ASUGI
Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

LE TUE EMOZIONI DURANTE IL PERCORSO DI CURA:

SUGGERIMENTI ED ESEMPI DI CHI CI È GIÀ PASSATO

Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina

INTRODUZIONE

Questo opuscolo intende dare alcune semplici informazioni sul tipo di emozioni che puoi provare o hai provato dopo aver scoperto la tua malattia. Una diagnosi di tumore può essere considerata un evento critico della vita di qualsiasi individuo ed è per questo che le reazioni emotive conseguenti possono essere molteplici e differenti. In questo momento hai bisogno di prenderti cura del tuo corpo ma hai anche bisogno di prenderti cura delle tue emozioni. Nell'affrontare questa malattia la tua salute fisica può subire un contraccolpo che può sconvolgere anche le tue emozioni, la capacità di rapportarti con ciò che ti piace fare o pensare.

LE EMOZIONI

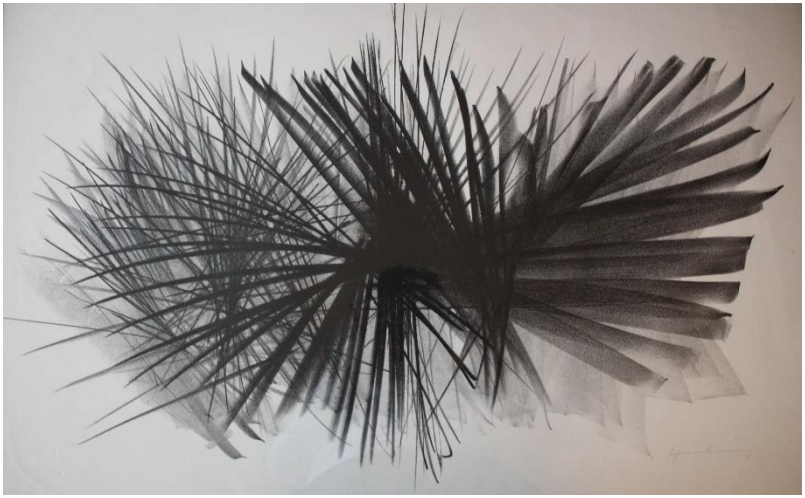
Per ciascuno di noi affrontare la malattia tumorale è una esperienza estremamente soggettiva, e le sensazioni, le emozioni e le paure che si possono provare sono diverse da persona a persona. I valori con cui sei cresciuto influenzeranno il tuo modo di gestire la situazione di fronte alla malattia. Il tuo carattere ed il modo che hai di affrontare le difficoltà in generale influenzerà il tuo modo di gestire la situazione. Alcune persone possono pensare di essere così forti da essere loro a proteggere i loro amici e le loro famiglie dalla preoccupazione della malattia. Altre cercano il sostegno di persone care o quello di chi ci è già passato o si aiutano con la fede. Alcuni trovano l'aiuto di psicologi e altri al di fuori della famiglia. Qualunque cosa tu decida, è importante fare ciò che è giusto per te e non paragonarti agli altri.

Emozioni come la rabbia, la paura, il senso di colpa possono prendere la forma di sintomi ansiosi (insonnia, agitazione, difficoltà di concentrazione) e/o depressivi (inappetenza, apatia, tono dell'umore basso), con preoccupazioni riguardanti, ad esempio, i cambiamenti dell'immagine corporea ("… ma i capelli mi ricresceranno?"), la gestione dello stress derivante dai tempi ospedalieri ("i soli impegni che ho sono le visite e gli orari in cui devo prendere le medicine"), la difficoltà di programmare il futuro ("Non so ancora quando potrò tornare al lavoro").

E' del tutto normale e comprensibile provare questi sentimenti, che risultano utili alla persona per liberarsi degli stati di tensione emotiva interiore.

Vivere nell'incertezza è parte di questo percorso ma lottare significa imparare a convivere con questa incertezza tipica di chi si è ammalato di cancro. Una lotta efficace dipende, in parte, dal mantenimento della fiducia in se stessi e in particolare dalla convinzione che si riusciranno ad affrontare le sfide quotidiane della malattia.

Elencheremo ora alcuni di questi sentimenti comuni che i pazienti hanno provato durate la cura e alcuni suggerimenti pratici su come gestire questi sentimenti.



RABBIA

La rabbia è una delle tante reazioni emotive del tutto consuete che potresti sentire dopo che ti sei ammalato; essa può essere rivolta contro i medici, perché, ad esempio, li si ritiene responsabili di qualcosa in relazione alla propria malattia, ma quest'emozione può riguardare anche i familiari o gli amici. E' possibile che da quando ti sei ammalato tu sia diventato in generale più facilmente irrequieto, irritabile e a volte anche intollerante.

A volte potresti anche provare invidia per chi sta bene e sembra non avere preoccupazioni. Anche questa è una reazione emotiva comune e non c'è motivo di vergognarsene. Si può inoltre essere arrabbiati con Dio, con la vita, con se stessi.

Potresti involontariamente prendertela con chi ti circonda indipendentemente dal loro comportamento: di solito questa rabbia non è effettivamente diretta contro coloro che ne divengono il bersaglio; il punto è che senti l'arrivo di questa malattia come una grande
ingiustizia, il tuo progetto di vita è minacciato, senti che tutto entra in uno stato di "sospensione", puoi ritenere che gli scopi che ti eri prefisso nella vita non potranno più essere raggiunti.

E' questo il momento in cui ti puoi chiedere più facilmente *"perché proprio a me?"*

Come tutte le emozioni, la rabbia non è mai giusta o sbagliata: c'è, e bisogna prenderne atto, comprenderla, e gestirla al meglio.

Reprimere le manifestazioni d'ira è nocivo alla salute psicofisica, sfogarsi esprimendo la propria rabbia violentemente è nocivo per le nostre relazioni.

Inghiottire la rabbia fa male, gridarla anche:

Cosa puoi fare se senti rabbia?

- Ascolta bene la tua rabbia e cerca di capire bene il suo messaggio
- Se sei nel mezzo di un conflitto troppo acceso "cambia aria" allontanandoti per un momento fisicamente o mentalmente dalla relazione
- Scarica la tensione con attività fisiche: pratica sport se puoi, partecipa al tifo della tua squadra del cuore, fai lavori manuali, ecc.
- Se ti senti contratto può essere utile farsi massaggiare e/o utilizzare tecniche di rilassamento.
- Usa la tua rabbia come carburante per qualcosa di positivo (abbraccia forte tuo figlio invece che mandare al diavolo tua moglie)
- Se senti che tutto ciò non basta prova a rivolgerti ad uno psicologo perché potrebbe essere utile lavorare più in profondità sul tuo disagio per stare meglio

PAURA

E' normale sentirsi preoccupati durante il percorso di cura sia quando si è in attesa dei risultati di alcuni esami sia in generale per come potrebbero andare le cose. Così come è normale, concluso il trattamento, avere la preoccupazione che il cancro ritorni. Qualsiasi sintomo può diventare una fonte di preoccupazione per noi e ci può venir automatico ricondurre tutto al tumore. Provare l'emozione della paura è molto frequente e comune in tutte le persone che vengono colpite dal cancro. Per alcuni la paura è così forte che essi non riescono più a godersi la vita.

Dormire bene, mangiare bene, o addirittura andare alle visite di controllo diventa difficile.

"*se ce l'ho di nuovo, che cosa devo fare?*"
Una donna ha detto. *"non ho mai pensato che ce l'avrei fatta la prima volta."*

Naturalmente, non tutti reagiscono allo stesso modo. Come un paziente ha ammesso, "*[il cancro] è solo una parte della vita, e poi, io riesco sempre a mantenere la speranza*."

Se avete finito il trattamento è possibile che i timori diminuiscano col tempo. Tuttavia anche anni dopo il trattamento, alcuni eventi possono provocare preoccupazione per la vostra salute.

Questi possono includere:

- visite di controllo (follow-up);
- anniversari (come la data in cui avete conosciuto la diagnosi o avete affrontato un intervento chirurgico o avete finito il trattamento);
- compleanni;
  - la malattia di un familiare;
  - la comparsa di sintomi simili a quelli che avevate quando avete scoperto di essere ammalati di tumore;
- la morte di qualcuno che aveva il cancro;
- promemoria personali. Per esempio, una persona disse che era solita andare in un particolare ristorante durante il trattamento perché i frappè che servivano erano l'unica cosa che poteva sopportare di mangiare. Dopo il trattamento, ha scoperto di evitare di recarsi presso quel ristorante perché gli ricordava il trattamento e gli faceva venire "mal di stomaco."

CONSIGLI - Come si affronta la paura?

Qui proponiamo alcune idee che hanno aiutato le persone affette da cancro ad affrontare la paura ed a sentirsi più fiduciose.

- *TIENITI INFORMATO*

Imparare a conoscere la tua malattia, capire quello che si può fare per stare meglio e cercare servizi sanitari validi per te può darti un grande senso di controllo. Informati anche su quali sono i tuoi diritti, rivolgendoti al tuo medico o al personale sanitario. Alcuni studi suggeriscono anche che le persone ben informate sulla loro malattia e sui relativi trattamenti terapeutici si dimostrano più consapevoli della loro situazione e più propensi a reagire positivamente rispetto agli altri.

- *ESPRIMI I TUOI SENTIMENTI DI PAURA, RABBIA E TRISTEZZA*

Essere aperti ed aver a che fare con le proprie emozioni aiuta molte persone a sentirsi meno preoccupate. Alcuni pazienti sperimentano questo quando esprimono sentimenti forti come la rabbia o la tristezza, e si rendono conto di essere in grado di lasciarsi andare di fronte a queste sensazioni.

Alcuni fanno emergere le loro emozioni parlando con amici e parenti, con altri pazienti o con degli psicologi.

Di certo, nel caso tu preferisca non dialogare della malattia con gli altri, sei libero di non farlo. Puoi anche far emergere i tuoi sentimenti pensando ad essi o scrivendoli su un foglio.
Pensare o parlare dei tuoi sentimenti può essere difficile e alcune persone vogliono solo pensare di andare avanti senza soffermarsi su ciò che provano. Queste persone cercano di non pensare mai alla loro malattia evitando tutto ciò che gliela ricorda. E' sicuramente importante cercare dei modi di distrarsi dai pensieri sulla malattia ma è altresì importante non evitare completamente di pensarci. Se ti rendi conto che il cancro si sta impadronendo della tua vita, potrebbe essere utile trovare una via per esprimere i tuoi sentimenti.

- *SE HAI UNA PREOCCUPAZIONE DAGLI IL SUO TEMPO E DOPO NON PENSARCI PIÙ*

- *SVILUPPA PENSIERI POSITIVI*

Cercare di avere dei pensieri positivi può aiutarti ad affrontare meglio la vita. Alcune volte questo significa cercare il lato buono delle cose anche in una situazione difficile, o cercare di avere speranza invece di pensare sempre al peggio.

Usa la tua energia per focalizzarti sul tuo benessere e su tutto quello che puoi fare ora per essere in salute il più possibile.
Non incolpare te stesso del tuo cancro. Alcune persone credono di essersi ammalate di cancro a causa di qualcosa che hanno fatto o trascurato.

Questo in genere non è vero, e quindi il risentimento non dovrebbe propagarsi in questa direzione. Ricorda: il cancro può venire a tutti.

Cercare di avere pensieri positivi non significa essere ottimista tutto il tempo. Molte persone dicono di voler avere la libertà di staccare la spina per un po' di tempo. Come disse una donna: *"quando le situazioni si fanno davvero difficili, io dico solo ai miei familiari di avere un brutto giorno da cancro. cancello tutti i miei appuntamenti, salgo le scale e mi butto a letto."*

- *TROVA DELLE MODALITA' CHE TI PERMETTANO DI RILASSARTI*

Trovare il tempo per attività che aiutano a rilassarsi è molto importante per stare meglio. Per quanto il rilassamento sia inteso come "non far niente", molti trovano difficile lasciarsi andare, soprattutto se lo stress e gli sforzi della giornata sono difficili da dimenticare. Tuttavia, specifici esercizi di rilassamento possono aiutare a ridurre la tensione e a "ricaricare le batterie". Sappiate che lo psicologo dell'oncologia vi potrà facilmente insegnare alcune tecniche di rilassamento.

- *SII PIÙ ATTIVO CHE PUOI*

Uscire di casa e fare qualcosa, anche quando non se ne ha voglia, può aiutare a focalizzare i propri pensieri su cose diverse dal cancro, o dalle preoccupazioni che questo porta. Stai attento però a rispettare anche il tuo bisogno di riposarti.

- *CONTROLLA QUELLO CHE PUOI*

Alcune persone dicono che mettere in ordine la loro vita le faccia sentire meno preoccupate. Essere interessati alle cure per la tua salute, mantenere gli impegni e fare dei cambiamenti nello stile di vita sono alcune delle cose su cui puoi esercitare il controllo. Anche gestire un' agenda ti può dare più potere. E, anche se non si possono controllare tutti i pensieri, alcuni dicono che hanno migliorato la situazione non focalizzandosi sulla paura, o di essersi sentiti meglio non soffermandosi sui pensieri che più spaventano.

SENTIRSI STRESSATI

Da quando hai saputo di avere il cancro è possibile che ti siano cominciate a venire diverse preoccupazioni relative alla famiglia, al lavoro o ai soldi. Questi pensieri stressogeni possono emergere soprattutto quando sei stanco e senti che c'è veramente troppo da sopportare. Molti pazienti pensano anche che lo stress abbia giocato un ruolo chiave nell' insorgenza della loro malattia. E' importante ricordare che l'esatta causa di molti tumori ad oggi non è nota. Nessuna ricerca ha dimostrato che lo stress causi il cancro, sebbene lo stress possa avere un'influenza sulla tua salute psicofisica. E' chiaro tuttavia che trovare un modo per ridurre o controllare lo stress nella propria vita può certamente aiutare a sentirsi meglio.

- *RIDURRE LO STRESS*

Molti hanno riconosciuto che attività come quelle descritte qui di seguito siano utili per affrontare le loro preoccupazioni relative al tumore. Chiedi al tuo medico, infermiere, psicologo, di prendere parte a queste attività.

Esercizi: gli esercizi sono un metodo conosciuto per ridurre lo stress ed essere meno tesi, questo indipendentemente dal fatto che tu abbia il cancro o meno. Come disse un uomo: "*posso sentirmi un po' giù, e ciò che mi separa dalla depressione è una linea sottile, ma quando cammino per 45 o 50 minuti all' aria aperta, io, a volte, mi sento padrone del mondo."*

Consulta i tuoi medici prima di fare degli esercizi fisici, e fai attenzione a non affaticarti troppo. Se non puoi camminare richiedi altri tipi di esercizi che potrebbero esserti utili.

- *DANZA E MOVIMENTI*

Le persone possono esprimere le loro emozioni determinate dal cancro usando diversi tipi di movimenti corporei.
Alcune persone possono esprimere le proprie emozioni ballando.

- *CONDIVIDERE STORIE PERSONALI*

Raccontare e ascoltare storie di vita di persone che hanno o hanno avuto il cancro può aiutare ad imparare a risolvere e condividere problemi, essere più fiduciosi, trovare un significato a tutto quello che si sta facendo. Sappi che in ospedale è attivo un gruppo rivolto a pazienti oncologici dove potrai confrontarti sulle diverse strategie utilizzate dagli altri per migliorare la propria qualità di vita.

ANSIA E DEPRESSIONE

Durante la cura potresti sentirti arrabbiato, teso e triste. Per la maggior parte delle persone questi sentimenti sfumano con il passare del tempo. Per il 25% dei pazienti invece queste emozioni possono diventare gravi. Se dovessi sentire che queste emozioni raggiungono un'intensità tale da interferire eccessivamente con la tua quotidianità, essendo quasi sempre presenti durante la giornata, sarebbe opportuno valutare la possibilità di effettuare un colloquio con uno psicologo, che ti possa aiutare a definire meglio il tuo stato emotivo e a capire come gestire in modo più adeguato il tuo quotidiano. Il tuo medico ti può anche prescrivere farmaci affinché tu ti senta meno teso e preoccupato.

IL SUPPORTO PSICOLOGICO

Durante il percorso di cura, sono diversi i bisogni emotivi che un malato oncologico può esprimere più o meno esplicitamente. Spesso puoi scegliere di non parlarne apertamente con i familiari, sia perché temi di preoccuparli sia perché, a volte, preferisci comportarti come se niente fosse. Chiedere un supporto psiconcologico significa avere uno spazio a te dedicato assieme a una persona professionalmente preparata e disponibile a parlare di ogni argomento, anche dei più difficili. Avere un tumore significa anche dover prendere decisioni importanti. Lo spazio dei colloqui con uno psiconcologo può fornirti l'occasione per valutare i possibili costi e benefici di un determinato trattamento e la possibilità di fare nuove richieste di informazioni all'oncologo, per cercare di risolvere i dubbi di carattere medico.

- *SE VADO DA UNO PSICOLOGO, VUOL DIRE CHE SONO UN MALATO DI MENTE?*

Ancora oggi chi si rivolge ad uno psicologo o ad uno psichiatra viene considerato, secondo un pregiudizio comunemente diffuso, come una persona con seri problemi psichici.

Così non è: andare da uno psiconcologo significa semplicemente avere bisogno di un aiuto per fronteggiare le situazioni difficili cui ti mette di fronte la malattia.

Cercare supporto è un segno di forza: significa che hai riconosciuto le tue difficoltà ed hai deciso di fare qualcosa per cercare di risolverle.

- *QUANTO PUÒ DURARE UN PERCORSO DI SUPPORTO PSICOLOGICO?*

Non esiste una durata prestabilita per un intervento di supporto psicologico.

In base alla domanda ed alle esigenze che emergono nel corso dei colloqui, lo psicologo concorda insieme a te il percorso ipotetico da fare, stabilendo la frequenza degli incontri (settimanale, quindicinale, ecc.) e la loro durata. Considera che la durata complessiva di un percorso di supporto psicologico è generalmente limitata, e contestuale al momento di disagio e di crisi che stai vivendo.

- *GLI PSICOFARMACI SONO PERICOLOSI? SONO INUTILI SE VADO GIÀ DA UNO PSICONCOOLOGO?*

Un altro pregiudizio abbastanza diffuso riguarda l'assunzione di psicofarmaci.

Spesso le persone associano a questi medicinali le parole assuefazione, dipendenza, gravità. In realtà ci sono dei momenti in cui lo psicofarmaco può essere molto utile per aiutare la persona a ristabilire un equilibrio emotivo e psichico che le permette di affrontare la quotidianità. In questo modo risulta anche più produttivo ed efficace l'intervento di supporto concordato con lo psiconcologo. E' importante però rivolgersi, per la prescrizione di questi farmaci a specialisti come lo psichiatra o il neurologo, che hanno un aggiornamento costante sui migliori trattamenti da effettuare nei singoli casi.

- *COME FACCIO A CAPIRE SE HO BISOGNO DI UN SUPPORTO SPECIALISTICO?*

Se sintomi quali difficoltà di concentrazione, insonnia, inappetenza, pensieri intrusivi costanti, paure o preoccupazioni incontrollabili, persistono per più di qualche settimana o condizionano la maggior parte della tua giornata, può essere opportuno rivolgerti ad uno psiconcologo per valutare l'utilità di intraprendere un percorso di supporto psicologico.

MISURARE IL DISAGIO PSICOLOGICO

E' possibile misurare il disagio psicologico?

Sebbene il disagio psicologico rappresenti un'esperienza altamente soggettiva, la ricerca psicosociale in questo settore ha messo a punto alcuni questionari in grado di quantificare questo importante aspetto.

Se sei interessato ad una valutazione del tuo disagio psicologico puoi semplicemente richiedere una visita con lo psicologo che effettuerà la somministrazione di alcuni semplici e brevi questionari.

Questi strumenti, di facile compilazione, ti potranno fornire una "fotografia" della tua situazione psicologica attuale e insieme allo psicologo potrai riflettere sui tuoi attuali punti di forza e di debolezza rispetto alla malattia.

I CAMBIAMENTI DELLA MEMORIA

E' possibile che da quando ti sei ammalato tu abbia notato di avere alcune problematiche legate alla memoria e alla concentrazione, e queste potrebbero essere dovute a:

- ✓ chemioterapia/radioterapia
- ✓ altri medicinali
- ✓ ansia/depressione
- ✓ età
- ✓ menopausa
- ✓ altro

PER MIGLIORARE MEMORIA E CONCENTRAZIONE.

I pazienti hanno trovato diversi modi per aiutare a migliorare la memoria dopo il trattamenti. Guarda se alcune di queste idee ti possono essere utili:

- tieni un quaderno o un' agendina e usali per pianificare la tua giornata. Puoi scrivere ogni obiettivo, quanto durerà e dove dovrai recarti. Pianifica l'intera giornata includendo anche la sera. Tieni l'agendina ordinata e sii realista riguardo a quanto riesci a fare in una giornata;

- spargi bigliettini per casa per ricordarti cosa devi fare. Usali per ricordarti di 1) portare fuori la spazzatura e 2) chiudere a chiave la porta: usa soltanto due o tre biglietti. Se ne hai troppi potresti dimenticarli;

- raggruppa i numeri lunghi (come i numeri di telefono e i codici) in blocchi. Per esempio, il numero di telefono 812-5846 può essere ripartito come "otto-dodici, cinquantotto, quarantasei";

- parla con te stesso riguardo a cosa hai bisogno di fare per aiutarti o rimanere concentrato. Quando fai un biglietto con un numero di cose da fare, come ad esempio cucinare o lavorare al computer, ripeti ogni cosa tra te e te;

- impara le tecniche di rilassamento. Imparare come rilassarsi può aiutarti a rimanere calmo anche in situazioni stressanti. Controllare meglio lo stress può migliorare memoria e attenzione;

- prima di occuparti di eventi di famiglia o di andare a riunioni di lavoro è pratico ripetere le informazioni importanti che vuoi ricordare, come nomi, date e obiettivi che vuoi raggiungere;

- ripeti quello che vuoi ricordare. Dillo un paio di volte, può aiutare la tua mente a mantenere l'informazione.

I CAMBIAMENTI CORPOREI

Alcuni cambiamenti corporei sono a breve termine, altri durano per sempre. Ad ogni modo, gli effetti dei trattamenti possono influire profondamente su chi affronta il cancro. Si può provare vergogna o preoccupazione per il rifiuto altrui. Ci si può preoccupare che succeda qualche "incidente" che possa mettere in imbarazzo.

Alcuni si preoccupano che le persone con cui vengono a contatto notino gli effetti dei trattamenti quali perdita di capelli, cicatrici su capo e collo, variazioni cromatiche dell'epidermide, aumento o perdita di peso.

Ma anche se il trattamento non è visibile, i tuoi cambiamenti corporei possono turbarti. Sentimenti di rabbia sono naturali.

Il tuo corpo è cambiato e con esso il senso di te stesso. I sentimenti negativi rispetto al tuo corpo possono anche diminuire il tuo fascino, e la riduzione o la perdita dell' attività sessuale possono farti sentire ancora peggio.

"Psicologicamente, è stato strano" , dice un paziente, *"tu sei preoccupato riguardo la tua mascolinità. E' un pensiero riflesso… ma sempre presente."* Succede anche alle donne. *"Mi sentivo come donna a metà"* dice in una nota una paziente.

Cambiamenti nel tuo aspetto fisico possono essere difficili da accettare anche per i tuoi cari, e questo può essere duro anche per te. I genitori e i nonni spesso si preoccupano di come appaiono ad un bambino o a un nipote. Essi temono che i cambiamenti nel loro corpo possano spaventare il bambino o e cambino il modo di stare loro vicini.

SUGGERIMENTI: AFFRONTARE I CAMBIAMENTI CORPOREI

Come si fa a far fronte ai cambiamenti del corpo? Ecco alcune idee che hanno aiutato alcuni pazienti:

- se scopri che la tua pelle ha cambiato colore per via delle radiazioni rivolgiti al medico o all'infermiere per capire come trattare la pelle e se il colore cambierà col tempo.

- trova nuovi modi per migliorare il tuo aspetto. Un nuovo taglio di capelli, cambiare colore dei capelli, truccarsi, cambiare abbigliamento può darti una spinta.

- prenditi cura e cerca di familiarizzare con le tue cicatrici. Permettere inoltre a qualcuno di vederle ti aiuterà a vedere che non c'è nulla di cui tu ti debba vergognare.

- dì a te stesso che vali più che il tuo tumore. Sappi di valere, non importa il tuo aspetto o ciò che succede nella tua vita.

- piangi le tue perdite (dopo l'operazione puoi sentire di aver perso una parte di te). Sono reali, e hai il diritto di piangere!

- concentrati sulle cose che ti hanno reso più forte nell'affrontare il tumore, rendendoti anche più saggio e più realistico.

LE TUE RELAZIONI SOCIALI

"Mio marito lavora un sacco di ore... Non sapeva che ci fossero una lavastoviglie, una lavatrice, o nulla di tutto ciò, e io davvero non ho potuto contare su di lui in quel periodo. In qualche modo ne risentii." Robin, paziente, 56 anni

Le tue relazioni personali possono cambiare in seguito alla malattia. E' normale notare dei cambiamenti nel modo di rapportarsi con la famiglia, i tuoi amici e altre persone che ti sono intorno tutti i giorni e nel modo in cui essi si rivolgono a te.

Questa sezione parla di alcune questioni che i pazienti affrontano in relazione coi familiari, con i fidanzati, gli amici e i colleghi di lavoro.

PROBLEMI CON LA TUA FAMIGLIA

Durante o dopo il trattamento potresti dover affrontare dei problemi con la tua famiglia. Per esempio, se ti prendevi cura della casa o del giardino prima del trattamento, è possibile che tu possa trovare questi lavori troppo faticosi da gestire. Eppure, i membri della famiglia che ti hanno supportato potrebbero pensare che tu sia tornato esattamente come prima della malattia e che con le stesse forze tu possa ritornare a fare quello che facevi prima in casa. Di conseguenza ti potresti arrabbiare perché non trovi il supporto di cui invece avresti bisogno.
Quasi all'opposto altre volte può succedere che tu ti senta sufficientemente bene da poter affrontare ciò che facevi prima, ma che siano i tuoi cari ad impedirti quasi di fare ciò che vuoi. Vorresti sentirti utile e cercare il più possibile di fare le cose a cui eri abituato.
Anche questi atteggiamenti di eccessiva apprensione da parte dei tuoi familiari e/o amici potrebbero suscitarti fastidio e farti sentire di più che sei o che sei stato ammalato, proprio quando tu cerchi di pensarci il meno possibile.
Attenzione comunque a riprendere le attività quotidiane seguendo sempre i suggerimenti del medico.

"Credo che alcuni matrimoni si rafforzino durante la malattia. Abbiamo avuto i nostri momenti difficili, ma non ci siamo mai dati per scontati. "
Daniele, paziente con mieloma multiplo, 74 anni

Altre volte, ti aspetti di più dalla tua famiglia rispetto a quello che poi ricevi. Loro ti deludono, e possono anche farti star male. Per una paziente, era la mancanza di supporto di un familiare durante il suo trattamento. *"Mai una visita, non una cartolina, non una telefonata, e guardando indietro mi sono resa conto che ho avuto un momento davvero difficile".*

Potresti esser sempre stata una persona che solitamente si prende cura degli altri, ma in questo momento potresti esser tu ad aver bisogno di chiedere agli altri un aiuto. Potresti risentirti e arrabbiarti con chi sta solo cercando di aiutarti e potresti avere l'impressione di essere compatito. Potresti non sapere come parlare ai tuoi figli o ai tuoi nipoti riguardo al cancro.
Quando il trattamento finisce, le famiglie spesso non sono preparate al fatto che il recupero richiede tempo. In generale, il recupero sarà molto più lungo rispetto al trattamento fatto. I pazienti dicono spesso che non si rendevano

conto di quanto tempo fosse necessario per recuperare. Questo può portare delusione, preoccupazione e frustrazione per tutti. Non è facile rendersi conto che alcune dinamiche familiari possono essere cambiate a causa della malattia. Si può quindi aver bisogno di aiuto per affrontare i cambiamenti e far si che la famiglia "nuova" non crolli.

SUPPORTO PER I TUOI FAMILIARI

Alcuni dei tuoi familiari possono aver reagito con difficoltà al cambiamento legato alla malattia. E' possibile che il tuo partner abbia difficoltà a dormire e ad accettare quello che è successo. Anche i tuoi figli posso presentare cambiamenti nel loro modo di comportarsi, soprattutto se piccoli, e presentare quindi delle difficoltà. La tua famiglia può risolvere questi problemi da sola, oppure può prendere in considerazione di chiedere aiuto ad un esperto per ricevere un supporto. Presso l'Oncologia sono presenti psicologi e psicoterapeuti esperti nella gestione di tali problematiche che possono garantire anche ai tuoi familiari un supporto psicologico e insegnare loro anche tecniche di rilassamento.

Molte volte sono sufficienti anche solo alcuni colloqui orientativi per meglio gestire la situazione senza bisogno di affrontare una vera e propria psicoterapia.

SUGGERIMENTI: QUESTIONI FAMILIARI

Come si fa a far fronte a problemi familiari? Ecco alcune idee che hanno aiutato alcuni pazienti ad affrontare le preoccupazioni familiari:

- fai sapere alla tua famiglia cosa deve aspettarsi da te riguardo agli effetti delle cure, e che cosa non aspettarsi. Non sentire di dover tenere la casa o il giardino in perfetto ordine, solo perché lo hai sempre fatto in passato. Lascia che gli altri ti aiutino quando hai bisogno.

- prenditi tempo. Tu e la tua famiglia siete in grado di adattarvi ai cambiamenti che il cancro porta con sé nel tempo. Essere aperti tra di voi può contribuire a garantire che le esigenze di ogni persona siano soddisfatte.

- aiuta i tuoi figli (o nipoti) a capire che sei stato curato per un cancro. Figli di pazienti intervistati hanno detto che è stato importante:

- ESSERE ONESTI CON LORO
- PARLARE DIRETTAMENTE ED ESSERE IL PIÙ TRASPARENTI POSSIBILE
- PERMETTERE LORO DI ESSERE INFORMATI RIGUARDO AL CANCRO E DI ESSERE COINVOLTI NELLA CONVALESCENZA
- RASCORRERE DEL TEMPO IN PIÙ CON LORO

Con il tuo permesso, sarebbe positivo che la comunicazione sulla tua situazione tra gli altri membri della famiglia e i tuoi i figli fosse più aperta possibile.

- *COME GESTIRE LE PROBLEMATICHE COL PARTNER E COME GESTIRE LE NUOVE RELAZIONI*

"*Il mio fidanzato se n'è andato. Lui è un buono a nulla. Non voleva nemmeno toccarmi, e non ha mai voluto parlare del mio tumore. Mi chiedo se potrò mai fidarmi di nuovo di qualcuno*".
Giovanna, paziente con tumore al collo dell'utero, 40 anni

"*Il cancro mi ha aiutato a trovare nuovi modi per sentirmi vicino a qualcuno*".
Arturo, paziente con cancro della vescica, 52 anni

I tuoi cambiamenti corporei e le tue preoccupazioni circa il sesso possono influenzare il modo di rapportarti con il partner o il modo di pensare a nuove relazioni. Mentre cerchi di accettare le modifiche del tuo corpo, ti potresti anche preoccupare di come qualcuno altro reagirà a cicatrici, stomie, problemi sessuali, e alla perdita della fertilità. I problemi sessuali possono rendere ancora più difficile sentirsi vicini. Anche per una coppia che sta insieme da molto tempo, stare insieme può essere una sfida importante in un primo momento. In realtà sono pochissimi i rapporti che finiscono a causa dei cambiamenti del corpo. I tassi di divorzio sono circa gli stessi per le persone con e senza una storia di cancro.
Se sei single, ti potresti chiedere come e quando raccontare la tua storia di cancro e i tuoi cambiamenti corporei a una nuova persona nella tua vita. La paura di essere respinto/a blocca alcune persone dal cercare la vita sociale che vorrebbero avere. Altri non vogliono una vita di relazione e preferiscono rimanere soli.

RICEVERE AIUTO CON IL/LA PARTNER

Se le tue preoccupazioni circa la tua sessualità persistono, prova a parlare con uno psicologo. Un esperto potrebbe essere in grado di aiutarti con i tuoi problemi personali e prepararti a parlare con il/la tuo/a partner o con una nuova persona nella tua vita. Se sei single e hai delle difficoltà a ricominciare le tue relazioni sentimentali puoi sempre chiedere aiuto ad un esperto che ti può dare dei suggerimenti su come affrontare la delicata tematica della sessualità.

SUGGERIMENTI: PARLARE CON IL/LA VOSTRO/A PARTNER

E' molto importante confrontarsi e parlare col tuo partner di quali sono le tue difficoltà dal punto di vista della tua sessualità dopo che ti sei ammalato di tumore. Ma come si fa però a parlare con il tuo partner di sesso dopo il trattamento?
Ecco alcune idee che hanno aiutato altri pazienti: Dì al/alla tuo/a partner come ti senti riguardo la tua vita sessuale e che cosa vorresti modificare. Per esempio potresti dire a lui o lei: • Come senti che è cambiato il tuo modo di porti verso la sessualità • I tuoi pensieri e le tue idee sul perché la tua vita sessuale è cambiata.

- Come ti fa sentire questa situazione, ad esempio, spaventata/o, sola/o, triste, arrabbiata/o
- Che cosa ti piacerebbe o ti farebbe sentire meglio

Questo approccio evita colpevolizzazioni e ti fa sentire meglio.

Ecco un esempio di com'è possibile parlare con il tuo partner:

- *"Abbiamo fatto l'amore poche volte da quando ho fatto il trattamento* (chiarire il problema)
- *Penso che il problema siano le mie cicatrici* (chiarire qual è la tua credenza sulla causa del problema)
- *Quando non abbiamo rapporti sessuali, mi sento molto solo/a, e mi manca l'essere vicina/o a te. A volte mi sento anche arrabbiata/o per il fatto che il cancro colpisce la nostra vita sessuale* (esprimere i tuoi sentimenti)
- *Mi sentirei molto meglio se facessimo sesso più spesso e se fosse più spesso una tua iniziativa* (esprimere i tuoi bisogni) "

Per te e per il tuo partner potrebbe essere importante, per migliorare la vostra comunicazione, ascoltate il punto di vista dell'altro:
- Ripetere quello che lui o lei dice con parole vostre per mostrare di aver capito.
- Porre domande per mostrare interesse e attenzione.
- Mostrare sostegno. Dì cose come, "*Sembri preoccupato/a*", oppure "*sono sicuro/a che questo è molto difficile per te*".
- Ascoltare. Focalizza i commenti del/della tuo/a partner, non su ciò che si pensa di dire in risposta.

SUGGERIMENTI: INCONTRARE UN NUOVO PARTNER

Se siete single è possibile che voi abbiate comunque voglia di intraprendere nuove relazioni sentimentali e che questo vi risulti difficile a causa di ciò che avete o state passando con la malattia.
Ma come si fa a ricominciare ad avere delle relazioni dopo che ci si è ammalati di tumore? Ecco alcune idee che hanno aiutato altri pazienti:

- Inizia lavorando su altre aree della tua vita sociale oltre che sulla ricerca di un/a partner. Sforzati di incrementare la tua vita sociale. Inizia una nuova attività. Iscriviti ad una associazione. Segui un corso. Queste attività possono

aumentare il tuo benessere personale e anche la possibilità di incontrare persone nuove.

- Fai un elenco di cosa cerchi in un rapporto.

- Cerca di non lasciare che il cancro sia una scusa per non uscire con qualcuno o per non incontrare gente.

- Non dire subito ad una/o nuova/o ragazza/o del cancro. Aspetta di sentire un senso di fiducia e di amicizia, ma non aspettare fino al momento dell'intimità per dirglielo.

- Se sei preoccupato/a di come gestire la situazione esercitati con qualcuno su ciò che vuoi dire. Pensa a come lui o lei potrebbe reagire, e sii pronto/a a dare una risposta.

- Non ogni incontro deve essere un "successo." Se qualcuno si rifiuta (il che può avvenire con o senza il cancro), non è un fallimento. Pensa piuttosto che incontrare persone nuove può essere interessante.

- Ricordarti che non tutti gli appuntamenti "funzionano", e questo succede anche prima di avere il cancro.

PROBLEMI SUL POSTO DI LAVORO

Informati il prima possibile su quali sono i tuoi diritti in quanto malato di cancro.

E' possibile dovrai aver bisogno di una documentazione per richiedere dei permessi lavorativi o altro. Prima ti informi prima otterrai i vantaggi di cui potresti aver diritto. Chiedi al tuo medico o al personale dell'Equipe e sappi che troverai delle informazioni generiche sui diritti del malato di cancro anche presso il Punto Informativo AIMaC al terzo piano dell'Oncologia medica dell'Ospedale Maggiore. Sapranno darti eventualmente dei riferimenti di Associazioni che nello specifico potranno darti una mano.

Purtroppo capita vengano fatte delle discriminazioni verso i pazienti una volta tornati sul posto di lavoro. I datori di lavoro e i colleghi possono avere dei dubbi sulla capacità di lavorare di un paziente col tumore. Inoltre il fatto di

rimanere a casa per la malattia potrebbe essere un grave problema per te nel caso in cui lavori in proprio o se fossi soltanto tu ad occuparti economicamente della tua famiglia.

- *CONSIGLI: PROBLEMI DI GESTIONE SUL LAVORO*

Decidere come gestire il problema

- Che cosa vuoi fare?
- Se necessario, chiedi al tuo datore di lavoro di adeguarsi alle tue esigenze
- Informati prima su quali sono i Diritti del malato di cancro rivolgendoti anche ad Associazioni che si occupano di questo. Puoi chiedere al nostro personale (volontario) di fare una ricerca sulle associazioni che saprebbero come aiutarti per le tue problematiche specifiche.

- Inizia a parlare in modo informale al tuo responsabile, all'ufficio del personale, al rappresentante sindacale.
- Richiedi un cambiamento che renderebbe più facile per te mantenere il tuo lavoro (per esempio, orario flessibile, lavoro a domicilio, attrezzature speciali sul lavoro).
- Conserva tutta la documentazione.
- Chiedi al tuo medico o all'infermiere di trovare orari per le visite mediche che non contrastino con le vostre responsabilità lavorative.
- Chiedi al medico di scrivere una lettera al tuo datore di lavoro o responsabile del personale che spiega come, se non del tutto, la malattia può influenzare il tuo lavoro o il tuo orario.
- Rivolgiti alle Associazioni che si occupano di Diritti dei malati.

PROBLEMI CON AMICI E COLLEGHI

"Quando la gente ti dice che ti vede benissimo, non vorresti picchiarli?"
Alice, paziente con cancro al cervello, 50 anni.

La risposta di amici, colleghi e/o persone dopo il trattamento può essere una grande fonte di rabbia, dolore o sgomento. Alcune persone hanno buone intenzioni, ma non sanno qual è la cosa giusta da dire. Forse semplicemente non sanno come offrire sostegno. Altri non vogliono sentir parlare di malattie, anche se per te il cancro è ancora una sfida quotidiana.

"*Quando si dice la parola "cancro", le persone si girano e se ne vanno borbottando qualcosa…",* ha detto un paziente. E' possibile che gli amici e i colleghi manchino di sostenerti alle volte proprio sono in ansia per te o per se stessi. Sentono la tua esperienza come una minaccia, perché ricorda loro che il cancro può venire a chiunque. Cerca di capire le loro paure e sii paziente, cercando di mantenere un buon rapporto con loro. Molti pazienti dicono che andare in giro allegri per mettere a proprio agio gli altri è una fatica. "*Io non voglio più sorridere*", ha detto un paziente col melanoma. "*Non hai l'energia per essere così.* " Un altro paziente ha osservato che: "*Tu sai che se a volte ti lamenti allontani alcune persone. Quindi io cerco di non farlo* ".

Dopo aver passato quello che hai passato cerchi di capire quali sono le cose che contano di più per te, puoi quindi decidere di abbandonare alcune fragili amicizie e dare più tempo a quelle forti.

Un paziente col cancro al cervello ha scoperto che dopo il cancro, *"Tu sai quanti veri amici hai. E non smettono di chiamarti solo perché hanno saputo che il tumore è in remissione. Loro ti amano davvero e pensano a te.*

"Un paziente col cancro ai reni ha trovato che "*Lasciare andare amicizie fragili è stata dura, ma ho anche avuto il sostegno inaspettato di alcuni colleghi e anche di alcune persone in chiesa.*" Sul lavoro o dove fai volontariato, la gente potrebbe non capire che riesci a svolgere i tuoi compiti normalmente, mentre ti riprendi dal trattamento o che avrai bisogno di riprendere le tue mansioni gradualmente. Loro possono aspettarsi che tu non sia in grado di svolgere il tuo lavoro o possono pensare che avere il cancro significa che stai per morire. A volte, le paure e la mancanza di conoscenza posso portare ad un comportamento ingiusto.

COME RISOLVERE I PROBLEMI CHE SI HANNO CON AMICI E COLLEGHI

Se scopri che un amico o un collega provano dei sentimenti che ti danno fastidio perché sei o sei stato malato, cerca di risolvere il problema con questa persona faccia a faccia. Se tali sforzi non sono di aiuto nell'ambito lavorativo, prova a rivolgerti al tuo responsabile, ai sindacati, o prova ad affrontare il problema con uno psicologo.
Quando un commento offensivo o delle azioni ti fanno stare male, parlarne con un amico, un familiare, o uno psicologo che può aiutarti ad affrontarli. Ma se l'atteggiamento del collaboratore ti mette in difficoltà con le mansioni che devi svolgere, è un problema di gestione che deve essere affrontato.

SUGGERIMENTI GENERICI: RELAZIONARSI CON GLI ALTRI

Come ti rapporti con altre persone dopo che ti sei ammalato di tumore?
Ecco alcune idee che hanno aiutato altri pazienti:

- **Accettare aiuto**

Quando gli amici o la famiglia si offrono di aiutarti, dì di sì, e pensa ad alcune cose che ti renderebbero la vita più facile. In questo modo, otterrai il supporto necessario, e i tuoi cari si sentiranno utili. "*Quando ho iniziato il trattamento, ho avuto un sacco di aiuto*," ha detto un paziente col cancro del colon. "*Così mi sono sentito a disagio nel chiedere ai miei amici più aiuto quando ero alla*

fine del trattamento. Ma ne ho ancora veramente bisogno, così gliel'ho fatto sapere. "

- **Affrontare eventuali problemi che sorgono quando si torna al lavoro**

I colleghi di lavoro possono essere in grado di aiutare le persone intorno a te a capire come tu vorresti essere trattato. Nel caso in cui i tuoi problemi con gli altri ti mettano in difficoltà col tuo lavoro, dovresti parlare con il capo, il tuo sindacato o con l'ufficio Risorse Umane.

- **Mantenere i contatti durante il recupero**

Amici e colleghi di lavoro si preoccuperanno per te. Se vengono a sapere del tuo trattamento e dei tuoi progressi, saranno meno ansiosi e spaventati. Parla con loro al telefono o invia e-mail. Quando sei in grado, vai a pranzo con gli amici o fai una festa in ufficio. Il tuo ritorno al lavoro o altre attività saranno più facili per te e gli altri se rimanete in contatto.

- **Decidi cosa dire riguardo al tuo cancro**

Non esiste un unico modo per confrontarsi con gli altri sulla tua malattia, ma hai bisogno di pensare a quello che dirai quando tornerai sul lavoro. Alcuni pazienti sentono di non aver voglia di parlare della loro malattia o venir etichettati come malati. Altri sono molto aperti a questo proposito, parlano con franchezza con il capo o con gli altri lavoratori delle preoccupazioni che sentono. L'approccio migliore è quello che tu senti più giusto.

IN CONCLUSIONE

Cerca di fare una vita più normale possibile o
magari più gradevole di quella che facevi prima!

INFORMATI ED INFORMACI !

In qualsiasi momento ci sarà sempre un infermiere, un medico, uno psicologo, o un altro componente della nostra èquipe che sarà a tua disposizione per saperti ascoltare e/o darti i consigli e le prescrizioni più opportune per te.
Ricordati inoltre che oltre a questo opuscolo troverai presso la nostra struttura (Punto Informativo) dei volontari e del personale che saprà indicarti altre letture specifiche per approfondire tutte le tematiche che riguardano i modi di affrontare la malattia e di cui potresti aver bisogno.

BIBLIOGRAFIA

- Fondazione Calabresi (http://www.accmed.org/ffc/home.htm), "Perché proprio a me". Le Guide, 2005
- SOS Tumori (http://www.sostumori.org/), "Emozioni e cancro". A cura dell'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova, 2004
- Associazione Italiana Malati di Cancro (www.aimac.it), "Non so cosa dire". Collana del Girasole, 2008
- National Cancer Institute (http://www.cancer.gov/), "Life After Cancer Treatment". A cura di U.S. Department of Health and Human Services, 2002
- Associazione Moby Dick (www.moby-dick.info) e Bianco Airone Pazienti ONLUS (www.biancoairone.it), "Il sostegno Psicologico in Oncologia:quando e perché chiedere aiuto". Johnson & Johnson, 2010.

Redatto SSD Comunicazione, URP, Relazioni esterne aziendali, Ufficio stampa, ASUGI su testi forniti dalle dott.sse:
Giulia Abram, Luisa Dudine, Giulia Sponza; e immagini a cura del dott. Alessandro Norbedo dell'Ambulatorio di Psicologia/Psiconcologia

Struttura Complessa ONCOLOGIA
Direttore: dott.ssa Alessandra Guglielmi

AMBULATORIO DI PSICOLOGIA/PSICONCOLOGIA
Oncologia – Ospedale Maggiore – 1 piano
Dal lunedì al venerdì, orario: 8.00 – 14.00 Tel. 040 – 399 2561
Per gli appuntamenti contattare: 040 399 2231 - 040 399 2375

dott.ssa Luisa Dudine (cell. 3297504012)
e-mail: luisa.dudine@asugi.sanita.fvg.it

dott.ssa Giulia Abram (tel. 040 - 399 2259)
e-mail: giulia.abram@asugi.sanita.fvg.it

Revisione 02 – maggio 2023