

La Collana del Girasole

# Il cancro avanzato



**AIMaC**

INFORMA PER AIUTARE  
A VIVERE CON IL CANCRO

n. 16



AIMaC è grata a  (British Association of Cancer United Patients and their families and friends; [www.cancerbacup.org.uk](http://www.cancerbacup.org.uk)) per aver concesso in esclusiva l'utilizzazione di questo libretto e per aver consentito al Comitato Scientifico di adeguarne il contenuto alla realtà del Servizio Sanitario Nazionale, alla cultura, alle abitudini e ai rapporti medico-infermiere-paziente del nostro Paese.

# IL CANCRO AVANZATO

Titolo originale dell'opera: *Advanced Cancer*

Tutti i diritti sono riservati.

La riproduzione e la trasmissione in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo, elettronico o meccanico, comprese fotocopie, registrazioni o altro tipo di sistema di memorizzazione o consultazione dei dati sono assolutamente vietate senza previo consenso di AlMaC come convenuto da CancerBACUP.

## INDICE

|  |    |
|--|----|
| Prefazione .....                                 | 5  |
| Introduzione .....                               | 7  |
| Il cancro è ‘tornato’ .....                      | 9  |
| Prendere decisioni riguardo al trattamento ..... | 12 |
| Ricerca - Studi clinici .....                    | 14 |
| I vostri cari .....                              | 17 |
| Il ruolo del partner .....                       | 18 |
| La vita sessuale .....                           | 19 |
| I figli .....                                    | 21 |
| Gli amici e i colleghi .....                     | 23 |
| I malati che vivono da soli .....                | 25 |
| Il sostegno emozionale .....                     | 25 |
| I gruppi .....                                   | 26 |
| Il <i>Counselling</i> .....                      | 27 |
| Quello che potreste fare da soli .....           | 27 |

|   |    |
|---|----|
| I farmaci .....                                     | 28 |
| Le difficoltà della vita di tutti i giorni .....    | 29 |
| Parlare al vostro medico .....                      | 31 |
| Come affrontare un futuro carico d'incertezze ..... | 35 |
| Sistemare le cose .....                             | 36 |
| Conforto spirituale e religioso .....               | 40 |
| Chi si prenderà cura di me? .....                   | 41 |

## PREFAZIONE

Valutare l'impatto psicologico e sociale del cancro sulla persona colpita dalla malattia e sui familiari rappresenta un'area centrale e fondamentale per un'assistenza globale in oncologia. Le conseguenze del cancro e dei trattamenti sull'immagine corporea e sulla sessualità, le reazioni emozionali a livello individuale e interpersonale, le tematiche esistenziali e la ricerca di nuovi significati da dare alla vita, dal momento della diagnosi fino alla fase avanzata, sono elementi che chi si occupa delle persone ammalate e delle famiglie deve considerare di primaria rilevanza.

Il lavoro svolto dalle diverse associazioni nazionali ed internazionali nel promuovere l'educazione sul cancro non solo relativamente alla biologia e alle terapie oncologiche, ma anche agli aspetti intimamente connessi alla dimensione psicologica, rappresenta dunque un momento importante a livello assistenziale, oltre che un aiuto concreto alle persone affette da cancro e alle loro famiglie durante tutto il percorso della malattia.

È su queste basi che la Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO), associazione scientifica che riunisce figure professionali (psicologi, oncologi, psichiatri e altri operatori sanitari) che lavorano nell'ambito delle discipline oncologiche, ha accolto l'invito di AIMaC di rivedere alcuni degli strumenti informativi, originalmente sviluppati da CancerBACUP e tradotti ora in italiano e resi disponibili dalla stessa AIMaC. La revisione di tali strumenti ha diversi propositi, tra cui rendere più comprensibili e chiari ai lettori i concetti e gli argomenti di tipo psicologico, correggere i possibili pregiudizi e allargare le conoscenze delle persone su questi temi, e 'destigmatizzare' quanto attiene alle problematiche emozionali sollevate dal cancro.

La diffusione di una cultura psico-oncologica, oltre che obiettivo prioritario

della SIPO, rappresenta oggi lo strumento principale per facilitare, da un lato, la formazione in senso psicologico degli operatori e dei volontari che quotidianamente si confrontano con gli ammalati e le loro famiglie, e per favorire, dall'altro, la possibilità che i sentimenti di paura, solitudine, vergogna, rabbia o demoralizzazione che le stesse persone ammalate provano, trovino una adeguata risposta nei diversi livelli istituzionali.

*Luigi Grassi*  
Presidente SIPO

## INTRODUZIONE

Il presente libretto è stato scritto per aiutare tutti i pazienti ai quali viene comunicato che, purtroppo, il cancro si è diffuso o ha recidivato, ossia si è ripresentato, oppure che il tumore da cui sono affetti probabilmente non potrà essere curato.

Nessuno, nemmeno i medici, è in grado di prevedere con certezza quale sarà l'evoluzione di una malattia. Alcune forme di carcinoma avanzato possono essere curate, mentre per altre si può attuare un trattamento che riuscirà a controllare il tumore e a prolungare la vita della persona, forse anche per molti anni. In altri casi, sarà impossibile prolungare la sopravvivenza, ma il trattamento avrà principalmente lo scopo di alleviare i sintomi, e ciò è molto importante per la maggior parte dei malati.

Il nostro libretto prende in considerazione le preoccupazioni che spesso affliggono i portatori di tumore in stadio avanzato e speriamo che possa rendervi tutto più facile. Se avete bisogno di informazioni pratiche, il nostro libretto potrà indirizzarvi verso i vari tipi di sostegno disponibili. Se vi sentite confusi e non sapete neppure voi ciò che provate, descriviamo alcuni dei sentimenti che i malati provano più spesso in modo che possiate capire meglio ciò che state provando in questi momenti. Se avete l'impressione che la vita vi stia sfuggendo di mano, speriamo che le informazioni fornite possano aiutarvi a prendere le giuste decisioni così da riuscire a convivere con la malattia nel modo migliore.

Non tutti gli argomenti trattati nel libretto faranno al caso vostro, e alcuni potrebbero non interessarvi. Esaminando attentamente l'indice sarete in grado di individuare i capitoli che pensate possano esservi di maggiore aiuto. Se, dopo aver letto il nostro libretto, riterrete che vi sia stato utile, fatelo leggere ai vostri familiari e amici perché potrebbero anch'essi ricavarne

notizie preziose. Anch'essi desiderano essere informati in modo da potervi aiutare a far fronte a qualsiasi problema.

*Le frasi in corsivo che abbiamo riportato qua e là nel corso del testo si riferiscono alle affermazioni di malati affetti da tumori in stadio avanzato, che desideriamo ringraziare dal più profondo del nostro cuore per aver acconsentito a mettere a disposizione di altri le loro esperienze e per aver voluto condividere con loro i propri sentimenti.*

8



## IL CANCRO È 'TORNATO'

Apprendere che il tumore si è diffuso o ha recidivato può avere effetti più sconvolgenti della prima diagnosi di cancro. Può essere difficile da accettare: i vostri pensieri cominciano a girare così vorticosamente che non riuscite più a seguire il filo del discorso, per cui non comprendete ciò che vi viene detto. Lo shock e il senso di impotenza possono cedere il posto a stati d'animo molto forti, che spesso possono sopraffarvi.

*Non mi ricordo niente del viaggio di ritorno a casa. È come un film senza sonoro - una sequela disordinata di immagini senza senso.*

Potreste sentirvi profondamente irritati con voi stessi, forse perché pensate che avreste dovuto fare di più per impedire al cancro di ripresentarsi, oppure con i medici e il personale infermieristico per avervi comunicato la tremenda notizia. Potreste avercela con il destino o addirittura con il vostro dio, perché pensate che ciò che vi è successo non è giusto. Potreste sentirvi pieni di risentimento e frustrati perché i vostri progetti immediati saranno stravolti dagli accertamenti diagnostici e dal trattamento, mentre di punto in bianco non ci sono più certezze per i vostri progetti a lungo termine.

*“Anche situazioni di scarsa importanza ti mettono in crisi: per esempio, ti chiedi ‘Vale la pena pagare l’abbonamento quest’anno? Potrei non esserci più’ oppure ‘Vorrei comprarmi qualcosa di nuovo, ma avrò il tempo di metterlo?’”*

I malati provano spesso un senso di perdita e di fallimento; avevate sperato di essere curati e ora, invece, scoprite che il cancro ha rialzato la testa, nonostante tutti gli sforzi per sconfiggerlo. Potreste sentirvi tristi e depressi

per diverse settimane. Alcuni provano stordimento e risentimento al vedere che la vita intorno a loro prosegue normalmente mentre il loro mondo sta crollando a pezzi.

La maggior parte dei malati ha paura: paura della malattia in sé e dei trattamenti, paura dell'effetto che ciò avrà sulle loro famiglie, e paura della morte. Questi sentimenti, tutti o in parte, sono comuni a molti malati che, a mano a mano che il tempo passa, vivono con minore intensità la sofferenza. Facendo cose nuove e riprendendo in mano la vostra vita, potreste cominciare a riacquistare fiducia e a riprendere il controllo della situazione.

10

Convivere con l'incertezza che si accompagna alla metastatizzazione o alla recidiva può essere fisicamente e emozionalmente stressante. Se avevate sperato che il cancro fosse stato sconfitto, può essere difficile dover prendere di nuovo delle decisioni che riguardano il trattamento, trovare il modo per comunicarlo ai vostri cari, agli amici e ai colleghi, modificare la vostra routine domestica. Ci sono molte fonti di aiuto cui potete rivolgervi.

*“Dopo che mi hanno comunicato la diagnosi, sono stati rari i momenti in cui mi sono lasciata andare alle lacrime, ma da quando mi hanno trovato le metastasi, le lacrime sgorgano più facili e dare sfogo alle mie emozioni mi è di grande sollievo perché altrimenti potrei scoppiare.”*

Sul piano psicologico la malattia oncologica provoca reazioni molto varie, complicate dal fatto che la situazione è costantemente in evoluzione e l'incertezza e la precarietà sembrano essere la cosa più stabile. La persona si trova, così, destabilizzata da situazioni differenti e percepisce ogni volta in maniera differente. Il cancro, più che altre malattie necessita di uno sforzo continuo di adattamento.

Le manifestazioni di cui abbiamo già parlato, come rabbia, paura, senso di colpa, ansia, depressione ed altre che ognuno può provare, sono reazioni comportamentali, emozionali e cognitive naturali di fronte ai problemi generati dalla diagnosi di cancro, dall'evoluzione della malattia e dai trattamenti.

Esprimere le proprie emozioni, segnalare quando il peso della situazione diventa troppo grande per contenerlo, quando le manifestazioni persistono più a lungo e tendono a complicarsi e a complicare ulteriormente il proprio stato, non necessariamente sono elementi negativi; al contrario possono aiutare a trovare nuove forme di adattamento.

Quando parliamo di adattamento ci riferiamo al fatto che di fronte a una realtà nuova, un trauma, un evento stressante, ognuno di noi sviluppa una serie di reazioni cognitive, emozionali e comportamentali, che permettono di valutare le difficoltà e di reagire.

11

## Che cosa potete fare

- Accettate gli stati d'animo che provate. È naturale e normale provare tante emozioni forti quando la vita viene stravolta da una malattia, ed esprimerle è estremamente importante.
- Trovate qualcuno con cui potete parlare di come vi sentite - per esempio un parente o un amico, un infermiere/a o un operatore sanitario o ancora un esponente della vostra comunità religiosa. Se parlare di queste cose con qualcuno che conoscete non vi fa sentire a vostro agio, potreste provare a partecipare agli incontri di un gruppo di auto-aiuto o potreste prendere appuntamento con uno psicoterapeuta o con uno studioso di etica clinica.
- Ricordatevi di come avete affrontato altre situazioni difficili in passato. Elogiatevi per come avete reagito e cercate di fare ancora ricorso alla

stessa forza che avete dimostrato in quelle occasioni. Se anche in passato non siete riusciti a far fronte alla situazione, non esitate a chiedere aiuto.

## PRENDERE DECISIONI RIGUARDO AL TRATTAMENTO

**Alcune persone accettano di buon grado il trattamento che viene loro raccomandato dal medico oncologo, mentre altri vogliono sapere quanto più possibile prima di sottoporsi a qualsiasi ciclo di terapia.**

12 Raramente il trattamento è così urgente da non lasciarvi il tempo per pensare alle possibili opzioni terapeutiche e discuterle con i vostri cari e con i medici e gli infermieri/le infermiere che vi hanno in cura. Il medico oncologo che vi ha in cura è la fonte migliore per avere informazioni mediche precise sul vostro conto.

Potreste avere difficoltà a raccogliere le idee in un affollato ambulatorio per pazienti esterni ed è probabile che nell'intervallo tra un appuntamento e l'altro all'ospedale, o tra una visita e l'altra, si formino nella vostra mente tante domande alle quali desiderate avere una risposta. Il personale di AIMaC sarà ben lieto di ascoltarvi e di darvi tutte le informazioni e il sostegno emozionale di cui avete bisogno. Può essere più facile - sia per i malati sia per i loro familiari - esprimere le proprie ansie e preoccupazioni con un estraneo che non sia emotivamente coinvolto.

È spesso difficile ricordare le domande che volete chiedere al vostro medico oncologo, e forse può essere utile prenderne nota prima dell'appuntamento. Potete anche chiedere a qualcuno di accompagnarvi, in modo che possa prendere nota di ciò che vi viene detto e possa ricordarvi tutto ciò che volete chiedere.

Ricordatevi che il trattamento è per il *vostro* beneficio. Se accettate un

trattamento del quale non siete entusiasti semplicemente per compiacere alla vostra famiglia oppure perché il medico ve lo raccomanda, potreste rafforzarsi nell'impressione che non siete più in grado di prendere decisioni e che il vostro futuro non dipende più da voi.

**Alcune delle questioni da affrontare con l'oncologo che vi ha in cura potrebbero essere le seguenti:**

- Quali sono le opzioni terapeutiche disponibili per il mio caso?
- Che cosa posso fare per contribuire a combattere il cancro?
- Questo trattamento punta a curare la malattia, ad aiutarmi a vivere più a lungo o a controllare i sintomi?
- Quali benefici ci si aspetta dal trattamento?
- Ci sono effetti collaterali? E nel caso, sono temporanei o permanenti?
- Dovrò modificare le mie abitudini alimentari?
- Il cancro o il trattamento si ripercuoteranno sulla mia vita sessuale?
- Dovrò assentarmi dal lavoro?
- Dovrò essere ricoverato ed eventualmente per quanto tempo?
- Se i trattamenti sono su base ambulatoriale, quanto ci vorrà per ogni seduta e di quante sedute avrò bisogno?
- Dovrò farmi accompagnare oppure sarò in grado di guidare e di venirci da solo?

Il vostro oncologo potrebbe comunicarvi che in quel momento non esiste un altro trattamento per il vostro caso. Ciò non equivale a dire che 'non c'è più niente da fare', ma piuttosto che i rischi o gli effetti collaterali di un altro potenziale trattamento in questa fase sono superiori ai potenziali benefici. Ciò non vuol dire che quel trattamento non possa essere attuato

più avanti, né che sintomi fastidiosi o spiacevoli non possano essere trattati. Se pensate di non farcela ad affrontare il trattamento, avete tutto il diritto di dirlo e di discuterne con il vostro medico oncologo o con i vostri familiari o amici più cari. Ciò può essere molto difficile, e anche in questo caso parlarne con uno psicoterapeuta, uno studioso di etica clinica o con il personale di AIMaC può aiutarvi a trovare il modo di affrontare l'argomento con i familiari, gli amici o con il vostro medico. Avete senz'altro il diritto di rifiutare il trattamento, ma prima di prendere qualsiasi decisione è bene che vi prendiate il tempo per pensare e riflettere su cosa potrebbe accadere. Qualora decideste di rifiutare il trattamento, l'ospedale potrebbe comunque consigliarvi di sottoporvi a visite periodiche di controllo. In alternativa, potreste essere affidato alle cure del vostro medico di base. Costui potrà ritenere opportuno visitarvi a intervalli regolari per verificare le vostre condizioni e per avere la possibilità di raccomandarvi come farvi stare meglio.

## RICERCA - STUDI CLINICI

La ricerca mirante a individuare nuove modalità di trattamento degli stadi avanzati delle malattie tumorali è in continua evoluzione. Dato che nessun farmaco o combinazione di farmaci attualmente in uso è in grado di guarire tutti i pazienti trattati, gli oncologi sono costantemente impegnati nella ricerca di nuovi farmaci o combinazioni di farmaci per trattare la malattia, e per fare questo conducono studi clinici.

Gli studi clinici servono per dimostrare l'efficacia di un nuovo farmaco oppure per verificare se questo abbia meno effetti collaterali rispetto ad altri farmaci di pari efficacia. I pazienti partecipano a fasi diverse dello studio a seconda delle loro condizioni generali, del tipo di cancro da cui sono affetti

e dalla sua eventuale diffusione. Gli studi sono condotti in modo da garantire che ogni paziente riceva il più alto standard di assistenza.

Inizialmente i nuovi farmaci devono essere studiati approfonditamente in laboratorio, e solo in un secondo tempo la modalità più sicura ed efficace di somministrazione sarà testata sui pazienti. Se questi accettano la possibilità di essere sottoposti a trattamento con i nuovi farmaci, i medici li sottoporranno a rigorosa sorveglianza in modo da poter individuare gli effetti positivi e negativi dei farmaci. Se questi primi studi dimostrano che i nuovi farmaci possono essere somministrati con sicurezza, allora si condurranno altri studi per sperimentare esattamente fino a che punto sono efficaci contro i singoli tumori.

Se alla conclusione di tali studi i farmaci sembrano essere efficaci quanto il trattamento attualmente in uso o più di esso, oppure sembrano avere meno effetti collaterali, verranno testati in quelli che vengono definiti 'studi clinici controllati'. Si tratta di studi che mirano a confrontare i farmaci oggetto di studio con il miglior trattamento al momento disponibile per vedere qual è più efficace. A questi studi partecipano molti pazienti arruolati presso diversi ospedali di tutto il paese.

Prima di ammettere i pazienti ad una qualsiasi delle fasi di uno studio clinico, i medici devono ricevere il loro consenso informato. Ciò vuol dire che voi saprete di che cosa si occupa lo studio, capirete perché viene eseguito e perché siete stati chiamati a parteciparvi e potrete, inoltre, valutare esattamente il modo in cui vi prenderete parte. Oggi, comunque, le regole di buona pratica clinica impongono che uno studio prima di essere attivato e, quindi, proposto ai pazienti debba essere sottoposto ad un comitato scientifico che ne valuti la validità e correttezza scientifica e, soprattutto, ad un comitato etico (composto da medici, infermieri, magistrati, avvocati, filosofi, psicologi, teologi, esperti di comunicazione e

rappresentanti dei malati), che ne valuti la correttezza da un punto di vista etico.

Nell'ambito di questo tipo di studi, il tipo di trattamento che ogni paziente riceve viene stabilito casualmente (*random*) e non dal medico che ha in cura il paziente, in modo da garantire che i trattamenti vengano comparati con la massima attenzione. Ciò perché è stato dimostrato che se un dottore sceglie il trattamento o se offre la scelta al paziente, può influire, anche se involontariamente, sul risultato dello studio.

Di conseguenza, la metà dei partecipanti riceverà il miglior trattamento al momento disponibile e l'altra metà il nuovo trattamento, che potrà risultare migliore o peggiore del trattamento attualmente disponibile.

**Anche se avete acconsentito a prendere parte ad uno studio, avrete sempre la possibilità di ritirarvi in qualsiasi fase, se cambierete idea.**

16

La vostra decisione non influirà in alcun modo sull'atteggiamento del medico nei vostri confronti. Se decidete di non partecipare ad uno studio oppure di ritirarvi dopo aver aderito, verrete sottoposti al trattamento migliore attualmente disponibile piuttosto che al nuovo trattamento che è oggetto del confronto.

La ragione per cui il vostro oncologo vi chiederà di partecipare allo studio è che finché il nuovo trattamento non verrà testato scientificamente non è possibile sapere qual è il trattamento migliore per i pazienti.

Se accettate di partecipare a questo tipo di studi, è importante che sappiate che qualsiasi trattamento riceverete sarà stato comunque attentamente valutato in sede di studi preliminari prima di essere testato in una fase di uno studio clinico. Se accettate di partecipare ad uno studio contribuirete, inoltre, a far progredire la scienza medica, migliorando in questo modo le prospettive di vita di altri malati in futuro e potrete voi stessi trarne giovamento.

## I VOSTRI CARI

**Avere il cancro non vi rende diversi al punto da avere meno bisogno di amore, di compagnia, di distrazione, di amicizia e di svago. Piuttosto è il contrario. Per molti malati, gli amici, la famiglia e il/la partner diventano ancora più importanti, una fonte vitale di rassicurazione e soddisfazione. In molti casi la moglie, il marito, il/la partner, i figli, i parenti, gli amici, i colleghi e i medici aspetteranno di ricevere da voi l'imbeccata per rendersi conto di quanto forte sia il vostro bisogno di parlare della vostra malattia e del trattamento.**

I malati di cancro sentono a volte che il peso della responsabilità grava tutto sulle loro spalle, e ciò non è giusto. È come se foste voi quello solo che deve essere forte; siete voi a dover cominciare le conversazioni spinose e aiutare gli amici e i familiari che hanno difficoltà ad affrontare la malattia, come se i malati fossero loro. Se riuscite a parlare apertamente, probabilmente vi sentirete sollevati e in grado di reagire. Tuttavia, quando non vi sentite bene o siete di cattivo umore, è molto difficile sopportare un peso del genere.

Una grave malattia mette a dura prova i rapporti interpersonali e molti non sanno come comportarsi. Vi accorgete che gli individui reagiscono in modi inaspettati: alcuni tentano di negare la gravità della situazione mostrandosi falsamente allegri; altri preferiscono rinunciare alla vostra compagnia per non correre il rischio di pronunciare frasi fuori luogo; altri ancora preferiscono evitare di parlare della vostra malattia, mentre altri si mostrano addirittura indifferenti. I genitori o il/la partner possono irritarvi mostrandosi iperprotettivi nei vostri confronti e cercando di 'avvolgervi nella bambagia'. A volte i partner cercano di proteggersi a vicenda dalla verità negandola, anche se entrambi sono consapevoli di quanto sta accadendo.

Scegliendo queste linee di condotta, amici di vecchia data e parenti stretti possono diventare degli estranei, proprio nel momento in cui avete più bisogno di loro. Può essere utile rammentarvi che tutti siete messi a dura prova dalla diagnosi delle metastasi: anche i vostri familiari e i vostri amici devono lottare contro sentimenti forti e le loro reazioni iniziali non necessariamente riflettono i loro veri sentimenti.

Il libretto *Non so cosa dire – Come parlare al malato di cancro* della Collana del Girasole di AIMaC, che prende in considerazione alcune situazioni difficili in cui ci si imbatte quando si parla di cancro, è stato scritto appositamente per i parenti e gli amici dei malati di cancro.

*“Non ha importanza quanto i familiari e gli amici ti vogliano bene, ma vivere con una persona che sta male non è mai facile. Nessuno è veramente in grado di capire la tua sofferenza, non solo fisica, ma non devi fargliene una colpa.”*

18

## IL RUOLO DEL PARTNER

Parlare dei vostri sentimenti con il partner può essere di aiuto ad entrambi per farvi superare la tristezza, l'ansia e l'incertezza della situazione. Se entrambi riuscirete ad essere sinceri sulle reciproche esigenze, potrete rendervi conto che il vostro rapporto si è rafforzato e che potete affrontare la malattia insieme. Se non riuscite a trovare le parole giuste per esprimere quello che sentite, o se quelle che vi vengono in mente vi sembrano inadatte al particolare momento, un abbraccio amorevole o semplicemente stringersi le mani possono essere di grande conforto.

Inevitabilmente ci saranno dei momenti di crisi nel vostro rapporto. Proprio nel momento in cui avete maggiormente bisogno l'uno dell'altra, le

tensioni per l'incertezza del futuro o le difficoltà e gli effetti collaterali del trattamento possono contribuire a far nascere discussioni. Se in passato siete riusciti ad appianare la situazione, ora i problemi possono sembrarvi più difficili da risolvere perché pensate di avere meno tempo per i compromessi.

La rabbia ha bisogno di tempo per affievolirsi, per cui può giovarvi a ridurre la tensione non vedervi per un po' di tempo, per pensare più tranquillamente e per 'ricaricare le batterie psicologiche'. A volte parlare con qualcun altro - un amico o parente oppure un perfetto estraneo come uno psicoterapeuta - può fare bene. Se questa vi sembra una buona idea, è meglio parlarne prima con il partner in modo che non si senta escluso o non pensi di avervi deluso.

## LA VITA SESSUALE

19

Non c'è alcuna ragione medica che vi impedisca di fare l'amore perché avete il cancro. Il cancro non si trasmette e il sesso, in qualsiasi forma, non lo farà peggiorare. Anzi, una relazione sessualmente soddisfacente può dare calore, conforto e un senso di benessere che non potrà che farvi bene.

Potreste accorgervi che la malattia non ha alcun effetto sulla vostra vita sessuale oppure potreste rendervi conto di non potere o non volere avere rapporti sessuali nello stesso modo in cui ciò avveniva prima che vi ammalaste. Ciò può essere dovuto agli effetti fisici del trattamento o del tumore - potreste sentirvi troppo stanchi o avere la nausea, per esempio - oppure le vostre preoccupazioni vi impediscono di farvi provare entusiasmo per il sesso. Può anche darsi che il trattamento abbia mutato il vostro aspetto fisico (dopo un intervento chirurgico, per esempio) e ciò può essere fonte di imbarazzo e inibizioni.

Anche il vostro partner potrebbe sentirsi 'bloccato' o avere paura di fronte alla malattia; per esempio, potrebbe avere paura di farvi male mentre fate l'amore. Tuttavia non dovete respingere le vostre esigenze e i vostri desideri sessuali. Esistono molti modi per esprimere l'affetto reciproco.

Se saprete essere sinceri con il partner, potrete aiutarvi reciprocamente a trovare i modi per esprimere l'amore che sentite l'uno per l'altra. Anche coccolarsi e baciarsi appassionatamente dimostrano quanto teniate al partner, anche se non avete voglia di fare l'amore.

Non dovete sentirvi in colpa o in imbarazzo a cercare aiuto professionale nel caso abbiate dei problemi sessuali. I malati di cancro hanno diritto quanto gli altri ad avere una vita sessuale attiva e soddisfacente. Il vostro medico curante o il vostro oncologo potranno aiutarvi direttamente o inviare voi e/o il vostro partner da uno psicologo specializzato nel trattamento di questi problemi, se pensate che ciò possa aiutarvi. AIMaC ha pubblicato un libretto dal titolo *Sessualità e cancro* che saremo lieti di inviarvi.



## I FIGLI

Non è mai facile, e può essere molto doloroso, comunicare ai propri figli che si ha il cancro. La cosa migliore è forse parlare onestamente ai figli e dire loro che il tumore si è riformato o si è diffuso. Anche i bambini molto piccoli percepiscono che qualcosa di molto grave sta accadendo. Per quanto possiate desiderare di proteggerli, se fingete che va tutto bene, i bambini penseranno che devono tenere le loro preoccupazioni per sé e le loro paure possono essere di gran lunga peggiori della realtà. Si sentiranno messi da parte ed esclusi e non in grado di dirvi quanto sono tristi e sconvolti. I bambini si sentono spesso in qualche modo responsabili per la malattia del genitore e se riuscirete a parlare del cancro con loro, riuscirete a tranquillizzarli che, invece, non hanno alcuna colpa.

Quanto e che cosa dire ai bambini dipende dall'età e dal loro grado di maturità. Può essere una buona idea decidere di parlare loro in un momento in cui sarete tutti insieme, con vostro marito/vostra moglie, il/la partner, un amico o parente stretto e affezionato, in modo che i bambini sappiano che ci sono altri adulti con i quali potranno condividere i sentimenti che provano e che sapranno aiutarli. AIMaC ha pubblicato un libretto dal titolo *Cosa dico ai miei figli?* dedicato al modo in cui parlare con i bambini quando il genitore si ammala di cancro e che potrebbe esservi molto utile.

Probabilmente non sarà necessario insistere sui dettagli medici: limitatevi a spiegare loro in parole semplici che malattia avete e a quale cura venite sottoposti. Potrebbe essere utile informare i bambini che la situazione potrebbe ripercuotersi anche su di loro, per esempio dite loro che ci potranno essere dei giorni in cui starete troppo male o vi sentirete troppo stanchi per giocare o prendere parte alle loro attività. Se dovete

essere di nuovo ricoverati in ospedale, potrete dire loro quanto vi farà piacere se verranno a trovarvi o vi scriveranno o vi telefoneranno. Se parlate un po' anche dei vostri sentimenti, ciò potrà rendere loro più facile esternare i propri.

I bambini possono reagire in modi molto diversi alla malattia e alcuni possono essere difficili da accettare. Per esempio, possono cominciare a comportarsi male, per nascondere il senso di insicurezza che provano; possono allontanarsi da voi, forse per paura di farvi male o diventare 'appiccicosi' perché temono che possa accadervi qualcosa quando non ci sono. Possono arrabbiarsi e risentirsi per il fatto che non riuscite a fare insieme le cose che eravate abituati a fare.

Per gli adolescenti può essere particolarmente difficile accettare la malattia in quanto si sentono riportati con la forza in famiglia proprio nel momento in cui stavano per spiccare il volo e conquistare l'indipendenza.

22

Tutti i bambini devono essere continuamente tranquillizzati circa il fatto che la malattia non cambia l'amore che sentite per loro, ma anche su cose pratiche - per esempio chi li accompagnerà e li andrà a prendere a scuola, se non siete in grado di farlo. Li aiuterà molto se, nei limiti del possibile, la loro routine non verrà stravolta e la vita quotidiana continuerà nel modo più normale possibile. Sentirsi in colpa se la quotidianità viene stravolta, non vi aiuterà e non aiuterà loro. I sensi di colpa aggiungono dolore 'inutile' ad una situazione già di per sé dolorosa. La cosa migliore è sempre rendere espliciti i vostri pensieri: "vorrei poter agire diversamente, ma in questo momento non ne ho la capacità...".

*“Nessun bambino - grande o piccolo che sia - riesce a pensare sempre alla tua malattia. I giovani non sono spesso in grado di sopportare il fardello costante del dolore. Deve essere loro concesso di sbarazzarsene a volte e di scherzare con i loro*

*amici come tutti i ragazzini, e i 'grandi' non devono aversene a male se lo fanno."*

## GLI AMICI E I COLLEGHI

Alcuni amici e colleghi si sentiranno spesso insicuri circa il modo in cui avvicinarvi e lasceranno spesso che siate voi a fare la prima mossa. Più lungo sarà il silenzio, più difficile sarà per entrambi spezzarlo.

Una breve telefonata dimostrerà che siete disponibili e in grado di coltivare i rapporti sociali. Potreste esordire dicendo, per esempio "Mi dispiace doverti dare delle brutte notizie sul 'mio' tumore, ma sembra che il trattamento faccia effetto" (oppure: "Mi sento ancora abbastanza in forze"), e mi farebbe piacere vederti." Quando vi incontrerete potrete dire ciò che vorrete sulla vostra salute e sulla prognosi. Non è necessario dare dettagli, ma a volte se evitate del tutto l'argomento, i vostri amici potrebbero venirlo a sapere da qualcun altro e dispiacersene e sentirsi esclusi, perché non avete avuto abbastanza fiducia in loro da parlargliene voi stessi.

Chiaramente non vorrete parlare sempre della malattia e farete affidamento sul fatto che i vostri amici continuino a comportarsi come al solito e vi facciano distrarre. Farà loro piacere se direte loro che cosa volete o di che cosa avete bisogno, sia che si tratti di aiuto a casa o di visite periodiche per fare quattro chiacchiere oppure di accompagnarvi a fare una passeggiata, sia a piedi sia in auto, oppure ancora di accompagnarvi in ospedale per i controlli.

Alcuni amici, tuttavia, potrebbero tirarsi indietro perché si sentono così minacciati dalla vostra malattia e hanno una tale paura che non riescono a far fronte alla situazione. La paura, infatti, è il sentimento che molte persone provano quando si trovano in situazioni, circostanze, luoghi che

non conoscono, quando non riescono a trovare punti di riferimento noti ai quali appoggiarsi. La malattia cancro, anche a causa dei pregiudizi che la circondano, presentandosi come un evento che può mettere in pericolo la vita e che, comunque, modifica moltissimo le abitudini e i ritmi quotidiani sia del malato che dei suoi familiari, suscita spesso sentimenti di incertezza, insicurezza e paura per il proprio o l'altrui futuro. Anche l'amico, per l'affetto ed il legame profondo che lo lega a voi, prova questi stessi sentimenti. Ciò è molto spiacevole e può farvi molto male. Se i vostri tentativi di prendere contatti sono stati respinti, dovrete accettare il fatto che si sentono così e che non c'è niente che possiate fare per cambiare le cose. Tuttavia, è importante rendersi conto che il motivo per cui si comportano così non ha niente a che fare con voi, ma con le loro passate esperienze e con il modo in cui le hanno, o non hanno, affrontate.

24

Ci saranno delle volte in cui non avrete alcuna voglia di vedere gente e vorrete stare da soli, come pure ci potranno essere degli amici che, anche se animati da buone intenzioni, avranno delle reazioni alla vostra malattia che saranno per voi insopportabili. Lasciate che gli altri vi proteggano. Lasciate, per esempio, che sia qualcun altro ad aprire la porta o a rispondere al telefono. Non siete affatto obbligati a vedere qualcuno che non vi fa piacere vedere o se volete starvene da soli.

*“Per me, una delle cose più insopportabili sono gli amici che credono di aiutarti offrendoti una serie di banalità e anche quelli che insistono per aiutarti ad attraversare la strada quando puoi cavartela da solo e sembrano non sapere parlare di altro.”*

## I MALATI CHE VIVONO DA SOLI

Può essere molto difficile tener su lo spirito e avere un atteggiamento positivo se vivete da soli. Anche se apprezzate la vostra indipendenza, essere malati può farvi sentire molto soli.

Coloro che vi vogliono bene vorranno potervi aiutare in ogni modo. Alcuni troveranno difficile parlare del cancro, ma saranno ugualmente lieti di andarvi a fare la spesa o di imbucarvi la corrispondenza oppure di darvi una mano a sbrigare le faccende domestiche che non riuscite a fare da soli. Altri potranno farvi compagnia di tanto in tanto, ascoltarvi e condividere le vostre ansie e paure.

Se dovete essere ospedalizzati e lasciate la casa, gli animali o il giardino incustoditi, chiedete agli amici di aiutarvi oppure, se ciò è difficile, potreste informare uno di loro in particolare su ciò che c'è da fare e lasciare che sia lui a organizzare tutto per voi. Può essere difficile chiedere dei favori agli altri, ma potreste rendervi conto che i vostri amici sono al contrario ben lieti di dover assolvere compiti specifici per vostro conto.

25

## IL SOSTEGNO EMOZIONALE

Le reazioni individuali sono assai diverse e dipendono da molteplici fattori fisici, psichici e sociali: ad esempio, le risorse personali in termini di energia e potenzialità, le credenze, la capacità di gestire i problemi, la qualità del sostegno sociale, le risorse materiali. Tutte le circostanze della vita devono poter essere affrontate come passaggio ad una nuova modalità di esistenza, con un sentimento di precarietà e provvisorietà. Dal punto di vista psicologico, imparare a gestire questo sentimento significa affrontare le sofferenze con la consapevolezza di questi limiti.

In questo territorio della precarietà si può imparare ad affrontare i cambiamenti, a convivere con la malattia, ad affrontare la vita con le modifiche che la malattia ha determinato. In alcune circostanze può accadere che la sofferenza emozionale sia più intensa e che i sentimenti di inermità, angoscia, inutilità (come il sentirsi di peso per gli altri), tristezza profonda accompagnata da sensi di colpa e da una visione negativa di sé e del proprio passato segnalino la presenza di un quadro depressivo.

## I GRUPPI

26

**Per quanto sostegno possano offrirvi i familiari e gli amici, potrebbe essere incoraggiante trascorrere un po' di tempo con persone che vivono un'esperienza analoga alla vostra e che devono affrontare come voi gli alti e bassi del cancro.**

Negli ultimi anni è andato sempre più crescendo il numero dei gruppi di sostegno per malati di cancro, parenti e amici. La maggior parte sono nati dall'iniziativa personale di un malato di cancro che ha avvertito il bisogno di incontrare altri individui che vivevano una situazione simile alla sua dopo aver ricevuto la diagnosi di cancro o essere stato sottoposto a trattamento. Altri gruppi sono collegati agli ospedali. I reparti oncologici di alcuni ospedali hanno centri ambulatoriali o servizi di assistenza domiciliare per i malati che stanno a casa.

I gruppi offrono un'amicizia di tipo particolare e molti soggetti mostrano stupore davanti all'atteggiamento positivo che incoraggiano. Può essere rassicurante esternare e discutere le proprie preoccupazioni con qualcuno che 'c'è passato'. Può essere molto rincuorante incontrare persone che convivono da molto tempo con il cancro e che traggono soddisfazioni dalla vita.

## IL COUNSELLING

Nei momenti di tensione e incertezza alcuni si sentono sollevati se possono parlare con qualcuno estraneo al proprio ambiente. I *counsellor* sono ascoltatori professionali, ossia psicologi o psicoterapeuti che sanno ascoltarvi e vi possono aiutare a chiarire ciò che sta accadendo nella vostra vita e a trovare le soluzioni più adatte al vostro caso. Esistono anche studiosi di etica che possono aiutarvi ad approfondire il vostro personale punto di vista morale e a compiere scelte di valore che ritenete delicate.

Ciò può essere particolarmente utile se siete malati di cancro, in quanto la malattia può influire su molti aspetti della vostra vita. Parlare con qualcuno che dà sostegno e è al tempo stesso obiettivo può aiutare anche i familiari. Il vostro medico di base o il medico che vi ha in cura in ospedale saranno in grado di indicarvi un *counsellor* o può anche darsi che lavorino insieme ad uno di loro. Forse preferite andare da qualcuno che è abbastanza indipendente e opera in un'altra città. AIMaC può fornirvi gli indirizzi dei servizi di *counselling* attivi nella vostra città/provincia/regione.

27

## QUELLO CHE POTRESTE FARE DA SOLI

Forse pensate che le tecniche di meditazione, visualizzazione e rilassamento, da sole o in combinazione, possano aiutarvi. Potrete apprendere queste tecniche da libri o audio/videocassette oppure frequentando appositi corsi. Il vostro medico di base potrà darvi indicazioni su tali corsi oppure indicarvi il nome di qualcuno che le insegna a domicilio.

Descriviamo brevemente di seguito alcune delle tecniche più usate:

Il **rilassamento** si raggiunge concentrandosi su particolari gruppi muscolari del nostro corpo e imparando a contrarli e rilasciarli, sia singolarmente che insieme. Una volta acquisita la tecnica, il rilassamento potrà esservi utile per ridurre la tensione e lo stress.

Il rilassamento a partire dal proprio inconscio è stimolato dal **training autogeno**. Quando rilasciate ogni parte del vostro corpo, dovrete associare a quest'azione pensieri di spazio, pesantezza o calore.

La tecnica della **visualizzazione** vi aiuta a concentrare la mente su immagini che vi danno piacere. 'Vedere' immagini e 'sentire' suoni che vi danno piacere può contribuire a ridurre lo stress e il fastidio e a farvi raggiungere uno stato mentale più tranquillo.

28

## I FARMACI

La maggior parte dello sconvolgimento (*distress*) emozionale si può superare con il sostegno della famiglia, degli amici, dei gruppi di auto-aiuto, con il *counselling* o con alcune delle tecniche di auto-aiuto di cui abbiamo parlato. Tuttavia, se i vostri sentimenti di ansia e depressione cominciano a interferire significativamente con la vostra capacità di combattere contro la malattia, è necessario intervenire con altri strumenti, come la terapia psicofarmacologica (antidepressivi, ansiolitica, sonniferi). L'importante è sapere cogliere gli aspetti principali e i sintomi del disagio provato dalla persona. L'aiuto specialistico psicologico e/o psichiatrico è, in tali circostanze, indispensabile e utile per migliorare la qualità della vita e

non deve essere considerato un segno di una propria debolezza o di incapacità a reagire o di malattia mentale. La presenza di figure specialistiche per il trattamento psicofarmacologico all'interno dell'équipe di assistenza, in ospedale o a domicilio, è uno dei punti cardine per affrontare in maniera più completa i problemi che possono insorgere nella fase avanzata di malattia.

## LE DIFFICOLTÀ DELLA VITA DI TUTTI I GIORNI

**Lottare contro un tumore che si è diffuso o ha recidivato può comportare un enorme senso di incertezza. Le vostre preoccupazioni saranno il trattamento, il dolore, la perdita dell'autosufficienza con conseguente dipendenza dagli altri, la confusione mentale, il non essere in grado di fare le cose da soli o di muoversi facilmente. Sarete preoccupati forse dal pensiero di chi si prenderà cura di voi nel caso in cui il male avanzi. Il pensiero della morte arrovellerà la vostra mente, oltre a quello di cosa e come faranno i vostri cari se morirete oppure di cosa succederà dopo la morte.**

29

L'ansia per il futuro è normale, soprattutto quando si soffre di una malattia grave che fa concentrare l'attenzione sulle paure. Ci saranno momenti in cui avvertirete che il cancro è una presenza costante, ossessiva nella vostra mente, e non riuscite nemmeno per un attimo a pensare ad altro. Tuttavia non dovrete affrontare le vostre paure da soli. Esistono diverse fonti di aiuto cui potete rivolgervi per avere consigli pratici, informazioni mediche, sostegno emozionale, consulenza etica o conforto spirituale. Vi accorgete che, una volta che le vostre paure sono state affrontate, la vostra mente sarà meno oppressa e vi sentirete liberi di concentrarvi su vivere la vita nel modo che volete.

Alcuni pensano che parlare delle proprie paure significhi ingigantirle, che sia meglio far finta che non esistano, che sia meglio non parlarne. Ognuno ha il suo modo particolare per affrontare le situazioni difficili e non ci sono ricette valide per tutti, ma sicuramente dar voce alle proprie angosce interiori, se in un primo momento sembra accrescere l'ansia, alla lunga aiuta a scaricare le tensioni accumulate e a vedere le cose anche da altri punti di vista. Nel dubbio preferite sempre parlare di ciò che provate.

## Stabilire un ordine di priorità

30 Molti malati di cancro hanno dichiarato di apprezzare di più le piccole cose della vita, la famiglia e gli amici, gli svaghi, un buon libro, un bel quadro o il brano preferito. Si rendono conto che la vita diventa più finalizzata al raggiungimento di determinati obiettivi e si infastidiscono meno di fronte alle piccole seccature di tutti i giorni.

Sapere che la malattia di cui si soffre potrebbe non essere guaribile vi offre un'occasione unica per sbarazzarvi di ciò che non è importante per voi e per trovare, invece, il tempo per ciò che vi fa più piacere. Forse dovrete abbandonare i progetti a lungo termine, ma non dovrete rinunciare alle vostre ambizioni, soprattutto se riuscite ad essere flessibili sul modo in cui inquadrate. Probabilmente scoprirete che ora avete finalmente il tempo per dedicarvi ad un'attività, hobby, ecc. cui avete sempre dovuto rinunciare per mancanza di tempo. Se riuscirete a concentrarvi su ciò che potete raggiungere e che vi piace, ne ricaverete soddisfazione piuttosto che rimpiangere gli obiettivi che forse non riuscirete a centrare.

*“Ciò che conta veramente è la qualità della vita, non solo la quantità. Per la prima volta in vita mia mi faceva piacere ascoltare la musica e soprattutto cominciai a trovare il tempo per leggere. Diventai anche un più attento ascoltatore*

*e osservatore della vita e ciò mi ha portato a realizzare la mia ambizione di scrivere.”*

## PARLARE AL VOSTRO MEDICO

Se siete in possesso delle informazioni adeguate, è possibile ridurre le ansie che vi affliggono relativamente alla malattia e al trattamento che essa richiede. I medici non sono in grado di prevedere con certezza la prognosi a lungo termine della malattia, ma voi avete il diritto di chiedere tutto ciò che volete sapere.

**Alcune delle domande che forse vorrete porre all'oncologo sono le seguenti:**

31

- Quali sono le opzioni terapeutiche?
- Quanto ci vorrà prima che io tragga beneficio dall'eventuale trattamento?
- Quale aiuto è disponibile nel caso in cui le mie condizioni si aggravino?
- Posso continuare a lavorare? Dovrò chiedere una riduzione dell'orario di lavoro o passare al *part time*?
- La malattia si ripercuoterà sui miei progetti per le vacanze/di viaggio?
- Avrò bisogno di aiuto straordinario per le faccende domestiche o con i bambini?
- Posso continuare a guidare?
- Sa dirmi più o meno quanto mi resta da vivere?

## Il dolore

Una persona su quattro tra i pazienti con malattia in stadio avanzato non accusa dolore, e negli altri casi per la stragrande maggioranza dei soggetti il dolore può essere alleviato e spesso trattato in modo tale che non si ripresenti. Se accusate un qualsiasi dolore che vi fa soffrire, è necessario attuare un trattamento e dovrete riferirlo al medico. I progressi in campo farmaceutico significano che non dovete temere nemmeno di sentirvi sempre 'intontiti' come sotto l'effetto di uno stupefacente.

32 I trattamenti non farmacologici del dolore - radioterapia, blocco nervoso, elettrostimolazione nervosa transcutanea (TENS), agopuntura, ipnoterapia e tecniche di rilassamento - possono essere attuati da soli o insieme alla somministrazione di farmaci. Diversi centri specializzati per il controllo del dolore applicano le tecniche che abbiamo citato e sia il medico di base che l'oncologo sapranno darvi indicazioni in questo senso. Il trattamento del dolore è importante; infatti, se non si interviene adeguatamente, diminuiscono le difese psicologiche e aumenta il rischio di cedere alla depressione, che contribuisce ad aumentare la sensibilizzazione verso il dolore. Depressione e dolore spesso si potenziano reciprocamente e un trattamento specifico mirato (antidolorifici e antidepressivi) è di grande aiuto.

Per dettagli sulle cause e sul trattamento del dolore vi rimandiamo al libretto che AIMaC ha pubblicato dal titolo *La terapia e il controllo del dolore*, che saremo lieti di inviarvi.

## Nausea e vomito

Alcuni malati oncologici in stadio avanzato soffrono di nausea e vomito. Ciò può dipendere dal tipo di cancro da cui sono affetti o può essere l'effetto collaterale di alcuni farmaci. Se accusate senso di nausea e vomito, dovrete

informare il medico oncologo o l'infermiere/a in quanto si può fare molto per alleviare o controllare questo disturbo. È bene, comunque, evitare cibi grassi e fritti. Fare pasti non abbondanti e spuntini e bere piccole quantità di bevande gassate può aiutare a prevenire la nausea e il vomito. Il libretto *La dieta e il malato di cancro* che AIMaC ha già pubblicato contiene molti consigli utili per risolvere i problemi alimentari dei malati di cancro.

## Fragilità fisica

Potreste accorgervi che vi stancate facilmente e che il vostro organismo non è più forte e resistente come una volta, e ciò può essere dovuto sia all'aggravamento delle vostre condizioni che agli effetti collaterali del trattamento. Può essere molto difficile accettare che non siete più in grado di guidare o di praticare un'attività sportiva, oppure che dovete camminare più lentamente di prima. Avrete bisogno di tempo per abituarvi a questi cambiamenti e per accettare il fatto che non siete più in grado di fare attività che, invece, una volta davate per scontate.

33

*“Quando chiedo a mia figlia di preparare da mangiare, è perché non mi sento proprio in grado di farlo. Loro non ci fanno caso - io faccio la spesa e loro cucinano - ma io sento che li sto deludendo in quanto la cucina è sempre stata compito mio.”*

Se la vostra energia è limitata, conservatela per fare ciò che avete veramente voglia di fare. Molto spesso, riorganizzare le attività quotidiane può essere utile - per esempio, ricavando il tempo per riposare un po' ogni giorno. Inoltre, sussidi pratici come la sedia a rotelle possono essere utili. Potreste pensare che ricorrere alla sedia a rotelle significhi 'arrendersi' alla malattia, ma ciò facilita significativamente la vita, consentendovi una maggiore mobilità di quella che potreste raggiungere con le vostre gambe.

## Essere dipendenti

Tutti i malati di cancro hanno una gran paura di perdere l'indipendenza e la dignità. Per molti, la prospettiva di diventare fisicamente dipendenti da altri è sconvolgente. È spesso più facile accettare l'aiuto di un infermiere/a per servizi 'intimi' quali lavarsi o andare al bagno, per esempio, piuttosto che quello di un familiare o di un amico. Se anche voi la pensate così, chiedete al vostro medico di base o all'assistente sociale se possono provvedere a mandarvi qualcuno.

Anche se avete bisogno di assistenza quotidiana, potete comunque mantenere la vostra indipendenza in altri modi e prendere l'iniziativa di dire come vorreste essere aiutati. Potreste, per esempio, stabilire un orario per alzarvi, lavarvi e vestirvi oppure organizzare una rotazione per gli altri membri della famiglia.

34 Prendersi cura di chi sta male è un modo pratico in cui parenti e amici possono dimostrare quanto ci tengano a voi. Se riuscirete a far sapere di che cosa avete bisogno e qual è il modo migliore in cui possono aiutarvi, ci sarà meno posto per le incomprensioni e i risentimenti nel caso in cui qualcosa non andasse sempre per il verso giusto e voi vi renderete conto che la vostra vita è ancora nelle vostre mani.

Se alcuni preferiscono rimanere a casa propria in un ambiente familiare, altri possono decidere per soluzioni alternative, forse perché vivono soli. Nel prendere una decisione del genere dovrete poter usufruire del sostegno e delle informazioni che il medico o l'assistente sociale dovrebbero essere in grado di darvi.

## COME AFFRONTARE UN FUTURO CARICO DI INCERTEZZE

*“Non ho ancora perso la speranza: le mie giornate sono ancora sopportabili e sono vissuta abbastanza per vedere mia figlia convolare a giuste nozze. Pensavo che avrei avuto appena il tempo di vedere mio figlio iniziare le elementari, e invece ora fa il secondo anno di scuola superiore.”*

Una delle prime domande che si affacciano nella mente di tutti coloro ai quali viene diagnosticato un tumore è “Morirò?” Questa paura cresce enormemente nel momento in cui apprendete che il cancro si è diffuso o si è ripresentato. Anche nel caso in cui il tumore non sia alla fine guaribile, per alcuni può diventare una malattia cronica come un'altra - una malattia che può dare dei problemi di tanto in tanto, ma che può essere tenuta sotto controllo in modo che si possa condurre una vita quanto più normale possibile.

Tuttavia, a volte il male avanza inesorabilmente e potrebbe arrivare il momento in cui vi renderete conto che non vi riprenderete. Potreste aver già deciso di rifiutare ogni ulteriore trattamento. Ancora una volta stati d'animo quali paura, rabbia, senso di colpa, tristezza e incredulità potrebbero sopraffarvi. Il vostro umore oscillerà dalla speranza alla disperazione.

Non c'è un modo generalmente giusto o sbagliato di porsi di fronte alla morte. Sta ad ognuno di noi avvicinarsi a questo momento nel modo e al ritmo che si ritiene più adeguato. Molti scoprono un senso di pace e sembrano essere pronti ad 'andarsene' quando arriverà l'ora.

Chi sta molto male e coloro che gli sono più vicini si troveranno spesso

nella situazione di non sapere cosa dire, ma spesso sarà già abbastanza essere presente. Uno sguardo affezionato, un abbraccio o una stretta di mano possono rendere superflue le parole. Le lacrime sono anche molto naturali; non dovete fare finta di essere coraggiosi. Se mascherate i vostri sentimenti, voi e coloro che vi vogliono bene perderete l'occasione di esprimere ciò che provate.

36 Potreste accorgervi che l'esigenza di avere compagnia e di essere attivi cambia da un giorno all'altro. Alcuni malati si rendono conto di avere bisogno di sempre meno persone intorno a loro. A mano a mano che le energie diminuiscono, vogliono solo gli amici più stretti o il marito, la moglie o il/la partner. Alcuni non vogliono mai rimanere soli in questi momenti. Se il malato viene curato a casa, amici e parenti possono alternarsi in modo che ci sia sempre qualcuno con lui. Gli ospedali e le case di cura consentono al/la partner, ad un amico o parente di passare la notte, ogni notte, con il proprio congiunto, anche se ciò vuol dire stare seduti su una sedia.

*“Non vedo l'ora di diventare nonna e ora mi dispiace moltissimo che proprio nel momento in cui mia figlia ha più bisogno di me non posso occuparmi della mia nipotina.”*

## SISTEMARE LE COSE

Non c'è niente di morboso nel preoccuparsi di come verranno distribuiti i propri beni dopo la propria morte, né ciò affretterà l'ora del decesso. È, invece, un modo premuroso ed efficace di pensare alle persone che amiamo e di evitare loro decisioni dolorose, seccature burocratiche e anche problemi economici che potrebbero insorgere

**nel caso in cui non lasciate scritti i vostri desideri. Potreste, inoltre, accorgervi che, una volta “sistemate le cose” la vostra mente sarà libera da piccole preoccupazioni insignificanti, dandovi così la possibilità di concentrarvi sul presente.**

## **Fare testamento**

Fare il testamento garantisce che avete il controllo dei vostri beni, che vi prendete cura dei vostri cari e che le vostre volontà verranno rispettate. Se morite senza lasciare testamento, sarà lo Stato a decidere a chi andrà che cosa e difficilmente i vostri beni verranno ripartiti nel modo in cui avreste desiderato. Fare testamento è indubbiamente un atto doloroso che rattrista, ma può anche darvi un senso di soddisfazione e sollievo disporre come meglio ritenete dei vostri beni e sapere che state salvaguardando il futuro della vostra famiglia e dei vostri amici.

37

Fare testamento non è sempre così difficile o costoso come si potrebbe pensare, ma essendo un documento legale deve essere stilato in modo adeguato. Ecco perché dovrete rivolgervi ad un notaio. Il notaio saprà consigliarvi la soluzione e le formule più adatte per esprimere le vostre volontà in modo che vengano rispettate esattamente nel modo in cui avreste voluto. Se non consultate un notaio, potreste dare adito ad ambiguità e causare inutili ritardi, oltre a costringere i vostri eredi a spese legali che altrimenti avrebbero evitato.

Se non conoscete un notaio, potrete chiedere ad un amico di indicarvene uno oppure potrete consultare le Pagine Gialle o l'annuario disponibile per la consultazione presso la biblioteca oppure telefonare al Consiglio Notarile della vostra provincia. Prima di scegliere il professionista cui affidarvi, telefonate a diversi studi e chiedete le parcelle. In caso di necessità, il notaio può essere disponibile a fissare un appuntamento al

domicilio del cliente.

Se avete già stilato il testamento, potrete aggiornarlo o modificarlo in modo abbastanza semplice aggiungendo un codicillo, nel quale si danno in sostanza istruzioni supplementari che possono essere aggiunte in qualsiasi momento e che possono modificare il documento nel modo che desiderate. Preparatevi un elenco delle modifiche che volete apportare, quindi andate dal notaio che potrà facilmente formulare il codicillo che desiderate.

### **Vi indichiamo di seguito brevemente alcune delle azioni che potreste avere in mente di compiere:**

- Fare testamento (o modificarlo, nel caso lo abbiate già stilato).
- Se avete figli minorenni, discutere le disposizioni per il loro futuro insieme a vostro marito/vostro moglie o al/la vostro/a partner, e nominare i tutori nel caso entrambi veniste a mancare.
- Indicare chiaramente dove sono conservati i documenti importanti (per esempio, l'atto di proprietà della casa) e i dettagli relativi ai rapporti bancari (conti correnti, libretti, titoli, ecc.) e alle polizze assicurative.
- Preparare un elenco delle persone che dovrebbero essere informate della vostra morte (per esempio, il notaio, se ne avete uno, o chiunque sia stato nominato vostro esecutore testamentario; il datore di lavoro).
- Alcuni desiderano lasciare disposizioni su come organizzare il proprio funerale, indicando anche, per esempio, se vogliono essere cremati o sepolti.
- Potrebbe essere una buona idea annotare i dettagli relativi a piccole azioni quotidiane che avete sempre svolto in modo che si sappia, per esempio, in quale officina vi facevate riparare l'auto, oppure come si accende la caldaia, come si usa la lavatrice oppure il tagliaerba.

## Direttive anticipate

Si chiamano *direttive anticipate* le disposizioni lasciate da un malato per quando, purtroppo, perderà coscienza o non sarà comunque capace di decidere autonomamente. Tali disposizioni riguardano la scelta di un rappresentante (che, dunque, prenderà le decisioni assieme ai medici) oppure il rifiuto di alcune specifiche terapie che il malato ritenga sproporzionate. Nella redazione delle direttive anticipate ci si può fare assistere da uno studioso di bioetica clinica o dalla Consulta di Bioetica, che ha sede centrale a Milano e diramazioni in diverse città.

## Le questioni in sospeso

Oltre a sistemare le questioni pratiche, potreste ritenere opportuno sistemare anche le questioni personali - per esempio, rivedere vecchi amici, conciliare vecchie dispute. Se desiderate contattare qualcuno che non vedete da tempo, potreste telefonargli o scrivergli parlandogli della vostra malattia e chiedendogli di venire a trovarvi o di mettersi in contatto con voi. Davanti a tanta sincerità, le vecchie ferite possono spesso rimarginare, lasciando il posto a sentimenti più pacati.

Forse penserete molto al passato, parlando di momenti felici, rimpianti e paure, rivedendo gli avvenimenti come film nella vostra mente, sfogliando magari vecchi album di fotografie. Forse avrete il desiderio di rivedere i luoghi in cui avete vissuto. Se non siete più in grado di andarci da soli, chiedete a qualcuno di accompagnarvi, sia con mezzo proprio che con un mezzo pubblico, qualora tale viaggio fosse scomodo per voi.

Potreste anche sorprendervi a immaginare il futuro e a rattristarvi al pensiero di quando non ci sarete più. Potreste avere voglia di scrivere a coloro che vi sono cari o forse incidere un nastro da consegnare loro dopo la vostra morte. Alcuni desiderano raccontare per iscritto una parte della

storia della famiglia per le generazioni future oppure preparare un album dei ricordi con foto, ritagli, ecc. da lasciare ai nipoti, magari facendosi aiutare da questi ultimi nella raccolta dei “documenti” più significativi.

Quantunque tristi, questi progetti possono dare soddisfazione in quanto danno l'opportunità di riflettere su ciò che avete vissuto - nel bene e nel male - come se steste compilando una specie di 'inventario' della vostra vita. Possono anche sollevarvi lo spirito, facendovi sorridere. La cosa importante è fare ciò che vi va di fare, quando vi sentite di farlo.

I vostri familiari potrebbero vedervi depresso e triste e per questo cercare di confortarvi. Anche se ciò può essere irritante, è un'espressione di amore nei vostri confronti. Forse non sono ancora pronti ad accettare ciò che sta accadendo. Se vi è possibile, cercate di spiegare loro che avete bisogno di stare un po' da soli, per pensare e per essere triste.

40

## CONFORTO SPIRITUALE E RELIGIOSO

È questo il momento in cui molti diventano più consapevoli dei propri sentimenti religiosi o spirituali. Chi ha fede trae spesso da qui la forza per affrontare la malattia, ma altri, forse per la prima volta nella vita, si rendono conto che hanno bisogno di tempo per pensare e discutere i problemi di fede. Forse cominciano a chiedersi se esiste una vita dopo la morte. In questa situazione la preghiera può essere di grande conforto. Molti si sentono molto sollevati se sanno che altri pregano per loro.

Non rimandate un incontro con il cappellano, il prete, il rabbino o altri rappresentanti religiosi solo perché non siete andati a messa regolarmente o perché non siete sicuri di ciò in cui credete. Sono abituati all'incertezza e allo scetticismo e non si stupiranno; il loro compito è

quello di confortarvi e di aiutarvi a raggiungere una maggiore verità interiore, non predicare a vuoto.

## CHI SI PRENDERÀ CURA DI ME?

**Il vostro medico di base è il medico che ha la responsabilità globale della vostra assistenza, anche se finché sarete in trattamento attivo dovrete probabilmente recarvi periodicamente in ospedale. Altre volte, l'assistenza che riceverete a casa sarà più importante e ciò chiamerà in causa diverse persone e organizzazioni che lavoreranno fianco a fianco.**

## Le Unità di Cure Palliative e gli Hospice

41

Le cure palliative sono tutte quelle cure tese a controllare il dolore, anche con l'eventuale uso di oppiacei, e ad alleviare la situazione di chi è colpito da una malattia non più arrestabile o controllabile con trattamenti specifici per il tipo di tumore. Infatti, nei casi di neoplasia in stadio avanzato il paziente e la sua famiglia hanno bisogno di un sostegno e di un livello di assistenza specialistica di équipe per migliorare per quanto possibile la qualità della vita.

Le **strutture dedicate alle cure palliative**, anche interne agli ospedali, devono essere gestite da un gruppo specializzato, l'unità di valutazione di cure palliative. Questa unità è generalmente composta da un medico del distretto sanitario, da un medico specializzato in cure palliative, dal medico di famiglia e da un infermiere specializzato con funzioni di coordinatore, ed anche, quando necessario, da uno psicologo. I volontari hanno funzione di integrazione e di supporto. Il compito principale di queste strutture è

assicurare l'appropriata assistenza ambulatoriale, assistenza domiciliare integrata e specialistica, la possibilità di un ricovero ospedaliero ordinario, in day hospital o negli hospice.

Gli **hospice** sono, quindi, un ricovero temporaneo o permanente per le persone malate che non possono essere più assistite con un programma di assistenza domiciliare specialistica o per le quali il ricovero ospedaliero non è più sufficiente. Proprio per assicurare un'adeguata assistenza, i centri sono di piccole dimensioni ed assicurano al massimo 30 posti letto. Le caratteristiche strutturali, organizzative dell'hospice sono previste da una specifica legislazione del 1999, mirata a garantire il benessere psicologico e relazionale del malato e dei suoi familiari, il comfort ambientale, la sicurezza nell'utilizzo degli spazi e la tutela della privacy. Solo in pochi casi queste strutture sono annesse ad un ospedale; molto più spesso, invece, sono entità a parte costruite come residence con molto spazio per i familiari dei pazienti.

42

Per accedere al programma di cure palliative è necessaria la richiesta del medico di famiglia o del medico ospedaliero che segue la persona malata. La distribuzione degli hospice sul territorio rimane piuttosto disomogenea.

## **Assistenza domiciliare integrata e specialistica**

In Italia operano diverse associazioni di volontariato e non-profit, che offrono assistenza domiciliare integrata e specialistica ai malati oncologici.

## **I centri per la terapia del dolore**

Il dolore severo e cronico rappresenta un primario problema sanitario e socio-sanitario. È importante ribadire il diritto primario dell'uomo a non soffrire inutilmente. È dovere delle istituzioni, dei medici e delle associazioni fornire le soluzioni migliori, perché questo diritto sia garantito.

Per conoscere quali sono i centri di terapia del dolore più vicini a voi, potete rivolgervi a *Sportello Dolore* dell'Ospedale Molinette - C.so Bramante 18 - 10126 Torino - Tel./Fax 011 6335241 - 011 6335274.

AIMaC è in grado di fornire gli indirizzi delle associazioni che operano nel settore dell'assistenza domiciliare e integrata e specialistica e dei centri di terapia del dolore. Potete consultare direttamente il sito [www.aimac.it](http://www.aimac.it) oppure telefonare al numero verde 840 503579.



## La Collana del Girasole

44

1. Non so cosa dire
2. La chemioterapia
3. La radioterapia
4. Il cancro del colon-retto
5. Il cancro della mammella
6. Il cancro della cervice
7. Il cancro del polmone
8. Il cancro della prostata
9. Il melanoma
10. Sessualità e cancro
11. I diritti del malato di cancro
12. Sentirsi meglio
13. La dieta e il malato di cancro
14. Cancro e terapie complementari
15. La caduta dei capelli
16. Il cancro avanzato
17. Il linfoma di Hodgkin
18. I linfomi non-Hodgkin
19. Il cancro dell'ovaio
20. Il cancro dello stomaco
21. Che cosa dico ai miei figli?
22. I tumori cerebrali
23. Il cancro del fegato
24. La resezione epatica
25. La terapia e il controllo del dolore
26. Il cancro del rene

*3<sup>a</sup> edizione*

*Finito di stampare nel mese di agosto 2004*

*presso Maprosti & Lisanti s.r.l. - Roma*

*Grafica: ArtWork - Alessandria*