



lega contro il cancro

Prendersi cura di una persona cara malata di cancro

Consigli per gestire la situazione



Una guida della Lega contro il cancro



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

Offriamo consulenza e sostegno di prossimità ai pazienti oncologici, ai loro familiari e amici. Nelle 70 sedi delle Leghe contro il cancro operano un centinaio di professionisti ai quali si può far capo gratuitamente durante tutte le fasi della malattia.

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

Impressum

Editrice

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

Traduzione e adattamento della pubblicazione del *National Cancer Institute at the National Institutes of Health, USA* (maggio 2014) *When Someone You Love Is Being Treated for Cancer: Support for Caregivers*: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/when-someone-you-love-is-being-treated>

Direzione del progetto e redazione in francese

Nicole Bulliard, specialista pubblicazioni, Lega svizzera contro il cancro, Berna

Consulenza scientifica

Cristina Blanco, specialista cancro e lavoro, Lega svizzera contro il cancro, Berna;
Emma Caloz, caregiver;
Sandy Decosterd, responsabile delle cure, dipartimento di oncologia, HUG, Ginevra;
Patricia Müller, specialista consulenza giuridica, Lega svizzera contro il cancro, Berna;
Stéphanie Panchaud, assistente sociale, Lega vodese contro il cancro, Losanna;
Gabriella Pidoux, consulente specializzata, Lega svizzera contro il cancro, Berna;
Therese Straubhaar, specialista lavoro sociale, Lega svizzera contro il cancro, Berna;
Dr. phil. Brigitta Wössmer, psicologa clinica FSP, psicooncologa FSP, Basilea.

Traduzione dall'inglese al francese

Audrey Kern, Trad8

Rilettura in francese

Jacques-Olivier Pidoux, specialista traduzione e revisione, Lega svizzera contro il cancro, Berna

Immagine di copertina

PantherMedia

Immagini

pp. 4, 20, 34: iStock
p. 60: Simmon Jarrett/Corbis

Traduzione in italiano

Antonio Campagnuolo, Lugano

Rilettura in italiano

Paolo Giannoni, Thun
Lorenzo Terzi, Lega svizzera contro il cancro, Berna

Grafica

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

Stampa

Hartmann Druck & Medien GmbH, Hilzingen

Questo opuscolo è disponibile anche in tedesco e francese

© 2021, Lega svizzera contro il cancro, Berna

Indice

- 5 Editoriale**
- 6 Chi è il caregiver?**
- 7 Imparare ad adeguarsi di continuo**
 - 7 Assumere nuovi ruoli
 - 8 Gestire le proprie emozioni
 - 11 Altri metodi per gestire le situazioni
 - 12 Conoscere le proprie forze e i propri limiti
 - 13 Perché chiedere aiuto?
 - 16 Consigli per imparare a chiedere aiuto
 - 18 Essere presenti nonostante la distanza
- 21 Aver riguardo per il corpo e la mente**
 - 21 Prendersi tempo per se stessi
 - 21 Come prendersi cura di sé
 - 22 Prendersi cura di sé: stop ai preconcetti
 - 27 Prendersi cura del proprio corpo
 - 28 A che cosa fare attenzione
 - 29 Ho bisogno d'aiuto per le mie ansie?
 - 30 Dare un senso alla malattia
- 31 Rivolgersi all'équipe curante**
 - 31 Organizzare gli appuntamenti
 - 32 Rivolgersi al medico
 - 33 Capire se la persona cara sente dolore
 - 35 Secondo parere medico
- 36 Rivolgersi a familiari e amici**
 - 36 Aiutare i bambini e gli adolescenti
 - 39 Comunicare con il partner ammalato
 - 45 Comunicare con familiari e amici
 - 47 Comunicare con terze persone
- 49 Organizzare la propria vita**
 - 49 Affrontare i problemi di fertilità
 - 49 Far fronte alle difficoltà finanziarie
 - 50 Affrontare i problemi legati al lavoro
 - 52 Riorganizzare la propria abitazione
 - 53 Redigere le direttive anticipate
- 57 Dopo il cancro**
- 58 Perdita e lutto**
- 61 Consulenza e informazione**



Cara lettrice, caro lettore

Quando nel testo è utilizzata soltanto la forma maschile o femminile, questa si riferisce a entrambe.

«Bisogna assolutamente imparare a prendersi cura di sé. Una persona che non si prende cura di se stessa, non può prendersi cura degli altri. Soprattutto, non bisogna esitare a porre domande né aver paura di chiedere aiuto».

Francesco

Questo opuscolo aiuta ad imparare a pensare a se stessi e ad ascoltare i propri bisogni.

Abbiamo ascoltato le testimonianze di numerosi familiari curanti (caregiver). Molti hanno affrontato prove che avrebbero voluto saper prevedere. Abbiamo raccolto i loro suggerimenti in questo opuscolo. Alcuni, a prima vista, sembrano semplici, ma metterli in pratica non è così evidente.

Si serva di questa brochure come meglio crede, non c'è una regola precisa da seguire. Può cominciare dall'inizio o semplicemente consultare i passaggi che Le interessano.

Ognuno di noi è diverso. Non è detto che tutti i capitoli di questo opuscolo si applichino al caso che La riguarda. Forse alcuni passaggi Le saranno utili solo in un secondo momento.

I numerosi opuscoli della Lega contro il cancro Le forniscono altri consigli e informazioni utili che potrebbero esserle di qualche aiuto per la vita quotidiana. Le professioniste e i professionisti che operano nelle Leghe cantonali e regionali e alla Linea cancro conoscono bene i problemi che sorgono con il cancro e sono lì per consigliarla e assisterla. Trova i loro recapiti alle pagine 70 e 71.

Voglia gradire i nostri più sinceri auguri

La Sua Lega contro il cancro

Chi è il caregiver?

Questo opuscolo è destinato in particolare modo alle persone che assistono una persona cara durante il trattamento contro il cancro. Se questo è il Suo caso, Lei è un «familiare curante» (*caregiver*), anche se non si considera tale perché pensa che sia del tutto normale prendersi cura di una persona cui si vuol bene.

I caregiver non possiedono un profilo specifico. Può trattarsi sia di membri della famiglia sia di amici. Ogni situazione è diversa dall'altra, di conseguenza esistono svariati modi di prendersi cura di qualcuno.

Lei può prendersi cura di una persona cara aiutandola nelle faccende quotidiane, come ad esempio gli appuntamenti dal medico, la preparazione dei pasti. Oppure può occuparsene senza essere presente fisicamente, ad esempio organizzando per telefono o per corrispondenza le cure e i servizi di cui il malato ha bisogno.

Sostenere qualcuno significa anche offrire un supporto affettivo e spirituale. Lei può aiutare la persona cara a comprendere e gestire le varie emozioni che possono emergere

durante il trattamento antitumorale. Parlare, ascoltare o semplicemente essere presente: ecco alcuni gesti estremamente importanti che faranno una grande differenza.

Non è sempre facile portare il proprio aiuto o il proprio sostegno in momenti così duri. La maggior parte dei caregiver tende istintivamente a mettere da parte i propri sentimenti e le proprie esigenze, tendendo a focalizzare la propria attenzione sulla persona colpita dal cancro e sulla moltitudine di cure e gesti da dispensare.

Questo modo di fare può funzionare per qualche tempo, ma difficilmente è sostenibile a lungo termine. Infatti, non fa bene alla Sua salute. Se Lei non si prende cura di sé, non può prendersi cura degli altri. Per aiutare tutti gli altri, deve pensare a se stessa.

«Penso che per interpretare nel migliore dei modi il ruolo di caregiver bisogna prendersi cura di sé, raccogliere quante più informazioni possibili e accettare ogni mano tesa».

Maria

Imparare ad adeguarsi di continuo

Assumere nuovi ruoli

Indipendentemente dalla Sua età, il ruolo di caregiver potrebbe esserle sconosciuto. Forse occupava un posto importante nella vita della persona cara già prima che questa si ammalasse, ma ora deve darle un'altra forma di sostegno ed accompagnamento.

Forse non ha molta esperienza in questo campo oppure ha la sensazione di doversi impegnare più di prima. Anche se non sa ancora che cosa aspettarsi nel Suo nuovo ruolo, sappia che molti caregiver hanno imparato a prendersi cura del proprio caro con il passar del tempo. Ecco alcune situazioni che potrebbero presentarsi:

- Suo marito o il Suo compagno potrebbe sentirsi più a proprio agio se Lei fosse l'unica persona che si prende cura di lui;
- Sua madre si è sempre occupata di Lei e potrebbe avere difficoltà ad accettare il Suo aiuto (inversione del ruolo genitori-figli);
- un figlio adulto malato di cancro potrebbe non aver voglia di dipendere dai genitori;

- se Lei stessa ha problemi di salute, prendersi cura di qualcun altro potrebbe influire su di Lei a livello fisico ed emotivo.

Qualunque sia il ruolo che si assume adesso, potrebbe trovare difficile accettare i cambiamenti che potrebbero manifestarsi. In questi momenti capita spesso di sentirsi stressati e confusi. Se pensa di essere in grado di farlo, provi a riferire ciò che prova all'équipe curante, ad altri parenti o amici o si unisca a un gruppo di autoaiuto (vedi p. 63).

Può anche rivolgersi a un consulente, ad esempio della Sua Lega cantonale o regionale, oppure a uno psicologo, vale a dire uno psicologo specialista di tumori, che L'aiuterà a superare questi momenti difficili (vedi p. 61), oppure potrebbe contattare un servizio di assistenza telefonica (vedi p. 61). Molti caregiver affermano che parlare con un consulente li ha aiutati, poiché avevano la sensazione di poter discutere apertamente di argomenti che non potevano affrontare con le persone che curavano. Per ulteriori consigli, veda il capitolo «Rivolgersi a familiari e amici» a pagina 36.

«Una volta alla settimana, dopo aver portato a scuola i bambini, accompagnavo mia madre dal medico. In seguito, la riporto da me, preparo il pranzo e mi siedo un attimo con lei. Ogni volta si arrabbia e mi dice che vuole sbrigarsela da sola. Trova difficile accettare di dipendere da me».

Liliana

Gestire le proprie emozioni

Mentre si prende cura della persona cara, Lei sarà travolta da ogni tipo di emozioni. Potrebbero essere molto intense e manifestarsi a intermittenza durante tutta la fase dell'assistenza. Per molti caregiver «è come essere sulle montagne russe». A volte ci si sente tristi, angosciati, furiosi e irrequieti, altre volte commossi davanti al minimo segnale positivo. Non ci sono emozioni o reazioni «buone» o «cattive». È perfettamente normale provare questi sentimenti.

Gli stati d'animo che vengono descritti in seguito potrebbero esserle tutti, o in parte, familiari. Potrebbe provarli in momenti diversi e certe

giornate potrebbero essere migliori di altre. Può sicuramente esserle d'aiuto sapere che anche altri caregiver hanno provato le stesse cose che sente Lei.

Per imparare a gestire le proprie emozioni, bisogna innanzitutto ammettere davanti a se stessi che esse esistono e accettare che sia normale provarle. Si prenda il tempo per assimilare tutte queste informazioni e per lavorare su tutte le emozioni che prova.

Lutto

Forse sta rimpiangendo la perdita di ciò che aveva di più caro: la salute della persona amata o la vita che conducevate assieme prima che il cancro sopraggiungesse a sconvolgere la vostra quotidianità. Sia indulgente con se stessa e proceda gradualmente a fare il lutto per la Sua vita precedente. Questo percorso non si compie dall'oggi al domani e ci vorrà tempo per accettare tutti i cambiamenti.

Senso di colpa

Capita spesso che i familiari curanti provino un senso di colpa. Forse Lei si starà chiedendo se l'aiuto che

fornisce sia sufficiente oppure se il Suo lavoro o la distanza che vi separa non costituisca un ostacolo. Può anche succedere di sentirsi in colpa per essere in buona salute o perché non si esprime ottimismo o entusiasmo, o anche per avere difficoltà a sopportare i mutamenti fisici o psichici nella persona cara.

Sappia che non c'è niente di male in tutto ciò. La Sua sofferenza è assolutamente giustificata, ma nessuno potrà capire i Suoi bisogni se dissimula i Suoi sentimenti.

Ansia e depressione

L'ansia si manifesta con una profonda inquietudine, un'incapacità di rilassarsi, una condizione di nervosismo o di crisi di panico. Molti si chiedono in che modo il cancro influenzerà la loro famiglia e, ovviamente, si preoccupano dello stato di salute della persona amata. La depressione si caratterizza per una condizione di tristezza cronica che perdura per oltre due settimane.

Se uno di questi sintomi Le impedisce di agire normalmente, ne parli al Suo medico. Per superare queste prove avrà bisogno d'aiuto. Esistono

soluzioni per attenuare i sintomi durante questo brutto periodo di transizione.

Speranza e disillusione

Sentimenti di speranza e disillusione possono manifestarsi con differenti gradazioni durante tutto il corso del trattamento contro il cancro. E la speranza che Lei potrebbe avere in un dato momento, può crollare dopo un certo tempo. Sicuramente, più di ogni altra cosa, Lei spera che la persona amata guarisca. Tuttavia, potrebbe anche nutrire la speranza di raggiungere altri obiettivi: trovare conforto, sentirsi in pace, accettare la situazione o credere di nuovo nella felicità.

Se non riesce ad uscire dalla Sua disperazione, ne parli con una persona di fiducia (membro della famiglia, amico, medico, psicologo o una consulente della Linea cancro o della Sua Lega regionale o cantonale). Per un caregiver la speranza è un sentimento fugace che può svanire dopo cinque minuti come dopo cinque giorni.

«A volte non si sa cosa fare per rendersi utili. Non si può far sparire il dispiacere, non si può far sparire la frustrazione. Tutto quello che si può fare è di essere presenti. Ma è una terribile sensazione d'impotenza».

Cecilia

Solitudine

In quanto caregiver, Lei potrebbe avere attorno molte persone e sentirsi comunque da sola. Spesso abbiamo l'impressione che nessuno possa capire ciò che stiamo vivendo. Potrebbe sentirsi sola perché non ha più il tempo di vedere altre persone e neppure di svolgere le attività che faceva prima.

Rabbia

Molti familiari curanti ammettono di provare spesso rabbia verso se stessi, verso i membri della loro famiglia o verso la persona malata. A volte la rabbia cela sentimenti difficili da esprimere, come la paura, il panico o l'inquietudine. Può anche riflettere un risentimento contro tutte le prove che sta attraversando.

Quando è in preda a queste emozioni, cerchi di non prendersela con gli altri. La rabbia può essere salutare

se la si domina bene. Infatti, spinge ad agire, a informarsi oppure a cambiare in meglio la propria vita. Se però questi sentimenti perdurano e non riesce a contenere la collera contro le persone che la circondano, cerchi aiuto rivolgendosi a qualcuno che possa consigliarla, come ad esempio la Sua Lega cantonale o regionale, oppure uno psicologo.

«A livello emotivo è estenuante, non so mai cosa aspettarmi. Per un attimo ho l'impressione che le cose stiano andando meglio, ma qualche ora dopo succede qualcosa che non riesco a spiegare».

Davide

Queste emozioni non sono sempre in sintonia con quelle della persona cara. Le Sue priorità e preoccupazioni non sono necessariamente dello stesso genere e non compaiono allo stesso ritmo, il che può aggiungere tensioni e incomprensioni.

Qualunque sia la situazione nella quale Lei si trova, sappia che non è la sola. Altri caregiver provano la stessa cosa. Per imparare a riprendere contatto con gli altri legga il paragrafo «Unirsi a un gruppo di autoaiuto» (p. 23).

Altri metodi per gestire le situazioni

Dimenticare i propri errori

La perfezione non esiste. Infatti, nessuno è perfetto. L'atteggiamento migliore consiste nel trarre lezione dai nostri errori e continuare ad andare avanti, continuare a fare del proprio meglio senza voler strafare.

Piangere o esprimere i propri sentimenti

Niente La obbliga a mostrarsi ottimista in ogni circostanza e non deve fingere entusiasmo. Si prenda tempo per adattarsi a tutti i cambiamenti che sopraggiungono nella Sua vita. Non c'è niente di male nel piangere e mostrarsi triste o turbata.

Mobilitare la propria energia per ciò che conta davvero

Dedichi il Suo tempo e la Sua energia alle cose per cui vale la pena o che Le ridanno energia. Per il momento, non si preoccupi di altro. Se si sente stanca, si conceda un attimo di riposo.

Capire l'origine della propria rabbia

La persona di cui si prende cura potrebbe arrabbiarsi con Lei. Molto spesso capita di proiettare i propri sentimenti su chi ci sta davanti in quel momento. Lo stress, l'ansia, l'irrequietezza e il senso d'impotenza possono manifestarsi attraverso la collera.

Cerchi di non prenderla sul personale. Le persone malate non si rendono sempre conto dell'effetto provocato sugli altri dalla loro rabbia. Una volta calmatasi, può essere utile riferire alla persona cara ciò che Le sta sul cuore. Si ricordi che la rabbia della persona malata non è rivolta direttamente contro di Lei, ma spesso contro tutto ciò che riguarda la perdita della propria salute.

Imparare a perdonare

È una delle scelte migliori che Lei potrebbe fare. È molto probabile che stia già facendo tutto il possibile in questo momento. Ogni ora e ogni giorno che passa, Le fornisce l'occasione di affinare il Suo comportamento.

Conoscere le proprie forze e i propri limiti

Innanzitutto, si tratta di definire con la persona malata ciò che quest'ultima può e vuole ancora fare. Successivamente, si potrà stabilire ciò di cui Lei desidera occuparsi personalmente e quello che è possibile delegare.

In particolare, per «risparmiarsi» i caregiver possono concentrare la propria energia su ciò che sono in grado di controllare.

Ecco alcuni esempi:

- organizzare le visite mediche;
- provvedere ai bisogni quotidiani (per es. preparare i pasti, fare la spesa);
- svolgere i compiti che prima svolgeva la persona malata;
- incoraggiare e accompagnare la passeggiata quotidiana;
- documentarsi sul cancro e le opzioni terapeutiche;
- sbrigare le faccende amministrative.

Guardandosi indietro, i caregiver pensano spesso di aver voluto fare troppo oppure rimpiangono di non aver chiesto aiuto prima. Rifletta con obiettività su ciò che Lei può o non può fare. Che cosa può o deve fare personalmente? Quali compiti può delegare o condividere con qualcun altro? Smetta di preoccuparsi di tutto ciò che non è essenziale.

«Quando eravamo piccoli ci hanno insegnato due regole: «Non scervellarti sui dettagli» e «È tutto una questione di dettagli». Ma allora, come sapere ciò che è davvero importante? Bisogna concentrarsi su quello che si può fare e non su quello che non si può».
Giovanni

Definire le proprie priorità

Stili un elenco delle Sue mansioni e attività settimanali e calcoli il tempo di cui ha bisogno per svolgerle. Stabilisca la loro importanza e cancelli dalla lista tutto ciò che non è essenziale. In questo modo avrà più tempo da dedicare alle cose che desidera fare veramente, di cui ha realmente bisogno e che Le fanno

bene. Anche se ciò significa deludere qualcuno, Lei deve occuparsi di ciò che è importante per se stessa, poco importa ciò che pensano gli altri. Se spiegherà la situazione, la maggior parte della gente capirà il Suo modo di procedere.

«Bisogna imparare ad accettare le mani tese e dire ciò di cui si ha bisogno, poiché gli altri non lo sanno. Bisogna essere capaci di mettere da parte l'orgoglio e accettare l'aiuto che ci viene proposto». Chantal

Perché chiedere aiuto?

Non è sempre facile accettare l'aiuto di qualcuno. Quando la situazione si complica, spesso tendiamo a metterci in un angolo e dirci che «possiamo sbrigarcela da soli». La faccenda, però, può complicarsi quando la persona malata segue un trattamento. A volte bisogna stravolgere il proprio programma e assumersi nuovi compiti. Ed è ciò che ha spinto molti caregiver ad ammettere di essere sopraffatti dalla situazione.

Sappia che facendosi aiutare, Lei può aiutare anche la persona di cui si prende cura:

- Lei godrà sicuramente di una salute migliore;
- sarà più disponibile e più serena;
- la persona che sta curando potrebbe sentirsi meno in colpa, perché fa già abbastanza per lei;
- le persone che Le vengono in aiuto, a volte possono offrire il loro tempo e proporre competenze che Lei non possiede.

Come possono aiutarmi gli altri?

Le sarebbe d'aiuto se qualcuno preparasse il pranzo o facesse un po' di spesa al Suo posto? Se la risposta è affermativa, significa che potrebbe aver bisogno d'aiuto quando Le manca il tempo.

La gente è pronta a prestare aiuto, ma spesso non sa ciò di cui Lei ha bisogno né come può aiutarla concretamente. Non abbia timore a fare il primo passo. Dica di cosa ha bisogno e cosa l'aiuterebbe di più.

Per esempio, può chiedere l'aiuto di qualcuno per:

- contribuire alle faccende domestiche (cucinare, pulire, fare la spesa, lavori all'aperto, sorvegliare i bambini, aiutare le persone anziane ecc.);
- parlare con Lei e prestare ascolto alle Sue emozioni;
- accompagnare la persona malata agli appuntamenti;
- andare a prendere Suo figlio a scuola o recuperarlo dopo le sue attività;
- reperire le informazioni di cui Lei ha bisogno;
- fungere da persona di contatto e dare agli altri notizie della persona cara;
- creare un sito Internet o un gruppo su un social media allo scopo di spiegare le Sue necessità o di dare notizie della persona cara.

Chi può aiutarvi?

Si chieda chi potrebbe aiutarla a svolgere i Suoi compiti. Pensi a tutte le persone che conosce: familiari, amici, vicini e colleghi. Possono venirle in aiuto anche dei volontari,

i dipendenti di organizzazioni o i membri di associazioni. Per quanto riguarda l'équipe curante, la Lega contro il cancro del Suo cantone o della Sua regione e la Linea cancro possono fornirle informazioni sui servizi proposti o trasmetterle una lista di organizzazioni e associazioni da contattare (vedi pp. 61 sgg.).

In particolare, i servizi proposti riguardano i seguenti ambiti:

- attività legate all'assistenza e alle cure;
- aiuto domiciliare (lavori domestici, spesa);
- soggiorni brevi in case di cura;
- servizio di trasporto, servizio di consegna pasti, servizio di visita e accompagnamento;
- sistema d'allarme;
- aiuto per la richiesta di mezzi ausiliari per la vita quotidiana;
- gruppo di autoaiuto, assistenza psicologica;
- sostegno all'attività scolastica dei bambini, servizio di custodia per bambini, accompagnamento di bambini e adolescenti;
- aiuto per richieste assicurative o questioni finanziarie.

Contattare un servizio di assistenza per caregiver

I membri del servizio di assistenza sono pronti a trascorrere del tempo con la persona di cui Lei si prende cura. Sono disponibili a pagamento o su base volontaria. Verifichi il tariffario prima del primo intervento.

Molti caregiver avrebbero voluto poter usufruire prima di un servizio di assistenza. Lei avrà finalmente il tempo per riposarsi, vedere amici, fare delle compere o altro ancora.

I membri del servizio di assistenza per caregiver sono disponibili anche per svolgere i compiti che richiedono uno sforzo fisico, come ad esempio sollevare il malato e metterlo a letto oppure farlo accomodare su una sedia.

Se questo servizio Le interessa:

- dica alla persona cara che sta prendendo in considerazione un aiuto domiciliare per darle una mano di tanto in tanto;
- chieda consiglio agli amici, all'équipe curante, alla Sua Lega cantonale o regionale, alla Linea

cancro oppure alla locale agenzia dei servizi per gli anziani, come ad esempio Pro Senectute;

- chieda ai membri del servizio di assistenza quale tipo di compiti svolgono.

«Abbiamo ricevuto molto aiuto, a volte da parte di persone sulle quali non sapevamo di poter contare. Ma siamo stati sostenuti soprattutto da semplici conoscenti, mentre paradossalmente altre persone che conoscevano bene hanno preferito mantenere le distanze. L'essere umano è imprevedibile».
Giulia

Essere pronti a prendersi un rifiuto

Talvolta capita di non essere in grado di prestare aiuto. Lei, quindi, potrebbe sentirsi ferita o arrabbiata ed è ancora più difficile se si tratta di persone su cui credeva di poter contare. In quel caso potrebbe domandarsi perché non L'aiutano. Ecco qualche giustificazione ricorrente:

- alcune persone hanno anch'esse problemi da affrontare o non hanno abbastanza tempo;

- il cancro fa loro paura o sono già state confrontate alla malattia e ne hanno un brutto ricordo. Non vogliono coinvolgersi e provare lo stesso dolore;
- alcune persone pensano che sia meglio mantenere una certa distanza di fronte alle avversità;
- alcune persone non si rendono conto delle difficoltà cui Lei è confrontata. Oppure non capiscono che ha bisogno d'aiuto, a meno di non chiederglielo espressamente;
- alcune persone non si sentono a proprio agio poiché non sanno come dimostrarsi utili.

Se qualcuno non La sostiene o non L'aiuta come vorrebbe, forse dovrebbe spiegarGli il Suo punto di vista o semplicemente lasciar perdere. Ma se per Lei questa persona è importante, allora potrebbe avere voglia di capirne l'atteggiamento. Una discussione in un momento di calma che si è concordato potrebbe prevenire ondate di risentimento o di stress, che potrebbero rovinare il vostro rapporto a lungo termine.

Consigli per imparare a chiedere aiuto

Blocco	Come hanno reagito altre persone
<p>«Il suo cancro riguarda solo noi. Per ricevere aiuto, dovrei raccontare tutto».</p>	<p>Lei e il Suo caro siete liberi di decidere cosa volete dire, a chi, quando e come. Ecco alcune opzioni possibili:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ne parli unicamente a un gruppo ristretto di persone a Lei vicine; • non racconti tutto. Ad esempio, potrebbe dire «lui è malato» o «lei non potrà fare questo o quello durante quattro settimane»; • chieda a un altro familiare o amico di far circolare la voce; • cerchi aiuto presso servizi od organizzazioni, anziché sollecitare persone che conosce.

Blocco	Come hanno reagito altre persone
<p>«Tutti hanno già un programma fitto di impegni. Non ho voglia di disturbare o infastidire nessuno».</p>	<p>Se teme di essere un peso per gli altri, legga bene quanto segue:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ci sono sicuramente molte persone pronte ad aiutarla; • accettando un aiuto esterno, alleggerisce il Suo carico di lavoro; • sarebbe pronta ad aiutare qualcuno che si trova nella Sua stessa situazione? Se qualcuno Le chiedesse una mano, Lei si irriterebbe?
<p>«Non so perché, ma in questo momento non ho il coraggio di chiedere aiuto».</p>	<p>Sono molte le persone che non vogliono aiuto proprio nel momento in cui ne avrebbero più bisogno. Tendono a trascurare la loro vita sociale e la gente in generale. Forse Lei ritiene che sia troppo difficile chiedere aiuto?</p> <p>Si confidi con una persona di fiducia, come ad esempio: un amico, un operatore sanitario, una consulente della Linea cancro o della Sua Lega cantonale o regionale. Questa persona può aiutarla a riordinare le idee e chiarire i Suoi sentimenti. Può anche consigliarla per trovare sostegno.</p>
<p>«Prendersi cura della mia famiglia è compito mio, non di qualcun altro».</p>	<p>Creare un sistema d'assistenza è un modo per prendersi cura della propria famiglia. Affidando ad altri determinate mansioni, Lei può concentrarsi su quelle che intende svolgere personalmente.</p>

Essere presenti nonostante la distanza

Non è sempre facile occuparsi di una persona cara colpita dal cancro senza essere al suo fianco fisicamente. Lei potrebbe avere la sensazione di essere sempre in ritardo, di non conoscere tempestivamente il suo stato di salute. Eppure, anche se la distanza vi separa, Lei può fornirle sostegno, trovare soluzioni ai suoi problemi e coordinare le cure di cui ha bisogno.

I caregiver che vivono a più di un'ora di auto dalla persona che curano comunicano più spesso per telefono, e-mail o videoconferenza. Questi strumenti, però, non consentono sempre di identificare correttamente i bisogni dell'altro. Almeno che non si tratti di una vera urgenza sanitaria, i caregiver che abitano lontani dai loro cari devono essere capaci di valutare se la situazione può risolversi per telefono o se invece è necessaria una presenza fisica.

Trovare alcuni contatti

Molti caregiver che abitano lontani dai loro cari consigliano di cercare un supporto sia da parte di persone remunerate che di volontari.

Cerchi di creare una rete assistenziale con persone che vivono in prossimità del Suo caro e che Lei potrebbe chiamare notte e giorno in caso d'urgenza o semplicemente per avere notizie.

Potrebbe anche informarsi per sapere se ci sono persone che possano recarsi in visita come volontari oppure se nei dintorni esistono centri diurni per adulti e altri servizi di consegna pasti o di aiuto nelle faccende domestiche.

Per poter contattare tempestivamente queste persone o questi servizi, stili un elenco dei siti Internet utili o conservi i numeri di telefono da chiamare per contattare i servizi vicini al domicilio della persona cara. Comunichi all'équipe curante e ad altre persone di riferimento una lista con i Suoi numeri di telefono (fisso, professionale e mobile), da chiamare in caso d'urgenza.

«I membri della nostra famiglia sono tutti sparpagliati e ciò non facilita i contatti concreti. Ma telefonano continuamente, a volte anche solo per dirmi che mi vogliono bene e per domandarmi cosa possono fare per me. Non possono aiutare concretamente la mia mamma e me, ma ci chiamano spessissimo e questo ci fa bene».

Patrizia

- Se deve percorrere diversi chilometri per vedere la persona cara, calcoli il tempo di percorrenza e preveda del tempo per riposarsi al Suo ritorno. I caregiver che abitano lontano dai loro cari ammettono spesso di non concedersi tempo sufficiente per riposarsi dopo le visite.

Altri consigli

- Chieda a un familiare o a un amico che vive sul posto di darle notizie ogni giorno, per e-mail o videoconferenza. O perché non creare un sito Internet o un gruppo sui social media per parlare delle condizioni e delle esigenze della persona cara?
- Si rivolga a specialisti di informatica o elettronica per scoprire altri mezzi di comunicazione. Ogni giorno si fanno progressi nel campo audiovisivo e di Internet.



Aver riguardo per il corpo e la mente

Prendersi tempo per se stessi

Lei potrebbe avere l'impressione che per il momento i Suoi bisogni non siano importanti, o che lo siano solo dopo che si è occupata di tutto il resto, ma a questo punto non ha più il tempo per prendersi cura di se stessa. O forse si sente in colpa per essere in grado di approfittare di cose che il Suo caro non può apprezzare al momento.

Sono sentimenti comuni a quasi tutti i caregiver. Tuttavia, per avere la forza di continuare ad assistere e sostenere la persona amata, è importante assecondare i propri bisogni, le proprie speranze e i propri desideri.

Prendersi tempo per rigenerare il corpo, la mente e lo spirito, La ricarica e L'aiuta a fornire un supporto più efficace. Potrebbe considerare di:

- trovare cose piacevoli da fare per se stessa, anche solo per pochi minuti;
- ridurre le attività personali, senza però abbandonarle completamente;

- affidare ad altri alcune mansioni che possono svolgere e organizzare al Suo posto, come ad esempio gli appuntamenti e la spesa;
- escogitare metodi semplici per restare in contatto con gli amici;
- trovare più tempo per riposare.

Come prendersi cura di sé

Fare il punto sui propri sentimenti

È importante trovare uno sfogo per far emergere ciò che si ha in testa e nel cuore. Pensi a qualcosa che potrebbe sollevarle il morale. Parlare con altre persone potrebbe esserle di giovamento? Oppure preferisce un momento di tranquillità in solitudine? Forse ha bisogno di entrambe le cose, tutto dipende dalla vita di ognuno. È bene conoscere ciò di cui si ha bisogno, sia per Lei che per gli altri.

«Ho bisogno solo di un po' di tranquillità. Quando mio marito fa un pisolino, ne approfitto per leggere o per sedermi in veranda e rilassarmi. A volte le giornate sono intense. Certi giorni passiamo direttamente

Prendersi cura di sé: stop ai pregiudizi*

Mito	Realtà
«Il tempo che mi prendo per me stessa non lo trascorro con la persona cara».	Ci sono molti modi diversi per prendersi cura di sé, anche quando si trova nella stessa stanza della persona cara. L'essenziale è di non trascurarsi.
«Il tempo che prendo per me non posso dedicarlo ad altri compiti».	Potrebbe bastare qualche minuto per prendersi cura di sé (per es. leggere un brano allegro di un libro). Può anche concedersi del tempo tra due mansioni più lunghe.
«Devo imparare a concentrarmi sui miei bisogni e desideri. Non sono sicura di essere pronta a farlo».	Tutto ciò che Lei rende più felice, più leggera, più distesa o più dinamica L'aiuta a prendersi cura di sé. Pensi a cose che ha già provato e che funzionano su di Lei.

*Fonte: *The Hospice of the Florida Suncoast. Caring for Yourself while Caring for Others.*
Adattamento autorizzato.

dalla chemioterapia alla radioterapia. Questo ritmo può essere davvero estenuante».

Adele

Secondo altri caregiver, un intervallo di alcuni minuti ogni giorno è sufficiente per resistere e rimettersi in sesto.

Trovare conforto

Occuparsi di qualcuno è uno dei compiti più faticosi che ci sia e la Sua mente ha bisogno di prendersi delle pause. Pensi a qualcosa che Lei dà conforto o che L'aiuta a rilassarsi.

Tutti i giorni, si prenda 15–30 minuti esclusivamente per se stessa, anche solo per fare qualcosa di insignificante (vedi scheda «Quei piccoli gesti che fanno bene» a p. 24). Ad

esempio, spesso i caregiver si sentono meno stanchi e stressati dopo aver fatto un po' di esercizio fisico. Cerchi di trovare un momento per fare una passeggiata o una corsa, dei semplici esercizi di stretching o per meditare.

Forse però non riesce a rilassarsi pur avendone il tempo. Alcuni caregiver consigliano di praticare degli esercizi di rilassamento, come lo stretching o lo yoga. Anche respirare profondamente o restare semplicemente immobili sono «gesti» che inducono a rilassarsi.

Unirsi a un gruppo di autoaiuto

I membri dei gruppi di autoaiuto possono incontrarsi fisicamente, sentirsi per telefono, comunicare su Internet o per videoconferenza (vedi p. 63). Possono fornire un punto di vista nuovo sulla situazione, chiederle dei consigli per imparare ad affrontare la situazione e aiutarla a prendere coscienza che Lei non è da sola.

Un gruppo di autoaiuto consente a ognuno di esprimere i propri sentimenti, condividere consigli e pro-

vare ad aiutare altre persone che hanno le stesse difficoltà. Alcuni vi partecipano passivamente, semplicemente ascoltando, mentre altri preferiscono non unirsi affatto a gruppi di autoaiuto. Non tutti, infatti, si sentono a proprio agio in questo tipo di cerchie di condivisione.

«Almeno una o due volte la settimana ho bisogno di parlare con qualcuno che sta vivendo la mia stessa esperienza». Vincenzo

Affidarsi a un consulente

Lei potrebbe sentirsi completamente sopraffatta dagli eventi e provare il bisogno di parlare con qualcuno al di fuori della Sua cerchia di sostegno ristretta. Alcuni caregiver hanno trovato utile confidarsi con un consulente, un assistente sociale, uno psiconcologo o con qualche altro professionista della salute mentale. Altri invece, per trovare sostegno hanno compiuto un percorso spirituale.

Qualsiasi soluzione è buona se L'aiuta a parlare di cose che ritiene di non poter discutere con la persona cara o con qualcun altro del Suo

ambiente. Potrebbe anche trovare dei modi per esprimere i Suoi sentimenti e riuscire a resistere che non Le sarebbero mai venuti in mente prima.

Rafforzare i legami con la persona cara

Il cancro può avvicinare come non mai Lei e il Suo caro. Di fronte alle avversità, non è raro vedere persone che si avvicinano l'una all'altra. Se ne avete l'occasione, prendetevi tempo per condividere insieme al-

cuni momenti speciali. Cercate di trasformare in un punto di forza tutte le prove che state attraversando e tutto quello che avete già trascorso. Ciò può aiutarvi a guardare positivamente al futuro e ad aspettare più serenamente il seguito degli eventi.

Mantenere il rapporto con gli altri

Secondo gli studi recenti, la maggior parte dei caregiver pensano che sia fondamentale mantenere le rela-

Quei piccoli gesti che fanno bene

Ogni giorno, si conceda un momento esclusivamente per Lei, per quanto insignificante sia. Ad esempio, può:

- fare un pisolino;
- fare un esercizio di yoga;
- svolgere un'attività di svago;
- fare un giro in automobile;
- ascoltare musica;
- guardare un film;
- lavorare in giardino;
- fare shopping;
- rispondere a tutte le telefonate, lettere o e-mail che ha lasciato in sospeso.

Forse non riesce a rilassarsi neppure avendo il tempo per farlo. Ad alcuni caregiver hanno portato beneficio gli esercizi di respirazione o di meditazione.

zioni con gli altri. Questo è tanto più vero se ci si sente sopraffatti o se si vorrebbe parlare di cose che non si possono dire al proprio caro.

Cerchi di trovare una persona con cui può confidarsi liberamente ed esprimere i Suoi sentimenti e le Sue paure. Potrebbe essere interessante parlare con qualcuno che non si trova nella Sua stessa situazione. Può aiutarla anche poter contare su una rete informale di persone con le quali parlare, sia al telefono che a quattr'occhi. Se però il problema che La preoccupa riguarda le cure sanitarie propriamente dette, potrebbe avere voglia di parlare con il medico della persona cara. Infatti, è necessario capire la situazione per riuscire a subirla meno.

«Se un vicino mi chiede come sto, gli rispondo che va tutto bene. Ma quando ho veramente il morale a terra, tutto quello di cui ho bisogno è di poter parlare con qualcuno che sia capace di capirmi o semplicemente di ascoltarmi senza interrompere. Non cerco necessariamente delle risposte, voglio solo essere ascoltata».

Caterina

Guardare il lato positivo delle cose

Non è sempre facile vedere il lato positivo delle cose mentre la malattia Le assorbe tutta l'energia. Così come non è sempre facile rivestire il ruolo di caregiver.

Per sentirsi meglio, una volta al giorno pensi a qualcosa che La valorizzi nel Suo ruolo di caregiver, come ad esempio un segno di riconoscimento o il sostegno supplementare di un professionista della salute. Cerchi anche di prendersi un momento per apprezzare le piccole cose che sono un balsamo per il cuore, come ad esempio: un bel tramonto, un abbraccio, una storia divertente.

Si autorizzi a ridere

Non c'è niente di male nel ridere, anche durante il trattamento della persona cara. Al contrario, fa bene alla salute. Ridere permette di scaricare le tensioni e sentirsi meglio.

Perché non leggere delle storie divertenti, guardare delle commedie o discutere con amici pieni di gioia di vivere? Provi anche a ricordarsi

di aneddoti divertenti che Le sono capitati. Essere capace di conservare il senso dell'umorismo nei momenti difficili L'aiuterà ad affrontarli.

In una buona libreria troverà autobiografie o racconti di persone che hanno vissuto la malattia e la descrivono con umorismo e distacco. Potrebbe essere molto liberatorio.

Tenere un diario

Gli studi dimostrano che tenere un diario personale può aiutarla a scacciare emozioni e pensieri negativi. Ciò avrebbe addirittura effetti positivi sulla Sua salute.

Può scrivere tutto quel che vuole: raccontare le esperienze più stressanti che ha vissuto, esprimere i pensieri più profondi e le emozioni più intime, parlare di cose che Le hanno fatto bene (per es. approfittare di una bella giornata, discutere con un collega o un amico premuroso). Tutto è permesso.

Un altro metodo consiste nell'annotare tutto ciò che Le passa per la mente. Non fa niente se il contenuto non ha senso o se il testo contiene errori grammaticali: scrivere Le

permette semplicemente di mettere su carta i pensieri che Le frullano confusamente per la testa.

Apprezzare il momento presente

Apprezzi la fortuna che ha nell'essere presente al fianco della persona che ama. Può avere su di lei un'influenza positiva come non avrebbe mai pensato. Alcuni caregiver hanno la sensazione di creare o rafforzare dei legami. Ma prendersi cura di una persona cara non è affatto semplice. In ogni caso, sarà in grado di farcela meglio se riesce a dare un senso al Suo ruolo di caregiver.

Continui a svolgere le Sue occupazioni abituali

Se la situazione lo consente, cerchi di non cancellare tutte le attività che praticava abitualmente. Gli studi dimostrano che se vi rinuncia, accentua la sensazione di stress. Non si complichino la vita e si concentri su ciò che sa fare. Sia pronta a cambiare le abitudini. Potrebbe essere necessario trovare un altro momento della giornata oppure ridurre il tempo da dedicare a una certa attività.

Documentarsi sul cancro

A volte, il fatto di conoscere lo stato di salute della persona cara può indurre una sensazione di sicurezza e dare l'impressione di padroneggiare meglio la situazione.

Ad esempio, può informarsi sullo stadio dell'evoluzione del cancro o forse Le farebbe bene sapere che cosa aspettarsi durante il trattamento: ad esempio, quali esami e interventi chirurgici si dovranno effettuare, quali effetti secondari potrebbero insorgere.

Può sottoporre le Sue domande all'équipe curante, alla Lega contro il cancro del Suo cantone o della Sua regione oppure alla Linea Cancro (vedi pp. 61 sgg.).

Prendersi cura del proprio corpo

Occuparsi di una persona cara può richiedere molto tempo e causare molte preoccupazioni, al punto da dimenticarsi di ascoltare il proprio corpo. Lei deve assolutamente prendersi cura della Sua salute.

Prendersi cura di se stessa Le darà la forza per aiutare l'altro.

Spesso, ai problemi di salute preesistenti dei caregiver, si aggiungono nuove fonti di stress e doveri quotidiani. Se Lei è malata o soffre per una ferita che l'obbliga ad essere prudente, diventa ancora più importante prendersi cura di sé. Ecco qualche esempio di disturbi che sono insorti in alcuni caregiver:

- stanchezza, esaurimento;
- indebolimento del sistema immunitario (difficoltà a combattere le malattie);
- disturbi del sonno;
- rallentamento della cicatrizzazione delle ferite;
- aumento della pressione sanguigna;
- disturbi dell'appetito o peso instabile;
- mal di testa;
- ansia, depressione, sbalzi d'umore.

«Quando rientro a casa dopo aver fatto la spesa, mia madre ed io ci diamo il cambio nelle faccende domestiche, affinché qualcuno sia sempre presente al fianco di mio padre.

L'unica pausa che mi concedo è quando vado a correre. È il solo modo che ho trovato per proteggermi».

Myriam

A che cosa fare attenzione

Prendersi cura di sé può sembrare facile, ma si tratta di una vera e propria sfida per la maggior parte dei caregiver. Lei dovrà ascoltare ciò che dice il Suo corpo e la Sua mente.

Anche se mette i bisogni di un'altra persona davanti ai Suoi, è importante:

- **Proseguire i Suoi trattamenti: esami medici, esami di screening e altre cure mediche.**
- **Se assume medicinali, non dimentichi di prenderli.** Chieda al Suo medico di farle delle prescrizioni valide per un periodo più lungo, in modo da evitare il via vai in farmacia. Si informi per sapere se la Sua farmacia effettua consegne a domicilio.
- **Mangiare più sano possibile.** Per restare in forma bisogna pur mangiare. Se la persona cara è

ricoverata in ospedale o le Sue visite mediche durano molto, porti con sé dei pasti veloci, come ad esempio panini, insalate o cibi preconfezionati che stanno facilmente in una borsa.

- **Riposarsi a sufficienza.** Una musica rilassante o degli esercizi di respirazione possono favorire il sonno. Brevi pisolini possono ridarle energia se è in debito di sonno. È fondamentale consultare il Suo medico se la mancanza di sonno diventa un problema cronico.
- **Praticare un'attività fisica.** Lei deve muoversi: camminare, nuotare, correre o andare in bici sono solo alcuni esempi fra tanti. Qualsiasi tipo di attività fisica può aiutarla a mantenere un corpo sano, compreso il giardinaggio, i lavori domestici, tagliare l'erba o anche salire le scale. Svolgendo almeno 15–30 minuti di esercizi al giorno, si sentirà meglio e potrà gestire lo stress più facilmente.
- **Prendersi il tempo per rilassarsi.** Può stiracchiarsi, leggere, guardare la TV o anche discutere al telefono. Qualsiasi sia il

modo che trova per rilassarsi, si prenda il tempo per metterlo in pratica. È importante ascoltare i Suoi bisogni e ridurre il livello di stress.

Ho bisogno d'aiuto per le mie ansie?

Come già accennato, le reazioni descritte qui di seguito sono perfettamente normali, tanto più che Lei deve far fronte a situazioni molto stressanti. Se però presenta uno di questi sintomi per più di due settimane, ne parli al Suo medico, il quale potrà suggerirle un trattamento.

Disturbi emotivi

- Inquietudine, ansia, morale basso, tristezza o avvilitamento perdurante.
- Senso di colpa o impressione di essere inutile.
- Sensazione di essere sopraffatti, di non avere niente sotto controllo o di non essere abbastanza forti.
- Sensazione di impotenza o scoramento.

- Atteggiamento scontroso o lunatico.
- Piangere molto.
- Pensieri suicidi o autodistruttivi.
- Vedere solo i problemi o ciò che non va.
- Incapacità di pensare a qualcosa d'altro.
- Non apprezzare più nulla (per es. cibo, momenti tra amici, sesso).
- Evitare qualsiasi attività o situazione pur sapendo che non c'è alcun pericolo.
- Disturbi della concentrazione o sensazione di avventatezza.
- Impressione di stare per impazzire.

Disturbi fisiologici

- Perdita o aumento di peso inspiegabile.
- Disturbi del sonno.
- Battito cardiaco più veloce del normale.
- Bocca secca.
- Sudorazione abbondante.
- Mal di stomaco.
- Diarrea (feci molli o liquide).
- Prostrazione fisica.
- Stanchezza cronica.
- Mal di testa o altri dolori.

Dare un senso alla malattia

Da quando sono venuti a confronto con il cancro, molti caregiver vedono la vita in modo diverso. Per esempio, la malattia li ha fatti riflettere su questioni di natura spirituale, sul senso della vita e su ciò che conta di più per loro. Davanti al cancro è assolutamente normale avere reazioni sia positive che negative. Forse né Lei né la persona cara riuscite a capire perché il cancro è entrato nelle vostre vite. Forse vi chiedete perché dovete affrontare una prova del genere.

Cancro e spiritualità possono essere legati intimamente. Quando sono confrontate alla malattia, alcune persone si aggrappano alla religione, mentre altre tendono a rifuggirla. Non è raro dubitare della propria fede dopo un cancro. Altri ancora sopportano la situazione cercando delle risposte, in una personale ricerca di senso.

Molti caregiver ritengono che la fede, la religione o la spiritualità abbia dato loro la forza durante il trattamento contro il cancro. Molti affermano che la fede ha permesso loro di trovare un senso alla vita e di dare un senso alla loro esperienza con il cancro.

Accompagnamento spirituale

L'accompagnamento spirituale non è necessariamente legato a una particolare confessione o a un credo. Quando una relazione tra due o più persone è fonte di consolazione, essa è già una forma di assistenza spirituale. In parecchi casi, comunque, l'accompagnamento spirituale è di natura religiosa e le persone interessate desiderano l'assistenza di un pastore, di un prete o di un altro consulente spirituale dal quale sperano di trarre conforto.

Rivolgersi all'équipe curante

Durante il trattamento del Suo caro, dovrà svolgere parecchie faccende, ma uno dei Suoi compiti principali sarà di assicurarsi che ci sia una buona comunicazione e cooperazione con l'équipe curante che si occupa di lui. Forse l'accompagnerà agli esami o agli appuntamenti medici.

L'accompagnamento alle visite mediche importanti è raccomandato, perché ciascuno memorizza determinati elementi della conversazione secondo i propri valori e le proprie priorità. Ciò permette in seguito di verificare quello che ognuno ha capito, di chiarire esigenze supplementari, ma anche di costituire una memoria più ampia. Ecco qualche suggerimento che potrebbe esserle utile.

Organizzare gli appuntamenti

- Stili l'elenco dei farmaci indicandone il nome, il dosaggio e la frequenza di assunzione. Conservi questa lista.
- Se cerca delle informazioni per la persona cara, si assicuri sempre che provengano da fonti attendibili (per es. enti nazionali, Lega contro il cancro).
- Stili un elenco delle questioni e delle preoccupazioni che desidera discutere, a cominciare da quelle più importanti.
- Si assicuri che Le siano state fornite le istruzioni pratiche, che abbia un mezzo di trasporto e, se necessario, che disponga di ogni informazione utile riguardante un eventuale ricovero ospedaliero.
- Se Lei e la persona cara avete intenzione di affrontare diversi punti con il medico, chiedi se può telefonare al servizio sanitario o al medico in caso di domande supplementari, oppure se ci sono altri componenti dell'équipe curante che possono aiutarla. Ad esempio, un'infermiera dovrebbe essere in grado di rispondere a molte delle Sue domande.
- Prima dell'appuntamento, discuta con la persona cara in modo da essere pronta ad ascoltare cose diverse da quelle che Lei sperava.
- Richieda i numeri di telefono e i recapiti cui rivolgersi se ha domande in caso di emergenze, vacanze o nei fine settimana.

- Tra una visita e l'altra, si annoti gli episodi importanti o stressanti, in modo da ricordarsene durante il consulto medico.
- Si annoti gli «incidenti» legati all'assunzione del trattamento. Se la persona malata non riesce a seguire le prescrizioni raccomandate, non esiti a contattare il medico prima del prossimo appuntamento.

Rivolgersi al medico

Se, con il consenso della persona cara, Lei l'accompagna all'appuntamento dal dottore, potrebbero esserle utili i seguenti consigli:

- se non capisce compiutamente la risposta a una domanda, chieda al medico ulteriori spiegazioni;
- se Lei stessa ha trovato qualche suggerimento di natura medica,

Domande da porre a proposito del trattamento

- Che cosa può fare la persona cara per prepararsi al trattamento?
- Quanto tempo durerà il trattamento?
- La persona malata può arrivare e ripartire da sola dal trattamento? O deve farsi accompagnare?
- Un familiare o io stessa possiamo essere presenti mentre la persona cara riceve il trattamento?
- Come posso aiutarla a sentirsi più a suo agio durante il trattamento?
- Qual è l'obiettivo del trattamento? Guarirà dalla malattia o ne allevierà semplicemente i sintomi?
- Come saprò se il trattamento fa effetto? Ci saranno esami, misure o analisi di controllo di laboratorio? Se sì, tra quanto tempo e con quale intervallo?
- Quali sono le complicazioni e gli effetti indesiderati che possono insorgere dopo il trattamento?
- A che cosa dobbiamo fare attenzione dopo il trattamento? Quando dobbiamo telefonare al medico?
- I costi del trattamento sono assunti dall'assicurazione malattia?
- La persona cara può sottoporsi a terapie complementari a questo trattamento e a che cosa deve fare attenzione?

ne parli al medico. Alcuni potrebbero essere sbagliati, fuorvianti o contrari alle indicazioni del medico;

- se non ha ottenuto risposta a una questione che La preoccupa, riformuli la domanda per consentire al medico di capire meglio i Suoi timori;
- prenda nota di quanto discusso o chieda se può registrare la conversazione;
- sia consapevole che la persona malata decide il trattamento in accordo con il medico curante;
- sia consapevole che la persona malata ha il diritto di cambiare medico o di richiedere un secondo parere se ritiene che le sue esigenze non sono soddisfatte.

Capire se la persona cara sente dolore

Non soffrire permette di concentrarsi sulla guarigione e approfittare della vita. I trattamenti contro il cancro possono indurre diversi effetti secondari, ma quello più preoccupante è il dolore.

Molti caregiver ammettono che se c'è un argomento che fanno fatica ad affrontare, quello è il dolore. Se la persona cara ha paura di soffrire, Lei potrebbe osservare alcuni cambiamenti nel suo comportamento, come in particolare: un atteggiamento distaccato, disturbi del sonno, incapacità di concentrarsi sulle attività quotidiane, cambiamento d'umore o agitazione.

Il Suo caro non deve soffrire o sentirsi in imbarazzo. L'équipe medica e quella curante gli domanderanno periodicamente di valutare l'intensità dei dolori che sta provando, ma spetta a Lei e a lui che li percepisce, parlarne senza giri di parole.

Alcune persone partono dal principio che un trattamento antitumorale comporti inevitabilmente forti dolori. Non è assolutamente così. Se necessario, è possibile tenere sotto controllo i dolori della persona cara per tutto il tempo del trattamento. L'essenziale è segnalare tempestivamente all'équipe curante qualsiasi dolore e sintomo che sta insorgendo, in modo che non possa radicarsi.



Capita che le persone affette da un tumore non vogliano confessare all'équipe curante di provare dolore, perché non vogliono che il medico pensi che si stanno lamentando oppure perché hanno paura che il dolore sia il segnale dell'aggravamento della malattia. Possono anche pensare che non ci sia altro da fare che accettare il dolore. Alcune persone vi si abituano, dimenticando che cosa è una vita senza sofferenza.

È importante che la persona cara si apra. Se non succede, parli Lei in sua vece. Illustri chiaramente al medico i dolori che percepisce e come influiscono sulla sua vita quotidiana. Lei e il Suo caro potreste aver bisogno di consultare regolarmente l'équipe curante per affrontare il tema degli antidolorifici da prescrivere. È possibile correggere il dosaggio di questi farmaci oppure sostituirli se non sono efficaci o se provocano effetti indesiderati.

Non abbia paura di richiedere antidolorifici o dosi più forti se la persona malata ne ha bisogno. Raramente le persone colpite dal cancro

diventano dipendenti dai medicinali. Al contrario, i farmaci forniscono il massimo sollievo. Le persone con una storia di dipendenza possono confidare le loro preoccupazioni al medico. Per saperne di più consulti l'opuscolo «Dolori da cancro e loro cura» (vedi p. 65).

Secondo parere medico

Lei può consultare il medico di famiglia della persona cara o chiedere un secondo parere medico. In questo caso, il fascicolo sarà trasmesso al medico interessato e il Suo caro può richiederlo in ogni momento assieme ai risultati degli esami.

Un secondo parere può confermare il primo piano di trattamento o suggerire un altro approccio. In entrambi i casi, la persona cara sarà più informata e forse avrà la sensazione di padroneggiare meglio la situazione. Prendendo in considerazione più alternative, Lei e il Suo caro avrete in mano tutte le informazioni per prendere delle decisioni con maggior serenità.

Rivolgersi a familiari e amici

Aiutare i bambini e gli adolescenti

A partire dai 18 mesi d'età, i bambini iniziano a capire il mondo che li circonda. È perciò importante essere sinceri con loro e spiegare loro che la persona cara ha un tumore. Secondo gli specialisti, è meglio dire ai bambini la verità sul cancro piuttosto che lasciare libero sfogo alla loro immaginazione, che potrebbe portarli a conclusioni più pessimiste o drammatiche di quanto non sia la realtà.

Spesso i bambini attribuiscono alle loro azioni i cambiamenti di comportamento e fanno fatica a capire che un cambiamento d'umore o un pianto non sono associati al loro comportamento. Spiegare loro perché si è tristi, li aiuta a non giungere a conclusioni errate e a non sentirsi in colpa.

Lo stress e le paure cui Lei stessa è esposta quotidianamente possono modificare il Suo modo di agire con i Suoi figli. Potrebbe essere combattuta tra la voglia di trascorrere del

tempo con loro e il voler accordare tempo alla persona colpita dal cancro, anch'ella bisognosa delle Sue attenzioni. Questo è il motivo per cui i bambini devono sapere cosa prova Lei, esattamente come Lei deve sapere ciò che provano loro. Non bisogna mai pretendere di sapere cosa passa per la testa di un bambino, Lei non può prevedere le sue reazioni di fronte ai cambiamenti, al lutto o al flusso di informazioni.

Questo capitolo Le fornirà qualche consiglio per aiutare i bambini a far fronte alla situazione senza destabilizzarli. Può adattare i Suoi discorsi all'età del bambino, ma è fondamentale dire sempre la verità, pur senza fornire dettagli che non sono indispensabili o che potrebbero turbare il bambino.

«Abbiamo una sola infanzia ed è un periodo cruciale durante il quale ci si costruisce. Guarda alla tua malattia non come un ostacolo, ma come un mezzo efficace per dare più peso ai tuoi messaggi. In questo modo, i tuoi figli possono capirti, fidarsi di te e percepire la potenza del tuo amore...»

Dicendo la verità con amore e ottimismo, potrai portare i tuoi figli a percepire la realtà in modo positivo».

*Dr. ssa Wendy Harpham**

* Harpham, W. 2004. *When A Parent Has Cancer: A Guide to Caring For Your Children*. New York, NY; Harper Paperbacks. Adattamento autorizzato.

Non rimanere in silenzio

Alcune famiglie hanno difficoltà a parlare di fatti gravi. Ma per quanto difficile possa sembrare, non parlare dei problemi sarebbe ancora peggio per tutti. Di seguito alcuni argomenti che potrebbe affrontare con i Suoi figli, indipendentemente dalla loro età, per parlar loro del cancro della persona cara.

Spiegare che cos'è il cancro

- «Niente di quello che tu hai fatto, pensato o detto ha provocato il cancro».
- «La sua salute non dipende da te. Ma tu puoi aiutarlo a sentirsi meglio mentre i medici si prendono cura di lui».
- «Il cancro non è una malattia contagiosa».
- «Non è perché qualcuno ha il cancro che gli altri membri della famiglia lo avranno sicuramente,

neppure in futuro. E questo vale anche per te».

Spiegare che cosa comporta la vita con il cancro

- «Non c'è niente di male a sentirsi preoccupato, arrabbiato, spaventato o triste di fronte a questa situazione. Puoi provare tante emozioni diverse. Forse ogni tanto ti capita anche di essere felice. È perfettamente normale provare tutte queste sensazioni».
- «Qualunque cosa succeda, tu non resterai mai solo».
- «Forse alcune persone si comporteranno con te in modo diverso dal solito, perché sono preoccupate per te o per tutti noi».

Aprirsi a ogni forma di comunicazione

Non sempre i bambini più piccoli riescono a esprimere a parole l'impatto che la malattia dei genitori ha su di loro. Per esempio, chiedi loro di disegnare la persona colpita dal cancro oppure di giocare con delle bambole, una delle quali rappresenta la persona malata. Altre forme d'arte possono aiutare i bambini più grandicelli a esprimersi.

Non dimentichi che i bambini piccoli possono ripetere continuamente le stesse domande. È assolutamente normale, quindi risponda con calma ogni volta.

Gli adolescenti sono in grado di porre domande difficili o alle quali Lei non sa rispondere. Sia sincera e, se non conosce la risposta, provi a insegnare loro a vivere senza avere sempre delle risposte su tutto e senza la sicurezza del domani. Si ricordi che queste domande fanno parte del percorso di sviluppo dei Suoi figli.

Affrontare il tema della morte*

Deve prepararsi al fatto che i Suoi figli Le faranno domande sulla morte oppure che La faranno partecipe delle paure che essa suscita in loro. Potrebbero essere in ansia per la persona cara, anche se la prognosi è positiva.

- Spieghi loro che il cancro è una malattia. Se la prognosi è buona, gli dica che esistono dei trattamenti efficaci contro il tipo di cancro di cui soffre la persona cara.
- Chieda loro che cosa pensano del fatto che la persona cara sia

malata e che cosa li preoccupa. In seguito, ascolti le risposte senza interrompere. Li corregga se si sbagliano.

- Dica loro la verità con amore e ottimismo. Anziché provare a far loro credere che ci sarà un lieto fine (cosa di cui Lei non può essere certa), li rassicuri dicendo che la persona cara è in buone mani, che Lei spera che guarirà e che si può vivere bene anche senza sapere come sarà il domani.
- Spieghi ai Suoi figli che anche qualora succedesse qualcosa di imprevisto a causa del cancro o di qualsiasi altra cosa, loro non resteranno mai soli. Potrebbero sentirsi tristi per un certo periodo di tempo e la persona cara potrebbe venire a mancare, ma conserveranno per sempre quell'amore nei loro cuori e impareranno a riconquistare il piacere di vivere.
- Ricordi loro che la persona amata non sta morendo. Li rassicuri dicendo che se le cose dovessero peggiorare in futuro e se il rischio di morte diventasse concreto, Lei non lo

nasconderebbe a loro. Concluda il discorso dicendo loro che sta aspettando e spera che la persona cara migliori, e li incoraggi a vivere il presente.

* Harpham, W. 2004. *When A Parent Has Cancer: A Guide to Caring For Your Children*. New York, NY; Harper Paperbacks. Adattamento autorizzato.

Per saperne di più

Trova informazioni e consigli supplementari riguardanti il dialogo tra adulti e bambini nell'opuscolo «Quando un genitore si ammala di cancro – Come parlarne con i figli». Gli adolescenti possono leggere l'opuscolo «Mia madre o mio padre ha il cancro», vedi pagina 65.

Comunicare con il partner ammalato

A volte un trattamento antitumorale può rafforzare i legami, mentre altre volte li rende fragili. Nella coppia, sia i caregiver sia i loro partner hanno la netta sensazione di essere più tesi del solito. Ecco qualche fonte frequente di stress:

- non sostenersi a vicenda come sarebbe necessario;

- gestire le nuove emozioni che emergono;
- non riuscire a comunicare bene;
- prendere decisioni;
- assumere nuovi ruoli;
- destreggiarsi tra diversi ruoli (occuparsi dei bambini, gestire le faccende domestiche, lavorare e prendersi cura della persona amata);
- vedere sconvolta la propria vita sociale;
- vedere cambiata la propria quotidianità;
- non essere più attirato sessualmente dall'altro.

Non esistono due persone che esprimono le proprie emozioni in modo identico. Alcuni hanno bisogno di mettere le cose in chiaro o di concentrare l'attenzione sugli altri. Mentre altri preferiscono esteriorizzare ciò che provano attraverso gesti, ad esempio lavando i piatti o con lavori manuali in casa. Possono inoltre essere più inclini a ripiegarsi su se stessi. Tali differenze possono essere fonte di tensione, poiché ognuno potrebbe aspettarsi che l'altro agisca come farebbe lui. Per allentare le tensioni, tenga ben presente che ognuno di noi reagisce in modo diverso.

«Mi sforzo di lasciare a mio marito il tempo di riflettere bene. Non ho più voglia di risolvere tutti i problemi in fretta e furia».

Paola

Affrontare argomenti difficili con la persona cara

Affrontare argomenti sensibili è faticoso dal punto di vista emotivo. Forse Lei ritiene che la persona cara abbia bisogno di intraprendere un altro trattamento o di consultare un altro medico? O forse ha paura di perdere la propria autonomia, di essere percepita come debole o di diventare un peso per Lei, ma non osa parlarne? Ecco qualche consiglio per imparare ad affrontare gli argomenti difficili:

- prima di iniziare il discorso, ripeta ciò che vuole dire;
- sia cosciente che la persona cara potrebbe non aver voglia di ascoltare ciò che Lei ha da dirle;
- trovi un momento di tranquillità e le chieda se è pronta al colloquio;
- esprima con chiarezza le Sue aspettative spiegando all'interlocutore la ragione per cui Lei fa questa discussione e che cosa spera di trarne;

- si esprima in prima persona, con frasi che riguardano le Sue sensazioni, le Sue emozioni e i Suoi pensieri;
- lasci parlare il cuore;
- lasci al Suo interlocutore il tempo di parlare; lo ascolti cercando di non interromperlo;
- non cerchi di risolvere ogni cosa con un solo colloquio;
- niente La obbliga a ripetere di continuo che «tutto andrà bene».

Ascoltare l'altro

A volte, il modo migliore di comunicare con qualcuno è semplicemente quello di ascoltarlo. Ascoltare l'altro è un modo per essere presente con l'altro ed è una delle cose più pregevoli che Lei possa fare. È importante incoraggiare la persona cara, qualunque cosa abbia da dire, poiché è la sua vita e il suo cancro.

Ognuno esprime i suoi pensieri e le sue angosce al proprio ritmo e a modo proprio. Può anche chiedere al Suo interlocutore se vuole rifletterci sopra e poi discuterne un'altra volta. Forse lui preferisce parlarne a qualcun altro.

Alcune persone non avviano mai una discussione di propria iniziativa, ma sono pronte a rispondere qualora a intraprenderla fosse Lei. Ecco come procedono alcuni caregiver:

- «So bene che questo argomento è difficile da affrontare, ma so che sono qui per ascoltarti e che possiamo discuterne quando vuoi».
- «Penso che sarebbe utile parlare degli effetti che il tuo trattamento ha avuto finora e del modo in cui entrambi sopportiamo questa situazione. Saresti d'accordo di discuterne con me questa settimana?».

Può essere utile sapere come procedono altri caregiver, o persone della loro cerchia, per parlare con la persona cara malata di cancro. Alcuni esempi di domande utili:

- Come si fa ad ascoltare le emozioni di qualcun altro quando Lei stessa deve gestire le Sue?
- Come si fa ad affrontare argomenti delicati tenendo un atteggiamento affabile?

Se malgrado tutto non riesce a parlare del cancro e di argomenti dolorosi, può richiedere l'aiuto di professionisti. Uno psicologo, la consulente di una Lega cantonale o regionale oppure della Linea cancro può aiutarla ad analizzare problemi che ritiene di non essere capace di trattare Lei stessa.

Se la persona cara non desidera accompagnarla, niente Le impedisce di prendere un appuntamento e di andarci da sola. Ci sono alcune idee cui Lei può ispirarsi per mettere sul tavolo questi argomenti ed esprimere altri sentimenti che La tormentano in questo momento.

Alcuni modi per comunicare meglio

Alcune coppie hanno più facilità di altre a parlare di cose serie. Solo Lei e il Suo partner sapete a che punto si trova la vostra relazione di coppia. I capitoli che seguono possono darvi alcuni spunti per affrontare temi sensibili, idee che serviranno a entrambi.

Parlare apertamente del proprio stress

Tutte le fonti di stress che vi circondano non possono scomparire da un giorno all'altro. Ma a Lei e al Suo partner potrebbe giovare discuterne assieme. Se vuole parlarne in tutta sincerità, potrebbe dire qualcosa come: «So perfettamente che non risolviamo il problema oggi, ma mi piacerebbe almeno che parlassimo dei nostri sentimenti e sapere come va».

«Mi sono accorta che mio marito faceva credere agli altri che tutto andava bene, anche ai suoi genitori. Questa situazione è frustrante, perché a casa vedo che non è affatto così».

Emilia

Ad esempio, provi a scoprire come ognuno di voi due:

- reagisce ai cambiamenti e all'ignoto;
 - si sente nel proprio ruolo (caregiver o persona malata);
 - gestisce il cambio di ruolo nella vostra relazione o in famiglia;
 - desidera comunicare con l'altro;
 - percepisce i problemi passibili di nuocere alla coppia;
- si sente, o gli piacerebbe sentirsi, valorizzato e apprezzato;
 - manifesta la propria riconoscenza verso l'altro.

«Sono così contenta di aver potuto dimostrare a mio marito quanto lo amo, al di là delle semplici parole. E che il suo amore per la vita gli abbia dato la forza di lottare contro il cancro. È un privilegio essere uniti da un legame così forte, così prezioso, così importante».

Mariarosa

Fare squadra

Per Lei e il Suo partner, potrebbe essere il momento di formare una squadra, ora più che mai. Riflettete assieme su quello che potrebbe aiutarvi:

- quali decisioni dovrete prendere assieme?
- Quali decisioni dovrete prendere ognuno per proprio conto?
- Quali altri momenti difficili avete affrontato assieme?
E in cosa la situazione attuale è simile o diversa?
- Quali compiti familiari potrete condividere?
- Quale tipo di compiti sono più facili per voi? Quali sono più difficili?

- Di cosa avete bisogno l'uno dall'altro?
- Come possono aiutarvi gli altri?

Imparare a dire grazie

Forse prima il Suo partner faceva di tutto per la famiglia, ma adesso che è malato Lei deve abituarsi a fare di più. Anche se il Suo partner continua ad aiutarla come può, Lei non si accorge necessariamente di quei piccoli gesti, perché spesso ha troppo da fare. Quando però trova il momento giusto, provi a individuare queste attenzioni e lo ringrazi per i suoi sforzi. Un po' di riconoscenza può solo far bene ad entrambi.

Ritrovare l'amore

Organizzare un momento speciale a due ha aiutato parecchie coppie. Certe giornate finiscono meglio di altre grazie a questi momenti in cui ci si ritrova, a patto che le condizioni di salute del Suo partner lo permettano. Dovrebbe quindi essere pronta a cambiare programma all'ultimo minuto.

Non c'è bisogno di convenevoli per ritrovarsi da soli. L'importante è tra-

scorrere del tempo assieme, magari guardando un film, andando al ristorante o sfogliando delle vecchie fotografie. Condividete qualsiasi attività che piace a entrambi. Potete anche programmare in anticipo questi incontri e invitare ospiti se vi manca la presenza di altre persone.

Ritrovare una vita intima

Forse ha l'impressione che la vostra vita sessuale non sia più quella di una volta. Sono molti i fattori che possono spiegarlo:

- il Suo partner è stanco, soffre o non si sente bene;
- è Lei a essere stanca;
- i vostri rapporti sono tesi e vi siete allontanati l'una dall'altro;
- il Suo partner è cambiato fisicamente in seguito al trattamento e né Lei né lui accettate questa nuova immagine;
- ha paura di ferire il Suo partner;
- il trattamento che il Suo partner segue riduce la sua libido o le sue capacità fisiche.

«Dopo 42 anni di matrimonio, abbiamo instaurato dei legami che mai nessuna parola riuscirebbe a descrivere».
Giorgio

Questi problemi non devono impedirvi di avere una vita intima. I rapporti intimi, infatti, non si limitano al sesso, ma riguardano anche i sentimenti. Di seguito qualche traccia da seguire per una vita amorosa più appagante.

- **Parlatene.** Trovate un momento in cui Lei e il Suo partner avete tempo per discutere. Non limitatevi a parlare, ma cercate assieme un modo per ravvivare la passione.
- **Cercate di non esprimere giudizi.** Se le prestazioni del Suo partner non Le sembrano buone, cerchi di non trarre conclusioni. Lasci che sia il Suo partner a dirle, o a non dirle, di che cosa ha bisogno.
- **Gli dia tempo.** Proteggete i momenti che trascorrete assieme. Spegnete il telefono e la televisione. Se necessario, chiamate qualcuno che si occupi dei bambini per qualche ora.
- **Procedete lentamente.** Riprendete il dialogo tra voi. Prevedete di trascorrere assieme circa un'ora senza toccarvi, ad esempio ascoltando musica o facendo una passeggiata. Questo lasso di tempo dovrebbe consentirvi di ritrovarvi.
- **Sperimentate nuove carezze.** Un trattamento antitumorale o un intervento chirurgico può modificare le percezioni sensoriali del Suo partner. Ci sono zone che un tempo gli piaceva

Problemi di comunicazione

Secondo gli studi realizzati, la migliore soluzione consiste nel comunicare apertamente e garbatamente. Spesso però i caregiver si scontrano con alcuni ostacoli:

- tensione dovuta al modo di comunicare utilizzato;
- mancanza di sensibilità o ignoranza dei mezzi che consentirebbero di discutere e condividere i propri sentimenti;
- qualcuno che non sa cosa dire, non lo dice affatto o non è sincero.

farsi accarezzare che adesso potrebbero rivelarsi insensibili o dolorose. Alcuni cambiamenti saranno temporanei, mentre altri perdureranno. Per ora, provate a individuare assieme le carezze che lo fanno star bene (abbracciarsi, coccolarsi ecc.).

- **Consultate un terapeuta o un consulente.** Ci sono molti professionisti specializzati in problemi intimi o disturbi della sessualità nei malati di cancro.

Per saperne di più

Trovate maggiori informazioni e consigli sulla sessualità negli opuscoli «Il cancro e la sessualità femminile» e «Il cancro e la sessualità maschile», vedi p. 65.

Comunicare con familiari e amici

Se esistevano già tensioni familiari prima della diagnosi di cancro, esse possono essersi moltiplicate da allora. Sia che Lei si occupi di un figlio piccolo, che di un figlio adulto, di un genitore o di un coniuge, il ruolo di familiare curante comporta

spesso la comparsa di sentimenti e cambiamenti che possono sconcertare la vostra famiglia più di quanto Lei pensasse. Senza contare che spesso capita che dei familiari che Lei non conosce molto bene o che vivono lontano decidano di essere troppo presenti, il che può complicare ulteriormente le cose. Ecco alcune testimonianze:

- vedere un figlio malato, anche se ormai adulto, potrebbe spingerla a volerlo proteggere o aiutare.

«Vedere mia figlia che lotta contro il cancro, mi fa davvero molto male. L'idea di non poterla aiutare mi risulta insopportabile. Ma lei non vuole il mio aiuto. Lei e suo marito vogliono cavarsela da soli».

- È difficile accettare l'idea che un padre o una madre abbiano bisogno dell'aiuto del figlio.

«Mia madre è stata colpita da un tumore. È la persona che mi ha accudito quando ero piccolo e volevo sdebitarmi occupandomi di lei. Ma è abituata a fare tutto da sola e non smette di dirmi che è ancora mia madre».

«Ho la mia vita, con bambini piccoli di cui devo occuparmi, e ho un lavoro. Non so davvero come aiutare mio padre».

- Quando uno dei suoceri o il genitore di un amico si mostra preoccupato o prova a rendersi utile, allora questo è troppo.

«Spetta a me gestire la mia famiglia. So che sua madre vuole solo aiutarci, ma sta diventando troppo invadente».

Cercare soluzioni all'interno della famiglia

Capita spesso che i genitori o gli amici non siano d'accordo su come procedere. Molto spesso le famiglie litigano sulle opzioni terapeutiche o perché alcuni congiunti forniscono più aiuto di altri. Ognuno prova a fare ciò che ritiene meglio per la persona cara, ma i vari membri della famiglia potrebbero non accordarsi sul come. Ognuno si presenta con il proprio insieme di valori e convinzioni, il che non facilita prendere decisioni.

Domandi alla persona cara se accetta che si tenga una riunione di famiglia e se le piacerebbe parte-

ciparvi. Il suo oncologo potrebbe proporsi per organizzare una riunione del genere. Se così non fosse, non esiti a richiedere la presenza di un assistente sociale o di un consulente, ad esempio della Lega contro il cancro del Suo cantone o della Sua regione.

Il giorno della riunione, tutti i partecipanti devono condividere quante più informazioni possibile. Se necessario, Lei può portare con sé una lista di punti da chiarire.

Si può organizzare una riunione per:

- chiedere all'oncologo di spiegare l'evoluzione della malattia e gli obiettivi terapeutici;
- dare l'occasione a ciascun membro della famiglia di esprimere il proprio punto di vista sulle cure proposte;
- permettere a ogni partecipante di esprimere apertamente le proprie sensazioni e ciò che per lui è importante;
- chiarire i compiti dei caregiver.

Durante queste riunioni, i membri della famiglia possono esprimere

ciò che provano o cercare di sapere come possono aiutare la persona malata. Non abbiamo tutti le stesse competenze, ma tutte possono rivelarsi utili.

«Cerco davvero di restare positiva e ottimista. Ma contemporaneamente, vorrei condividere la mia visione della realtà affinché gli altri membri della famiglia capiscano che cosa possono fare per aiutarmi e non restino scioccati se la situazione dovesse peggiorare». *Manuela*

Scegliere il momento buono

A volte succede che una persona abbia voglia di discutere di cose importanti, ma l'altro no. Cercate di scoprire il momento in cui ciascuno è disponibile. Sedetevi tranquillamente, spegnete la televisione e non rispondete al telefono.

Continuare a dare notizie

In linea di massima, per ricevere notizie della persona malata, la famiglia, gli amici e i colleghi di lavoro si rivolgeranno a Lei. Chieda alla persona cara che cosa desidera rivelare, a chi e quando. Posto che se ne possa incaricare qualcun al-

tro, designi un referente che può fare delle telefonate o inviare e-mail o lettere per tenere al corrente gli altri.

Se ha aperto un sito Internet o un gruppo social per dare notizie della persona cara, anche altre persone possono diffondere informazioni. Le persone in contatto devono sapere se la persona cara gradisce ricevere cartoline, telefonate, fiori, dolciumi o visite.

Comunicare con terze persone

Se certe persone offrono il loro aiuto, ma Lei non ne ha bisogno o non vuole accettarlo, Le ringrazi per l'interesse e dica loro che saranno contattate in caso di bisogno. Può aggiungere che possono comunque inviare lettere o cartoline o anche pregare e inviare pensieri positivi.

A volte alcune persone danno consigli non richiesti sul ruolo dei genitori, sulle cure mediche o su qualsiasi argomento. Questo tipo di commenti non è sempre piacevole

da ascoltare. Ecco qualche esempio di situazioni vissute da altri caregivers:

- «Abbiamo un problema con la famiglia dei miei suoceri. Una persona si permette di criticare ogni nostra scelta, sebbene non viva qui. La situazione si è avvelenata al punto che abbiamo chiesto al nostro medico di spiegarle che lei non può capire la situazione perché non sa come sono fatte le nostre giornate. Quella persona ci ha davvero fatto del male».
- «Ho l'impressione che la gente voglia assolutamente che lui segua il trattamento che suggeriscono loro, piuttosto che quello che noi riteniamo sia il migliore. Ciò rende le cose ancora più complicate di quello che sono».

Spesso le persone danno consigli senza che venga loro richiesto, perché non sanno cos'altro fare. Se non fanno niente si sentono inutili e ci tengono a far vedere che si preoccupano. Spesso tutto nasce da buoni propositi, ma nonostante questo Lei potrebbe considerare questi consigli come un giudizio.

Spetta a Lei decidere cosa fare di questi pareri. Se non vuole rispondere, niente La obbliga a farlo. Se qualcuno si preoccupa dei Suoi figli per ragioni che Le sembrano valide, parli con un consulente o un insegnante per sapere come procedere. Se le preoccupazioni evocate riguardano la persona cara, può rivolgersi ai medici o all'équipe curante. Altrimenti, semplicemente ringrazi queste persone e le rassicuri dicendo che sta adottando tutte le misure necessarie per aiutare la persona malata e la famiglia a superare questo periodo difficile.

«Mia madre è passata a trovarci e ha criticato il fatto che, secondo lei, i bambini guardano troppo la televisione. Mi ha fatto notare che ero stressata e ha chiesto quale occupazione migliore potrei trovare per loro. Le ho spiegato che ho un sacco di pensieri per la testa e che avrei gradito un po' di comprensione da parte sua».
Carla

Organizzare la propria vita

Il cancro di una persona cara sconvolge la vita. È quindi comune provare tristezza, rabbia o paura. Forse dovrà prendere decisioni importanti che influenzeranno sia la Sua vita professionale che le Sue finanze e la Sua sfera privata. È imparando a far fronte a queste sfide che potrà avere più serenità.

Affrontare i problemi di fertilità

Alcuni trattamenti antitumorali possono alterare la capacità di avere figli. Se Lei e il Suo caro vi sentite interessati dal problema, parlatene al medico prima dell'inizio del trattamento. Potrete porre domande sulle opzioni esistenti.

Il medico vi può anche indirizzare verso uno specialista di fertilità, che potrà esporvi le soluzioni possibili e aiutare entrambi a fare delle scelte in piena conoscenza di causa.

Far fronte alle difficoltà finanziarie

Le difficoltà finanziarie che le persone colpite da un cancro e le loro famiglie devono affrontare sono assolutamente concrete. Durante la malattia, non è sempre facile trovare il tempo e l'energia per passare in rassegna le diverse opzioni. È quindi fondamentale assicurare la solidità finanziaria della famiglia.

I consulenti della Lega contro il cancro del Suo cantone o della Sua regione (vedi pp. 70 e 71) possono aiutarvi a vederci chiaro e, se necessario, supportarvi nelle procedure amministrative.

Ad esempio, potrete esaminare le seguenti questioni:

- prosecuzione del pagamento dello stipendio della persona cara in caso di malattia prolungata;
- rischio di licenziamento della persona malata e protezione contro il licenziamento;
- reinserimento dopo una lunga inabilità al lavoro;

- prestazioni assicurative: AVS, AI, indennità giornaliera di malattia, spese sanitarie, sussidi di invalidità ecc.;
- partecipazione ai costi ospedalieri, soggiorni in case medicalizzate, cure a domicilio;
- difficoltà finanziarie, prestazioni complementari;
- misure da adottare in caso di debiti;
- prestazioni ai superstiti.
- pressione per essere l'unica persona a provvedere al fabbisogno della famiglia, se il coniuge o il partner non è più in grado di lavorare;
- sbalzi d'umore che sconcertano i colleghi;
- cambio di percezione delle priorità e perdita di senso dei compiti affidati.

Affrontare i problemi legati al lavoro

I caregiver spesso temono di non riuscire a conciliare i loro obblighi professionali con il ruolo di familiare curante. Questa è una delle principali fonti di stress. Il ruolo di caregiver può avere parecchie conseguenze sul lavoro, come per esempio:

- difficoltà a concentrarsi o calo della produttività;
- ritardi o talvolta assenze per malattia dovute allo stress;

Prima di ridurre il Suo tasso d'occupazione o di dare le dimissioni dal posto di lavoro, prenda informazioni presso il Suo datore di lavoro. Sarebbe bene conoscere il regolamento e la politica applicata dalla Sua azienda in casi di malattia di un membro della famiglia. Si informi per sapere se esistono programmi di sostegno per i dipendenti. Un consulente della Lega contro il cancro del Suo cantone o della Sua regione (vedi pp. 70 e 71) può aiutarla anche a identificare che cosa comporta questo cambiamento.

Informi della Sua situazione il Suo datore di lavoro, le risorse umane o il servizio sociale della Sua azienda.

Molte aziende prevedono misure che possono facilitare il mantenimento del posto di lavoro, assicurando al contempo la cura di un familiare tramite orari di lavoro flessibili, telelavoro o riduzione del tasso di occupazione per un periodo determinato. Forse, una volta conosciuta la Sua situazione, il Suo datore di lavoro sarà in grado di proporre anche altri arrangements.

La nuova legge federale concernente il miglioramento della conciliabilità tra attività lavorativa e assistenza ai familiari, in vigore dal 2021, migliora la situazione dei caregiver. In particolare, è stato introdotto un congedo non pagato di tre giorni per consentire a chi lavora di potersi occupare di un membro della famiglia o del convivente colpito da malattia. La legge prevede anche un congedo retribuito di quattordici settimane per l'assistenza di un figlio gravemente malato.

Se nell'impresa in cui lavora non è stata definita alcuna politica specifica, cerchi di trovare un accordo: orari flessibili, cambiamento di team, tempo di lavoro adattato, telelavoro ecc.

«Mi capita spesso di tornare dall'ospedale senza aver dormito e di dover andare a lavorare al mattino. È estenuante».
Alice

Accrediti per compiti assistenziali

La riduzione o l'abbandono della Sua attività lavorativa avrà un impatto sull'entità della Sua pensione. Ne risulterà una diminuzione della Sua rendita AVS e della cassa pensione. Si tratta di prendere una decisione con conoscenza di causa.

Si informi presso la Sua cassa cantonale di compensazione e la Sua cassa pensione per sapere quale sarà la perdita di guadagno. Si informi sulla possibilità di compensare le lacune dei Suoi contributi AVS. A seconda della situazione, potrebbe aver diritto a degli accrediti per compiti assistenziali da parte dell'AVS. A tal fine è necessario inoltrare domanda alla cassa di compensazione cantonale.

Compenso per compiti di assistenza e cura

D'intesa con la persona cara, i caregiver hanno la possibilità di ricevere un compenso per i loro compiti di assistenza e cura della suddetta persona. Questa retribuzione potrà in parte compensare la perdita di guadagno derivante da un'eventuale diminuzione del tempo di lavoro.

La stipula di un contratto di accudimento e cura, Le permette di precisare i punti principali correlati al Suo incarico di assistere la persona cara e la relativa remunerazione. Per sbrigare questa pratica, può basarsi sui modelli di contratto di cure e assistenza forniti da Pro Senectute sul sito www.prosenectute.ch, nella sezione: «Salute nell'anzianità», selezionare la voce: «Assistere e curare familiari».

Riorganizzare la propria abitazione

Durante un trattamento ci si potrebbe interrogare sulla necessità di riorganizzare la propria abitazione. Prima di prendere una decisione, si ponga le seguenti domande:

- di che tipo di aiuto ha bisogno la persona ammalata e per quanto tempo?
- La persona cara corre qualche rischio restando a casa da sola?

Lei dovrà tenere conto anche di come si sente il Suo caro, che potrebbe aver paura di:

- perdere la propria indipendenza;
- essere considerato un debole o un peso;
- essere collocato in una casa di cura o altro.

Se non sa come affrontare l'argomento con lui, potrebbero aiutarla degli assistenti sociali, gli addetti alle cure a domicilio o i servizi per gli anziani.

Redigere le direttive anticipate

Se non l'ha ancora fatto, è importante incominciare a parlare alla persona cara delle direttive anticipate. Si tratta di un documento con valore legale nel quale la persona malata precisa ai medici quali misure adottare per la propria salute nel caso in cui non fosse più in grado di fornire egli stesso delle indicazioni. Questo documento permette all'interessato di decidere in anticipo i trattamenti che desidera o non desidera ricevere, indicando i propri desideri in materia di cure mediche. Al momento del ricovero, gli ospedali verificano l'esistenza delle direttive anticipate.

Sono scelte che possono apparire dolorose, ma è meglio che le persone malate prendano le decisioni quando sono ancora in grado di farlo, piuttosto che ritardare il giorno fatidico e rendere il compito ancora più arduo ai propri cari. La persona malata dovrebbe redigere le direttive anticipate anche se la prognosi è buona.

Può figurarvi anche un piano d'emergenza e la nomina di un rappresentante terapeutico, il quale prenderà le decisioni mediche per conto della persona colpita. Il rappresentante terapeutico si impegna anche a verificare che le decisioni mediche siano effettivamente eseguite.

Vi si possono menzionare anche eventuali desideri post mortem, come ad esempio le esequie funebri, l'autorizzazione di consultare dati medici e la donazione di organi.

Qualora redigere un documento del genere fosse complicato e la persona cara non volesse scriverlo, cercate di discutere assieme le cose importanti che Lei deve sapere nel caso in cui la persona ammalata non riesca più ad esprimersi. Ciò che Lei potrà comunicare al medico sarà comunque prezioso per orientare le decisioni, anche se non sono messe per iscritto.

Per saperne di più su questo argomento, legga l'opuscolo «Scelte di fine vita» oppure le «Direttive anticipate della Lega contro il cancro» (vedi p. 65). Se ha dubbi in proposito, si rivolga alla Sua Lega cantonale o regionale, che La consiglierà sul modo di redigerle.

Direttive anticipate «plus»

In Svizzera sta prendendo piede una nuova procedura per redigere le direttive anticipate: si tratta della versione cosiddetta «plus».

Le direttive anticipate «plus» sono elaborate sulla base di colloqui personali condotti da una persona debitamente formata e qualificata. Il colloquio inizia facendo un bilancio esistenziale con la persona cara, che verte sulla concezione della vita, della malattia e della morte.

In seguito, l'esperto che segue la persona cara l'aiuta a stabilire alcuni obiettivi terapeutici in caso di incapacità di discernimento. Affinché possa prendere più facilmente una decisione, la informa in modo

chiaro e preciso riguardo a situazioni concrete. La consiglia anche sulla nomina di un rappresentante terapeutico o sull'elaborazione di un piano d'emergenza. La segue fino alla redazione finale delle direttive anticipate «plus» e anche successivamente, visto che in qualsiasi momento vi si possono apportare delle modifiche.

Questo servizio è a pagamento e in genere non è coperto dall'assicurazione malattia.

Per saperne di più, può consultare il sito www.acp-swiss.ch (in tedesco e francese) o rivolgersi alla Sua Lega cantonale o regionale.

Procura

La persona cara può accordare una procura a una o più persone. Tale procura può essere estesa o limitata ad atti specifici, come ad esempio le transazioni bancarie. È valida dalla data della firma e decade nel caso di una perdita prolungata della capacità di discernimento e al momento del decesso.

Mandato per incapacità di discernimento

La persona cara può accordare un mandato precauzionale per incapacità di discernimento. Questo documento è redatto in previsione del momento in cui l'interessato non sarà più in grado di esercitare personalmente degli atti giuridici o finanziari, come ad esempio pagare le fatture o aprire la corrispondenza.

Il mandato precauzionale dev'essere redatto interamente di proprio pugno. Se ciò non fosse possibile, dev'essere convalidato da un notaio. Il mandato entra in vigore al momento della perdita della capacità di discernimento della persona cara e decade allorché l'interessato riacquista tale capacità o al momento del suo decesso.

Testamento

Quando una persona muore senza fare testamento, è la legge a stabilire gli eredi e la parte di eredità cui hanno diritto. Spesso chi fa testamento desidera suddividere in modo diverso il proprio patrimonio, pur rispettando la riserva ereditaria imposta dal diritto successorio.

In linea di massima, la persona cara redige di proprio pugno il testamento o le disposizioni testamentarie. Per la forma esistono alcune direttive, come ad esempio:

- il testamento deve essere redatto interamente a mano dallo stesso testatore, con menzione del luogo e della data precisa, nonché firmato con nome/i e cognome;
- eventuali testamenti precedenti devono essere imperativamente revocati.

A seconda della situazione familiare e del patrimonio, e per essere sicuri che il testamento sia valido inequivocabilmente e corrisponda alle volontà dell'estensore, è opportuno rivolgersi a un professionista, che di solito è un notaio. Il testamento dev'essere redatto e autenticato da un notaio anche nel caso in cui la persona cara sia impedita a redigerlo di proprio pugno o se non desidera farlo.

«Ero seduta accanto a mio marito mentre redigeva il suo testamento. Volevamo essere sicuri di procedere all'unisono. Ora mi sento molto meno in colpa». Alma

Panoramica dei documenti legali

Direttive anticipate:

- le **direttive anticipate** sono un documento che permette alla persona malata di indicare le proprie volontà in materia di cure e trattamenti, qualora fosse incapace di discernimento;
- la nomina di un **rappresentante terapeutico** autorizza quest'ultimo a prendere decisioni di natura medica al posto della persona che non è più in grado di decidere da sola.

Altri documenti legali che non sono inclusi nelle direttive anticipate:

- una **procura** autorizza qualcuno ad eseguire determinate operazioni finanziarie per conto terzi;
- un **mandato per incapacità di discernimento** autorizza qualcuno a prendere decisioni di natura finanziaria al posto di una persona malata che non è più in grado di discernere;
- un **testamento** permette a una persona di stabilire come desidera suddividere i suoi soldi e i suoi beni tra i suoi eredi. In genere, gli eredi sono i membri superstiti della famiglia, ma in un testamento si possono designare come tali anche altre persone.

Nota

- La legge sulla protezione degli adulti stabilisce i vincoli legali cui devono sottostare le direttive anticipate o il mandato precauzionale per incapacità di discernimento. Se non c'è espressamente una nomina, è la legge che designa il titolare del diritto di rappresentanza, nel caso in cui una persona non sia più in grado di curare personalmente i propri interessi.

Dopo il cancro

La conclusione dei trattamenti è spesso sinonimo di gioia e sollievo. La maggior parte delle persone colpite dal cancro e dei loro familiari sperano di lasciarsi alle spalle questa storia al più presto e di tornare alla vita di un tempo. Aspirano giustamente a riprendere una vita normale. Tuttavia, le priorità, i valori, il distacco intervenuto con certi aspetti della vita quotidiana o i cambiamenti vissuti non sono più quelli di prima della malattia. Sarebbe meglio cercare di trovare un nuovo equilibrio.

Ogni persona ha il proprio ritmo per riprendere le abitudini che sceglie di ritrovare. Se certuni si reimmergono rapidamente nel loro mondo, altri hanno bisogno di tempo per riprendersi. Lei e la persona cara potreste sentire la pressione di «funzionare» come prima del cancro. Questo periodo potrebbe anche essere carico di emozioni legate alle aspettative di chi vi sta attorno, della vostra cerchia professionale.

La persona cara ha bisogno di tempo per rendersi conto di quello che gli è capitato; si adatta lentamente agli

effetti dei trattamenti e ai cambiamenti a volte irreversibili che tali trattamenti hanno determinato. Può anche sentirsi destabilizzata dal fatto di non poter più discutere regolarmente con le équipe mediche curanti o sentirsi abbandonata. In tal caso si tratta di trovare una «nuova normalità», un nuovo modo di vivere che è diverso dalle abitudini prima del cancro. Questa nuova situazione vale anche per Lei, che ha bisogno di scendere a patti con le nuove circostanze della vita.

I caregiver sono spesso un po' spaesati al termine di questo periodo e si chiedono:

- come posso aiutare la persona cara adesso?
- Devo restare a casa o tornare al lavoro?
- Devo riprendere o no il ruolo e le responsabilità che avevo prima della malattia?

Se ha bisogno di aiuto per fare il punto della situazione o per prendere delle decisioni, può rivolgersi alla Linea cancro, a una consulente della Sua Lega cantonale o regionale o a un gruppo di autoaiuto.

Perdita e lutto

L'annuncio di una diagnosi di cancro fa prendere coscienza della caducità della vita. Malattia significa anche perdita della salute, dell'integrità fisica, e rimette in discussione progetti a lungo accarezzati.

Ogni essere umano sa che la vita ha una fine e che un giorno dovrà morire. Spesso, però, scaccia questo pensiero dalla mente. Il silenzio che circonda la morte genera una grande insicurezza nei confronti della morte stessa, sia del lutto che delle relative perdite.

Paura di perdere una persona cara

Nella veste di caregiver, Lei deve confrontarsi in un modo diverso con la fine della vita. Improvvisamente, si rende conto che deve congedarsi per sempre da una persona che Le è cara. Il solo pensiero La sconvolge, ma allo stesso tempo desidera sostenere la persona amata. Trovare la via giusta è difficile.

La perdita di una persona cara lascia cicatrici indelebili. Lei potrebbe aver paura di restare sola, di non riuscire a gestire la vita quotidiana o di dover affrontare problemi materiali. Non esiti a condividere le Sue

preoccupazioni con parenti e amici o con professionisti.

Prepararsi al distacco

Confrontarsi con la propria morte è probabilmente uno dei compiti più difficili della vita. Le emozioni provate dalla persona cara sono di tutt'altro genere rispetto a quelle che prova Lei. Prestare ascolto mentre il Suo caro parla della propria morte può aiutarla a liberarsi delle Sue paure. Forse la persona cara vorrebbe anche ascoltare i Suoi sentimenti. Avvii il dialogo se possibile oppure chiedi l'aiuto di un consulente.

Lasciare libero sfogo alle lacrime

Il più delle volte, la perdita di una persona cara provoca tristezza. È importante esternare questa tristezza e, qualora ne sentisse il bisogno, poter piangere anche in presenza di parenti e amici. La tristezza condivisa unisce gli esseri umani. Esprimere la propria tristezza contribuisce a liberare l'animo.

Decidere sino alla fine

Molte persone colpite dal cancro temono i dolori, la dipendenza dagli altri, l'alienazione, l'inutilità e la solitudine. A ciò si aggiunge la paura

di un'agonia lunga e della maniera di morire.

Domandarsi «come posso evitare questa situazione?» sembra essere la conseguenza logica, così come il desiderio di farla finita da soli. In questa logica, può darsi che la persona sollevi il tema del suicidio o del suicidio assistito.

Quando una persona segnala di non voler più vivere, è importante limitarsi ad ascoltare, astenendosi dal valutare o respingere i suoi propositi o di dare un giudizio.

Per un numero ristretto di persone, il fatto di sapere che possono ricorrere al suicidio o al suicidio assistito dà loro la sensazione di mantenere il potere decisionale sugli ultimi istanti della loro vita e di non essere lasciate in balia della benevolenza degli altri.

Tuttavia, per la maggior parte delle persone il desiderio di morire passa in secondo piano se i dolori o altri sintomi possono essere alleviati e se possono decidere da soli come organizzare gli ultimi momenti di vita. Le cure palliative sono state sviluppate proprio per rispondere a queste esigenze.

Cure palliative e fine vita

Le cure palliative comprendono la cura olistica di una persona affetta da una malattia potenzialmente mortale. Vengono presi in considerazione sia i bisogni di natura medica, che quelli di carattere sociale, psicologico e spirituale della persona in questione. Non si tratta né di abbreviare la vita né di prolungarla ad ogni costo.

Come caregiver, è importante sapere che Lei può contare su una moltitudine di offerte di sostegno, di consulenza e di presa in carico, sia per il benessere della persona cara che per il Suo.

Per saperne di più sulle cure palliative, consulti l'opuscolo «Cancro inguaribile: che cosa fare?».

Per saperne di più sull'accompagnamento negli ultimi istanti di vita, legga l'opuscolo: «Accompagnamento delle persone nel fine vita. Guida per i familiari e i volontari» scaricabile dal sito www.palliative-ti.ch.



Consulenza e informazione

Chieda consiglio

Équipe curante

L'équipe curante Le consiglia cosa fare in caso di disturbi legati alla malattia e alle terapie. Chieda anche quali sono le misure che possono aiutarla e facilitarle la guarigione. L'équipe curante include i professionisti che La assistono, curano e sostengono durante la malattia.

Sostegno psiconcologico

Una malattia oncologica non ha ripercussioni solo fisiche, ma anche psichiche che possono manifestarsi attraverso stati di ansia, di tristezza o di depressione. Se sentisse che il carico emotivo della malattia sta per diventare troppo pesante per Lei, chieda di poter usufruire di un sostegno psiconcologico. Uno psiconcologo è uno specialista che aiuta a gestire e superare le conseguenze psichiche di un cancro.

Varie figure professionali possono offrire un sostegno psiconcologico (per es. medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali o spirituali). L'essenziale è che abbiano seguito un perfezionamento in psiconcologia. All'indirizzo www.legacancro.ch/psiconcologia trova i recapiti degli psiconcologi nelle Sue vicinanze.

La Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro

Le Leghe cantonali e regionali consigliano, accompagnano e sostengono i malati e i loro familiari in tutte le fasi della malattia. Offrono aiuto pratico per risolvere problemi organizzativi (per es. custodia dei figli, noleggio di un letto elettrico), aiuti finanziari in situazioni di disagio economico legato alla malattia nonché consulenza assicurativa e orientamento in ambito giuridico. Forniscono materiale informativo, organizzano gruppi di autoaiuto e corsi e indirizzano agli specialisti (per es. nei campi della dietetica, delle medicine complementari, della psiconcologia, del trattamento dei linfedemi, della sessuologia ecc.).

Linea cancro 0800 11 88 11

Un'operatrice specializzata sarà disponibile ad ascoltarla telefonicamente, rispondendo alle Sue domande su tutti gli aspetti legati al cancro e alle possibilità per affrontarlo. Inoltre Le fornirà i recapiti degli ospedali e dei centri oncologici nelle Sue vicinanze specializzati nel trattamento della Sua malattia.

La chiamata e la consulenza sono gratuite. Le richieste possono essere inoltrate anche per iscritto all'indirizzo helpline@legacancro.ch o tramite Skype ([krebstelefon.ch](https://www.skype.com/it/legacancro)). Il servizio Skype è disponibile attualmente solo in tedesco e francese.

Cancerline: la chat sul cancro

I bambini, i giovani e gli adulti hanno la possibilità di chattare con una consulente nel sito www.legacancro.ch/cancerline (orari: lunedì–venerdì, ore 10–18).

Ha domande sulla malattia o desidera semplicemente parlare con qualcuno sul Suo stato d'animo? La chat è uno strumento ideale per farlo.

Malati di cancro: come dirlo ai figli?

Ha un cancro e ha figli? Può darsi che si chieda come comunicarlo in famiglia e che conseguenze avrà il cancro sulla routine domestica.

Nell'opuscolo «Quando un genitore si ammala di cancro» trova spunti per affrontare questo tema delicato con i Suoi figli. L'opuscolo contiene anche consigli per gli insegnanti.

Linea Stop tabacco 0848 000 181

Consulenti specializzate Le forniscono informazioni, La motivano al cambiamento e, se lo desidera, La seguono nel processo di disassuefazione dal fumo, richiamandola gratuitamente. Per saperne di più, consulti il sito www.linea-stop-tabacco.ch.

Corsi

La Lega contro il cancro organizza corsi in diverse località della Svizzera per persone ammalate di cancro e i loro familiari: www.legacancro.ch/corsi.

Attività fisica

L'attività fisica può alleviare i disturbi concomitanti o successivi al cancro e alle sue terapie. Muoversi regolarmente ripristina le capacità fisiche e aumenta il benessere generale. Si può fare da soli, in due o in un gruppo di sport per malati di cancro: l'importante è che l'esperienza sportiva sia piacevole.

Si informi presso la Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro e legga l'opuscolo «Attività fisica e cancro».

Altri malati di cancro

Intrattenersi con persone accomunate da uno stesso vissuto può infondere coraggio e aiutare a sentirsi meno soli. Può essere utile confrontare il proprio modo di far fronte a determinate situazioni con le strategie adottate da altri. Ognuno fa comunque le proprie esperienze e le scelte più consone alla propria personalità. Non c'è, in effetti, un modo giusto o sbagliato di vivere la malattia.

Piattaforme virtuali di scambio

Può condividere le Sue esperienze legate alla malattia in un forum online.

Gruppi di autoaiuto

Partecipando agli incontri dei gruppi di autoaiuto, si ha l'opportunità di parlare con persone che hanno vissuto o stanno vivendo un'esperienza analoga alla propria e di scambiarsi informazioni di vario tipo.

Si informi presso la Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro se vi sono gruppi di autoaiuto o gruppi di parola che si riuniscono nelle Sue vicinanze e sull'offerta di corsi per malati di cancro e i loro familiari.

Gruppi di autoaiuto a livello nazionale: su www.autoaiutosvizzera.ch, nella sezione «Alla ricerca/Motore di ricerca» può cercare gruppi di autoaiuto nella Sua zona selezionando il tema d'interesse.

Gruppi di autoaiuto nel Canton Ticino: www.auto-aiuto.ch oppure presso la Lega cancro Ticino: ticino.legacancro.ch/consulenza-e-sostegno.

Servizi di assistenza e cura a domicilio o Spitex per malati di cancro

Si tratta di servizi non ospedalieri che offrono aiuto e cure infermieristiche a domicilio. In alcuni Cantoni ci sono organizzazioni di questo tipo specializzate nella cura dei malati di cancro, che prendono nomi diversi a seconda del Cantone in cui sono attive (per es. Hospice Ticino, Hospiz Graubünden, Onko-Spitex, spitalexterne Onkologiepflege SEOP). Prenda contatto con la Sua Lega cantonale o regionale contro il cancro per ottenerne gli indirizzi.

Consulenza dietetica

Molti ospedali dispongono di un servizio di dietetica. Sul territorio operano dietiste e dietisti indipendenti che, in generale, collaborano con i medici e sono membri dell'associazione di categoria:

Associazione svizzera
delle dietiste e dei dietisti (ASDD)
Altenbergstrasse 29, casella postale 686
3000 Berna 8
Tel. 031 313 88 70
service@svde-asdd.ch

Sul sito dell'ASDD può cercare un dietista diplomato: www.svde-asdd.ch (in tedesco e francese).

palliative ch

Presso il segretariato dell'Associazione svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi e sul sito dell'associazione trova gli indirizzi delle sezioni cantonali di palliative ch e degli enti erogatori di cure palliative che operano nella Sua zona. Queste reti assicurano che le persone ammalate possano ricevere un'assistenza e una cura ottimali, indipendentemente dal luogo dove abitano.

palliative ch
Kochergasse 6, 3011 Berna
Tel. 031 310 02 90
info@palliative.ch, www.palliative.ch

La mappa di palliative ch fornisce una panoramica delle offerte in Svizzera che soddisfano gli elevati standard di qualità per le cure palliative: www.cartepalliative.ch/carte.

Prestazioni assicurative

Le spese di cura in caso di cancro sono rimborsate dall'assicurazione malattie obbligatoria di base (LAMal), a condizione che risultino da modalità terapeutiche riconosciute ovvero che il farmaco figuri nel cosiddetto «Elenco delle specialità» dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP). Il Suo medico curante è tenuto ad informarla compiutamente a tale proposito.

Sono coperte altresì le spese di cura derivanti dalla partecipazione a uno studio clinico che prevede la somministrazione di sostanze riconosciute. Qualora fossero impiegati medicinali non ancora omologati per il commercio o nuovi procedimenti o si rendessero necessarie ulteriori misure (per es. analisi genetiche), i costi di regola non vengono addebitati a Lei, bensì finanziati con fondi per la ricerca.

Verifichi preventivamente se l'assicurazione malattie obbligatoria di base (LAMal) o l'assicurazione integrativa garantisce la copertura delle spese dovute a consulti o a trattamenti aggiuntivi non medici nonché a lungodegenze.

Offerte di sostegno per i caregiver

Croce Rossa Svizzera

La Croce Rossa Svizzera offre informazioni particolareggiate per i caregiver raccolte in cinque capitoli tematici sul sito familiari-curanti.redcross.ch. Nella sezione «Offerte» del sito dell'organizzazione si possono visualizzare le proposte attive nella Sua regione.

Pro Senectute

Sono diverse le offerte rivolte ai caregiver, tra cui un servizio di avvicinamento dei familiari curanti e un modello di contratto di cure e accudimento. Il sito www.prosenectute.ch/ fornisce informazioni e collegamenti verso le sedi nelle Sue vicinanze.

Servizio di cure a domicilio

Molti cantoni propongono servizi oncologici di cure a domicilio, ai quali ci si può rivolgere durante tutto il decorso della malattia. Forniscono una consulenza a domicilio durante e dopo i cicli di trattamento, in particolare riguardo agli effetti indesiderati. Richiede l'indirizzo alla Sua Lega cantonale o regionale.

Opuscoli della Lega contro il cancro

- **Alimentazione e cancro**
- **Assistenza a un familiare e attività lavorativa**
- **Attività fisica e cancro**
- **Cancro inguaribile: che cosa fare?**
- **Cancro: le sfide da affrontare sul posto di lavoro**
- **Conciliare il lavoro e l'attività di assistenza**
- **Direttive anticipate della Lega contro il cancro**
- **Dolori da cancro e loro cura**
- **Il cancro e la sessualità femminile**
- **Il cancro e la sessualità maschile**
- **Il cancro ereditario del seno e dell'ovaio**
- **Il linfedema dopo un cancro**
- **Il movimento fa bene**
- **Il periodo del lutto**
- **La chirurgia dei tumori**
- **La radioterapia**
- **La terapia antitumorale ha cambiato il mio aspetto**
- **Medicina complementare e cancro**
- **Mio padre o mia madre hanno il cancro**
- **Predisposizione genetica al cancro**
- **Quando anche l'anima soffre**
- **Riabilitazione oncologica**
- **Scelte di fine vita**
- **Se un genitore si ammala di cancro**

- **La fatigue da cancro**
- **Terapie medicamentose dei tumori**
- **Terapie orali in oncologia**

Presso la Lega contro il cancro trova ulteriori opuscoli dedicati a singoli tipi di cancro, a trattamenti specifici e alla gestione della malattia. Tutti gli opuscoli sono gratuiti e disponibili anche in forma elettronica. Sono offerti dalla Lega svizzera contro il cancro e dalle Leghe cantonali o regionali contro il cancro. Ciò è possibile soltanto grazie alla generosità dei donatori.

Modalità di ordinazione

- Lega contro il cancro del Suo cantone
- Telefono 0844 85 00 00
- shop@legacancro.ch
- www.legacancro.ch/opuscoli



 **Può leggere e ordinare tutti gli opuscoli online.**

Il Suo parere ci interessa

Può esprimere la Sua opinione su questo opuscolo compilando il questionario che trova in fondo all'opuscolo o sul sito www.legacancro.ch/opuscoli. La ringraziamo per il Suo interesse.

Opuscoli di altre organizzazioni

«**Accompagnamento delle persone nel fine vita. Guida per i familiari e i volontari**», dell'Associazione svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi, disponibile all'indirizzo www.palliative.ch.

«**Chi è il caregiver. Il suo ruolo a fianco del malato oncologico**», dell'Associazione italiana malati di cancro, amici e parenti, disponibile all'indirizzo www.aimac.it, nella sezione «I libretti di Aimac».

«**Familiari curanti. Un opuscolo per voi**», del Dipartimento della sanità e della socialità, disponibile all'indirizzo www4.ti.ch, nella sezione «Cosa facciamo».

«**Il tumore negli anziani e il ruolo dei caregiver**», dell'Associazione italiana malati di cancro, amici e parenti, disponibile all'indirizzo www.aimac.it, nella sezione «Informarsi sui tumori».

«**La vita dopo il cancro**», dell'Associazione italiana malati di cancro, amici e parenti, disponibile all'indirizzo www.aimac.it, nella sezione «Informarsi sui tumori».

«**Mi prendo cura di me e dei miei cari. Per le persone che assistono e si prendono cura dei loro familiari**», dell'Associazione Promozione salute Svizzera, disponibile all'indirizzo www.promozionesalute.ch.

«**Non so cosa dire**», dell'Associazione italiana malati di cancro, amici e parenti, disponibile all'indirizzo www.aimac.it, nella sezione «Informarsi sui tumori».

Lectture consigliate

«**Assistere un familiare a domicilio**», dell'associazione Pro Senectute Schweiz, disponibile all'indirizzo www.prosenectute.ch, nella sezione «Info».

«**Come capire che cosa prova il malato**», dell'Associazione italiana malati di cancro, amici e parenti, disponibile all'indirizzo www.aimac.it, nella sezione «I libretti di AIMAC».

«**Come essere d'aiuto?**», dell'Associazione italiana malati di cancro, amici e parenti, disponibile all'indirizzo www.aimac.it, nella sezione «I libretti di AIMAC».

«**Gli ostacoli alla conversazione**», dell'Associazione italiana malati di cancro, amici e parenti, disponibile all'indirizzo www.aimac.it, nella sezione «I libretti di AIMAC».

«**Il decalogo del buon ascoltatore**», dell'Associazione italiana malati di cancro, amici e parenti, disponibile all'indirizzo www.aimac.it, nella sezione «I libretti di AIMAC».

«**L'importanza di ascoltare e parlare**», dell'Associazione italiana malati di can-

cro, amici e parenti, disponibile all'indirizzo www.aimac.it, nella sezione «I libretti di AIMAC».

«**Misure di sostegno ai familiari curanti**», del Dipartimento della sanità e della socialità, disponibile all'indirizzo www4.ti.ch, nella sezione «Cosa facciamo».

«**Non siete soli**», dell'Associazione italiana malati di cancro, amici e parenti, disponibile all'indirizzo www.aimac.it, nella sezione «I libretti di AIMAC».

Alcune Leghe cantonali contro il cancro dispongono di una biblioteca dove è possibile prendere in prestito gratuitamente libri sul cancro. Si informi presso la Lega del Suo Cantone (vedi pp. 70 e 71).

Informazioni su Internet

Offerta della Lega contro il cancro

www.legacancro.ch

Lega contro il cancro con link a tutte le Leghe cantonali e regionali contro il cancro.

www.legacancro.ch/cancerline

La Lega contro il cancro gestisce una chat con consulenza.

www.legacancro.ch/corsi

Corsi per persone ammalate e familiari.

www.legacancro.ch/il-cancro/riabilitazione-oncologica

Offerte di riabilitazione oncologica in Svizzera.

www.legacancro.ch/psicooncologia

Offerte di psicooncologia, per trovare uno specialista nelle vicinanze.

Informazioni in italiano

147.ch

Consulenza per giovani caregiver

www4.ti.ch/dss

Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio in Ticino

www.143.ch/ticino

Telefono amico per Ticino e Grigioni

www.abad.ch

Assistenza e cure a domicilio per il bel-linzonese

www.autoaiutosvizzera.ch

Gruppi di autoaiuto per persone colpite e familiari

www.auto-aiuto.ch

Autoaiuto Ticino

<https://caringcommunities.ch/it>

Rete caring communities

www.cipa-igab.ch/it

Comunità d'interesse familiari curanti

www.crocerossaticino.ch

Croce rossa svizzera – Sezione Ticino

www.curasuisse.ch

Assistenza e Cure a domicilio – Sezione di Locarno e Bellinzona

<https://familiari-curanti.redcross.ch>

Croce rossa svizzera: informazioni per chi assiste una persona malata

www.fondazione-elisa.ch

Fondazione Elisa, a sostegno di famiglie con bambini malati

www.forumtumore.aimac.it

Forum sul cancro dell'Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici

www.gr.ch/it

Cantone dei Grigioni: informazioni per familiari assistenti e curanti

<http://hospiceticino.ch>

Fondazione Hospice Ticino per cure palliative a domicilio

www.info-workcare.ch/it

Associazione Travail.Suisse: informazioni per lavoratrici e lavoratori

www.palliative.ch/it

Associazione svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativo

www.palliative-ti.ch

Associazione cure palliative del Canton Ticino

www.proaidants.ch/it-ch

Rappresentanza di interessi per i familiari assistenti e curanti in Svizzera

<https://promozionesalute.ch>

Promozione salute Svizzera

www.sacd-ti.ch

Servizi di assistenza e cure a domicilio

www.santepsy.ch/it

Salutepsi: indirizzi e offerte per il benessere mentale

www.swisscaregiver.ch

SwissCaregiver: associazione che si prende cura del familiare curante

<https://ticino.legacancro.ch/team-e-contatti/link-utili>

Lega ticinese contro il cancro: Link utili per assistenza e cure a domicilio

www.triangolo.ch

Associazione Triangolo: informazioni per assistere malati di cancro

www.volontariato-ticino.ch

Volontariato Ticino: portale di volontariato della Svizzera italiana

Informazioni in inglese

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology

www.cancer.org

American Cancer Society

www.cancerresearchuk.org

Cancer Research UK

www.eapcnet.eu

European Association of Palliative Care

https://eurocarers.org

Euro Carers

www.family-caregiver-support.eu

Family Caregiver Support

www.macmillan.org.uk

Macmillan Cancer Support

Fonti

National Cancer Institute at the National Institutes of Health (settembre 2014).

Facing Forward: When Someone You Love has Completed Treatment.

<https://www.cancer.gov/publications/patient-education/someone-you-love-completed-cancer-treatment>

National Cancer Institute at the National Institutes of Health, (maggio 2014).

When Someone You Love Is Being Treated for Cancer: Support for Caregivers.

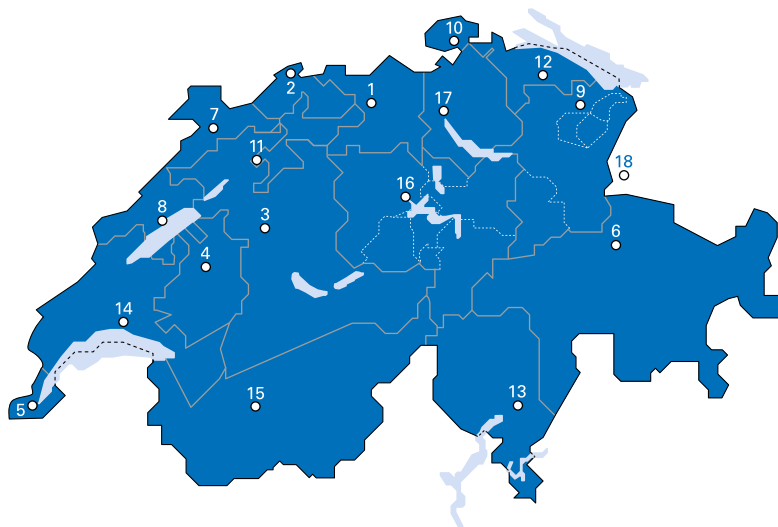
<https://www.cancer.gov/publications/patient-education/when-someone-you-love-is-being-treated>

National Cancer Institute at the National Institutes of Health (settembre 2014).

When Someone You Love Has Advanced Cancer: Support for Caregivers.

<https://www.cancer.gov/publications/patient-education/when-someone-you-love-has-advanced-cancer>

La Lega contro il cancro offre aiuto e consulenza



- 1 Krebsliga Aargau**
Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
IBAN: CH09 0900 0000 5001 2121 7
- 2 Krebsliga beider Basel**
Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
info@klbb.ch
www.klbb.ch
IBAN: CH11 0900 0000 4002 8150 6
- 3 Krebsliga Bern**
Ligue bernoise contre le cancer
Schwanengasse 5/7
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
info@krebssligabern.ch
www.krebssligabern.ch
IBAN: CH23 0900 0000 3002 2695 4
- 4 Ligue fribourgeoise contre le cancer**
Krebsliga Freiburg
route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale
1701 Fribourg
tél. 026 426 02 90
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
IBAN: CH49 0900 0000 1700 6131 3
- 5 Ligue genevoise contre le cancer**
11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
IBAN: CH80 0900 0000 1200 0380 8
- 6 Krebsliga Graubünden**
Otopplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
IBAN: CH97 0900 0000 7000 1442 0
- 7 Ligue jurassienne contre le cancer**
rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
info@ljcc.ch
www.liguecancer-ju.ch
IBAN: CH13 0900 0000 2500 7881 3
- 8 Ligue neuchâteloise contre le cancer**
faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
IBAN: CH23 0900 0000 2000 6717 9
- 9 Krebsliga Ostschweiz**
SG, AR, AI, GL
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
IBAN: CH29 0900 0000 9001 5390 1
- 10**
- 11**
- 12**
- 13**
- 14**
- 15**
- 16**
- 17**
- 18**

10 Krebsliga Schaffhausen
Mühlentalstrasse 84
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
IBAN: CH65 0900 0000 8200 3096 2

11 Krebsliga Solothurn
Wengistrasse 16
Postfach 531
4502 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
IBAN: CH73 0900 0000 4500 1044 7

12 Krebsliga Thurgau
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
info@krebssliga-thurgau.ch
www.krebssliga-thurgau.ch
IBAN: CH58 0483 5046 8950 1100 0

13 Lega cancro Ticino
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
IBAN: CH19 0900 0000 6500 0126 6

**14 Ligue vaudoise
contre le cancer**
Av. d'Ouchy 16
1006 Lausanne
tél. 021 623 11 11
info@lvc.ch
www.lvc.ch
IBAN: CH89 0024 3243 4832 0501 Y

**15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis**
Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
IBAN: CH73 0900 0000 1900 0340 2

**16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR, ZG**
Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
IBAN: CH61 0900 0000 6001 3232 5

17 Krebsliga Zürich
Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
IBAN: CH77 0900 0000 8000 0868 5

18 Krebshilfe Liechtenstein
Landstrasse 40a
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
IBAN: LI98 0880 0000 0239 3221 1

Lega svizzera contro il cancro

Effingerstrasse 40
casella postale
3001 Berna
Tel. 031 389 91 00
www.legacancro.ch
IBAN: CH95 0900 0000 3000 4843 9

Opuscoli

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

Cancerline

www.legacancro.ch/
cancerline, la chat sul
cancro per bambini,
adolescenti e adulti
lunedì–venerdì
ore 10.00–18.00

Skype

krebstelefon.ch
lunedì–venerdì
ore 10.00–18.00

Linea stop tabacco

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

Le siamo molto grati del Suo sostegno.

Linea cancro 0800 11 88 11

lunedì–venerdì
ore 10.00–18.00
chiamata gratuita
helpline@legacancro.ch

Uniti contro il cancro

La Lega contro il cancro s'impegna affinché ...

- ... meno persone si ammalino di cancro,
- ... meno persone soffrano e muoiano di cancro,
- ... più persone possano essere guarite dal cancro,
- ... le persone malate ed i loro familiari vengano ascoltati e aiutati in tutte le fasi della malattia e nella morte.

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

**I nostri opuscoli
sono disponibili
gratuitamente
solo grazie
alle donazioni.**

**Donate ora
con TWINT:**



Scansionare il codice
QR con l'app TWINT.



Inserire l'importo e con-
fermare la donazione.



Oppure online su www.legacancro.ch/donazione.