

Cancer – how are you travelling?

Tumore - come prosegue il viaggio?

Comprendere l'impatto emotivo e sociale del tumore

Tumore - come prosegue il viaggio? Comprendere l'impatto emotivo e sociale del tumore

Prima edizione pubblicata nel 2007 dal National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC)* (Centro nazionale per i tumori alle ovaie e al seno).

Terza edizione pubblicata nel 2013 da:

Cancer Australia

Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012

Tel: 61 2 9357 9400 Fax: 61 2 9357 9477 Chiamata gratuita: 1800 624 973

Sito web: www.canceraustralia.gov.au

© Cancer Australia 2013

ISBN Print: 978-1-74127-250-5 Online: 978-1-74127-251-2 CIP: 616.994

Quest'opera è soggetta a diritto d'autore. È possibile riprodurre quest'opera in parte o in toto senza modifiche per il proprio uso personale o, se si fa parte di un'organizzazione, per l'uso interno all'organizzazione, ma solo se la riproduzione non viene utilizzata da voi o dalla vostra organizzazione a fini commerciali e se si mantiene nella riproduzione la presente nota sul diritto d'autore e tutte le esclusioni di responsabilità. A eccezione dei diritti di utilizzo consentiti dal Copyright Act 1968 o dalla presente nota sul diritto d'autore, tutti gli altri diritti sono riservati e non è consentito riprodurre quest'opera in toto o in parte in alcun modo (elettronico o altro) senza previa autorizzazione scritta specifica a farlo da parte di Cancer Australia. Le richieste e domande relative alla riproduzione e ai diritti devono essere inviate a: Publications and Copyright contact officer, Cancer Australia, Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012.

Citazione raccomandata

Cancer Australia. Tumore - come prosegue il viaggio? Comprendere l'impatto emotivo e sociale del tumore. National Breast and Ovarian Cancer Centre, Sydney, NSW, 2008.

Esclusione di responsabilità

Cancer Australia declina ogni responsabilità per lesioni, perdite o danni subiti in conseguenza dell'uso o affidamento alle presenti informazioni. Cancer Australia sviluppa il materiale in base alle migliori evidenze disponibili, tuttavia non può garantire e declina ogni responsabilità legale o di altro tipo relativa all'attualità e completezza delle informazioni.

* Il 30 giugno 2011 il National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC) si è unito a Cancer Australia per formare una singola nuova agenzia nazionale, Cancer Australia, per assumere la leadership nel controllo dei tumori e migliorare gli esiti per gli australiani affetti da tumore.



Indice

Cancer – how are you travelling?	1
Tumore - come prosegue il viaggio?.....	1
Comprendere l'impatto emotivo e sociale del tumore	1
Indice.....	2
Ringraziamenti.....	4
Introduzione	5
Il vostro viaggio con il tumore	5
Questioni emotive.....	6
Questioni psicologiche	6
Questioni fisiche.....	7
Questioni pratiche	8
Compagni di viaggio.....	8
Quando il percorso si fa difficile	9
Come potete sapere se ciò che sentite è normale?.....	10
Assistenza lungo il percorso	10
Il vostro team di supporto	10
Chi può aiutarvi?.....	11
Fermarsi per un pit-stop	11
Cosa può aiutare?	11
Suggerimenti utili	13
Andare nella direzione giusta	13
Con chi parlare?	13
Come chiedere aiuto?	13
Cosa vi aspetta dietro l'angolo	14
Andare avanti.....	15
Rubrica telefonica	15
Organizzazioni contro i tumori di stati e territori	15
Gruppi d'azione e di assistenza	17
Altre organizzazioni	17
Cosa devo fare?	18
Trovare maggiori informazioni	18
Discutere la diagnosi, la prognosi o la terapia	19
Parlare dei propri sentimenti.....	19
Ottenere assistenza dalla famiglia, dagli amici e da chi si prende cura di voi	19



Affrontare le difficoltà aggiuntive legate al tumore	19
Affrontare l'ansia e la depressione	19
Ottenere il supporto pratico necessario	20
Consulenza spirituale	20
Promemoria delle domande	20
Diagnosi	20
Cura	20
Informazioni e opzioni terapeutiche	21
Come posso aiutare?	21
Il futuro	21
Informazioni sull'assistenza	22



Ringraziamenti

Questo opuscolo è stato sviluppato da un gruppo di lavoro multi-disciplinare:

Dr. Jane Turner (Presidente)

Professor Phyllis Butow

Sig.na Diana Grivas

Sig.na Jane Fletcher

Dr. Linda Forearm

Sig.na Kim Hobbs

Sig.na Suzanne Mullen

Sig.na Gabrielle Prest

Sig.na Katrina Read

Dr. Suzanne Steginga

Sig. John Stubbs

Professor Martin Tattersall AO

Dr. Momo Tin

Personale di NBOCC*

Dr. Alison Evans

Sig.na Caroline Nehill

Sig.na Bree Stevens

Sig.na Thea Kremser

Sig.na Holly Goodwin

Dr. Helen Zorbas

Dr. Karen Luxford

Un ringraziamento ad Alex Frampton di Blue Bug Designs per le illustrazioni.

Siamo anche estremamente grati ai molti consumatori e operatori sanitari che hanno dedicato il loro tempo a rivedere e commentare le versioni precedenti di questo opuscolo.

Nota per il lettore

La situazione e le esigenze di ciascuna persona sono differenti.



Non tutte le informazioni in questo opuscolo saranno pertinenti a voi e alla vostra situazione attuale.

Non è necessario leggere questo opuscolo dalla prima all'ultima pagina.

In diverse fasi della vostra esperienza con il cancro potranno essere utili diversi capitoli.

* Il 30 giugno 2011 il National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC) si è unito a Cancer Australia per formare una singola nuova agenzia nazionale, Cancer Australia, per assumere la leadership nel controllo dei tumori e migliorare gli esiti per gli Australiani affetti da tumore.

Introduzione

Questo opuscolo fornisce informazioni sull'impatto emotivo e sociale dei tumori. È stato scritto per le persone affette da tumore e per i loro familiari e amici.

Questo opuscolo potrebbe risultare più utile per le persone che hanno ricevuto una diagnosi recente di tumore o che sono al momento sottoposte a terapia. Tuttavia vengono discusse alcune questioni che potrebbero essere pertinenti in altri momenti lungo l'intera esperienza del tumore.

Fornisce un'introduzione ad alcune delle difficoltà emotive, fisiche e pratiche affrontate dalle persone affette da tumore. Non intende essere una guida completa ma può aiutarvi a identificare alcune delle questioni che state affrontando e a fornire informazioni sui tipi di supporto disponibili.

Questo opuscolo si basa sulle linee guida per la pratica clinica per la cura psico-sociale degli adulti affetti da tumore (2003). Le linee guida sono state sviluppate per gli operatori sanitari dal National Breast and Ovarian Cancer Centre* e dalla National Cancer Control Initiative (iniziativa nazionale sul controllo dei tumori). Le raccomandazioni delle linee guida e del presente opuscolo sono basate su ricerche relative alle terapie utili e alle esperienze degli individui affetti da tumore.

Noterete il termine "team terapeutico" utilizzato nel corso dell'opuscolo. Questo indica il gruppo di operatori sanitari coinvolti nelle vostre cure e può includere dottori, infermieri, assistenti sociali, fisioterapisti e il vostro medico di base. I membri del vostro team terapeutico con cui avrete più contatti cambieranno nel corso delle diverse fasi della vostra esperienza con il tumore.

Il vostro viaggio con il tumore

Una diagnosi di tumore segna l'inizio di un viaggio pieno di sfide emotive, psicologiche, fisiche e pratiche. Alcune di tali sfide sono comuni a molti individui affetti da tumore, mentre altre sono affrontate solo da individui affetti da particolari tipi di tumore.

Tali difficoltà possono essere correlate allo shock di una diagnosi di tumore e ai timori per il futuro. Oppure potrebbero essere dovute agli effetti collaterali fisici della terapia, come la nausea e la stanchezza. Vanno anche presi in considerazione i costi pratici della terapia e le implicazioni finanziarie derivanti dal dover interrompere il lavoro per qualche tempo.



Problemi emotivi più specifici possono variare da preoccupazioni relative all'immagine del proprio corpo dopo la terapia a periodi di ansia o depressione.

L'esperienza emotiva, fisica e pratica di alcuni individui può assumere una direzione completamente diversa se il tumore si ripresenta. Altri devono affrontare le difficoltà di sopravvivere al cancro.

Questioni emotive

Appena ricevuta una diagnosi di cancro, molte persone vivono sentimenti di rabbia, shock, angoscia, incredulità o timore per il futuro. Altri vivono sentimenti di dolore, mancanza di speranza o perdita.

"Il medico ha pronunciato la parola 'cancro' e immediatamente mi sono scollegato. Non stava parlando con me. Stava parlando con qualcuno completamente differente".

Altre persone dicono che le emozioni le hanno colpite realmente solo una volta conclusa la terapia, quando hanno avuto tempo e spazio per riflettere su ciò che è accaduto.

Non tutti vivono le stesse emozioni relative alla diagnosi e alla terapia del tumore. Molte persone trovano difficile parlare dei propri sentimenti.

Tutti vivono una gamma di esperienze in momenti diversi della propria vita. Ma quando queste esperienze sono relative al tumore, possono durare per periodi più lunghi di tempo e possono influenzare aree diverse della vostra vita.

Per molte persone, queste emozioni si riducono con il tempo. Tuttavia, la vostra cura emotiva è altrettanto importante della cura fisica nel corso dell'intera esperienza di tumore.

Questioni psicologiche

Oltre che influenzare il benessere emotivo generale, vivere con il tumore può cambiare il modo in cui ci si sente relativamente a se stessi e come ci si relaziona con altre persone nella propria vita.

Potreste vivere:

- Cambiamenti nel modo in cui vi sentite relativamente al vostro corpo dopo una terapia per il tumore. Questo può essere dovuto alle cicatrici o ai cambiamenti corporei successivi alla chirurgia oppure agli effetti collaterali della terapia, come il guadagno di peso o la perdita di capelli.
- Cambiamenti nel modo in cui vi sentite relativamente alla vostra sessualità e intimità. Questo è strettamente correlato alla vostra immagine del corpo, alla vostra autostima e all'umore e a quanto bene vi sentite.
- Difficoltà nelle relazioni con le persone vicine, in particolare con il vostro partner. Una diagnosi di cancro può essere altrettanto difficile e sconvolgente per i partner e altri familiari stretti di quanto lo è per la persona che ha subito la diagnosi.
- Difficoltà nello stabilire una nuova relazione. Molte persone trovano difficile sapere quando, come e quanto dire a qualcuno di nuova conoscenza relativamente al proprio tumore. Molte persone si sentono anche imbarazzate del modo in cui il loro corpo è cambiato dopo la terapia.



- Molte persone affette da tumore si sentono sconvolte in momenti differenti. Alcune persone hanno reazioni emotive più gravi che possono portare a elevati livelli di ansia e depressione.

Ansia

Se vi sentite costantemente agitati o arrabbiati o avete difficoltà a dormire, a concentrarvi o a prendere delle decisioni, potreste vivere dei livelli elevati di ansia. Altri sintomi di ansia includono evitare questioni e situazioni stressanti e sentire una continua esigenza di rassicurazione. Questi sentimenti di ansia possono avere un impatto notevole sulla vostra qualità di vita e sulle vite di coloro che vi sono accanto.

"Ho avuto molta assistenza dalle persone nel vicinato, ma ero davvero molto depresso. Ero terrorizzato a morte".

Depressione

La depressione è un problema molto comune nella comunità. La percentuale di persone affette da depressione è ancora maggiore fra le persone affette da tumore. Circa una persona su tre affette da tumore può vivere momenti di depressione.

Alcuni dei segnali chiave della depressione includono il sentirsi sempre giù o senza energia e perdere interesse nelle cose che un tempo si amavano. Anche difficoltà a dormire o scarso appetito possono essere dei segnali di depressione. Tuttavia talvolta può essere difficile determinare se lo scarso appetito è un sintomo della depressione o un effetto collaterale della terapia. La depressione può rendere più difficile affrontare i sintomi fisici e il tumore in generale.

Alcune persone evitano di parlare delle proprie preoccupazioni emotive o di cercare aiuto perché sentono di dover essere in grado di resistere o non vogliono essere un peso per gli altri. Altri individui sono incoraggiati dalle persone vicine ad essere forti e positivi, ma questo può rendere difficile chiedere aiuto.

È importante sapere che sono disponibili molte terapie efficaci e molti servizi che vi possono aiutare a superare le difficoltà che state affrontando.

Questioni fisiche

Le persone affette da tumore vivono una gamma di sintomi fisici ed effetti collaterali della terapia. Questi includono nausea e vomito, dolore, stanchezza continua, problemi di fertilità e linfedema (gonfiore in un'area del corpo). Alcuni individui inoltre trovano difficile concentrarsi o pensare chiaramente durante la chemioterapia.

I sintomi non devono essere necessariamente potenzialmente letali per influenzare la vostra qualità di vita. Ad esempio, alcuni individui notano secchezza della bocca, cambiamenti nel senso del gusto e difficoltà con i cibi caldi dopo la terapia e questo può avere un impatto notevole sulle attività sociali e sulla vita familiare quotidiana.

"Se inizio a sentirmi stanco, penso 'ok, rallenta un po'". Sto imparando a dire 'no, non lo faccio oggi, lo farò più tardi o chiederò a qualcuno di aiutarmi a farlo".

Le persone rispondono diversamente a diversi problemi fisici. Ma è importante sapere che lo stress causato dai problemi fisici può aumentare le probabilità di essere colpiti da ansia e



depressione. Molti di questi sintomi scompaiono al completamento della terapia, ma discutetene con il vostro team terapeutico se i vostri sintomi fisici o gli effetti collaterali della terapia influiscono sulla vostra qualità di vita.

Potreste anche notare che la vostra diagnosi di tumore ha un impatto maggiore su alcune parti o 'ruoli' nella vostra vita rispetto ad altri. Ad esempio, potreste notare che non siete in grado di eseguire tutti i lavori domestici che facevate un tempo, ma il tumore non cambia la vostra capacità di eseguire il vostro lavoro. O al contrario, alcune persone potrebbero notare cambiamenti molto lievi a casa ma aver bisogno di lunghi periodi di ferie o perfino di dover smettere di lavorare del tutto. L'impatto del tumore sui vostri diversi ruoli può cambiare in fasi differenti lungo l'intero viaggio con il cancro.

Questioni pratiche

Successivamente a una diagnosi di tumore, vi sono molte questioni pratiche a cui pensare. Queste includono i costi della terapia, dei servizi di supporto, di trasporto, di alloggio, di cura per i bambini o per articoli specifici come parrucche o protesi. Vi sono anche questioni finanziarie continue a cui pensare se risulta difficile ritornare al lavoro dopo la terapia.

"Ho contattato il nostro schema di trasporto per l'assistenza ai pazienti. Mi hanno trovato un posto dove stare non molto lontano dall'ospedale che rientrava nei criteri di idoneità, pertanto hanno finanziato il conto".

Le questioni pratiche possono anche avere un impatto sulla famiglia. Talvolta le persone si sentono colpevoli poiché la loro terapia per il tumore significa che il resto della famiglia deve cambiare il modo in cui è abituata a fare le cose. Ad esempio, i bambini potrebbero dover fare più lavori domestici, oppure il bilancio familiare potrebbe essere più limitato.

"Ho dovuto assumere delle babysitter durante la terapia oppure portare mio figlio in ospedale con me. Non sapevo che potrebbe essere stato disponibile aiuto".

Le preoccupazioni relative a queste questioni pratiche possono influenzare come vi sentite, specialmente se interrompono le vostre attività quotidiane.

Ricordate che la vostra cura emotiva e il supporto sociale sono altrettanto importanti della cura fisica nel corso dell'intera esperienza di tumore. È disponibile una varietà di operatori sanitari e servizi di supporto per aiutarvi a superare i momenti difficili. Non dovete affrontarli da soli.

Presso la Cancer Council Helpline al 13 11 20 sono disponibili informazioni relative ai costi e alle diverse opzioni di supporto pratico, come l'assistenza finanziaria e di viaggio.

Compagni di viaggio

Il vostro tumore ha un impatto anche per le persone intorno a voi: la vostra famiglia, i vostri amici e i vostri colleghi.

Il vostro partner o i vostri bambini potrebbero trovare difficile affrontare la malattia e anche loro richiedono assistenza.



I partner possono essere affetti da livelli più elevati di stress della persona affetta da tumore ed hanno esigenze di informazione differenti. I bambini possono divenire particolarmente stressati se non possono parlare del cancro del loro genitore.

"Penso che sia molto difficile per le persone intorno a te, è frustrante, non c'è un granché che possano fare, tranne che essere lì per te".

Potreste notare che alcuni amici e colleghi non sanno cosa dirvi relativamente al vostro tumore e tendono a mantenere le distanze. Altre persone potrebbero sorprendervi piacevolmente con il loro livello di supporto e comprensione.

"Alcuni amici sono positivi e altri... non sanno cosa dire".

Quando il percorso si fa difficile

Vi sono dei momenti nel vostro viaggio con il cancro in cui sarà più probabile vivere livelli più elevati di stress o ansia, ad esempio al momento della prima diagnosi o dell'operazione chirurgica. Alcune persone inoltre vivono un notevole stress quando iniziano le terapie ormonali o la chemioterapia o quando concludono la terapia.

È molto normale avere timore e ansia che il tumore ritorni, anche anni dopo la conclusione della terapia. Molte persone vivono questo timore in modo particolarmente elevato in corrispondenza dei controlli medici periodici.

"Il livello di stress aumenta all'avvicinarsi del controllo. Quando le mie analisi si avvicinano, tendo ad essere più nervoso e ansioso".

Se il tumore ritorna, potrebbe esservi una serie di sfide interamente nuova da affrontare. Molte persone trovano la notizia di una recidiva del tumore più devastante della diagnosi originale. Comporta nuovi livelli di ansia e di incertezza sia per la persona che riceve la diagnosi che per la sua famiglia. Sebbene questo opuscolo non tratti nello specifico le difficoltà del tumore di stadio avanzato, sono disponibili molte persone che possono aiutarvi, fra cui il vostro team terapeutico, i gruppi di supporto e gli assistenti spirituali.

Alcune persone affette da tumore possono trovare la loro esperienza più difficoltosa a causa della loro età, delle circostanze familiari o di altre questioni.

- Le persone più giovani possono essere particolarmente preoccupate dell'impatto del tumore sul loro partner e sui bambini e possono sentire un senso di isolamento.
- Le persone che vivono difficoltà coniugali o familiari possono sentire di non avere abbastanza supporto.
- Le persone con bambini spesso si sentono colpevoli dell'impatto che il tumore ha sui loro figli e possono vivere pressioni maggiori relative alle finanze e alla cura dei bambini.
- I single possono sentirsi isolati o avere timori nell'iniziare una nuova relazione.
- Le persone che hanno dovuto affrontare eventi stressanti nella loro vita passata possono notare uno stress maggiore durante il viaggio con il tumore.



- Le persone con preoccupazioni di carattere finanziario possono trovarsi ad affrontare i costi supplementari della terapia e la necessità di lasciare il lavoro per qualche tempo.
- Le persone che hanno sofferto di depressione o ansia in passato possono presentare un rischio più elevato di ricadere in periodi di depressione.
- Le persone che hanno o hanno avuto problemi di alcolismo o abuso di droghe possono vivere uno stress emotivo più pronunciato.
- Le donne hanno maggiori probabilità degli uomini di vivere ansia o depressione e di avere difficoltà relativamente alla loro sessualità o all'immagine del proprio corpo.

Non si tratta di un elenco completo e vi sono molti altri individui che trovano il percorso un po' più difficile a causa delle loro circostanze individuali. Le persone che provengono da background linguisticamente e culturalmente diversi possono sentirsi isolate e trovare difficile parlare del tumore con gli amici e i famigliari a causa delle loro convinzioni culturali.

Come potete sapere se ciò che sentite è normale?

Talvolta può essere difficile trovare le parole per esprimere ciò che sentite. Degli strumenti come il "termometro del distress" possono essere molto utili nello spiegare ciò che state vivendo.

Assistenza lungo il percorso

Avere supporto durante la diagnosi e la terapia è molto importante. Avere un buon supporto da famigliari e amici, dagli operatori sanitari o dai servizi di supporto speciali renderà molto più semplice affrontare il tumore.

Potreste trovare utile parlare con il vostro partner, con un amico o con un famigliare che vi fanno sentire a vostro agio. Potreste preferire l'aiuto di un operatore sanitario o di qualcuno che ha vissuto un'esperienza simile. O se la vostra ansia e i vostri timori sembrano insormontabili, vi sono diversi tipi di tecniche e terapie che possono aiutarvi.

Il vostro viaggio con il tumore non segue sempre un percorso rettilineo e non sarete sempre in grado di prevedere gli ostacoli e le curve lungo il percorso. Parlare dei vostri sentimenti e delle vostre preoccupazioni può rendere il viaggio molto più liscio. Può anche aiutarvi a riconoscere qualsiasi problema emotivo che state affrontando. La cosa importante da sapere è che sono disponibili forme di aiuto e terapie differenti che possono apportare un grande miglioramento alla vostra qualità di vita.

Il vostro team di supporto

In aggiunta alla vostra famiglia e agli amici, vi sono diversi membri del team terapeutico che possono sostenervi durante la vostra esperienza con il tumore. Potreste notare che i membri del team fanno riferimento alla vostra cura emotiva e al supporto pratico come "cura psicosociale". La cura psicosociale si concentra sul lato emotivo della vostra esperienza con il tumore, prendendo in considerazione la vostra situazione sociale, le vostre convinzioni spirituali e le vostre preoccupazioni individuali.



Chi può aiutarvi?

I medici di base sono il punto di collegamento con una serie di operatori sanitari che possono assistervi con servizi di supporto pratico e di cura emotiva. In molti casi avrete già un rapporto stabilito con il vostro medico di base, che conosce anche la vostra famiglia, pertanto egli è in una posizione ideale per offrire supporto e informazioni.

Gli infermieri forniscono un supporto continuativo lungo la vostra intera esperienza con il tumore. Possono fornire consigli su altri operatori sanitari che possono aiutarvi ad affrontare le difficoltà lungo il percorso. Gli infermieri in genere sono molto esperti nell'aiutare le persone a sopportare i sintomi fisici e sono a conoscenza delle questioni emotive affrontate dalle persone affette da tumore.

- Gli assistenti sociali forniscono consigli sulle finanze e assistenza pratica. Possono fornire anche servizi di consulenza psicologica, includendo anche altri membri della famiglia se necessario.
- Gli psicologi forniscono consulenza psicologica e possono offrire terapie specifiche per aiutarvi.
- Gli psichiatri sono dottori specializzati nella salute mentale e nel modo in cui opera il cervello. Oltre alla consulenza psicologica, possono offrire terapie per condizioni come depressione ed ansia e possono prescrivere dei medicinali se necessario.
- I consulenti vi ascoltano e vi aiutano a determinare esattamente le questioni che state affrontando e quali saranno i vostri passi successivi.
- I terapisti occupazionali forniscono un supporto pratico per aiutarvi a superare i problemi fisici o le barriere a casa o al lavoro. Alcuni terapisti occupazionali sono qualificati per offrire terapie specifiche, come il massaggio per il linfedema.
- I fisioterapisti forniscono assistenza fisica, massaggi e manipolazione per facilitare la mobilità, ridurre il dolore e assistere in caso di problemi come il linfedema.
- I logopedisti vi aiutano ad affrontare le vostre difficoltà di linguaggio, alimentazione e deglutizione.
- I dietisti o i nutrizionisti vi aiutano a superare le difficoltà di alimentazione e a mantenere una dieta salutare.
- I consiglieri spirituali possono parlare con voi relativamente a questioni di fede.

"Ho parlato a un consulente in ospedale. Sarà stata più o meno un'ora, ero lì seduto ed è venuto tutto fuori, è stato fantastico, perché è rimasto lì seduto e mi ha ascoltato".

Oltre al vostro team di operatori sanitari, anche un gruppo di supporto può essere una parte molto preziosa del vostro team di assistenza. Vedete la sezione successiva per maggiori informazioni sui gruppi di supporto.

Fermarsi per un pit-stop

Cosa può aiutare?



Le terapie e i trattamenti specifici possono aiutarvi ad affrontare le sfide emotive, pratiche e fisiche dell'esperienza con il tumore.

Avere l'opportunità di parlare del vostro tumore e di come vi sentite può aiutarvi ad essere meno angosciati. I gruppi di supporto vi danno l'opportunità di incontrare e parlare con persone che hanno affrontato o stanno affrontando esperienze simili. Spesso le persone dicono di sentirsi meno ansiose e isolate e più ottimistiche verso il futuro dopo aver incontrato un gruppo di supporto.

"Nel gruppo di supporto potevo parlare della settimana orribile che avevo avuto, mentre con altre persone devo essere sempre molto positivo".

Ma non tutti amano i gruppi di supporto, pertanto non sentitevi obbligati a partecipare ad uno di essi. Se non vi sentite a vostro agio in una situazione di gruppo, potreste preferire un'assistenza personalizzata da parte di qualcuno che ha vissuto un'esperienza simile.

I gruppi e l'assistenza individuale non devono necessariamente essere effettuati di persona e possono essere forniti telefonicamente o via Internet.

La Cancer Council Helpline può mettervi in contatto con i gruppi di supporto locale al 13 11 20.

Molti ospedali o centri tumori inoltre offrono programmi di informazione sui tumori per voi e la vostra famiglia in una situazione di gruppo, discutendo il modo in cui state affrontando tale situazione.

Potreste trovare utile la terapia familiare o di coppia per migliorare la comunicazione relativa ai sentimenti dei diversi membri della famiglia.

Se state vivendo livelli elevati di stress, uno psicologo o uno psichiatra possono aiutarvi con terapie o trattamenti particolari per migliorare la qualità di vita, ridurre l'ansia e la depressione e aiutarvi ad alleviare i sintomi fisici. Questo include terapie per cambiare pensieri o comportamenti non utili, apprendere specifiche competenze di sopportazione o tecniche di rilassamento.

Queste sono alcune tecniche che si sono dimostrate utili per questioni specifiche. Potreste volerle discutere con il vostro team terapeutico o chiedere se vi sono altre tecniche che potrebbero essere utili:

- la terapia di rilassamento può aiutarvi a controllare il dolore
- le tecniche di rilassamento muscolare e di immagine guidata possono aiutarvi ad affrontare l'ansia
- una serie di tecniche come il rilassamento muscolare, l'immaginazione, la meditazione, l'attività fisica e l'educazione possono aiutarvi a ridurre nausea e vomito
- gli esercizi di controllo della respirazione e le tecniche di rilassamento possono aiutarvi a sopportare le difficoltà di respirazione.
- Le cure specializzate possono essere importanti per le persone che soffrono di depressione e pensieri di suicidio. Questo in genere comprende una combinazione di



terapie per cambiare i pensieri o comportamenti o dei medicinali, ad esempio antidepressivi.

Suggerimenti utili

Nella vostra esperienza con il cancro, potreste trovare utili i seguenti suggerimenti:

Assicurarsi di avere tutte le informazioni di cui avete bisogno sul tumore può aiutarvi ad affrontare i sentimenti di ansia e impotenza. Potreste trovare utile registrare la visita con il vostro medico, scrivere un elenco di domande da portare con voi all'appuntamento oppure portare un familiare o un amico che vi possa aiutare a ricordare le informazioni. Vedere a pagina 35 per un elenco di domande che potreste voler porre al medico.

- È OK chiedere una seconda opinione se sentite di aver bisogno di maggiori informazioni o se non vi sembra che le vostre preoccupazioni siano prese in considerazione.
- In generale, può essere utile riconoscere e affrontare le sfide quando si presentano. Evitare di parlare delle vostre emozioni e di altri problemi può portare maggiore stress. Essere flessibili nel vostro approccio al tumore può semplificare un po' le cose. Le persone che sentono di dover controllare le cose spesso hanno maggiori probabilità di vivere uno stress emotivo.
- L'esercizio e una dieta salutare ed equilibrata, che include molta frutta e verdura fresca, sono molto importanti per il vostro benessere.

Riempite il serbatoio con le cose buone della vita.

Andare nella direzione giusta

Con chi parlare?

Potete parlare con qualsiasi membro del vostro team terapeutico relativamente a qualsiasi difficoltà emotiva, fisica o pratica che state affrontando. Scegliete qualcuno di cui vi fidate e con cui vi sentite a vostro agio: può essere un infermiere, un medico o un assistente sociale. Sono nella posizione migliore per mettervi in contatto con la persona migliore che vi può aiutare.

Il vostro medico di base vi accompagna lungo l'intera esperienza con il tumore e può fornire anche un collegamento con una serie di servizi di supporto pratico ed emotivo.

"Il mio medico di base è stato di grande aiuto, dopo aver iniziato la terapia mi è stato dato un numero che potevo contattare per avere dei servizi di assistenza. Ha fatto molta differenza parlare con qualcuno che era già passato attraverso un'esperienza simile".

Come chiedere aiuto?

Per alcune persone può essere difficile discutere come stanno affrontando le cose. Potrebbe sembrarvi di non avere parole per descrivere i vostri sentimenti. Potreste sentirvi imbarazzati o non voler essere un peso oppure potreste pensare che il dottore sia troppo impegnato.



Questi sono alcuni suggerimenti per sollevare la questione della vostra cura emotiva e pratica.

- "Ho problemi a dormire/mi sento molto giù/mi sembra di non riuscire ad affrontare il problema di recente e ho sentito che ci sono delle terapie che possono aiutare. Posso parlarne?"
- "Non sto affrontando il problema bene quanto vorrei e credo di aver bisogno di qualcuno che mi aiuti. Conosci qualche servizio che può essermi di aiuto?"
- "Ho letto qualcosa relativo alle cure emotive per le persone affette da tumore. Mi sono reso conto che per me a volte è molto difficile affrontare la situazione e vorrei parlarne a qualcuno".

Può essere difficile chiedere aiuto, ma ricordate, molte persone cercano assistenza emotiva durante la loro vita per una varietà di motivi differenti.

Parlare con un operatore sanitario relativamente ai vostri sentimenti non significa che siate "matti" o deboli. È normale, proprio come è normale cercare aiuto professionale per un infortunio o del dolore.

Potreste anche notare di avere problemi ad affrontare la situazione ma non necessariamente volere l'assistenza di professionisti. Dopo aver parlato con il vostro medico potreste sentirvi in grado di gestire la situazione da soli con l'aiuto di alcuni dei suggerimenti forniti dal medico stesso. Sebbene sia una buona cosa cercare aiuto quando è necessario, va bene anche gestire in proprio la situazione con l'assistenza di familiari e amici. O forse potreste voler parlare con qualcuno che ha attraversato una situazione simile. Questo può essere ottenuto con l'assistenza dei vostri pari.

La cosa principale è continuare a essere consapevoli delle vostre reazioni agli eventi stressanti e alle modifiche dell'umore, dei sentimenti e dei livelli di energia. Se le cose dovessero cambiare, potreste decidere in futuro che una forma di aiuto professionale potrebbe essere utile.

Cosa vi aspetta dietro l'angolo

Se decidete di chiedere aiuto, il vostro medico di base o un membro del vostro team terapeutico vi metterà in contatto con la persona o le persone migliori per fornirvi assistenza, a seconda della vostra situazione specifica. Questo potrebbe essere uno di una serie di operatori sanitari, come un assistente sociale, un consulente psicologico o uno psicologo, oppure l'assistenza da parte dei vostri pari. Se vi viene consigliato di visitare un operatore sanitario, potrete chiamare il loro studio per organizzare un appuntamento.

Parlare a qualcuno che è interessato alle vostre preoccupazioni, vi fornisce assistenza ed è esperto nell'aiutarvi ad esprimervi può essere estremamente utile. Può anche aiutarvi a chiarire meglio le vostre preoccupazioni e i vostri timori e ad esplorare nuovi modi per affrontarli. Molte persone trovano questo processo molto confortante e terminano la visita con un senso di sollievo e di speranza.

Molte persone trovano anche che vi sono degli aspetti positivi nella loro esperienza con il tumore. Spesso costringe le persone ad esaminare la propria vita e ciò che è davvero



importante. Alcune persone dicono di avere una nuova comprensione delle proprie priorità e un nuovo apprezzamento per le cose che hanno valore per loro. Molte persone descrivono il tumore come una "esperienza che cambia la vita".

Andare avanti

"Il cancro mi ha insegnato a VIVERE la mia vita, non solo ad esistere".

"Non considero avere il tumore come un dono né come la miglior cosa che mi sia mai capitata. Ho appreso cose su me stesso che mi fanno sentire bene, che posso essere forte e resistente, ma ho anche compreso come può essere imperfetta e fragile la vita. Ora accetto maggiormente le vulnerabilità, mie e di altri".

Ricordate, i sentimenti di ansia, tristezza, timore o preoccupazione che state vivendo non dureranno per sempre. La maggior parte delle persone trova che le cose migliorano con l'assistenza disponibile e alcuni sentimenti spariscono progressivamente e spontaneamente con il tempo.

Se notate che state vivendo una o più delle sfide emotive, fisiche o pratiche descritte in questo opuscolo e questo vi fa sentire giù oppure rende difficile la vostra vita quotidiana, è disponibile aiuto.

È OK chiedere aiuto quando è necessario.

Rubrica telefonica

Cancer Council Helpline Tel: 13 11 20

La Cancer Council Helpline fornisce informazioni generali e sulle risorse locali. Il servizio è accessibile ovunque in Australia al costo di una chiamata locale.

Cancer Australia Tel: 1800 624 973

Email: enquiries@canceraustralia.gov.au

Sito web: www.canceraustralia.gov.au

Organizzazioni contro i tumori di stati e territori

I Cancer Council dei vari stati e territori forniscono informazioni e risorse educative su tutti i tipi di tumori. Per trovare gruppi di supporto per i tumori e altri servizi locali, contattate l'organizzazione anti-tumori del vostro stato o territorio chiamando la Cancer Council Helpline al 13 11 20.

Cancer Council Australia

www.cancer.org.au

Cancer Council ACT Tel: (02) 6257 9999

Email: reception@actcancer.org



Sito web: www.actcancer.org

Cancer Council NSW

Tel: (02) 9334 1900

Email: feedback@nswcc.org.au

Sito web: www.cancercouncil.com.au

Cancer Council NT

Tel: (08) 8927 4888

Email: admin@cancernt.org.au

Sito web: www.cancercouncilnt.com.au

Cancer Council QLD

Tel: (07) 3634 5100

Email: info@qldcancer.com.au

Sito web: www.cancerqld.org.au

Cancer Council SA

Tel: (08) 8291 4111

Email: tcc@cancersa.org.au

Sito web: www.cancersa.org.au

Cancer Council TAS

Tel: (03) 6212 5700

Email: infotas@cancertas.org.au

Sito web: www.cancertas.org.au

Cancer Council VIC

Tel: (03) 9635 5000

Email: enquiries@cancervic.org.au

Sito web: www.cancervic.org.au

Cancer Council WA

Tel: (08) 9212 4333

Sito web: www.cancerwa.asn.au

Cancer Institute NSW



Tel: (02) 8374 5600

Email: information@cancerinstitute.org.au

Sito web: www.cancerinstitute.org.au

Gruppi d'azione e di assistenza

Tenere presente che questo non è un elenco completo. Chiedete al vostro team terapeutico ulteriori dettagli relativi alle organizzazioni che sono pertinenti per il vostro tumore.

Breast Cancer Network Australia

Tel: 1800 500 258

Email: beacon@bcna.org.au

Sito web: www.bcna.org.au

Cancer Voices Australia

Tel: (02) 8063 4191

Sito web: www.cancervoicesaustralia.org.au

Leukaemia Foundation

Tel: 1800 620 420

Email: info@leukaemia.org.au

Sito web: www.leukaemia.org.au

OvCa Australia

Tel: 1300 660 334

Email: info@ovca.org.au

Sito web: www.ovca.org

Prostate Cancer Foundation of Australia

Tel: 1800 220 099

Sito web: www.prostate.org.au

Altre organizzazioni

Australian Council of Stoma Associations (ACSA)

Email: info@australianstoma.com.au

Sito web: www.australianstoma.com.au

CanTeen (include programmi per pazienti, fratelli e figli)

Tel: 1800 226 833



Email: admin@canteen.org.au

Sito web: www.canteen.org.au

Continence Foundation of Australia

Email: info@continence.org.au

Sito web: www.continence.org.au

Look good...feel better

Tel: 1800 650 960

Sito web: www.lgfb.org.au

National Continence Helpline

Tel: 1800 33 00 66

Palliative Care Australia

Tel: (02) 6232 4433

Email: pcainc@pallcare.org.au

Sito web: www.pallcare.org.au

The Lymphoedema Association of Australia

Sito web: www.lymphoedema.org.au

Servizio di traduzione e interpretariato

Tel: 13 14 50 (24 ore la giorno, 7 giorni a settimana, al costo di una chiamata locale)

Cosa devo fare?

A seconda di come vi sentite, potreste prendere in considerazione una delle idee seguenti. Potreste spuntare quelle che ritenete pertinenti per la vostra situazione. Se non siete sicuri di come avere accesso a tali soluzioni, chiedete a un membro del vostro team terapeutico o telefonate alla Cancer Council Helpline al 13 11 20.

Trovare maggiori informazioni

- Chiedete al vostro medico di spiegare qualsiasi parola che non comprendete.
- Registrare la consultazione.
- Richiedete un altro appuntamento se avete ulteriori domande.
- Chiedete un opuscolo informativo sul vostro tumore.
- Cercate su Internet. Chiedete al vostro team terapeutico di consigliare un elenco di siti web affidabili.



- Chiedete al vostro medico di chiarire o confermare delle cose che avete trovato su Internet.

Discutere la diagnosi, la prognosi o la terapia

- Spiegate al dottore quante informazioni volete conoscere.
- Assicuratevi di comprendere ciò che vi dice il medico chiedendo che le cose vengano ripetute, spiegate in modo differente o per iscritto.
- Chiedete informazioni sui vantaggi di ciascuna terapia e sugli effetti collaterali.
- Chiedete al medico di spiegare esattamente cosa comporta la terapia, fra cui cosa succederà passo dopo passo e come vi sentirete.

Parlare dei propri sentimenti

- Parlate al vostro partner, ad altri famigliari o agli amici di come vi sentite.
- Parlate al vostro medico o agli infermieri dei vostri timori e preoccupazioni relativi alla terapia.
- Visitate un gruppo di assistenza ai tumori per condividere le vostre esperienze.
- Visitate un consulente o un assistente sociale per parlare delle vostre emozioni o di qualsiasi altra cosa che vi preoccupi.
- Ottenete una consulenza psicologica telefonica tramite il Cancer Council del vostro stato o territorio.

Ottenere assistenza dalla famiglia, dagli amici e da chi si prende cura di voi

- Chiedete a un membro del vostro team terapeutico di aiutarvi a spiegare la vostra diagnosi o terapia a un familiare o amico.
- Trovate informazioni sui gruppi di assistenza per famigliari e amici.
- Organizzate una consulenza di coppia con il vostro partner.

Affrontare le difficoltà aggiuntive legate al tumore

- Parlate a un membro del team terapeutico di come affrontare i cambiamenti nel vostro corpo.
- Parlate a un consulente dell'impatto del tumore sulla vostra sessualità.
- Discutete i problemi di fertilità con il vostro medico.
- Parlate al vostro medico se avete un problema fisico.

Affrontare l'ansia e la depressione

- Visitate un operatore sanitario, come uno psicologo o uno psichiatra, relativamente ai vostri sentimenti di depressione o a come affrontare l'ansia.



Ottenere il supporto pratico necessario

- Visitate un assistente sociale per avere aiuto con le finanze.
- Chiedete a un infermiere di fornirvi informazioni sulle protesi.
- Contattate il Cancer Council del vostro stato o territorio per informazioni relative all'assistenza per le spese di viaggio e alloggio.
- Contattate Centrelink per informazioni su come ottenere aiuto finanziario quando non siete in grado di lavorare.

Consulenza spirituale

- Parlate al cappellano dell'ospedale.
- Cercate una guida spirituale.

Informazioni adattate da Butow, P e Grivas, D, 2004 The psychosocial impact of cancer – a guide for adults with cancer, their family and friends, School of Psychology, University of Sydney (L'impatto psicosociale del cancro: una guida per adulti affetti da tumore, per i loro famigliari e amici, Scuola di Psicologia, Università di Sydney).

Promemoria delle domande

La maggior parte delle persone che visitano il loro medico hanno domande e preoccupazioni, particolarmente alla prima visita. Spesso queste domande vengono dimenticate nella fretta del momento, per essere poi ricordate più tardi. Per aiutarvi a sfruttare al meglio la visita dal medico, abbiamo compilato un elenco di domande frequenti.

Potreste voler spuntare le domande che volete porre e quindi scrivere altre domande nello spazio fornito. Potreste anche voler chiedere al medico il significato di parole con cui non avete familiarità.

Diagnosi

- Che tipo di tumore ho?
- Che effetto avrà il tumore sul mio corpo?

Cura

- Siete specializzati nella terapia del mio tipo di tumore?
- Quanta esperienza avete nella cura di persone come me?
- Lavorate con altri specialisti in un team multidisciplinare?
- Ci sono altri membri del team che dovrei incontrare?
- Chi sarà responsabile della mia cura?
- Quanto ben stabilita è la terapia che mi state consigliando?



- C'è un altro specialista che consiglierete per una seconda opinione che si occupa di questo tipo di tumore?

Informazioni e opzioni terapeutiche

- È necessaria la terapia?
- Quali sono le mie opzioni?
- Quali sono i pro e i contro della terapia?
- Cosa avverrà esattamente durante la terapia e quale effetto avrà nel breve termine?
- Ci sono degli effetti collaterali di lungo termine dovuti alla terapia?
- Ci sono degli studi clinici in corso che potrebbero essere pertinenti al mio caso?
- Sarò trattato diversamente se vengo arruolato in uno studio?
- Qual è la vostra opinione sulla migliore terapia per me?
- Qual è il programma terapeutico, ad esempio quanti trattamenti e quanto spesso?
- Quanto tempo ho per pensarci?
- Avete bisogno della mia decisione oggi?
- Cosa faccio se ottengo delle informazioni contrastanti?
- Qual è il mio piano di follow-up a lungo termine?

Come posso aiutare?

- C'è nulla che possa fare prima o dopo la terapia che possa contribuire a renderla più efficace?
- Quali sono le cose da fare e da non fare?
- Devo cambiare la mia dieta, il mio lavoro, la mia attività fisica, ecc.?

Il futuro

Uno dei problemi che molti pazienti vogliono discutere con il loro oncologo ma che può essere difficile da esprimere è ciò che riserva il futuro. Prognosi è un termine utilizzato per descrivere cosa è probabile accada in futuro (relativamente al tumore). Molte persone pensano alla prognosi nel senso limitato del tempo di sopravvivenza atteso, ma in realtà include un ampio spettro di questioni, come l'effetto del tumore e della sua terapia sullo stile di vita o la capacità di raggiungere determinati obiettivi. Qui vengono elencate alcune domande da prendere in considerazione e porre al vostro oncologo:

- Dove si trova al momento il mio tumore?
- Si è diffuso/spostato in altre parti del corpo?
- Qual è la probabilità che il tumore si sviluppi in altre parti del corpo?



- Quali sintomi verranno causati dal tumore?
- Qual è la probabilità che la terapia migliori i sintomi?
- Quali sono gli effetti collaterali comuni della terapia per i quali devo prepararmi?
- Vi sono degli effetti collaterali non comuni che potrebbero verificarsi nel mio caso?
- C'è niente che possa essere fatto per trattare questi effetti collaterali?
- Qual è l'obiettivo della mia terapia? Curare il tumore o controllarlo e gestire/alleviare i sintomi?
- C'è un periodo di tempo in cui è probabile che non avrò sintomi?
- Se la terapia funziona, quali sono le possibilità che il tumore si ripresenti?
- Cosa posso attendermi se decido di non sottopormi alla terapia?
- Qual è il tasso di sopravvivenza atteso per persone con il mio tipo di tumore?
- È possibile darmi una tempistica? Quanto a lungo vivrò?
- Vi sono dei fattori che rendono la mia prognosi differente rispetto al paziente medio?
- Come potrebbe esserne influenzato il mio lavoro?
- Come potrebbe esserne influenzato il mio stile di vita (ad es., le attività quotidiane, la vita sessuale)?
- Quale è lo scenario migliore? Quale è lo scenario peggiore?
- Potete riepilogare ciò che è possibile fare per il mio tumore?

Informazioni sull'assistenza

- Quali informazioni sono disponibili relativamente al mio tumore e alla mia terapia (ad es., libri, video, siti web)?
- Vi sono dei vantaggi/svantaggi del sistema sanitario privato rispetto a quello pubblico per me?
- Quali costi dovrò sostenere durante la terapia? (Ad es. medicinali, chemioterapia)
- Ho diritto ad alcun beneficio se non posso lavorare?
- Potete darmi dei suggerimenti su come affrontare meglio la situazione?
- C'è qualcuno a cui posso parlare che ha già vissuto questa terapia?
- Vi sono dei servizi/gruppi di assistenza che possano aiutare me e la mia famiglia ad affrontare questa malattia?
- Chi posso contattare se dovessi avere dei problemi?



Bibliografia: Informazioni adattate da Butow, P e Grivas, D, 2004 The psychosocial impact of cancer – a guide for adults with cancer, their family and friends, School of Psychology, University of Sydney (L'impatto psicosociale del cancro: una guida per adulti affetti da tumore, per i loro familiari e amici, Scuola di Psicologia, Università di Sydney).

© Cancer Australia 2013

PCAC(i)

