



Senza forze

**Cause e gestione della
stanchezza associata al cancro**

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



Impressum

Editore

Lega svizzera contro il cancro
Effingerstrasse 40
Casella postale 8219
3001 Berna
Tel. 031 389 91 00
Fax 031 389 91 60
info@legacancro.ch
www.legacancro.ch

Supervisione specialistica

Membri dell'associazione specialistica Cure
Oncologiche Svizzera
Prof. Dr. med. Thomas Cerny, Ospedale cantonale,
San Gallo
Sabine Jenny, Responsabile del Servizio Info
Cancro, Lega svizzera contro il cancro, Berna
Dr. med. Iris Müller-Käser, Ospedale cantonale,
San Gallo
Dr. med. Hans Neuenschwander, Ospedale
Civico, Lugano

Testo

Membri dell'associazione specialistica Cure
Oncologiche Svizzera
Susanne Lanz, Lega svizzera contro il cancro,
Berna
Alfred Lienhard, medico e giornalista, Winterthur

Traduzione

Cornelia Orelli, infermiera specialista in cure
oncologiche e traduttrice DOZ, Lega svizzera
contro il cancro, Berna

Lettorato

Francesca Pedrocchi, laureata in traduzione
ETI UNIGE, Solduno

Immagini

Copertina: mauritius images
pp. 4, 22, 30, 40: ImagePoint AG, Zurigo
p. 12: Ueli Tecklenburg, Liebefeld, «Scala ad
Assisi»

Design

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

Stampa

Ast & Fischer SA, Wabern

Il testo originale è in tedesco. L'opuscolo è stato
tradotto anche in francese.

© 2012, 2004, Lega svizzera contro il cancro,
Berna
6ª edizione rivista

Indice

Editoriale	5
Diversi tipi di stanchezza	6
Normale stanchezza	6
Fatigue: una stanchezza diversa	7
Capire il perché della propria stanchezza	7
Cause della fatigue nel paziente oncologico	13
Malattia	14
Operazione	14
Terapie farmacologiche	14
Anemia	16
Radioterapia	17
Dolori	18
Difficoltà di alimentazione	19
Componenti psicologiche	20
Possibili conseguenze della fatigue	23
Come si manifesta nel mio caso la fatigue?	23
Come si ripercuote la mia fatigue sui miei cari?	26
Rapporto di coppia e vita di famiglia	26
Lavoro	27
Come affrontare la fatigue	28
Cercare un equilibrio tra riposo e attività	29
Dormire abbastanza	33
Gestire bene le proprie forze	35
Parlare della propria fatigue	36
Convivere con il cancro	41
Appendice	42



Cara lettrice, caro lettore

Per agevolare la lettura, nel testo ci si riferisce a entrambi i sessi usando la sola forma femminile o maschile.

Da tempo, la medicina e le scienze infermieristiche studiano la stanchezza nel paziente oncologico. A ragione, perché tale sintomo o sindrome a carattere morboso affligge la maggioranza dei pazienti oncologici. Spesso tale stanchezza è chiamata anche astenia. In gergo si preferisce invece usare il termine francese di *fatigue*.

Negli ultimi anni, si è imparato molto sulle possibili cause di questa forma di stanchezza. Ciò consente oggi di offrire ai pazienti oncologici una consulenza individuale più completa e di instaurare una terapia più efficace.

Ciò non significa che il problema della stanchezza non esista più. Tuttavia, sappiamo oggi come il paziente oncologico può affrontare la stanchezza nella vita di tutti i giorni, per riacquistare vitalità e per ritrovare la gioia di vivere. Una condizione necessaria è la sua disponibilità a parlare della sua stanchezza con l'équipe curante e con i suoi familiari.

La *fatigue* può avere varie cause e può manifestarsi in diversi modi. Altrettanto molteplici sono le modalità di gestione della *fatigue*. Con il presente opuscolo vogliamo aiutarla a capire e a sopportare meglio la sua stanchezza.

Le indicazioni e i suggerimenti riportati in questo opuscolo sono rivolti principalmente a chi sta seguendo una terapia oncologica, a chi si appresta a sottoporsi a una terapia antineoplastica e a chi ne ha appena seguito una.

In uno stadio avanzato della malattia, quando cioè le speranze di guarigione svaniscono e si rendono necessarie cure palliative, occorre fronteggiare diversamente la stanchezza.

L'opuscolo è articolato in modo tale da consentirle di leggerlo un po' alla volta. Può saltare liberamente da un capitolo all'altro, senza attenersi alla sequenza prestabilita. Inizi pure dall'argomento che suscita maggiormente il suo interesse.

Le auguriamo di cuore di trovare la sua maniera di uscire dal problema dell'astenia e di osare chiedere all'équipe curante e ad altre persone di accompagnarla e di sostenerla in questo percorso.

Leга contro il cancro

Diversi tipi di stanchezza

Probabilmente ha già provato diversi tipi di stanchezza. In altre parole, è probabile che abbia già avuto modo di constatare che la stanchezza può manifestarsi in diverse forme.

«Mi sento stanco» per taluni può significare «Ho lavorato forte», mentre per altri sta per «Ho dormito troppo poco» e per altri ancora può voler dire «Mi sto annoiando». Ognuno percepisce e vive la propria stanchezza in modo diverso.

Normale stanchezza

Con «normale stanchezza» ci si riferisce al temporaneo senso di stanchezza che si accusa di tanto in tanto, nell'arco della giornata. È così che il nostro corpo, la nostra mente e il nostro orologio biologico ci segnalano che abbiamo bisogno di riposo.

La normale stanchezza può essere addirittura piacevole. Spesso è accompagnata da una sensazione di tranquillità e di appagamento.

Le differenze in un colpo d'occhio

Normale, improvvisa stanchezza accusata durante la giornata ...	Sfinitezza, stanchezza cronica e insormontabile, astenia, fatigue ...
... sopraggiunge in precisi momenti della giornata o dopo uno sforzo.	... sopraggiunge ripetutamente, anche a riposo.
... normalmente ha una causa ben precisa.	... è in apparenza ingiustificata.
... è temporanea.	... è permanente.
... passa se ci si riposa o si va a dormire.	... non passa neppure se ci si riposa o se si va a dormire.

Quando viene da sbadigliare o si fa fatica a tenere gli occhi aperti, è segno che si è stanchi, che si ha bisogno di dormire, di sgranchirsi le gambe o di respirare aria fresca.

Questo tipo di stanchezza, che ci coglie durante la giornata, è chiamato anche stanchezza acuta. Si tratta di un meccanismo naturale di protezione da un eccessivo affaticamento corporeo, intellettuale e psichico. Normalmente la stanchezza acuta non rappresenta un problema perché si dilegua con il riposo o con il sonno.

Fatigue: una stanchezza diversa

Il termine «fatigue» designa una stanchezza che perdura, difficile da superare e che lascia un senso di sfinimento totale a livello emotivo, mentale e fisico.

Tale senso di sfinimento non è in alcun modo riconducibile a una precedente situazione di stress emotivo o a uno sforzo fisico. Difficilmente si risolve con il sonno o con il riposo.

Capire il perché della propria stanchezza

La stanchezza è una sensazione soggettiva. In altre parole, non è possibile paragonarla alla stanchezza che provano altri. Sarebbe riduttivo cercare di esprimerla con termini generici.

Proprio perché la stanchezza cronica è molto diffusa tra i pazienti oncologici, oggi se ne parla intenzionalmente in tutti i centri d'eccellenza per la cura dei tumori nell'ambito di colloqui individuali. Inoltre, si rileva la prevalenza dell'astenia attraverso indagini conoscitive (vedi p. 11).

Un sintomo frequente

L'astenia è presente in oltre due terzi dei pazienti oncologici. Può insorgere in qualsiasi fase del loro percorso di malattia e avere molteplici cause. Si tratta di un sintomo che compromette fortemente la qualità di vita.

Chi soffre di astenia dice di sentirsi perennemente esausto. Nemmeno il riposo e il sonno sembrano lenire questo senso di affaticamento.

Come si manifesta nel suo caso l'astenia? Cerchi di descrivere con le sue parole le caratteristiche della stanchezza cronica che prova lei. In questo modo il problema diventa più chiaro e quindi anche più facile da affrontare.

Nel contempo, questa riflessione le consente di prepararsi al colloquio medico e all'interazione con la sua équipe curante (vedi p. 36 «Parlare della propria fatigue»).

Come vivo la mia stanchezza?

Per cortesia, contrassegni con una crocetta le scelte che meglio descrivono le sue condizioni attuali e il suo modo di sentire in questo momento.

Mi manca ...

- l'energia.
- la vitalità.
- la voglia.
- lo slancio.

Provo ...

- un forte esaurimento.
- la sensazione di essere a pezzi.
- una grande sfinitezza.
- una pesante fiacchezza.
- la sensazione di essere senza forze.
- una generale debolezza.

Constato che, ...

- il minimo sforzo fisico basta a stancarmi.
- mi distraigo facilmente.
- fatico a mantenere la concentrazione persino su compiti semplici.
- non riesco più a seguire fino in fondo una conversazione senza che i pensieri non incomincino presto a divagare.

Sento ...

- una stanchezza vigile, non accompagnata da sonnolenza.
- una stanchezza caratterizzata da sonnolenza.
- una stanchezza caratterizzata da irritabilità.

- La mia stanchezza è diversa. La descriverei così:

Come sono io quando la stanchezza non mi affligge?

Per cortesia, annoti di getto parole che le vengono in mente spontaneamente (come p.es. intraprendente, pieno di slancio, loquace ecc.).

Dove sento la mia stanchezza?

Per cortesia, contrassegni con una crocetta le scelte che fanno al caso suo.

Sento fisicamente la mia stanchezza e, più precisamente,

- nelle braccia.
- nelle gambe.
- al viso.
- negli occhi (occhi stanchi).
- altrove, ossia

-
- Sento la mia stanchezza in tutto il corpo.

Sento la mia stanchezza ...

- a livello mentale (ad es. non riesco a concentrarmi o a ragionare).
- a livello emotivo (ad es. non ce la faccio a provare gioia).
- a tutti i livelli: fisico, mentale e psichico.

Quando mi assale la stanchezza?

Per cortesia, contrassegni con una crocetta la scelta che fa al caso suo.

La stanchezza mi assale ...

- la mattina.
- la sera.
- per tutto il giorno.
- durante la notte.
- in altri momenti e, più precisamente,

dopo uno sforzo, p. es.

dopo precise attività, p. es.

durante un preciso tipo di terapia (radioterapia, chemioterapia, altro), p. es.

dopo un preciso tipo di terapia (radioterapia, chemioterapia, altro), p. es.

dopo l'assunzione di una precisa terapia concomitante (p. es. farmaci contro i dolori), come

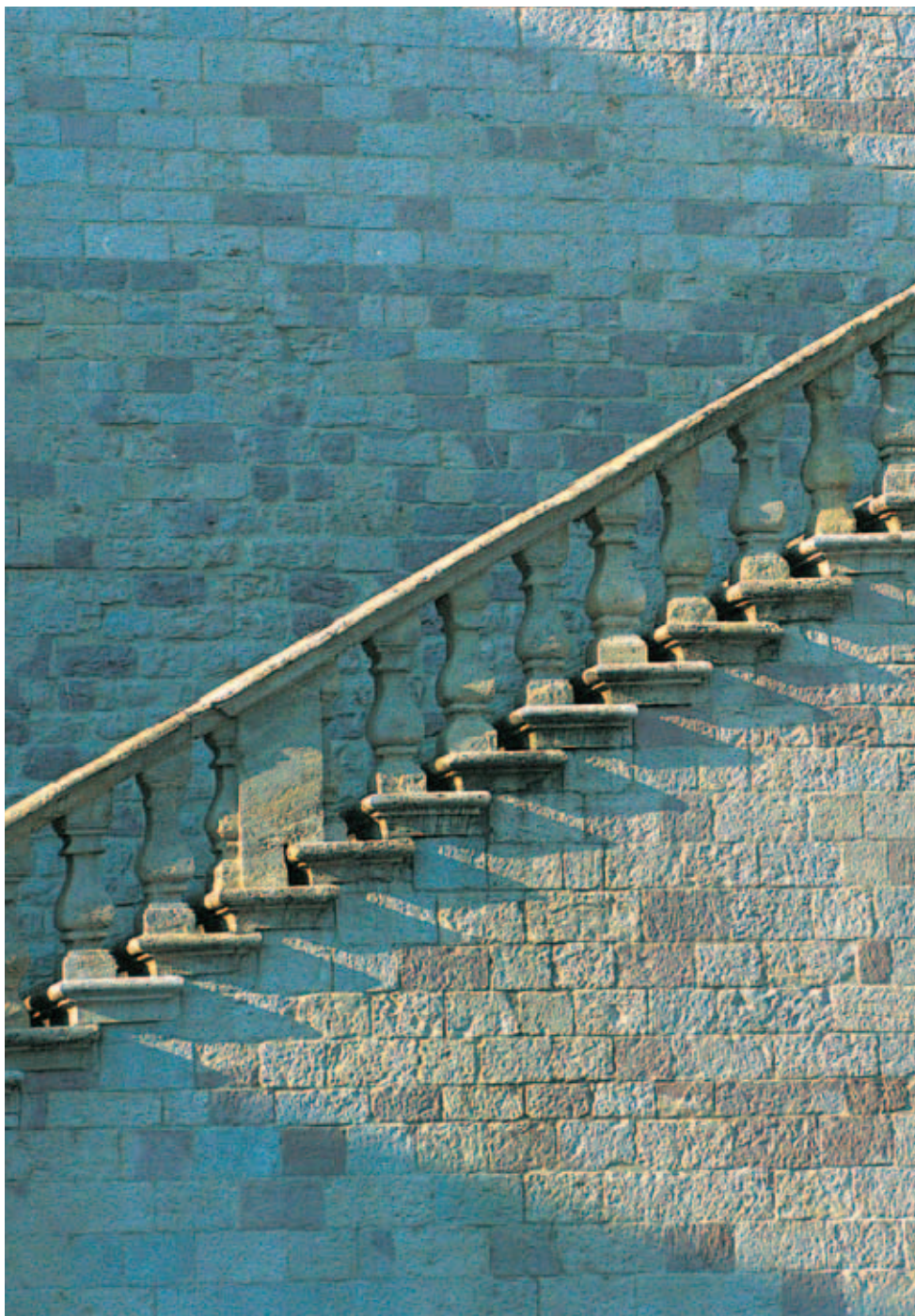
Quando non mi tormenta la stanchezza o quando sparisce del tutto?
Per cortesia, annoti qui le sue considerazioni.

Diagnosi dell'astenia

La sua équipe curante è in grado oggi di valutare la sua stanchezza cronica attraverso appositi strumenti di rilevazione come check list, questionari, scale di misurazione dell'astenia ecc.

Molte sue esperienze e sensazioni andrebbero perse se l'indagine conoscitiva si limitasse a un questionario. Per questo motivo, il dialogo tra il paziente e gli operatori sanitari è considerato altrettanto importante quanto la raccolta sistematica dei dati.

Le saranno proposte possibili misure per contrastare la fatigue, confacenti allo stadio della malattia e alle sue condizioni generali, affinché esca dal circolo vizioso, caratteristico di tale sindrome, e benefici di una migliore qualità di vita (vedi capitolo successivo).



Cause della fatigue nel paziente oncologico

È importante ricercare le possibili cause individuali dell'insolita stanchezza che coglie la maggioranza di coloro che hanno il cancro e seguono terapie oncologiche. Ciò consente di impostare una terapia di supporto personalizzata.

Entreremo ora brevemente nel merito delle principali cause della fatigue nel paziente oncologico, con lo scopo di aiutarla a capire cosa le stia succedendo e di incoraggiarla a chiedere consiglio alla sua équipe curante, qualora soffrisse di fatigue.

Vale la pena non rassegnarsi semplicemente alla fatigue, bensì parlarne di propria iniziativa con un operatore sanitario, senza aspettare che qualcuno se ne interessi.

Nel momento in cui si riceve una diagnosi di cancro e si seguono le terapie, l'aspetto della «fatigue» può apparire secondario. In questa fase della malattia non si ha né il tempo né la forza di soffermarsi sul problema dell'astenia. La domanda fondamentale che ci si pone è piuttosto: «Guarirò?». L'insolita e, a volte, temporanea stanchezza che si accusa, è in generale considerata un sintomo trascurabile.

Capire i nessi

Chieda alla sua équipe curante quali potrebbero essere, nel suo caso, le cause della fatigue. Spesso l'astenia è dovuta a più fattori, come per esempio:

- > il tumore stesso e gli eventuali disturbi del metabolismo da esso indotti
- > l'immobilità a letto e le conseguenze fisiche di eventuali interventi chirurgici
- > altre terapie oncologiche (terapia farmacologica, radioterapia)
- > infezioni
- > il carico emotivo

Malattia

È possibile che, nel mio caso, la causa della fatigue risieda nella malattia stessa?

Il cancro in sé può rendere stanchi, a dipendenza di quale organo è interessato dalla malattia o di quale tipo di cancro si tratta. I motivi sono molteplici e complessi.

Chieda al suo medico se la malattia oncologica di cui soffre può influire sulla sua stanchezza e, se sì, come esattamente.

Operazione

È stato l'intervento chirurgico a spossarmi tanto?

È normale sentirsi stanchi dopo un'intervento chirurgico. Diversi fattori spiegano l'astenia postchirurgica:

- > narcosi
- > perdita di sangue
- > dolori causati dalle ferite chirurgiche
- > cattiva guarigione delle ferite chirurgiche
- > farmaci analgesici
- > disturbi del sonno
- > scarsa attività fisica

In alcuni pazienti la stanchezza passa entro poche settimane, mentre in altri persiste molto più a lungo.

Terapie farmacologiche

La mia stanchezza potrebbe derivare dai farmaci antitumorali che sto assumendo?

Oltre alla «classica» chemioterapia con citostatici (dal greco *kýtos* = cellula, *statikós* = atto a fermare), oggi vi sono altri tipi di farmaci antitumorali (terapie anti-ormonali, anticorpi monoclonali, immunoterapie ecc.).

Tali terapie farmacologiche per la cura dei tumori si avvalgono di diversi meccanismi d'azione.

Per saperne di più, legga l'opuscolo «Terapie medicamentose dei tumori» (vedi p. 43).

I diversi tipi di farmaci usati in oncologia si distinguono anche per i loro tipici effetti collaterali. Anche gli effetti collaterali e le rispettive terapie lenitive di supporto possono provocare stanchezza.

Valori ematici bassi

Vi sono chemioterapie che agiscono sul midollo osseo, inibendo il processo di formazione del sangue, ossia dei globuli rossi, dei globuli bianchi e delle piastrine. La diminuzione del numero di globuli rossi conduce a un'anemia (vedi p. 16). La diminuzione del numero di piastrine comporta

disturbi della coagulazione e può accrescere così il rischio di sanguinamento, ad esempio in caso di lesioni. Normalmente ciò non basta a provocare un'anemia, a meno che la terapia non sia molto aggressiva, come nel caso della chemioterapia ad alto dosaggio.

Difficoltà di alimentazione

Inoltre possono insorgere difficoltà di alimentazione, ad esempio in presenza di lesioni alle mucose orali, indotte dalla terapia, oppure d'inappetenza. Ne consegue una carenza alimentare che può aggravarsi ulteriormente in caso di vomito o diarrea (legga a tale proposito il capitolo «Difficoltà di alimentazione» a p. 19).

Il risultato è una mancanza di energia fisica e un calo dei globuli rossi. Entrambi questi fattori si manifestano attraverso un senso di stanchezza insormontabile.

Altri disturbi

Inoltre, alcune terapie farmacologiche possono indurre disturbi del ritmo cardiaco, febbre, dolori muscolari e articolari, squilibri ormonali, ronzio nelle orecchie, formicolio, problemi della vista ecc., tutti disturbi, insomma, che contribuiscono alla stanchezza.

Terapia di supporto

Spesso gli effetti collaterali si manifestano attraverso sintomi che richiedono di essere controllati farmacologicamente. Tale terapia di supporto può a sua volta causare stanchezza per la sua azione sedativa. È il caso, per esempio, degli antiemetici che combattono la nausea e il vomito.

Stanchezza spesso temporanea

A seconda del tipo di terapia oncologica e del dosaggio, la stanchezza insorge più o meno rapidamente. Inoltre, la stanchezza può variare d'intensità durante i cicli di chemioterapia.

Generalmente la stanchezza diminuisce nelle pause tra un ciclo di chemioterapia e l'altro. Anche una volta conclusi tutti i cicli di terapia, la stanchezza regredisce a poco a poco. Tuttavia, in alcuni pazienti persiste a lungo.

Non tutte le terapie farmacologiche per la cura del cancro generano stanchezza. La probabilità che il paziente soffra di fatigue dipende dal tipo di cancro che ha contratto, dall'organo interessato dalla malattia e dal meccanismo d'azione della terapia alla quale è sottoposto. Gli effetti collaterali di alcuni farmaci antitumorali si affievoliscono nel corso della terapia.

Chieda delucidazioni in merito al suo oncologo di riferimento.

In alcuni casi, può accadere addirittura che, una volta superate le terapie, il paziente si senta sensibilmente meno stanco di prima.

Qualora gli effetti collaterali fossero troppo debilitanti, vi è la possibilità di sospendere la terapia o di ridurne il dosaggio.

Anemia

La mia stanchezza è dovuta ad anemia?

L'anemia è caratterizzata da un insufficiente numero di globuli rossi (eritrociti) nel sangue. La loro funzione è di trasportare l'ossigeno, inspirato nei polmoni, alle cellule di tutti gli organi del corpo.

Quando nel sangue circolano troppo pochi globuli rossi, gli organi non ricevono abbastanza ossigeno e non possono svolgere in

modo ottimale le loro funzioni. Ciò produce una sensazione di spossatezza fisica.

Possibili sintomi dell'anemia

I possibili sintomi dell'anemia sono: giramenti di testa, cefalea, affanno respiratorio e palpitazioni cardiache già al minimo sforzo.

Esame del sangue

Per misurare il tasso di emoglobina nel sangue basta una semplice analisi ematologica. L'emoglobina è il colorante rosso, presente nei globuli rossi, che lega l'ossigeno e lo libera negli organi.

Quanto più basso è il tenore di emoglobina, tanto più alto è il rischio di anemia.

Alla base dell'anemia vi è uno squilibrio a livello del rinnovo delle cellule sanguigne. L'anemia insorge quando abbandonano il circolo sanguigno più globuli rossi di quanti il midollo osseo riesca a produrre.

Per saperne di più sulle chemioterapie e su altre terapie farmacologiche ...

... sui loro effetti collaterali e sulle possibili contromisure, legga l'opuscolo gratuito intitolato «Terapie medicamentose dei tumori – chemioterapia, terapia antiormonale, immunoterapia» (vedi p. 43).

Diversi fattori possono pregiudicare il rinnovo delle cellule sanguigne:

- > La formazione dei globuli rossi avviene nel midollo osseo. Vi sono malattie tumorali che impediscono la formazione di nuovi globuli rossi e ne accorciano il ciclo vitale.
- > Vi sono tumori del midollo osseo che ostacolano fortemente la formazione di nuove cellule sanguigne.
- > Anche la radioterapia e la chemioterapia possono influire negativamente sulla formazione di nuove cellule sanguigne.
- > Sanguinamenti cronici o carenze vitaminiche e di ferro sono altre possibili cause dell'anemia.

Cosa si può fare contro l'anemia?

La scelta terapeutica è determinata dalla causa e dalla gravità dell'anemia. In taluni casi, si opta per una trasfusione di sangue, al fine di rifornire il corpo di globuli rossi. Tale misura terapeutica migliora l'approvvigionamento di ossigeno. Di riflesso, il paziente risulta rinvigorito. Una trasfusione di sangue comporta sempre un certo rischio di contrarre infezioni o di sviluppare reazioni allergiche.

In altri casi e, in generale, solo in concomitanza con una chemioterapia o con una radioterapia, è possibile stimolare la produzione propria di globuli rossi, iniettando al paziente dell'eritropoietina. L'effetto auspicato si ottiene solo dopo alcune settimane.

L'eritropoietina (nota anche con la sigla EPO) è un ormone prodotto naturalmente dai reni. Stimola il midollo osseo a produrre globuli rossi. Al giorno d'oggi, grazie a tecniche d'ingegneria genetica, è possibile produrre l'eritropoietina sinteticamente.

Radioterapia

La mia stanchezza è legata alla radioterapia?

Spesso i pazienti sottoposti a radioterapia lamentano di sentirsi stanchi. Il corpo ha bisogno di energia per smaltire le cellule cancerose distrutte dalle radiazioni, per liberarsi dalle scorie e per formare nuove cellule sane.

In generale, la stanchezza è tanto più intensa, quanto più estesa è l'area irradiata.

Ripercussioni varie

La gravità della stanchezza dipende anche da quale parte del corpo è irradiata.

Se le cellule eritropoietiche del midollo osseo subiscono dei danni (ad es. quando è irradiata la colonna vertebrale), compare l'anemia (vedi p. 16).

Se le radiazioni sono focalizzate sulla regione gastrointestinale, il paziente può soffrire di diarrea. Ciò comporta una perdita di sali minerali con conseguente indebolimento generale.

L'irradiazione del viso provoca spesso temporanee irritazioni a livello delle mucose orali e una riduzione della salivazione. Le difficoltà alla masticazione e alla deglutizione che ne conseguono possono sfociare, a loro volta, in una carenza alimentare.

Tutto ciò causa stanchezza.

Per saperne di più sulla radioterapia ...

... sui suoi effetti collaterali e sulle possibili contromisure, legga l'opuscolo gratuito intitolato «La radioterapia» (vedi p. 43).

Non solo l'effetto delle radiazioni, bensì anche la quotidiana, spesso faticosa trasferta da casa all'ambulatorio di radioterapia rende stanchi.

Inoltre, la stanchezza è proporzionale alla durata del trattamento radioterapico e al dosaggio applicato.

La stanchezza può permanere a lungo anche oltre la fine della radioterapia.

Dolori

Sono i dolori la causa della mia stanchezza?

I dolori cronici possono creare stanchezza. Essi hanno ripercussioni sia fisiche che emotive e influiscono sul comportamento del paziente verso i suoi familiari, amici e conoscenti.

Il dolore impone dei limiti

Spesso chi soffre di dolori cronici è costretto a limitare l'attività fisica.

Se viene a mancare l'esercizio, in breve tempo, i muscoli si assottigliano e s'indeboliscono. La forza e la mobilità diminuiscono. La stanchezza prende il sopravvento.

I dolori cronici si ripercuotono anche sul morale perché impediscono a chi ne soffre di svolgere le attività quotidiane che fanno stare bene e procurano piacere.

Vi sono terapie contro i dolori

Nella maggior parte dei casi, oggi-giorno è possibile alleviare, se non addirittura eliminare, i dolori cronici nel paziente oncologico, ad esempio mediante farmaci antalgici, la fisioterapia, la radioterapia, tecniche di rilassamento ecc.

Anche i farmaci contro i dolori possono causare stanchezza. A volte occorre modificare più volte la terapia antidolorifica prima di trovare la combinazione di analgesici e di misure lenitive più efficace e, al contempo, meglio tollerata.

Per saperne di più sui dolori ...

... e sulle terapie antidolorifiche in oncologia, legga l'opuscolo gratuito intitolato «Dolori da cancro e loro cura» (vedi p. 43).

Difficoltà di alimentazione

La mia stanchezza è dovuta al fatto che non mangio come si deve?

Ognuno ha il proprio fabbisogno fondamentale di sostanze vitali.

Se, per un periodo di tempo prolungato, l'apporto nutrizionale è insufficiente, si instaura una carenza di sostanze vitali che determina un calo di energie. Il sistema immunitario si indebolisce e ci si sente stanchi. Un progressivo calo ponderale è un chiaro sintomo di carenza alimentare (anche nei pazienti in sovrappeso!).

Cause diverse

Da una parte, la malattia e le terapie possono aumentare il fabbisogno fondamentale di sostanze nutritive. Dall'altra, la malattia può causare difficoltà di alimentazione e di assimilazione. Numerosi disturbi possono ridurre l'appetito, ad esempio:

- > dolori,
- > alterazioni del gusto e dell'olfatto,
- > difficoltà di masticazione e di deglutizione,
- > nausea, vomito, diarrea, costipazione,

- > disturbi del metabolismo che impediscono al corpo di assimilare e di metabolizzare talune sostanze nutritive.

Come prevenire una carenza alimentare

Per scongiurare una carenza alimentare, è importante che, assieme al personale curante, lei tenga nella dovuta considerazione l'aspetto dell'alimentazione. Al bisogno, è opportuno consultare una dietista.

Un adeguato regime alimentare, che copra il suo personale fabbisogno fondamentale di sostanze nutritive, e una sufficiente assunzione di liquidi migliorano la sua qualità di vita e favoriscono il recupero psicofisico. Un adeguato apporto calorico e nutrizionale aiuta il suo corpo ad affrontare la malattia e le terapie.

Per saperne di più sull'alimentazione nel paziente oncologico ...

... e su come essa possa influire positivamente sul suo benessere, legga l'opuscolo gratuito intitolato «Difficoltà di alimentazione e cancro» (vedi p. 43).

Tuttavia, curare l'alimentazione non significa privarsi del piacere di mangiare, rinunciando a qualsiasi sfizio. In altre parole, non occorre seguire una dieta ferrea, che non lasci spazio ogni tanto a un bel frizzantino come aperitivo o al dolce dopo il pasto.

Componenti psicologiche

La mia stanchezza ha qualcosa a che vedere con il mio umore?

La stanchezza può avere cause non solo di natura fisica, ma anche psicologica. L'ansia e la paura, l'abbattimento psichico, il malumore, le preoccupazioni, il lutto, il dolore morale incupiscono la quotidianità. A volte, disturbano anche il sonno, impedendo il ricupero notturno.

Emozioni forti

Le forti emozioni che si provano quando si sa di essere seriamente malati costano molta energia, provocando in tal modo stanchezza.

Dormire tanto può aiutare a elaborare sentimenti che altrimenti sarebbero insopportabili. Viceversa, permanenti problemi d'insonnia possono rafforzare le paure e aggravare gli stati depressivi.

Gran parte di coloro che ricevono una diagnosi di cancro cade in una forma di depressione più o meno grave. Altri incominciano a perdersi d'animo soltanto più tardi, al momento di affrontare le terapie.

Chi soffriva di depressioni già prima di ammalarsi di cancro, può subire un peggioramento dei suoi disturbi psichici e, per questo, soffrire di stanchezza.

Causa o conseguenza?

Spesso non è facile capire di primo acchito se la depressione è la causa oppure la conseguenza della stanchezza.

La stanchezza è verosimilmente una conseguenza della depressione in persone che soffrivano di depressioni già prima della diagnosi di cancro, che mancano di motivazione, che hanno una scarsa autostima, che covano pensieri suicidali.

È più probabile che coloro che lamentano un esaurimento soprattutto fisico e mentale soffrano invece della tipica stanchezza da cancro.

Tale distinzione è fondamentale per instaurare la terapia. Numerosi studi dimostrano che i farmaci antidepressivi sono inefficaci contro la stanchezza da cancro. In altre parole, gli antidepressivi non vanno prescritti «alla leggera», senza aver prima stabilito una diagnosi esatta.

Chieda consiglio

Vale la pena consultare professionisti che conoscono la tipica stanchezza da cancro. Essi sono in grado di riconoscere eventuali sintomi caratteristici di una depressione. Parli con un membro dell'équipe curante, chieda di ricevere il sostegno di uno psicologo. Consulti a tale proposito anche l'appendice.



Possibili conseguenze della fatigue

A seconda delle cause che sono alla base della sindrome da stanchezza cronica, quest'ultima può ripercuotersi in svariati modi sulla vita dei pazienti oncologici.

Lo scarso moto, per esempio, può essere una conseguenza ma anche una concausa della stanchezza.

È utile, quindi, esplorare la stanchezza da diversi punti di vista ed eventualmente anche da quello dei familiari.

Il suo medico o la sua infermiera dedicata l'aiuteranno ad affrontare il problema della stanchezza, coinvolgendola nella scelta delle modalità di gestione più consone alle sue esigenze.

Si ritrova nell'una o nell'altra delle seguenti affermazioni? Lo scopo del questionario è di aiutarla a rendersi conto della portata e delle conseguenze della sua stanchezza, in preparazione al colloquio con il medico o con l'infermiera (vedi p. 36 «Parlare della propria fatigue»).

Come si manifesta nel mio caso la fatigue?

Per cortesia, contrassegni con una crocetta le scelte che meglio descrivono la sua attuale situazione.

Difficoltà fisiche

- Sono meno efficiente sul lavoro.
- Ho dovuto abbandonare completamente l'attività lavorativa perché la stanchezza era troppo grande.
- Non sono più in grado di sbrigare autonomamente le faccende domestiche e di accudire i miei figli/anziani genitori.
- Sono meno intraprendente e mi muovo poco.
- Le attività di vita quotidiana mi costano molto più tempo e molta più fatica.
- Riesco a fare solo una minima parte di ciò che mi prefiggo.

Difficoltà fisiche

- Devo rinunciare a certe attività. Sto imparando a stabilire le mie priorità.
- Ho bisogno di più sonno.
- Soffro d'insonnia.
- Sono più suscettibile.

Ripercussioni sul mio rapporto con gli altri

- Tendo a isolarmi.
- Intraprendo meno con amici e conoscenti.
- Noto in me un calo del desiderio sessuale.
- Non ho la forza di rispondere a sollecitazioni sessuali.
- Ho i nervi a fior di pelle e reagisco spesso bruscamente.
- Ci sono momenti in cui potrei mandare al diavolo tutti (figli, familiari, conoscenti ecc.).
- Le attenzioni dei miei familiari mi opprimono.

Comportamento dei familiari

- Non sono più in grado di occuparmi autonomamente dei miei bambini e delle faccende domestiche (spese, cucina, bucato).
- La mia famiglia mi lascia fare poco o niente.
- I miei familiari fanno tutto per me, perché la mia lentezza li spazientisce.

Altre conseguenze

- La stanchezza ha ancora altre ripercussioni, come per esempio

Che influsso ha la stanchezza sulle mie facoltà intellettive?

Per cortesia, contrassegni con una crocetta le scelte che meglio descrivono la sua attuale situazione.

- Non sono più in grado di pensare con chiarezza.
- Non riesco più a concentrarmi bene.
- Accade più spesso che io abbia dei vuoti di memoria.
- La stanchezza ha ancora altre ripercussioni sulle mie facoltà intellettive, ossia:

Come influisce la stanchezza sui miei sentimenti e sul mio umore?

Per cortesia, annoti i cambiamenti che ha osservato in se stesso.

Esempio: Sono spesso nervoso e vicino alle lacrime.

Come si ripercuote la mia fatigue sui miei cari?

Possono cambiare i rapporti e la ripartizione dei compiti all'interno della famiglia, se un suo membro è cronicamente stanco ed esaurito. Per esempio, i familiari si prendono cura della persona malata o si assumono compiti di cui prima si occupava lei.

Inoltre, vi è il rischio che i familiari assumano un atteggiamento esageratamente protettivo nei confronti della persona malata, non consentendole più di fare nulla da sola, tutelandola da qualsiasi sforzo o, semplicemente, colmandola di attenzioni.

Familiari esauriti

Con il tempo, anche i familiari possono dare segni di esaurimento, specialmente quando non richiedono o non ottengono, a loro volta, sostegno da terzi.

Per evitare ciò, è essenziale che i familiari decidano per tempo in quale misura si sentono in grado di aiutare la persona malata. È importante che i familiari si riservino del tempo per se stessi e non trascurino qualsiasi loro esigenza personale.

Parlarsi

L'ideale è che il paziente e i suoi familiari si parlino apertamente ed esprimano reciprocamente le proprie esigenze e i propri sentimenti, come ad esempio:

- > Quali sono i reali bisogni del paziente e dei suoi familiari? Come possono paziente e familiari sostenersi reciprocamente?
- > Quanto può ed è disposto a fare il paziente stesso?
- > Quali attività possono essere semplificate o delegate a terzi?

L'équipe curante, la lega cantonale contro il cancro o le consulenti della Linea cancro aiutano volentieri le famiglie a trovare soluzioni praticabili (vedi anche appendice).

Rapporto di coppia e vita di famiglia

Il cancro e le sue conseguenze si ripercuotono anche sulla cerchia di amici e di conoscenti della persona malata. Una malattia oncologica sconvolge però specialmente il rapporto di coppia e la vita di famiglia. Ciò può generare conflitti e incomprensioni.

Presso la Lega contro il cancro sono ottenibili opuscoli (vedi p. 43) che approfondiscono questi aspetti della malattia oncologica e suggeriscono possibili soluzioni:

I familiari

L'opuscolo intitolato «Accompagnare un malato di cancro» si rivolge ai familiari e agli amici dei pazienti oncologici e vuole incoraggiare il dialogo tra la persona malata e i suoi cari.

I figli

L'opuscolo intitolato «Se un genitore si ammala di cancro – Come parlarne con i figli?» si rivolge ai genitori malati di cancro.

Normalmente la malattia della mamma o del papà rappresenta per il bambino una minaccia esistenziale. È importante, quindi, che i genitori sappiano come affrontare la malattia e le sue incognite insieme ai propri figli.

Il partner

Gli opuscoli intitolati «Il cancro e la sessualità femminile» e «Il cancro e la sessualità maschile» offrono un'ampia gamma d'informazioni e di spunti di riflessione. Perché il cancro comporta spesso difficoltà nella sfera sessuale? Come è possibile avere una vita sessuale soddisfacente malgrado i limiti imposti dalla malattia?

Lavoro

Un ridotto rendimento fisico, una scarsa capacità di concentrazione, un rapido affaticamento mentale e l'elaborazione del trauma psicologico della diagnosi lasciano il segno.

La stanchezza cronica riduce e costringe la capacità lavorativa. A seconda del mestiere che svolge e di quanto è sollecitato sul lavoro, il paziente non potrà rientrare subito nel mondo del lavoro.

Quindi, è importante pianificare bene la ripresa del lavoro e non ricominciare subito a lavorare a tempo pieno. Può essere scoraggiante e controproducente dover constatare di non essere più efficienti come un tempo.

L'opuscolo intitolato «Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali» (vedi p. 43) giuda alla comprensione degli aspetti giuridici e finanziari. Legga anche il capitolo «Chieda consiglio» (vedi p. 42).

Come affrontare la fatigue

Non è evidente trovare la forza di affrontare la fatigue, se appunto ci si sente stanchi. Non sempre si riesce a sfuggire alla tentazione di lasciarsi andare e d'indugiare nelle proprie consuetudini. Occorre essere indulgenti verso se stessi.

Se si sente perennemente questo sfinimento addosso, naturalmente ha poca voglia d'intraprendere attività che, in condizioni normali, le farebbero piacere e che darebbero un senso alle sue giornate. Probabilmente le tocca spesso fare rinunce.

È utile perciò fare delle scelte. Si chieda:

- > A cosa non mi pesa troppo rinunciare?
- > Cosa mi manca maggiormente?

- > Su cosa vorrei poter concentrare le energie che mi rimangono?

Spesso semplici provvedimenti aiutano già a riacquistare un po' di forze. Cerchi di ricordare cosa, in passato, la rivitalizzava quando si sentiva senza forze.

Parallelamente, le saranno proposte misure terapeutiche di supporto per combattere le cause della sua stanchezza per le quali esiste un trattamento specifico (ad es. anemia, dolori, depressione ecc., vedi p. 16 e seg.). In certi casi, per esempio, possono essere indicati farmaci capaci di risolleverare un po' il tono dell'umore.

Come potrei scrollarmi di dosso la stanchezza?

Annoti qualsiasi stratagemma che le venisse in mente e che potrebbe piacerle.

Esempi: Muovermi al ritmo della musica; battere il tempo con le mani; fare un cruciverba, ecc.

Cercare un equilibrio tra riposo e attività

Generalmente, sta bene chi riesce a trovare un certo equilibrio tra riposo e attività.

Questo vale anche per i pazienti allettati. Infatti, l'inattività fisica, combinata con la noia, può peggiorare la stanchezza.

Il sonno non è sempre ristoratore

Per riprendersi, non aiuta necessariamente stare a letto e dormire molto. Anzi, spesso, così facendo, la stanchezza non fa che peggiorare, perché il corpo ha bisogno di un minimo di movimento per poter costituire riserve energetiche.

Per saperne di più sui benefici di un'attività fisica regolare ...

... e su come integrarla nelle proprie giornate, legga l'opuscolo gratuito intitolato «Attività fisica e cancro – Riacquistare fiducia nel proprio corpo» (vedi p. 43).

L'ideale è che svolga dell'attività fisica, nei limiti del possibile, già fin dall'inizio della terapia. Si prestano, ad esempio, attività fisiche di gruppo (vedi appendice) o programmi di allenamento supervisionati da un medico. Naturalmente, se preferisce, può allenarsi anche individualmente.

Lo sforzo può avere un effetto rivitalizzante

È provato scientificamente che lo sport riduce la stanchezza cronica da cancro. Sono indicate, in particolare, le attività che ossigenano l'organismo, generando così energia. Basta un piccolo sforzo per ricaricare le batterie.

Non occorre strafare: un'attività fisica leggera è altrettanto efficace di un'attività sportiva intensiva, se la si svolge con regolarità, tutti i giorni.

Esercizio fisico

Ecco alcuni esempi di come potrebbe accrescere il suo benessere e ridurre la sua stanchezza:

- > Faccia regolarmente passeggiate all'aria fresca, possibilmente in compagnia.
- > Scelga un'attività fisica leggera che solleciti molti muscoli, come ad esempio il walking, la ginnastica, la bicicletta, il nuoto, il ballo.



- > Adegui l'attività fisica alle sue capacità.
- > Non ambisca a prestazioni eccezionali neppure se un tempo per lei era normale raggiungerle.
- > Se deve rimanere a letto, può fare dell'esercizio fisico muovendo i piedi e le gambe o contraendo e rilasciando certi muscoli.
- > La sua équipe curante e/o la fisioterapista la consiglieranno volentieri in merito e le sapranno mostrare esercizi adatti a lei.

Altre idee

La Guida cancro, un albo virtuale della Lega contro il cancro per la pubblicazione di servizi psicosociali, le indica possibili vie da seguire per tornare in forze e a chi può rivolgersi per ottenere le varie forme di sostegno disponibili.

Il forum internet, moderato dalle operatrici del Servizio InfoCancro della Lega contro il cancro, è una piattaforma virtuale di scambio che le consente di comunicare con altri pazienti oncologici e i loro familiari.

Per ulteriori dettagli, la rimandiamo all'appendice e alla pagina 47.

Cosa mi tira su? Cosa mi ridà slancio?

Cosa mi piace fare?

Annoti tutto ciò che le viene in mente e che le suggeriscono i suoi cari, anche se in un primo tempo una certa idea le sembrasse bizzarra. Solo così otterrà un'ampia gamma di possibilità di scelta.

Come restare attivi

Per combattere la stanchezza, oltre al movimento, aiuta tenersi occupati, per esempio così: giocando, risolvendo cruciverba, svolgendo attività creative, cantando, suonando uno strumento musicale, parlando con qualcuno dei propri ricordi, facendo progetti, realizzando piccoli sogni, raccontando barzellette ecc.

Non ci si riposa solo dormendo, ma anche concedendosi pause ricreative in cui ci si dedica ad altro.

Sonnellino pomeridiano

Schiacciare un pisolino, specialmente dopo pranzo, può essere salutare. Tuttavia, non si dovrebbe dormire più di mezz'ora, per evitare di entrare nella fase di sonno profondo. Fasi di sonno più lunghe durante la giornata possono rovinare il riposo notturno.

Si metta in una posizione comoda ed eventualmente con le gambe sollevate.

Come potrei trascorrere le pause ricreative?

Annoti tutto ciò che le viene in mente e provi a mettere in pratica l'una o l'altra idea.

Dormire abbastanza

Eviti di dormire troppo durante il giorno, a meno che non sia un nottambulo che diventa attivo verso sera, va a letto molto tardi e dorme fino in tarda mattinata.

Indipendentemente dal fatto che lei si consideri piuttosto nottambulo o mattiniero, cerchi di mantenere un ciclo sonno-veglia regolare.

Ecco alcuni accorgimenti per favorire il sonno.

Stanza da letto

- > Crei un'atmosfera rilassante e distensiva nella sua camera da letto. Per esempio, elimini qualsiasi oggetto che le ricordi lavori in sospeso.
- > Scelga una temperatura e un'illuminazione piacevoli per la sua camera da letto.

Prima di coricarsi ...

- > eviti grossi sforzi fisici.
- > faccia uno spuntino, se ha cenato presto. La sensazione di fame può disturbare il sonno.
- > non consumi bevande alcoliche per conciliare il sonno: possono anticipare il risveglio o interrompere il sonno.

- > faccia una breve passeggiata.
- > scacci i brutti pensieri dalla sua mente. Se li immagini come nuvole che si allontanano all'orizzonte, sotto la spinta del vento. Si concentri piuttosto sulle sue percezioni sensoriali: Sento dei rumori? Cosa vedo? Sento degli odori?
- > cerchi di rilassarsi con un breve bagno caldo.

A letto ...

- > per addormentarsi, potrebbe ascoltare della musica a basso volume, volendo attraverso gli auricolari.
- > per addormentarsi, potrebbe fare esercizi di respirazione. All'occasione, chiedi consiglio in merito alla sua équipe curante, a una fisioterapista o a una terapeuta della respirazione.
- > se, malgrado ciò, non riuscisse ad addormentarsi, è meglio che a un certo punto si alzi a fare qualcosa finché non sentirà tornare la stanchezza.
- > si liberi dall'idea di dover assolutamente dormire otto ore. Per sentirsi in forma, possono bastare anche meno ore. Il fabbisogno di sonno è individuale e cambia con l'età.

Cosa mi aiuta ad addormentarmi?

Esempio: Provo a tenere gli occhi aperti finché mi si chiudono da soli.

Forse si ricorda cosa la faceva addormentare subito prima di contrarre il cancro?

Disturbi del sonno

Anche le persone sane riferiscono spesso di avere difficoltà ad addormentarsi o di risvegliarsi ripetutamente durante la notte.

In sostanza, i disturbi del sonno che lamentano i pazienti oncologici sono paragonabili a quelli comunemente noti. Sono piuttosto i disturbi e l'ansia causati dalla malattia oncologica e dalle terapie a togliere il sonno. Se tali fattori che predispongono all'insonnia possono essere eliminati o mitigati, spesso la qualità del sonno migliora automaticamente.

Al bisogno, il suo medico le può prescrivere un sonnifero leggero, adatto a lei.

Gestire bene le proprie forze

Se non ha più la forza che aveva una volta, è importante che adegui le sue attività di conseguenza, senza sensi di colpa.

Forse ha semplicemente bisogno di uno stacco, per ritrovarsi.

Naturalmente il suo calo di energie può incidere più o meno fortemente anche sulla sua quotidianità e sui suoi rapporti con gli altri. I suoi familiari, i suoi amici e i suoi colleghi debbono adeguarsi anch'essi alla nuova situazione e abbandonare vecchie abitudini.

Normalmente questo avviene senza troppi problemi. Non deve quindi preoccuparsi per gli altri.

I bambini fanno più fatica a capire e ad accettare i cambiamenti. È un compito difficile e delicato accompagnarli in questo processo.

L'opuscolo intitolato «Se un genitore si ammala di cancro – Come parlarne con i figli?» vuole aiutarla ad affrontarlo (vedi p. 43).

Coinvolgere gli altri

L'ideale è che ognuna delle persone vicine al paziente si assuma una parte delle incombenze secondo le proprie possibilità.

Al fine di sfruttare al meglio le proprie energie, può essere necessario cambiare alcuni modelli di comportamento. Ciò richiede tempo.

Come posso amministrare meglio le mie forze?

- > Allestisca una lista di tutte le incombenze insieme ai suoi familiari.
- > Quali di queste incombenze riesce realisticamente a risolvere lei o vuole assumersi lei? Quali invece è meglio che deleghi ad altri o vuole delegare ad altri? A chi? Quali incarichi non debbono essere sbrigati subito?
- > Accetti anche le offerte d'aiuto di vicini e amici.

Stabilire delle priorità

- > Adotti una scala delle priorità per le cose di cui può e vuole occuparsi personalmente.
- > Risparmi le sue forze per le cose importanti e, specialmente, per ciò che conta di più per lei e a cui tiene maggiormente.
- > Si chieda sempre: È una cosa davvero importante? Per chi o per cosa questa cosa è importante? Cosa accadrebbe se tralasciassi di fare questa cosa? Le conseguenze sarebbero gravi?

Pianificare aiuta

- > Pianifichi con un certo anticipo, ad esempio la sera prima, le sue incombenze o le attività che intende svolgere.
- > Pianificando le sue attività, tenga conto dei momenti della giornata in cui generalmente si sente più in forze e dei momenti in cui invece la stanchezza si fa sentire maggiormente.
- > Preveda una pausa prima e dopo attività impegnative.

Risparmi le sue forze

- > Suddivida i suoi compiti in piccoli passi.
- > Semplifichi i lavori, quando possibile.
- > Cerchi di sostituire attività che richiedono molta energia con attività più leggere.
- > Organizzi il suo posto di lavoro in modo da evitare un'inutile dispendio di energia (ad es. stiri in posizione seduta).

Parlare della propria fatigue

L'insolita stanchezza di cui soffrono i pazienti oncologici è spesso mal interpretata da chi non l'ha mai provata. Se non se ne parla apertamente, possono quindi nascere malintesi e incomprensioni reciproche che creano, a loro volta, un ambiente di tensione.

È molto probabile che coloro che le vivono accanto si preoccupino per il fatto che si senta senza energia e che cerchino di darle buoni consigli. Tutti tendiamo a credere che le nostre esperienze possano tornare utili anche ad altri. Tanto più grande è poi la delusione che proviamo quando le nostre proposte non trovano ascolto o non possono essere messe in pratica.

Perciò può essere utile che incominci lei a parlare dell'argomento prima che gli altri ci perdino troppi pensieri.

Ecco alcuni suggerimenti su come intavolare il discorso della stanchezza cronica da cancro.

Parlarne con i familiari e gli amici

Esprimendo apertamente le sue preoccupazioni legate alla sua stanchezza cronica, favorisce la comprensione reciproca:

Si nota che sono stanco?

Da cosa vedi che sono stanco (ad es. dal mio aspetto trasandato, dal mio comportamento, dal fatto che sono diventato più lento, dal fatto che a volte sono disattento o più taciturno)?

Cosa suscita in te la mia stanchezza (ad es. incertezza su quanto mi si possa sollecitare)?

Posso chiamarti se ho bisogno di aiuto (ad es. per andare a fare una passeggiata, le spese)?

Ciò che mi crea problemi è ...

Inoltre, vuole forse spiegare a chi le sta vicino cosa fa fatica a sopportare?

Esempio: Mi dà fastidio che tu mi spinga sempre a fare cose che non me la sento di fare.

In quale modo mi si può aiutare? Chi mi potrebbe essere d'aiuto?

Molte persone non sanno bene come comportarsi con una persona che ha il cancro. Per loro è più facile rapportarsi con un malato se viene chiesto loro un favore o se possono assumersi un compito concreto.

Chieda aiuto, anche se inizialmente ciò le costasse molto. Accetti offerte di aiuto da parte di vicini, amici e conoscenti.

Ho bisogno di aiuto nei seguenti ambiti

Le seguenti persone/istituzioni potrebbero fornirmi l'aiuto desiderato

Rivolgersi ai professionisti

Probabilmente il suo medico o la sua infermiera di riferimento le domanderanno se soffre di stanchezza e, se sì, in che misura (vedi anche p. 7).

A volte, tuttavia, può succedere che ci si dimentichi di informarsi sul suo grado di stanchezza. Per questo motivo, è importante che, in occasione della sua prossima visita medica, dica che ha questo

problema e si faccia spiegare cosa si può fare contro la stanchezza.

Può rivolgersi anche alla lega cantonale contro il cancro, alla Linea cancro o ad altri specialisti (vedi specchietto a p. 39 e appendice).

È utile prepararsi al colloquio, per esempio prendendo nota delle domande che intende porre. Possibili domande:

> Perché mi perseguita questa stanchezza?

> La stanchezza mi impedisce di avere rapporti sessuali. Ciò incide negativamente sulla nostra relazione.

Come potremmo gestire meglio questa situazione?

> In quale modo mi gioverebbe fare più movimento?

> Non ho appetito. Cosa posso fare?

Le proprie percezioni

I capitoli «Capire il perché della propria stanchezza» (vedi p. 7) e «Come si manifesta nel mio caso la fatigue?» (vedi p. 23) la guidano nella riflessione sulla sua stanchezza cronica, aiutandola a caratterizzarla meglio.

L'ideale sarebbe se annotasse qualche parola chiave ogni volta che le viene in mente qualcosa a proposito della stanchezza: Come? Dove? Quando si presenta la stanchezza? Prenda con sé i suoi appunti quando si recherà dal medico o in ospedale per le terapie.

Chieda consiglio

Desidera parlare con qualcuno delle sue difficoltà quotidiane? Ha bisogno di sostegno? Necessita di assistenza a domicilio? Si rivolga alla lega cantonale contro il cancro, al Servizio sociale dell'ospedale o alla Linea cancro. Vi troverà ascolto e consiglio (vedi appendice).



Convivere con il cancro

Oggi giorno le persone con una diagnosi di cancro in generale vivono più a lungo e godono di una qualità di vita migliore di un tempo. Spesso, tuttavia, le terapie sono lunghe e pesanti. Alcuni riescono a conciliare le terapie con la loro abituale routine quotidiana. Per altri invece ciò non è possibile.

Ascoltare se stessi

Si prenda tempo per adattarsi alle mutate circostanze. Cerchi di capire cosa contribuisce a migliorare la sua qualità di vita. Questi interrogativi potrebbero aiutarla a fare più chiarezza:

- > Cosa conta di più per me in questo momento?
- > Di cosa ho bisogno?
- > Come posso ottenere ciò di cui ho bisogno?
- > Chi potrebbe aiutarmi?

Una volta concluse le terapie, non è sempre facile tornare alla vita di tutti i giorni. Per orientarsi è importante rendersi conto di quali sono le proprie esigenze. A tale proposito trova utili informazioni in questo opuscolo e specialmente nella sua appendice.

Comunicare con gli altri

Così come ognuno affronta a modo suo le questioni esistenziali, ogni paziente ha il proprio modo

di vivere la malattia. Gli atteggiamenti possono essere i più disparati e spaziare da «Andrà tutto bene» a «Basta che tutto vada bene» fino a «Ormai non c'è più niente da fare», «Sento che debbo morire».

Il cancro incute paura, indipendentemente dalla prognosi.

Alcuni non vogliono o non osano parlare delle proprie angosce, inquietudini e preoccupazioni. Altri invece sentono il bisogno di confidarsi con qualcuno. Altri ancora si aspettano che sia il loro entourage a rompere il ghiaccio e sono delusi se ciò non accade. Non ci sono regole valide per tutti. Ciò che una data persona considera utile, agli occhi di un'altra può apparire del tutto sconveniente.

Chiedere aiuto

Non esiti a usufruire delle molteplici offerte di sostegno. Chieda consiglio al suo medico o all'équipe curante. Le saranno proposte e prescritte misure di sostegno riconosciute dalla cassa malati.

La lega cantonale contro il cancro e il Servizio sociale dell'ospedale sono a sua disposizione per questioni psicosociali e per domande riguardanti la riabilitazione oncologica.

Chieda consiglio

Equipe curante

L'équipe curante può consigliare cosa fare in caso di stanchezza persistente o di altri disturbi legati alla malattia e alle terapie. Rifletta anche lei su possibili misure in grado di migliorare la sua qualità di vita e di favorire la sua riabilitazione.

Se lo ritiene opportuno, chieda di poter usufruire di una consulenza psicooncologica. Uno psicooncologo è una figura professionale appositamente formata per poter offrire sostegno psicologico ai malati di cancro e ai loro familiari.

Legha cantonale contro il cancro

Le leghe cantonali consigliano, accompagnano e sostengono i malati e i loro familiari in tutte le fasi della malattia. Offrono aiuto pratico per risolvere problemi organizzativi, aiuti finanziari in situazioni di disagio economico legato alla malattia nonché consulenza assicurativa e orientamento in ambito giuridico. Informano su diritti a varie prestazioni e aiutano a ottenerle. Forniscono materiale informativo. Organizzano gruppi di autoaiuto e corsi. Anche chi sente di aver bisogno di sostegno psicooncologico può rivolgersi alla lega cantonale contro il cancro.

Le offerte regionali di sostegno sono pubblicate sui siti delle leghe cantonali contro il cancro e all'albo virtuale www.legacancro.ch/guidacancro.

Linea cancro 0800 11 88 11

Le operatrici specializzate della Linea cancro sono pronte ad ascoltarla, rispondono a qualsiasi domanda sul cancro e sulle terapie e, all'occorrenza, la indiriz-

zano a centri d'eccellenza, associazioni di categoria ecc. Le chiamate e le consulenze sono gratuite.

Guida cancro

La «Guida cancro» della Lega contro il cancro è un albo virtuale per la divulgazione di servizi psicosociali offerti in Svizzera: www.legacancro.ch/guidacancro. Il sito informa su corsi, servizi di consulenza ecc. volti a salvaguardare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari e a facilitare loro la convivenza con il cancro nella quotidianità.

Seminari di riabilitazione

Sotto il motto «Scoprire nuovi orizzonti» la Lega contro il cancro tiene seminari di riabilitazione in diverse località della Svizzera: www.legacancro.ch/riabilitazione.

Attività sportive di gruppo

L'attività fisica ha un effetto benefico su molti pazienti. Un'attività sportiva di gruppo può aiutare a riacquistare fiducia nel proprio corpo e a combattere la stanchezza. S'informi presso la sua lega cantonale contro il cancro sull'offerta di corsi. Consulti anche le voci «Opuscoli» e «Internet» qui di seguito.

Altri malati di cancro

Piattaforme virtuali di scambio

Chi sente l'esigenza di condividere le proprie esperienze legate alla malattia può usufruire della piattaforma virtuale di scambio, moderata dalle operatrici della Linea cancro www.forumcancro.ch.

Anche l'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC) ha aperto un forum di discussione per i pazienti e i loro familiari: <http://forumtumore.aimac.it>.

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 modalità di gestione della malattia o del lutto adottate da altri.

Ognuno deve comunque fare le proprie esperienze e scegliere le strategie più consone alla propria personalità. Non c'è, in effetti, un modo giusto o sbagliato di vivere la malattia.

Gruppi di autoaiuto

Partecipando agli incontri dei gruppi di autoaiuto (vedi p. 45), 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.

Opuscoli della Lega contro il cancro

- > **Terapie medicamentose dei tumori**
Chemioterapia, terapia antiormonale, immunoterapia
- > **La radioterapia**
- > **Dolori da cancro e loro cura**
- > **Difficoltà di alimentazione e cancro**
- > **Il cancro e la sessualità femminile**
- > **Il cancro e la sessualità maschile**
- > **Il linfedema e il cancro**

> **Attività fisica e cancro**

Riacquistare fiducia nel proprio corpo

> **Alternativi? Complementari?**

Rischi e benefici di metodi non provati in oncologia

> **Accompagnare un malato di cancro**

Una guida per familiari e amici

> **Se un genitore si ammala di cancro**

Come parlarne con i figli?

> **Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali**

> **Scoprire nuovi orizzonti – Seminari di riabilitazione**

Programma di corsi della Lega contro il cancro

> **Rischio di cancro ereditario**

Una guida per le famiglie in cui le malattie tumorali sono frequenti

> **Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono**

> **Opuscolo sulle direttive anticipate**

Guida alla compilazione, informazioni sul diritto in materia di protezione degli adulti

> **Direttive anticipate della Lega contro il cancro**

Fr. 15.– o download gratuito da www.legacancro.ch/direttiveanticipate

Modalità di ordinazione

- > Lega cantonale contro il cancro
- > Telefono 0844 85 00 00
- > shop@legacancro.ch
- > www.legacancro.ch/opuscoli

Sul sito www.legacancro.ch/opuscoli trova tutte le pubblicazioni ottenibili presso la Lega contro il cancro. La maggior parte delle pubblicazioni sono gratuite e sono fornite per posta o possono essere scaricate da internet. Sono offerte dalla Lega svizzera contro il cancro e dalla lega del suo cantone di residenza. Ciò è possibile soltanto grazie ai generosi donatori.

Ci interessa conoscere il suo punto di vista

Può esprimere il Suo parere in merito al nostro opuscolo nel sito www.forumcancro.ch. La compilazione dell'apposito questionario richiede qualche minuto. La ringraziamo vivamente!

Opuscoli di altre organizzazioni

«**La fatigue**», 2008, libretto dell'Aimac (Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici), scaricabile da internet: http://www.aimac.it/informazioni-tumore/fatigue-tumore/fatigue-malato-cancro_maed_1pt.html.

«**Terapia oncologica nell'ambito di uno studio clinico**», 2009, opuscolo informativo per pazienti oncologici e loro parenti, ottenibile presso il Gruppo Svizzero di Ricerca Clinica sul Cancro (SAKK), tel. 031 389 91 91, sakccc@sakk.ch, o scaricabile da internet: <http://sakk.ch/it/page/61>.

Internet

(in ordine alfabetico)

Italiano

www.aimac.it

Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici.

www.forumcancro.ch

Piattaforma virtuale di scambio della Lega contro il cancro.

www.legacancro.ch

Informazioni, opuscoli e link della Lega svizzera contro il cancro.

www.legacancro.ch → Vivere con il cancro → Vita quotidiana

La Lega contro il cancro informa sui benefici del moto e sui corsi di attività fisica di gruppo che si svolgono nei vari Cantoni.

www.legacancro.ch/guidacancro

Albo virtuale per servizi psicosociali, corsi e manifestazioni.

www.legacancro-ti.ch

Lega ticinese contro il cancro.

Inglese

www.cancer.org → Find support & treatment → Treatments and Side Effects → Physical Side Effects
American Cancer Society.

www.cancer.gov/cancertopics/coping
→ Managing Physical Effects
National Cancer Institute USA.

www.macmillan.org.uk/cancerinformation
→ Living with and after cancer → Symptoms and side effects → Fatigue
A non-profit cancer information service.

Fonti

La Lega svizzera contro il cancro attinge alle pubblicazioni e ai siti internet menzionati in questo opuscolo quali fonti d'informazione. I siti indicati corrispondono a grandi linee ai criteri di qualità della Health On the Net Foundation e sono pertanto conformi al cosiddetto standard HONcode (www.hon.ch/HONcode/Italian).

Associazioni di autoaiuto per malati di cancro e i loro cari

Associazione ilco-Ticino

Gruppo regionale delle persone con stomia
Contatto:

Patrizia Belotti
Via Cantonale 20
6618 Arcegno
Tel. 091 791 46 78
ilcoticino@bluewin.ch
www.ilco.ch

Fondazione Elisa

per il sostegno alle famiglie con un bambino malato
Contatto:

Via della Posta 18A
6600 Locarno
Tel. 091 796 30 01
info@fondazione-elisa.ch
www.fondazione-elisa.ch

Gruppo sostegno pazienti

per donne con una diagnosi di cancro al seno in Ticino
Contatto:
Tel. 079 605 12 60
sostegno.senologia@gmail.ch

Nella Svizzera tedesca:
www.leben-wie-zuvor.ch
Nella Svizzera francese:
www.vivre-comme-avant.ch

ho/noho Svizzera italiana

Organizzazione svizzera per pazienti colpiti da linfoma e per i loro familiari
Contatto:

Nicoletta Toga
Tel. 078 636 32 11
nicoletta.toga@hotmail.com
www.linfomi.ch

Laringectomizzati Svizzera italiana

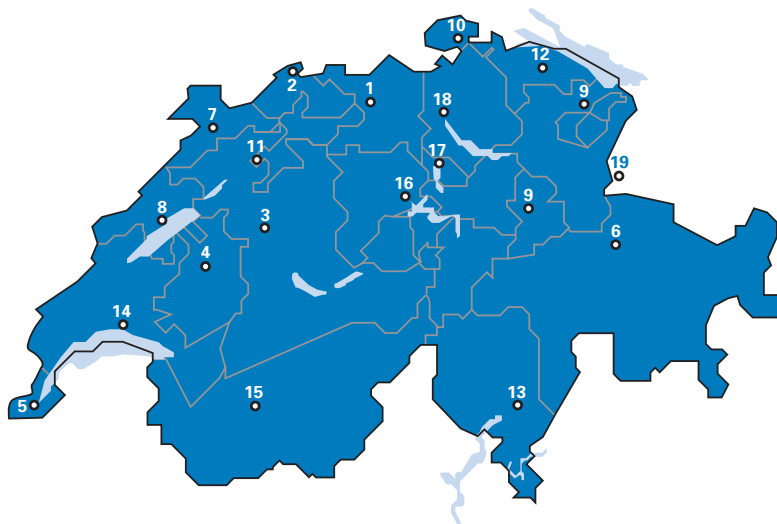
Gruppo di autoaiuto per laringectomizzati

Contatto:
Lega ticinese contro il cancro
Piazza Nosetto 3
Casella postale 1717
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 40
Fax 091 820 64 60
info@legacancroti.ch
www.laringectomizzati.ch

Organizzazione di autoaiuto per bambini malati di cancro e i loro genitori

Kinderkrebshilfe Schweiz
Brigitte Holderegger-Müller
Florastrasse 14
4600 Olten
Tel. 062 297 00 11
Fax 062 297 00 12
info@kinderkrebshilfe.ch
www.kinderkrebshilfe.ch

La Lega contro il cancro le offre aiuto e consulenza



1 Krebsliga Aargau
Milchgasse 41
5000 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

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

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

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer
Krebsliga Freiburg
route de Beaumont 2
case postale 75
1709 Fribourg
à partir de 2013:
route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale 96
1705 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 425 54 01
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer
11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8

6 Krebsliga Graubünden
Alexanderstrasse 38
Postfach 368
7000 Chur
Tel. 081 252 50 90
Fax 081 253 76 08
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 Ligue jurassienne contre le cancer
rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3

8 Ligue neuchâteloise contre le cancer
faubourg du Lac 17
case postale
2001 Neuchâtel
tél. 032 721 23 25
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9

- 9 Krebsliga Ostschweiz**
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
Fax 071 242 70 30
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1
- 10 Krebsliga Schaffhausen**
Rheinstrasse 17
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
Fax 052 741 45 57
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2
- 11 Krebsliga Solothurn**
Hauptbahnhofstrasse 12
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7
- 12 Thurgauische Krebsliga**
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4
- 13 Lega ticinese
contro il cancro**
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
Fax 091 820 64 60
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6
- 14 Ligue vaudoise
contre le cancer**
place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
fax 021 623 11 10
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CP 10-22260-0
- 15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis**
Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 970 35 41
Mobile 079 644 80 18
Fax 027 970 33 34
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2
- 16 Krebsliga Zentralschweiz**
Hirschmattstrasse 29
6003 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5
- 17 Krebsliga Zug**
Alpenstrasse 14
6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6
- 18 Krebsliga Zürich**
Moussonstrasse 2
8044 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5
- 19 Krebshilfe Liechtenstein**
Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

Legga svizzera contro il cancro

Effingerstrasse 40
Casella postale 8219
3001 Berna
Tel. 031 389 91 00
Fax 031 389 91 60
info@legacancro.ch
www.legacancro.ch
CP 30-4843-9

Linea cancro

Tel. 0800 11 88 11
(chiamata gratuita)
lunedì–venerdì
ore 10.00–18.00
helpline@legacancro.ch

Forum

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

Guida cancro

www.legacancro.ch/guida-
cancro, albo virtuale della
Legga contro il cancro per la
pubblicazione di offerte psico-
sociali di sostegno (corsi,
consulenze ecc.) in Svizzera

Linea stop tabacco

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

Opuscoli

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

**Siamo molto grati del suo
sostegno.**

Uniti contro il cancro

Fornito dalla sua Lega contro il cancro: