccenda molto individuale che, oltre allo stato di salute del paziente, dipende anche dalla sua personalità, dalla sua situazione familiare, sociale ecc. È vero che un atteggiamento positivo nell'affrontare la malattia può essere d'aiuto, ma essa può anche avere un decorso che mette continuamente in discussione le regole del gioco. Sentimenti di speranza e di delusione possono alternarsi anche a brevi intervalli. Ai familiari ed agli amici può venire richiesta una grande capacità di adattamento e anche di flessibilità a seconda dell'evoluzione della malattia.

La perdita e il lutto

Oggi molte forme di cancro sono curabili. Tuttavia la diagnosi di cancro richiama di colpo alla mente, e ci fa prendere coscienza, che la vita ha un termine. Non solo: la malattia significa perdita della

salute e dell'integrità fisica. Tanti progetti forse devono essere accantonati o rimandati.

Ognuno di noi sa che un giorno dovrà morire e che tutto passa. Ma è una verità che di solito preferiamo rimuovere. Inoltre nel mondo occidentale l'argomento della morte è tabù. Regna perciò grande insicurezza nell'affrontare i temi della morte, della perdita di una persona cara e del conseguente dolore.

L'eventualità della morte suscita sentimenti di vario genere. Innanzitutto il malato reagisce diversamente dai suoi familiari: il confronto con la morte è forse la prova più difficile della sua vita. Tale confronto è accompagnato da un vero tumulto di sentimenti a cui si aggiunge la paura delle circostanze della propria morte. Molti malati di cancro temono una lunga agonia, il distacco dagli altri, la perdita di senso e la solitudine.

È arduo parlare della morte e del morire. Forse voi sarete tentati di distogliere il malato da tali pensieri, se egli vi accenna: «Andrà tutto bene», «Ti

prego, non dire queste 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. Inoltre ogni individuo ha diritto a prepararsi degnamente al possibile trapasso. Rispettate dunque il desiderio del malato di parlare di questi argomenti. Ciò lo aiuterà a superare la paura.

La malattia costringe a riflettere sulla caducità dell'esistenza. La possibilità di perdere una persona cara e di dover prendere da essa definitivo congedo diventa improvvisamente concreta. Al solo pensarci si potrebbe perdere la ragione. Ma al tempo stesso voi vorreste essere di aiuto e sostegno al malato. Sarete così costretti a recitare due parti: da un lato vi sentirete interiormente distrutti e indecisi, dall'altro vi crederete in dovere di dimostrare esteriormente forza e fiducia.

La prospettiva di perdere una persona cara, o anche il solo timore di perderla, sono motivo di profondo abbattimento. È una reazione normale, ma

non bisogna dissimulare la tristezza: se avete voglia di piangere lasciate libero corso alle vostre lacrime, anche in presenza del malato. Il dolore condiviso riavvicina le persone. Chi pensa di dover nascondere la pena interiore si sentirà isolato e incompreso. Non dovete temere di essere travolti dal dolore se ammettete di soffrire. Quando si riesce a comunicare il dolore, col tempo i suoi effetti si attenuano o scompaiono.

Ma oltre al dolore psichico dovrete far fronte anche a problemi esistenziali e pratici. La perdita di una persona cara lascia segni ben visibili e indelebili. «Come affronterò questa prova?» Vi è poi anche la paura di sentirsi soli, di non ritrovarsi più nella vita. Provate a parlare anche di questo: col malato, coi familiari o con specialisti.

Sentimenti né giusti né sbagliati

I sentimenti non sono veri o falsi: sono semplicemente una

realtà. Essi occupano la nostra mente, turbano o commuovono, obbligano a chiedersi il perché di quanto accade. Innanzi tutto è importante che voi siate capaci di riconoscerli; non dovete poi esprimere un giudizio su di essi: la loro sola presenza li giustifica ampiamente. Ai sentimenti non si comanda. Essi non sono sempre logici e tendono a mutare col tempo. Ognuno li interpreta in modo diverso, a seconda della sua situazione. Fanno comunque parte della vita.

Anche il modo di porsi davanti ai sentimenti varia da individuo a individuo. Non ci sono metodi migliori o peggiori di esprimere i sentimenti. Ognuno deve scoprire il suo metodo personale per liberarsi di sentimenti penosi e negativi, per es. con lo sport, la meditazione, la pittura ecc. Un buon metodo per sopportare meglio i sentimenti soffocanti è di comunicarli a qualcuno o di formularli (per esempio scrivendo un diario).

La comunicazione con il malato di tumore

Tutti ci sentiamo come paralizzati quando una persona a noi vicina riceve una brutta notizia. Tutti abbiamo la sensazione di non sapere cosa dire o, peggio, abbiamo l'impressione di dover dire delle cose, ma di non sapere quali sono le cose giuste da dire ad un malato di cancro. Per abbattere questa barriera del silenzio il primo passo lo avete già fatto. Il semplice fatto di leggere questo opuscolo dimostra che siete legati ad una persona che si è ammalata e che volete fare qualcosa per starle accanto. La base di affetto, di amicizia che vi ha unito finora vi aiuterà a sormontare anche i momenti difficili, in cui sembra che la malattia abbia eretto un muro tra di voi.

Perché parlare

Innanzitutto bisogna chiarire che non ci sono delle ricette, non esistono cose giuste o sbagliate da fare o da dire. Ciò che conta molto spesso non è ciò che diciamo bensì come lo diciamo e come ascoltiamo.

Per certi versi, la cosa più importante che potete fare per un parente o amico ammalato è ascoltare.

Parlarsi è il miglior modo di comunicare. Esistono naturalmente anche altri modi di comunicare, ma parlare è la maniera più efficace per esprimere delle cose. Esprimere le nostre emozioni e la nostra sofferenza con le parole aiuta a lenirla. Dare la possibilità ad un malato di parlare di quello che lo preoccupa e di lasciarlo sfogare è un sollievo. Tante volte abbiamo paura di cercare il dialogo con un malato di cancro perché pensiamo di crearci nuove ansie, ma è il fatto di non parlarne che ingigantisce la paura. Uno dei più grandi aiuti che potete dare alla persona cara è ascoltarla e starle accanto dopo averla ascoltata.

Ascolto attivo

Ci sono alcuni accorgimenti che forse qui vale la pena ricordare, che possono migliorare la comunicazione e facilitare

tare l'ascolto attivo e partecipare. Prendeteli come semplici suggerimenti e non dimenticate di fidarvi prima di tutto del vostro istinto.

Create un'atmosfera piacevole, cercate di sedervi e di apparire rilassati. Trasmettete al malato che avete tempo per lui e che siete pronti a dedicargli tutta la vostra attenzione. Non state troppo distanti dal vostro interlocutore e cercate di guardarlo mentre vi parla.

Cercate di capire se e di che cosa ha voglia di parlare il vostro amico o parente. Può darsi che in quel giorno gli vada soltanto di parlare di cose banali, i malati di tumore non hanno necessariamente voglia di parlare sempre della loro malattia o di cose gravi. Quando parla cercate di ascoltarlo veramente e di non preoccuparvi di quello che dovrete dire voi e mostrategli che lo state ascoltando. Per facilitare il flusso del dialogo bastano semplici parole di incoraggiamento («Sì capisco», «vai avanti», ...).

Sforzatevi di non interromperlo e lasciategli anche il tempo di fare una pausa. Quando smette di parlare forse sta pensando a qualcosa di doloroso e deve prima trovare le parole per dirlo. Il silenzio può anche significare che effettivamente non c'è niente da dire. Non abbiate paura di accettare anche questa situazione stando semplicemente vicino al malato oppure facendo un gesto affettuoso.

Se vengono affrontati argomenti che vi mettono in difficoltà oppure in imbarazzo, non abbiate timore ad esprimerlo. Essere sinceri e non aver paura di riconoscere questi sentimenti distende l'atmosfera. Non cercate semplicemente di cambiare argomento senza ammettere che le cose dette dal malato vi hanno turbato. Potete proporre di affrontarle in un altro momento, dopo averci riflettuto un po'.

Anche se riuscite a condividere molte cose e vi sentite molto vicini, calarsi nei panni della persona malata è comunque

difficile e non è detto che sia possibile mettersi veramente al suo posto, evitate quindi di dare consigli senza che questi vengano espressamente richiesti.

Lasciate spazio anche all'umorismo e alla battuta di spirito. L'umorismo ha un ruolo importante nell'affrontare grandi minacce e paure, è uno dei modi che abbiamo di affrontare le cose che ci sembrano impossibili da sormontare. Se il vostro parente o amico vuole scherzare o vedere la sua malattia sotto un aspetto umoristico, anche se questo a voi può sembrare macabro, assecondatelo e rispondete in maniera intelligente alla sua battuta.

Offrire aiuto pratico, alcuni suggerimenti e consigli per gli amici

Uno dei problemi di fronte al quale facilmente ci blocciamo quando vogliamo aiutare un malato di tumore è che non sappiamo da che parte cominciare e che cosa fare

concretamente. Questo vale specialmente per gli amici al di fuori della stretta cerchia familiare.

Prima di tutto cercate di capire se il vostro aiuto è richiesto oppure no. Non date un giudizio affrettato sulla vostra utilità, a volte per certe cose è più gradito un amico oppure un collega che non un parente stretto. Se capite che la vostra presenza è ben accetta allora cercate di fare un'offerta concreta e specifica. Non limitatevi a dire semplicemente «Fammi sapere se hai bisogno.» Riflettete su quello che potete o volete fare tenendo anche conto delle esigenze del malato e dei suoi familiari. Provate a immaginare la vita che conduce il vostro amico e notate quello di cui potrebbe avere bisogno. Non aspettate che sia il malato a chiamarvi, fatevi risentire e ripetete la vostra offerta di aiuto.

Cominciate dalle piccole cose, non promettete di fare chissà che e adeguate le vostre proposte alla situazione. Mettetevi a disposizione per aiutare

ma anche semplicemente per tenere compagnia. Avere delle persone al di fuori della famiglia con cui vivere dei momenti di distensione può essere molto importante. Potete anche adattare le attività che praticavate insieme prima alla nuova situazione: se per esempio eravate soliti praticare uno sport insieme e questo per il momento non è più possibile, potete proporre di guardare insieme una partita o una gara alla televisione. Tante volte è meglio limitare il tempo passato insieme ma mantenere un impegno costante piuttosto che restare più a lungo una volta ogni tanto. Dedicare il vostro tempo e la vostra attenzione alla persona malata è il dono più bello che potete fare.

I bambini e gli adolescenti

Un bambino ha il diritto di essere informato su tutto quanto succede alla sua famiglia e il cancro è un evento che la tocca in maniera molto diretta. Quando la malattia colpisce un membro della sua famiglia, il bambino sente che c'è qualcosa che non va. Se i genitori decidono di non parlarne ai loro figli, è facile che i bambini sviluppino paure che sono più difficili da vivere che la situazione reale. I bambini hanno una capacità straordinaria di gestire la verità. Anche verità molto tristi allevieranno l'ansia di troppe incertezze e dubbi. Non possiamo impedire loro di essere tristi e di soffrire, ma se arriviamo a condividere i nostri sentimenti e diamo loro delle informazioni adeguate su quanto sta accadendo, possiamo confortarli nella loro sofferenza.

Come dare l'informazione

Ai bambini è necessario dare la quantità e il tipo di informazioni che sono in grado di capire e di assimilare. Cercate di spiegare che cos'è successo e

che cosa potrà succedere in parole semplici, cercando di trasmettere dei sentimenti di speranza e rassicurandoli riguardo il vostro affetto. Ascoltate bene quello che vi dicono e quello che vi chiedono: questo vi darà indicazioni per capire quanto vogliono sapere e che cosa sono in grado di sopportare. Ma non forzate a parlare. Cercate di non mentire, non angosciateli con dettagli medici e spiegazioni fumose su cose che potrebbero accadere, non fate promesse che non siete in grado di mantenere. È giusto riconoscere che a certe domande non si può rispondere. Accettate questa realtà e aiutate i vostri figli ad accettarla.

Abituarsi alla nuova situazione

A volte ci vuole soltanto tempo per abituarsi alla nuova situazione ed ai cambiamenti, ma vivere nell'incertezza può essere difficile. Se possibile cercate di stabilire una routine quotidiana e di dare ai bambini un senso di sicurezza nono-

stante le difficoltà. Se è necessario fare ricorso all'aiuto di terze persone per prendersi cura di loro, cercate di fare in modo che siano sempre le stesse ad occuparsi dei bambini, specialmente se sono ancora piccoli. I bambini molto spesso sono più bravi ad accettare cambiamenti fisici che gli adulti. Se per esempio state perdendo i capelli a causa delle terapie, spiegate che fa parte delle cure che richiede questa malattia e se la mamma ha bisogno di riposare più del solito non è perché non ha voglia di giocare.

Mantenere una certa normalità vuole anche dire non fare concessioni a livello di disciplina. Non sarà facile mantenere tutte le regole stabilite in tempi «normali» perché i bambini avranno tendenza a comportarsi «male» per attirare l'attenzione che hanno paura di perdere. Ma tollerare tutti i capricci e non rispettare più le regole alle quali era abituato, convincerà il bambino che qualcosa di veramente grave sta accadendo. Quello che

conta è riuscire a trasmettere comprensione, amore e affetto e far capire ai bambini quanto viene apprezzata la collaborazione anche da parte loro.

Età diverse

Aiutare i bambini a capire che cosa vuol dire vivere col tumore richiederà sensibilità e la capacità di scegliere il momento giusto per dire le cose e per ascoltare. Anche loro, come gli adulti, staranno attraversando varie fasi e varie emozioni e a dipendenza dell'età avranno bisogni differenziati.

I bambini più piccoli (sotto i cinque anni) hanno paura della separazione, degli estranei e di essere lasciati soli. Cercate di rassicurarli che il genitore tornerà a casa e che qualcuno di cui si possono fidare gli resta accanto. È possibile che si sentano in colpa per aver in qualche modo causato la malattia con un comportamento sbagliato o dei pensieri «cattivi». Rassicurateli spiegando

che niente di quello che hanno fatto o pensato può aver causato il cancro.

Bambini fra 6 e 11 anni possono essere particolarmente preoccupati per la salute dei genitori. È importante non metterli sotto pressione o aumentare la loro ansia con rapporti dettagliati sulla malattia. In alcuni bambini possono manifestarsi disturbi del sonno, delle abitudini alimentari, possono sorgere difficoltà nei rapporti con gli amici o a scuola. A volte i bambini regrediscono e si comportano di nuovo come da piccoli. Può semplicemente essere il loro modo di farsi notare e di richiedere affetto. Cercate di rassicurarli riguardo al vostro amore e se questi comportamenti non migliorano con il passare del tempo, non esitate a chiedere aiuto a persone competenti.

Per gli adolescenti la malattia di un membro della famiglia è particolarmente difficile, l'adolescenza non essendo un periodo facile già di per sé. Le loro emozioni sono spesso

complicate e sofferte, a volte fanno fatica a comunicare e ad esprimere i loro sentimenti. Per tutta la famiglia il loro comportamento può essere fonte di ulteriori preoccupazioni. Riuscire a convincerli che parlare dei loro sentimenti e delle loro paure è una maniera positiva di affrontare la situazione, aiuta a sbloccarla. Se per loro è comunque difficile parlare con il parente malato o i genitori, invitateli a parlare con un'altra persona vicina in grado di sostenerli.

A questa età il gruppo dei coetanei fa da punto di riferimento importante e le attività svolte insieme agli amici rivestono un significato particolare per garantire una certa continuità con la vita di prima. Permettere loro di mantenere questi rapporti e anche di divertirsi rappresenta una valvola di sfogo che può essere benefica per l'equilibrio di tutta la famiglia. Ai ragazzi più grandi spesso si richiede anche di assumersi maggiore responsabilità rispetto a prima. Questa può essere un'esperienza positiva che li fa cresce-

re, ma per alcuni può anche significare un fardello troppo pesante da sopportare. È importante coinvolgerli e trattarli come adulti, ma non bisogna dimenticare che hanno ancora bisogno di essere guidati, sostenuti e rassicurati.

Un aspetto molto importante in tutte le situazioni dove sono presenti dei bambini è il coinvolgimento della scuola. Cercate il contatto con gli insegnanti dei vostri figli e informateli di quello che sta accadendo nella vostra famiglia fino a dove lo ritenete necessario e utile. Dite ai vostri bambini che avete parlato con il loro docente. Il fatto di non dover nascondere questa realtà ai propri docenti e compagni aiuta i ragazzi a viverla meglio e a trovare sostegno anche in questo contesto. Sarà più facile per tutti parlare apertamente e contare sulla comprensione e sulla collaborazione reciproca.

Conclusioni

La malattia della persona cara ha probabilmente sconvolto la vostra vita e rimesso in discussione molte certezze e convinzioni. Cercate però di non perdere il controllo della vostra vita e non permettete che la malattia sia sempre al centro dell'attenzione. Mantenete nel limite del possibile gli spazi riservati a voi stessi e date importanza alle relazioni e alle occupazioni di prima.

Non sottovalutate segni di affaticamento e di stress eccessivo. Nessuno ci guadagna alla lunga se calcolate male le vostre forze e non vi concedete il tempo necessario per rigenerare le vostre energie. Ci sono dei limiti a quanto si può dare all'altra persona, anche se il vostro legame è molto profondo.

Non aspettate di essere sull'orlo del crollo prima di chiedere aiuto e sostegno. Se qualcuno vi offre aiuto, accettatelo e suggerite cose concrete da fare. Se nella vostra cerchia di familiari e amici non trovate sufficiente supporto, ricordatevi che insie-

me all'équipe curante e ai collaboratori dell'Assistenza Tumori Alto Adige è quasi sempre possibile trovare delle soluzioni.

Provate anche a vedere gli aspetti positivi che la riorganizzazione della vostra vita può far emergere. Molti malati e familiari riferiscono che la malattia ha permesso di vedere sotto una luce diversa piccole cose e piaceri, passati in secondo piano nella frenesia e nella routine del quotidiano. A volte, essere costretti a rinunciare a certe cose può far riflettere su quelle che ci stanno veramente a cuore.

Alcuni rapporti umani in certe circostanze si rivelano superficiali e magari col tempo certe persone si perdono di vista completamente. Nel corso della vita questo succede abbastanza spesso e ce ne rendiamo conto specialmente quando avvengono delle trasformazioni. È più che naturale che questo accada quando una malattia come il cancro rimette in questione molti aspetti della nostra vita.

È anche vero però che in momenti difficili di solito le relazioni con le persone veramente importanti si rinsaldano e il fatto di condividere quest'esperienza arricchisce tutti.

Cercate il sostegno di altri che si trovano nella vostra stessa situazione. C'è molta forza nella consapevolezza di non essere soli. Chiedete all'Assistenza Tumori Alto Adige di mettervi in contatto con gruppi di auto-aiuto.

Cercate di farvi del bene. Accompagnare un malato di tumore è un lavoro impegnativo e meritate rispetto, amore e apprezzamento.

Annessi

Bibliografia, opuscoli

Nelle pagine precedenti abbiamo accennato a vari opuscoli dell'Assistenza Tumori Alto Adige. Ecco l'elenco degli opuscoli menzionati.

Terapie

- La chemioterapia
- La radiooncologia
- La chirurgia dei tumori

Per le ordinazioni

Gli opuscoli sono disponibili gratuitamente grazie al sostegno finanziario costante dei donatori dell'Assistenza Tumori Alto Adige.

Indirizzi utili

**Sede centrale
dell'Assistenza Tumori
Alto Adige – Associazione**
Amministrazione e Uffici
Via Tre Santi, 1
39100 Bolzano
Tel. 0471 28 33 48
Fax 0471 28 82 82
E-Mail: info@krebshilfe.it

Ordinazione opuscoli
Fax 0471 28 82 82

**L'Assistenza Tumori
Alto Adige vi offre
consiglio ed aiuto**

**Circondario
Bolzano-Salto-Sciliar**

Sede e Ambulatorio:
Via Tre Santi, 1
39100 Bolzano
Tel. 0471 28 37 19
Fax 0471 28 82 82

**Circondario
Merano-Burgraviato**

Sede:
Via delle Corse, 27
39012 Merano
Tel. e Fax 0473 44 57 57

Ambulatorio:
Via Roma, 3
39012 Merano
Tel. 0473 49 67 15

Circondario Val Venosta

Sede:
Via Ospedale, 13
39028 Silandro
Tel. 0473 62 17 21

Ambulatorio:
Via Principale, 134
39028 Silandro
Tel. 0473 73 66 40

**Circondario
Oltradige-Bassa Atesina**

Sede e Ambulatorio:
Largo Cesare Battisti, 6
39044 Egna
Tel. e Fax 0471 82 04 66

Ambulatorio Laives:
Altzentrum
Via Pietralba, 62
39055 Laives
Tel. e Fax 0471 82 04 66

Circondario Valle Isarco

Sede e Ambulatorio:
Via Roncato, 21
39042 Bressanone
Tel. 0472 83 24 48
Fax 0472 80 19 03

Ambulatorio Vipiteno:
Via S. Margherita, 24
39049 Vipiteno
Tel. 0472 76 52 06

Circondario Val Pusteria**Sezione Bassa Pusteria**

Sede:
Via Bruder Willram, 11
39031 Brunico
Tel. e Fax 0474 55 13 27

Ambulatorio:
Via A. Hofer, 52
39031 Brunico
Tel. 0474 55 03 20

Sezione Alta Pusteria

Sede e Ambulatorio:
Via Gustav Mahler, 3
39034 Dobbiaco
Tel. e Fax 0474 97 28 00

Consultorio

Casa comunale
39046 Ortisei (Val Gardena)
Tel. 0471 79 70 86

