



# Accompagnare un malato di cancro

Una guida della Lega contro il cancro  
per familiari e amici



# Sommario

## Impressum

### \_Editrice

Lega svizzera contro il cancro  
Effingerstrasse 40  
casella postale 8219  
3001 Berna  
tel. 031 389 91 00  
fax 031 389 91 60  
info@swisscancer.ch  
www.swisscancer.ch

### \_Redazione

Christina Müller, Bellinzona

### \_Illustrazioni

Copertina: Verena Brügger, LSC  
p. 4, 14, 20: ImagePoint AG, Zurich

### \_Design

Wassmer Graphic Design, Langnau i. E.

### \_Stampa

Ast & Jakob, Vetsch AG, Köniz

Questo opuscolo è disponibile anche in francese e tedesco.

© 2005, 2002

Lega svizzera contro il cancro, Berna  
3ª edizione, riveduta e ampliata

<b>Editoriale</b>	<b>5</b>
<b>Vivere con il cancro</b>	<b>6</b>
Il primo momento	6
Trattamenti e rientro a casa	7
<b>I cambiamenti nella vita quotidiana</b>	<b>9</b>
Il cambiamento dei ruoli	9
Stress e sovraccarico	10
Chiedere ed accettare aiuto	10
Premure eccessive	12
<b>Emozioni e sentimenti</b>	<b>13</b>
Collera e risentimenti	13
Sensi di colpa e cattiva coscienza	15
Speranza e delusione	16
La perdita e il lutto	16
<b>La comunicazione con il malato di cancro</b>	<b>18</b>
Perché parlare	18
Ascolto attivo	18
Offrire aiuto pratico, alcuni suggerimenti e consigli per gli amici	21
<b>I bambini e gli adolescenti</b>	<b>22</b>
Quale informazione	22
Abituarsi alla nuova situazione	22
Età diverse	23
<b>Straniero in Svizzera?</b>	<b>25</b>
<b>Appendice</b>	<b>26</b>



## Gentile lettrice, egregio lettore

Osservazione: quando nel testo per semplicità è utilizzata soltanto la forma maschile o femminile, questa si riferisce naturalmente a persone di ambo i sessi.

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 maniera di comunicare 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 deve 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 è messo in discussione anche il suo ruolo all'interno della famiglia e della sua cerchia sociale.

Il malato di cancro ha un bisogno particolare di affetto, sostegno e sicurezza. Una situazione familiare in grado di offrirgli un ambiente protetto e stabile gli permetterà di affrontare meglio tutte le sfide che la malattia gli lancia.

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

Le facciamo i nostri migliori auguri per questo cammino.

*La sua Lega contro il cancro*

# Vivere con il cancro

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

## Il primo momento

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 sono confrontati con 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 termine cancro comprende numerose forme tumorali, ognuna diversa dall'altra, e che non si può dire in modo generico come reagire di fronte a una tale diagnosi.

Quando ci si trova 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. Nel primo momento è difficile distinguere fra dati reali, che concernono la situazione concreta del fami-

liare o amico, e idee a proposito del cancro che ci siamo fatti nel corso della vita. Non si sa come andare avanti, c'è incertezza e paura del futuro. A questa sensazione si aggiunge il fatto che in genere molto presto il paziente e la sua famiglia sono sommersi da una quantità di informazioni riguardanti le possibilità di cura.

### Lasciare spazio alle domande

È importante prendersi il tempo necessario per trovare risposte alle numerose domande che sorgono. L'équipe curante sarà certamente in grado di fornirle informazioni utili a superare i primi difficili momenti e ad affrontare con lucidità le decisioni da prendere. Se è d'accordo, accompagni il suo familiare alle visite mediche e cerchi di prepararsi bene ai colloqui, riflettendo sugli interrogativi che vuole porre e mettendoli per iscritto. Se non capisce qualcosa, chieda spiegazioni; ha diritto a informazioni chiare e comprensibili.

Per avere informazioni può anche rivolgersi alla Lega contro il cancro della sua regione, che mette a disposizione numerosi opuscoli informativi (v. appendice), oppure consultare libri e internet. 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.

### Tempi diversi

Non necessariamente il suo bisogno d'informazione sarà «sintonizzato» con quello del malato. Come familiare si chiederà molte cose che riguardano il futuro (che cosa succederà fra un mese, come organizzo la vita a casa, dovrò chiedere un congedo dal lavoro), che al malato stesso tuttavia per il momento forse 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. Cerchi di rispettare i bisogni e i limiti del paziente e non lo forzi ad accelerare i suoi tempi, ma non sottovaluti nemmeno il suo bisogno di informazione e le sue esigenze.

Una volta che il malato ha ricevuto tutte le informazioni necessarie sulle opzioni terapeutiche e ha deciso quale trattamento seguire, la sua decisione deve essere sostenuta dalle persone che gli stanno accanto. 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.

## Trattamenti e rientro a casa

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 secondari e accettare la sua nuova situazione solo a fatica. Per lei può significare di vedere la persona amata per la prima volta in una situazione insolita, di debolez-

za fisica e psichica. Ci vuole tempo per adattarsi a questi cambiamenti.

### **Mutamenti fisici ed effetti secondari**

Gli effetti secondari delle terapie oncologiche possono essere diversi e dipendono molto dal tipo di tumore e dal trattamento scelto. Determinati interventi possono causare mutamenti fisici anche 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 fraintenda il suo comportamento: il suo partner non intende respingerla. Cerchi di fare comprendere alla persona amata, con gesti e parole, che i suoi 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 accetta con fatica certi cambiamenti, non se ne faccia una colpa. Provi

a parlarne apertamente. Se da soli non riuscite a superare il problema, può rivelarsi utile l'intervento di uno specialista. La Lega contro il cancro le fornirà volentieri indirizzi utili.

### **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 al momento che il malato rientra a casa. Dopo un'operazione viene spesso prescritta una terapia radio-oncologica o medicamentosa, eseguita in ambulatorio, vale a dire che il paziente deve 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 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 a uno scambio di ruoli che rimette in discussione l'organizzazione della propria vita e di quella degli altri. 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.

### **Il cambiamento dei ruoli**

Nello scambio di ruoli sorgono difficoltà pratiche e psicologiche, a cominciare da quelle apparentemente banali come il funzionamento degli apparecchi elettrodomestici. Seguono poi questioni più complesse come la gestione delle finanze, le assicurazioni, questioni amministrative e burocratiche. Se era la sua partner a occuparsi dei lavori in casa, ora toccherà a lei o ad altri assumersi questo compito.

La malattia può influenzare anche la situazione di lavoro fuori casa e avere ripercussioni sul piano economico. Anche questo può richiedere una (temporanea) redistribuzione 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 e 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 improvvisamente 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. Metta in conto che ci vuole tempo per arrivare a un buon equilibrio; le vecchie abitudini non si abbandonano così facilmente. Non dimentichi che è possibile facilitare le cose anche ricorrendo al personale spitex oppure mettendo a disposizione dei mezzi ausiliari. Fatevi consigliare dall'équipe curante o dai collaboratori della Lega contro il cancro.

## Stress e sovraccarico

Anche se le sue energie sembrano inesauribili, prendersi cura del malato, essere presenti sul lavoro, occuparsi della casa e dei figli, può determinare una situazione di stress. Arriverà il momento in cui non saprà più come andare avanti e dovrà ammettere i suoi limiti. Cerchi di non essere troppo esigente con se stesso, le persone che le stanno accanto comprenderanno che non le è possibile funzionare sempre al cento per cento. 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.

Cerchi di valutare realisticamente le sue forze e dia ascolto ad amici o familiari che la mettono in guardia contro uno stress eccessivo. Può essere utile concedersi un momento di riflessione per individuare i fattori di stress e le situazioni difficili da gestire. Nuovi compiti, difficoltà finanziarie, l'impressione di essere soli con i propri problemi, la paura di perdere la persona cara o certi atteggiamenti della persona malata possono essere fonte di preoccupazione. Per risolvere questi problemi che cosa potrebbe essere utile? Una persona che aiuti nei lavori di casa, che si prenda cura dei figli, un soste-

gno finanziario, un sostegno psicologico, aiuto nell'assistenza al malato? Mettere per iscritto tutti questi punti può contribuire a fare chiarezza.

## Chiedere e accettare aiuto

Una volta stabilito ciò di cui ha bisogno le sarà più facile organizzarsi. Accetti di buon grado le offerte di aiuto che le sono rivolte e non abbia paura di rivolgersi a qualcuno per chiedere una mano. Amici e colleghi possono essere di grande sostegno, ma spesso ci sono riserve e paure nel coinvolgere «persone estranee». Alcuni temono di essere di peso e 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 sua 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. Cerchi di mantenere almeno certe abitudini, anche piccole, che le procuravano piacere e di continuare a frequentare le persone che le sono più care. Non abbia timore di abbandonare il malato quando si prende il tempo di fare una passeggiata, di andare in città con un'amica, al cinema oppure dal parrucchiere. Questi momenti di respiro sono importanti.

Le persone vicine ad un malato di cancro non sono esposte soltanto a uno stress psicologico, anche il corpo reagisce a queste sollecitazioni e ai cambiamenti. Potrà succederle di stare male e di accusare sintomi quali disturbi del sonno, mal di testa, mancanza di appetito, giramenti di testa ecc. Non abbia timore di rivolgersi a un medico anche se i suoi disturbi le sembrano trascurabili in relazione a quelli del suo caro. Si ricordi che le sarà possibile essere veramente di aiuto soltanto se anche lei ha abbastanza energie e si sente bene.

## Si rivolga ...

### ... all'équipe curante

Se cerca consulenza e informazioni mediche o psicologiche, si rivolga al medico che cura la persona malata. Non abbia timore di esprimere anche dubbi o paure.

### ... alla Lega contro il cancro cantonale

Le offre consulenza, l'accompagna e la sostiene, difendendo i suoi interessi per problemi legati al cancro, anche sul posto di lavoro o per questioni assicurative. Offre corsi e incontri di formazione e fornisce contatti con i gruppi di autoaiuto per malati e familiari. Esistono anche dei gruppi di volontari che possono essere un sostegno prezioso per le famiglie. Tutto ciò può aiutarla a superare le difficoltà. I relativi indirizzi si trovano nell'appendice.

### ... alla Linea cancro 0800 55 62 68

Una specialista la ascolta, la informa su diverse possibilità e risponde alle sue domande legate al cancro. La chiamata e la consulenza sono gratuite e non è necessario dichiarare il proprio nome.

### ... ad altre persone colpite – anche in Internet

Lo scambio con altre persone che stanno vivendo una situazione analoga all'interno di un gruppo di parola o di autoaiuto può contribuire a una migliore elaborazione della nuova realtà. Per avere informazioni a questo riguardo si rivolga alla Lega contro il cancro della sua regione (v. appendice).

Esiste anche la possibilità di discutere della sua situazione in Internet. Le consigliamo il sito [www.krebsforum.ch](http://www.krebsforum.ch), un'offerta della Linea cancro. Tenga presente che ciò che è servito o ha nociuto ad altri non si applica necessariamente al suo caso. Tuttavia leggere le testimonianze di altri che hanno vissuto l'esperienza della malattia e che l'hanno superata può infondere coraggio e speranza.

### ... agli amici

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

### Premure eccessive

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

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.

**La malattia suscita le sensazioni più diverse in tutte le persone coinvolte. Oltre ai sentimenti ben noti e «leciti» ne sorgono altri, inquietanti o «sconvenienti», di cui la nostra coscienza si vergogna: rabbia e collera, sensi di colpa, autocommiserazione, paura di una perdita, dolore.**

Questi e 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 facciano fatica ad accettare.

### Collera e risentimenti

Per molti è difficile esprimere adeguatamente la loro rabbia e il loro rancore in condizioni normali e tanto meno in situazioni di grande 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. Gli sfoghi e le reazioni veementi del malato possono indisporre. Cerchi di non prenderli sul piano personale. La rabbia e l'ira sono rivolti contro la malattia, non contro di lei. 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 rinfiancherà e imparerà a controllare i propri impulsi.

Il tono irritante e le parole aggressive del malato possono provocare anche in lei scatti d'ira: una reazione normale. Cerchi di non rispondere movendo a sua volta accuse ma esprima chiaramente quello che non le sembra giusto. Eviterà così di accumulare la sua rabbia e dimostrerà comprensione per gli scoppi d'ira del malato.

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 spesso si presentano in queste situazioni. In tutte le fasi della malattia è probabile che possa sentire dei rimorsi per le più svariate ragioni.

Quando a una persona che ci è cara viene diagnosticata una malattia grave 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 che possono acuirsi quando si pensa che ci sia un nesso di causa ed effetto fra la malattia e un determinato comportamento oppure un'abitudine. Ci si chiede se non sia colpa del fumo, di liti, dell'alimentazione, ecc. È inutile chiedersi continuamente il perché o ritenersi in parte responsabile della malattia: il cancro è una malattia complessa che non è mai riconducibile a una sola causa.

Questi rimorsi potrebbero tuttavia tormentarla e se di tanto in tanto non sarà all'altezza di tutti i compiti, se ne addosserà tutta la colpa. Forse si sentirà a disagio quando si prende un attimo di tempo o dedica un po' di attenzione anche a se stessa o quando non riesce a condividere la sofferenza della persona amata.

È difficile tenere sotto controllo i sentimenti negativi, ancora di più durante una situazione di crisi. Cerchi però di non lasciarti sopraffare da questi sentimenti e di ricordare quali cose le sono state utili in passato per superare situazioni difficili. Attivare queste risorse aiuta a meglio affrontare la malattia e le sue conseguenze.



## 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 sia 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 e agli amici può venire richiesta una grande capacità di adattamento e molta 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 improvvisamente 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 sarà tentato 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 solo evocando eventi spiacevoli questi poi effettivamente si verifichino, ma ciò non è vero. Ogni individuo ha inoltre il diritto a prepararsi degnamente al possibile trapasso. Rispetti 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 vorrebbe essere di aiuto e di sostegno al malato. Sarà così costretto a recitare due parti: da un lato si sentirà distrutto e indeciso, dall'altro si crederà in dovere di dimostrare 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 ha voglia di piangere lasci libero corso alle lacrime, anche in presenza del malato. Il dolore condiviso riavvi-

cina le persone. Chi pensa di dover nascondere la pena interiore si sentirà isolato e incompreso. Non deve temere di essere travolto dal dolore se ammettete di soffrire. Quando si riesce a comunicare il dolore, col tempo i suoi effetti si attenuano o scompaiono.

Oltre al dolore psichico dovrà forse fare fronte anche a problemi esistenziali e pratici. Provi a parlare anche di questo: con il malato, con la sua famiglia o con gli 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. 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 la sua maniera personale per liberarsi di sentimenti penosi e negativi, per esempio attraverso 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 iscritto (per esempio scrivendo un diario).

# La comunicazione con il malato di cancro

**Tutti ci sentiamo come paralizzati quando una persona a noi vicina riceve una brutta notizia. Abbiamo la sensazione di non sapere cosa dire o, peggio, abbiamo l'impressione di dover dire delle cose, ma di non sapere quali siano quelle giuste.**

Per abbattere questa barriera si ricordi che la base di affetto, di amore o 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 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 può fare per un parente o amico ammalato è ascoltare.

Parlarsi è il miglior modo di comunicare. Esprimere le nostre emozioni e la nostra sofferenza con le parole aiuta a lenirla. Dare la possibilità a un malato di parlare di quello che lo preoccupa e di lasciarlo sfogare è un sollievo. Spesso abbiamo paura di cercare il dialogo con un malato di cancro perché pensiamo di creargli nuove ansie, ma è il fatto di non parlarne

che ingigantisce la paura. Uno dei principali sostegni che può offrire alla persona cara è ascoltarla e starle accanto dopo averla ascoltata.

## Ascolto attivo

Ci sono alcuni accorgimenti che possono migliorare la comunicazione e facilitare l'ascolto attivo e partecipe. Li prenda come semplici suggerimenti e non dimentichi di fidarsi prima di tutto del suo istinto.

Crei un'atmosfera piacevole, cerchi di sedersi e di apparire rilassata. Trasmetta al malato di aver tempo per lui e di essere pronto a dedicargli tutta l'attenzione. Non stia troppo distante dal suo interlocutore e cerchi di guardarlo mentre le parla.

Cerchi di capire se e di che cosa ha voglia di parlare il suo amico o parente. Può darsi che in quel giorno gli vada soltanto di parlare di cose banali; i malati di cancro non hanno necessariamente voglia di parlare sempre della loro malattia o di cose gravi. Quando parla cerchi di ascoltarlo veramente e di non preoccuparsi di quello che dovrà rispondere. Per facilitare il flusso del dialogo bastano semplici parole di incoraggiamento («sì capisco», «vai avanti», ...).

Si sforzi di non interromperlo e gli conceda 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 abbia paura di accettare anche questa situazione stando semplicemente vicino al malato oppure con un gesto affettuoso.

Se vengono affrontati argomenti che la mettono in difficoltà oppure in imbarazzo, non abbia timore a esprimerlo. Essere sinceri e non aver paura di riconoscere questi sentimenti distende l'atmosfera. Non cerchi semplicemente di cambiare argomento senza ammettere che le cose dette dal malato l'hanno turbata. Può 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, eviti quindi di dare consigli senza che questi vengano espressamente richiesti.

Lasci spazio anche all'umorismo e alla battuta di spirito. L'umorismo ha un ruolo importante nell'affrontare grandi minacce e paure ed è uno dei modi che abbiamo di affrontare le cose che ci sembrano impossibili da sormontare. Se il suo parente o amico vuole scherzare o vedere la sua malattia sotto un aspetto umoristico, anche se questo le può sembrare macabro, lo assecondi e risponda 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 cancro è che non sappiamo da che parte iniziare e che cosa fare di concreto. Questo vale specialmente per gli amici al di fuori della stretta cerchia familiare.

Prima di tutto cerchi di capire se il suo aiuto è richiesto oppure no. Non dia un giudizio affrettato sulla sua utilità; a volte per certe cose è più gradito un amico oppure un collega che non un parente stretto. Se capisce che la sua presenza è ben accolta allora cerchi di fare un'offerta concreta e specifica. Non si limiti a dire semplicemente: «Fammi sapere se hai bisogno.» Rifletta su quello che può o vuole fare tenendo conto delle esigenze del malato e dei suoi familiari. Provi a immaginare la vita che conduce il suo amico e quello di cui potrebbe avere bisogno. Non aspetti che sia il malato a chiamarla, riprenda contatto e ripeta la sua offerta di aiuto.

Inizi dalle piccole cose, non prometta cose che non può mantenere e adegui le sue proposte alla situazione. Disporre di persone al di fuori della famiglia con cui trascorrere momenti di distensione può essere molto importante. Potreste anche adattare le attività che svolgevate insieme prima della malattia alla nuova situazione: se per esempio eravate soliti praticare uno sport, e questo per il momento non è più possibile, potete proporre di guardare insieme una partita o una gara alla televisione. Spesso è meglio limitare il tempo passato insieme ma mantenere un impegno costante, piuttosto che restare più a lungo una volta ogni tanto. Dedicare il suo tempo e la sua attenzione alla persona malata è il dono più bello che può 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. 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 riusciamo a condividere i nostri sentimenti e diamo loro informazioni adeguate su quanto sta accadendo, possiamo confortarli nella loro sofferenza.

## Quale informazione

Ai bambini è necessario dare la quantità e il tipo di informazioni che sono in grado di capire e di assimilare. Cerchi di spiegare che cos'è successo e che cosa potrà succedere in parole semplici, cercando di trasmettere sentimenti di speranza e rassicurandoli riguardo il suo affetto. Ascolti bene quello che dicono e chiedono: questo le fornirà indicazioni per capire quanto vogliono sapere e che cosa sono in grado di sopportare. Ma non li forzi a parlare. Cerchi di non mentire, non li angosci con dettagli medici e spiegazioni fumose su cose che potrebbero accadere, non faccia promesse

che non è in grado di mantenere. È giusto riconoscere che a certe domande non si può rispondere. Accetti questa realtà e aiuti i suoi figli ad accettarla.

## Abituarsi alla nuova situazione

A volte ci vuole soltanto tempo per abituarsi alla nuova situazione e ai cambiamenti, ma vivere nell'incertezza può essere difficile. Se possibile cerchi di stabilire una routine quotidiana e di dare ai bambini un senso di sicurezza nonostante le difficoltà. Se è necessario fare ricorso all'aiuto di terze persone per prendersi cura di loro, cerchi 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 sta perdendo i capelli a causa delle terapie, spieghi che questo fa parte delle cure che richiede questa malattia e o se 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 a cui era abituato, convincerà il bambino che sta accadendo qualcosa di veramente grave. 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 come vivere con il cancro richiederà sensibilità e la capacità di scegliere il momento giusto per parlare e per ascoltare. Anche loro, come gli adulti, stanno 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. Cerchi di rassicurare il bambino che il genitore tornerà a casa e che qualcuno di cui si possono fidare gli resta accanto. È possibile che si senta in colpa

per aver in qualche modo causato la malattia con un comportamento sbagliato o dei pensieri «cattivi». Lo rassicuri spiegandogli che niente di quello che ha 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 e 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. Cerchi di rassicurarli riguardo al suo amore e se questi comportamenti non migliorano con il passare del tempo, non esiti a chiedere aiuto a persone competenti.

Per gli adolescenti la malattia di un membro della famiglia è particolarmente difficile, poiché questo periodo della vita non è facile già di per sé. Le loro emozioni sono spesso complicate e sofferte, a volte fanno fatica a comunicare e a esprimere i loro sentimenti. Per tutta la famiglia il loro comportamento può essere fonte di ulteriori

## Straniero in Svizzera?

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, li inviti 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. 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 crescere, 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 in cui sono presenti dei bambini è il coinvolgimento della scuola. Cerchi il contatto con gli insegnanti dei suoi figli e li informi di quello che sta accadendo nella vostra famiglia fino a dove lo ritiene necessario e utile. Riferisca ai suoi bambini di averne parlato con il 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.

**Se proviene da una cultura diversa da quella svizzera, è possibile che le si pongano ancora altre domande.**

Nelle mura domestiche è più facile rispettare le abitudini e le leggi della sua cultura, mentre in un ospedale pubblico ciò non è sempre possibile. I medici e il personale di cura di solito ne sono coscienti e conoscono, anche se solo molto parzialmente, le diverse usanze e costumi. Non è tuttavia possibile soddisfare automaticamente tutte le esigenze, poiché sono molto variegate.

È importante esprimere i propri bisogni e le richieste particolari, per esempio in relazione a:

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

Se possibile si cercherà di tenerne conto, ne parli all'équipe curante.

**Attingere alle risorse disponibili**

Anche le barriere linguistiche si possono superare. L'ospedale può organizzare la presenza di un'interprete, specialmente durante i colloqui con il medico.

La diagnosi di cancro è difficile da affrontare e da elaborare. I trattamenti sono complessi e spesso difficili da spiegare. Può quindi costituire un problema se il compito di traduzione è affidato a bambini o altri membri della famiglia o conoscenti senza la necessaria formazione.

In Svizzera esistono diverse organizzazioni (Caritas, HEKS, Croce Rossa Svizzera) che si occupano di questioni riguardanti le differenze culturali e che, su richiesta, mettono a disposizione degli interpreti. Le prestazioni degli interpreti sono incluse solo in rari casi nel forfait ospedaliero. Nemmeno le casse malati devono assumersi questi costi. Vale comunque la pena di informarsi, la Lega contro il cancro della sua regione la consiglia volentieri (v. appendice).

## Opuscoli della Lega contro il cancro

Le pubblicazioni della Lega contro il cancro possono aiutarla ad affrontare meglio la sua situazione. Gli opuscoli sono gratuiti (salvo alcuni) e le sono offerti dalla sua lega cantonale contro il cancro – un servizio reso possibile dalle nostre donatrici e dai nostri donatori.

- > **La terapia medicamentosa dei tumori**  
Possibilità e limiti della chemioterapia e di altre cure medicamentose dei tumori
- > **La radio-oncologia**  
Possibilità e limiti della terapia radiante dei tumori
- > **La terapia antitumorale ha cambiato il mio aspetto**  
Suggerimenti e consigli da capo a piedi
- > **Il linfedema**  
Guida per i pazienti per la prevenzione e la cura
- > **Difficoltà di alimentazione legate al cancro**  
Una guida per superare i problemi di appetito e di digestione
- > **Vincere il cancro, senza dolore**  
Guida per pazienti e familiari
- > **Fatica e stanchezza**  
Riconoscere le cause, trovare delle soluzioni
- > **Attività fisica e cancro**  
Riacquistare fiducia nel proprio corpo
- > **Alternativi? Complementari?**  
Rischi e benefici di metodi non provati in oncologia

## Possibilità di ordinazione:

- > La Lega contro il cancro della sua regione
- > Telefono 0844 85 00 00
- > [shop@swisscancer.ch](mailto:shop@swisscancer.ch)
- > [www.swisscancer.ch](http://www.swisscancer.ch)

## Bibliografia

Esistono numerosi libri che possono essere utili per superare i problemi legati alle malattie tumorali. Chieda consiglio alla sua lega cantonale contro il cancro. Alcune leghe mettono a disposizione delle pubblicazioni per il prestito.

## Corsi e gruppi per familiari

Si informi presso la Lega contro il cancro della sua regione sull'offerta di gruppi di parola o di corsi per malati e familiari.

## Internet

Chi cerca informazioni sul cancro in rete ne troverà in abbondanza. Non sono però necessariamente utili. Presti attenzione all'autore del sito visitato e a chi offre le informazioni. Controlli anche la data dell'ultimo aggiornamento. Per aiutarla nella ricerca di informazioni di qualità può rivolgersi anche a Linea cancro. All'indirizzo [www.krebsforum.ch](http://www.krebsforum.ch) troverà un forum di scambio per malati e familiari. Il sito della Lega svizzera contro il cancro elenca numerosi links su diversi temi legati al cancro ([www.swisscancer.ch](http://www.swisscancer.ch)).

## Consulenza e aiuto – la Lega contro il cancro nella sua regione

### **Krebsliga Aargau**

Milchgasse 41  
5000 Aarau  
Tel. 062 824 08 86  
Fax 062 824 80 50  
admin@krebsliga-aargau.ch  
www.krebsliga-aargau.ch  
PK 50-12121-7

### **Krebsliga beider Basel**

Mittlere Strasse 35  
4056 Basel  
Tel. 061 319 99 88  
Fax 061 319 99 89  
info@klbb.ch  
www.krebsliga-basel.ch  
PK 40-28150-6

### **Bernische Krebsliga**

**Ligue bernoise  
contre le cancer**  
Marktgasse 55  
Postfach 184  
3000 Bern 7  
Tel. 031 313 24 24  
Fax 031 313 24 20  
info@bernischekrebssliga.ch  
www.bernischekrebssliga.ch  
PK 30-22695-4

### **Bündner Krebsliga**

Alexanderstrasse 38  
7000 Chur  
Tel. 081 252 50 90  
Fax 081 253 76 08  
js@krebssliga-gr.ch  
www.krebssliga-gr.ch  
PK 70-1442-0

### **Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg**

Route des Daillettes 1  
case postale 181  
1709 Fribourg  
tél. 026 426 02 90  
fax 026 426 02 88  
info@liguecancer-fr.ch  
www.liguecancer-fr.ch  
CCP 17-6131-3

### **Ligue genevoise contre le cancer**

17, boulevard des  
Philosophes  
1205 Genève  
tél. 022 322 13 33  
fax 022 322 13 39  
ligue.cancer@mediane.ch  
www.lgc.ch  
CCP 12-380-8

### **Krebsliga Glarus**

Kantonsspital  
8750 Glarus  
Tel. 055 646 32 47  
Fax 055 646 43 00  
krebssliga-gl@bluewin.ch  
PK 87-2462-9

### **Ligue jurassienne contre le cancer**

Rue de l'Hôpital 40  
case postale 2210  
2800 Delémont  
tél. 032 422 20 30  
fax 032 422 26 10  
ligue.ju.cancer@bluewin.ch  
CCP 25-7881-3

### **Ligue neuchâtoise contre le cancer**

Faubourg du Lac 17  
case postale  
2001 Neuchâtel  
tél. 032 721 23 25  
Incc@ne.ch  
CCP 20-6717-9

### **Krebsliga Schaffhausen**

Kantonsspital  
8208 Schaffhausen  
Tel. 052 634 29 33  
Fax 052 634 29 34  
krebssliga.sozber@kssh.ch  
PK 82-3096-2

### **Krebsliga Solothurn**

Dornacherstrasse 33  
4500 Solothurn  
Tel. 032 628 68 10  
Fax 032 628 68 11  
info@krebssliga-so.ch  
www.krebssliga-so.ch  
PK 45-1044-7

### **Krebsliga St. Gallen-Appenzell**

Flurhofstrasse 7  
9000 St. Gallen  
Tel. 071 242 70 00  
Fax 071 242 70 30  
beratung@krebssliga-sg.ch  
www.krebssliga-sg.ch  
PK 90-15390-1

### **Thurgauische Krebsliga**

Bahnhofstrasse 5  
8570 Weinfelden  
Tel. 071 626 70 00  
Fax 071 626 70 01  
info@tgkl.ch  
www.tgkl.ch  
PK 85-4796-4

### **Lega ticinese contro il cancro**

Via Colombi 1  
6500 Bellinzona 4  
tel. 091 820 64 20  
fax 091 826 32 68  
info@legacancro.ch  
www.legacancro.ch  
CCP 65-126-6

### **Ligue valaisanne contre le cancer Walliser Liga für Krebsbekämpfung**

Siège central:  
Rue de la Dixence 19  
1950 Sion  
tél. 027 322 99 74  
fax 027 322 99 75  
lvcc.sion@netplus.ch  
Beratungsbüro:  
Spitalstrasse 5  
3900 Brig  
Tel. 027 922 93 21  
Mobile 079 644 80 18  
Fax 027 922 93 25  
wkl.brig@bluewin.ch  
CCP/PK 19-340-2

### **Ligue vaudoise contre le cancer**

Av. Gratta-Paille 2  
case postale 411  
1000 Lausanne 30 Grey  
tél. 021 641 15 15  
fax 021 641 15 40  
info@lvc.ch  
www.lvc.ch  
CCP 10-22260-0

### **Krebsliga Zentralschweiz**

Hirschmattstrasse 29  
6003 Luzern  
Tel. 041 210 25 50  
Fax 041 210 26 50  
info@krebssliga.info  
www.krebssliga.info  
PK 60-13232-5

### **Krebsliga Zug**

Alpenstrasse 14  
6300 Zug  
Tel. 041 720 20 45  
Fax 041 720 20 46  
info@krebssliga-zug.ch  
www.krebssliga-zug.ch  
PK 80-56342-6

### **Krebsliga Zürich**

Klosbachstrasse 2  
8032 Zürich  
Tel. 044 388 55 00  
Fax 044 388 55 11  
info@krebssliga-zh.ch  
www.krebssliga-zh.ch  
PK 80-868-5

### **Krebshilfe Liechtenstein**

Im Malarsch 4  
FL-9494 Schaan  
Tel. 00423 233 18 45  
Fax 00423 233 18 55  
admin@krebshilfe.li  
www.krebshilfe.li  
PK 90-4828-8



### **Lega svizzera contro il cancro**

Effingerstrasse 40  
casella postale 8219  
3001 Berna  
tel. 031 389 91 00  
fax 031 389 91 60  
info@swisscancer.ch  
www.swisscancer.ch  
CCP 30-4843-9

### **Linea cancro**

tel. 0800 55 62 68  
(chiamata gratuita)  
lunedì, martedì e mercoledì  
dalle 10.00 alle 18.00,  
giovedì e venerdì  
dalle 14.00 alle 18.00  
helpline@swisscancer.ch

### **Per ordinare gli opuscoli**

tel. 0844 85 00 00  
shop@swisscancer.ch

**La sua offerta ci fa piacere.**

**Organizzazioni  
d'autoaiuto per persone  
malate di cancro**

**Associazione**

**Laringectomizzati,  
Sezione Ticino**

Presidente e rieducatore:

Bruno Pettinaroli

Vicolo Bena 4f

6850 Mendrisio

tel. 091 646 90 75

o 091 820 64 20

**Vivere come prima**

Gruppo d'autoaiuto per  
donne operate al seno

Presidente:

Johanna Bützer

Residenza Mara

6817 Maroggia

tel. 091 649 98 88

Segretariato:

Via alla Campagna 9

6900 Lugano

tel. 091 971 81 20

**ilco-ticino**

Gruppo d'autoaiuto per  
ileostomizzati, colostomizzati  
e urostomizzati

Presidente:

Franco Bircher

Via Costera 11

6932 Breganzona

Persona di contatto:

Elfriede Mozzini

A la Trempa 13

6528 Camorino

tel. 091 857 64 64

**Organizzazione d'autoaiuto  
per bambini malati di cancro**

Kinderkrebshilfe Schweiz

Sonnenrain 4

4534 Flumenthal

tel. 032 637 30 85

fax 032 637 03 67

info@kinderkrebshilfe.ch

www.kinderkrebshilfe.ch



Offerto dalla sua Lega contro il cancro: