


Non so cosa dire



aimac

La Collana del Girasole

Non so cosa dire come parlare al malato di cancro

Aimac è grata a MacMillan Cancer Support  (www.macmillan.org.uk) per aver concesso in esclusiva l'utilizzazione di questo libretto e per aver consentito al Comitato Scientifico di adattarlo ai fini di una migliore comprensione da parte di pazienti, parenti e amici e di adeguarne il contenuto alla realtà del Servizio Sanitario Nazionale, alla cultura, alle abitudini e ai rapporti medico-infermiere-paziente del nostro Paese.

Legenda

Per praticità di consultazione a lato del testo sono stati inseriti dei riquadri contraddistinti da piccole icone, ognuna delle quali ha il seguente significato:



richiama l'attenzione su alcuni concetti espressi nel testo a fianco



definizione di un termine tecnico



rimando ad altri libretti della Collana del Girasole o ad altre pubblicazioni di Aimac



rimando a siti internet

Revisione critica del testo: **R. Tancredi** (Aimac)

Editing: **C. Di Loreto** (Aimac)

Questa pubblicazione è stata realizzata nell'ambito del Progetto SION "Program of information to cancer patients" finanziato dalla Stavros Niarchos Foundation (www.snf.org).

Terza edizione: gennaio 2008, seconda ristampa: ottobre 2014; quarta ristampa: maggio 2018

Titolo originale dell'opera: **Lost for words**

© Aimac 2018. Tutti i diritti sono riservati. La riproduzione e la trasmissione in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo, elettronico o meccanico, comprese fotocopie, registrazioni o altro tipo di sistema di memorizzazione o consultazione dei dati sono assolutamente vietate senza previo consenso scritto di Aimac come convenuto con Macmillan Cancer Support.

Pur garantendo l'esattezza e il rigore scientifico delle informazioni, Aimac declina ogni responsabilità con riferimento alle indicazioni fornite sui trattamenti, per le quali si raccomanda di consultare il medico curante, l'unico che possa adottare decisioni in merito.

Indice

- 5 Prefazione
- 9 Non siete soli
- 11 L'importanza di ascoltare e parlare
- 13 Gli ostacoli alla conversazione
- 15 Il decalogo del "buon ascoltatore"
- 21 Come capire che cosa prova il malato
- 25 Come essere d'aiuto: suggerimenti pratici
- 29 Conclusioni



Prefazione

“Non so cosa dire” è un’affermazione che, durante la pluriennale esperienza a fianco delle persone che affrontano il tumore, spesso abbiamo accolto, certamente compreso e, talvolta, anche condiviso. Proprio la quotidiana attività di accoglienza, ascolto e supporto psicologico presso l’helpline di Aimac ci ha insegnato che ‘esserci’ è la prima cosa, esserci quando l’altro domanda di noi in un momento critico e, spesso, doloroso.

Quando un nostro familiare o un amico si ammalano di tumore, il dolore, l’angoscia e lo smarrimento ci sopraffanno. La malattia di una persona cara, infatti, non ci suscita solamente preoccupazioni riguardo al suo e al nostro futuro, ma sollecita in noi anche meccanismi d’identificazione, attivando le nostre paure di ammalarci e morire.

Quando siamo in difficoltà è comune la sensazione di non sentirsi all’altezza, quindi siamo spinti a cercare dei suggerimenti su come comportarci e a tentare di superare lo smarrimento anche attraverso l’azione. Ciò che facciamo e diciamo, insieme a quello che non riusciamo a fare o dire, dichiara qualcosa di noi. Non si comunica, però, solo attraverso le parole, ma anche con il corpo e con i comportamenti, perciò, a volte, può verificarsi che, involontariamente, inviamo dei messaggi contraddittori. Ad esempio, le preoccupazioni per la salute del nostro caro potrebbero far irrigidire il nostro corpo e procurarci dei movimenti ner-

vosi, il volto potrebbe assumere espressioni tese, potremmo tendere a evitare lo sguardo dell'interlocutore o ad allontanarci da lui proprio quando, invece, vorremmo esprimergli la nostra vicinanza. In tali circostanze potrebbe essere più spontaneo tentare di controllare la situazione parlando della malattia e delle terapie piuttosto che invitare il nostro caro a raccontarsi e a condividere con lui anche le nostre difficoltà. Le incombenze pratiche da adempiere potrebbero spingerci a pensare che il modo migliore per stargli vicino e dimostrargli concretamente l'affetto sia di prodigarsi in mille attività per essere d'aiuto. Il silenzio potrebbe risultare pesante e difficile da sopportare, allora potremmo essere tentati dal coprirlo con mille parole 'vuote', dimenticando che, invece, anche il silenzio comunica e può significare rispetto, vicinanza emotiva e affetto. Allora è importante potersi fermare, prendere del tempo, ascoltare noi stessi e quello che stiamo sentendo, arrivando anche a riconoscere eventuali emozioni di rabbia, paura, sconforto e stanchezza. Essere sinceri con noi stessi ci consente di essere autentici anche col nostro interlocutore, aprendoci a un ascolto attivo nei suoi confronti. Ascoltare, non solo sentire, provare a metterci nei panni dell'altro, lasciarlo parlare e permettergli di dire quanto desidera comunicare in quel momento, saper tollerare i silenzi, evitare di esprimere giudizi o di dare interpretazioni e consigli non richiesti.

Poiché non esiste un 'ricettario' sempre valido da poter seguire quando si sta vicini a una persona malata, dato che le situazioni, le persone e i rapporti sono unici, questo libretto vuole offrire solo delle indicazioni che potranno aiutarvi a saperne di più sulla comunicazione e su come esercitare un ascolto attivo, che presuppone già la risposta a uno dei bisogni primari del malato: la vostra presenza. È importante che ciascuno faccia propri i suggerimenti che sente utili per sé, senza sforzarsi di essere diverso da com'è, evitando di costringersi in un comportamento innaturale e, appunto, non autentico. Ci fa piacere riprendere le parole del Dott.

Marcello Tamburini, un 'maestro' dell'ascolto, della sincera curiosità e disposizione verso l'altro, del profondo rispetto per l'individualità e la dignità di ciascuno, e un amico di Aimac che purtroppo è venuto a mancare: "Alla fine della lettura del libretto e pensando al nostro caro dobbiamo chiederci: perché non andare a trovarlo? Non è tanto importante se troveremo qualche cosa da dire o da fare per lui, ma sicuramente il malato non sarà più solo".

Roberta Tancredi
Psicologa



Non siete soli

Giovanna siede nell'atrio di una clinica oncologica. Guarda fisso davanti a sé, immobile. Suo padre è ricoverato per un carcinoma renale. Quando lo va a trovare, Giovanna si blocca nell'atrio come paralizzata. Vuole bene a suo padre e vorrebbe stargli vicino. Ma ogni volta ha paura di incontrarlo perché non sa cosa dire.

Marco non si è più fatto vivo con il suo amico più caro da quando questi si è ammalato. Marco sa che l'amico sta lottando con forza contro un cancro al colon, ma ogni giorno che passa sente svanire la possibilità di rianodare il rapporto. Perché non trova le parole per spiegare all'amico l'affetto e l'apprensione che prova.

Gino e Michela accompagnano a turno la madre alle sedute di chemioterapia. Sono premurosi e solleciti, ma non sanno far fronte alla depressione che si sta impossessando della madre. Si chiedono in che cosa sbagliano e perché non riescono a consolarla e incoraggiarla.

Questi brevi racconti illustrano come ci si può sentire quando qualcuno cui vogliamo bene - un caro amico o un parente - si ammala di cancro. Se vi riconoscete in queste situazioni, la prima cosa da sapere è che non siete soli. Tutti ci sentiamo confusi, forse anche paralizzati, quando un amico riceve una brutta notizia, anche se poi le cose vanno meglio di quanto si sia temuto all'inizio. Tutti abbiamo la sensazione di non sapere che cosa dire e fare. E, ancor peggio, pensiamo che ci siano delle cose che *dovremmo* dire o che *dovremmo* fare, le quali - automaticamente - potrebbero rendere tutto più semplice per la persona malata. Basterebbe solo conoscere la formula magica! Non è così. Formule magiche non ce ne sono, ma esiste questo libretto, scritto per aiutarvi a superare le possibili difficoltà, in modo che possiate fornire sostegno al vostro amico o parente malato. Prendetelo come un libretto di 'istruzioni d'amore'. Le persone malate hanno bisogno di un amore

che al tempo stesso non le soffochi e non le faccia sentire dipendenti. Hanno bisogno soprattutto di comprensione e di stimoli per mantenere intatta la propria dignità, ma anche di incoraggiamento per affrontare anche la fase più avanzata della malattia con spirito sereno.

Abbiamo detto che non esistono formule magiche, frasi o approcci che rappresentano 'la cosa giusta' da dire o fare in tutte le circostanze e in tutte le situazioni. Non esiste la 'giusta' ricetta di parole e atteggiamenti che si rivela sempre utile e che tutti gli altri conoscono tranne voi. Se veramente volete essere di sostegno, sappiate che il *desiderio di aiutare* è l'ingrediente indispensabile per trovare la ricetta personale e che non esiste una sceneggiatura perfetta valida per tutti. Dovete sapere, inoltre, che la maggior parte di noi, al pari dei protagonisti dei brevi racconti, non sa cosa dire. Ma ciò che conta non è ciò che diciamo bensì come ascoltiamo. Una volta che avrete imparato le poche, semplici regole del 'buon ascoltare' sarete già di grande aiuto e sostegno per l'amico o il parente malato, e tutto migliorerà di conseguenza. Il segreto sta nel cominciare. Cominciare significa imparare a essere un buon ascoltatore e rendersi conto che l'ascolto (e la parola) sono determinanti.

Prima di sapere come si può diventare dei buoni ascoltatori e offrire sostegno, dobbiamo renderci conto di una verità inconfutabile: a differenza di tutte le parole che usiamo per designare altre malattie, la parola 'cancro' crea problemi particolari. Non c'è dubbio che, nella società di oggi, la diagnosi di questa malattia susciti un senso di spavento e presentimento, sia per il malato sia per i familiari, e spesso anche per i medici e gli infermieri che assistono il paziente. Non dobbiamo dimenticare, però, che secondo le statistiche un gran numero di malati di cancro guarisce completamente, anzi quel numero è in crescita, lenta ma costante. Ciò malgrado, per molte ragioni e nonostante le statistiche favorevoli, la parola 'cancro' continua ad avere un effetto più paralizzante di quello suscitato dalla maggior parte dei nomi che designano altre malattie.



La maggior parte di noi non sa cosa dire; tuttavia, la cosa più importante non è ciò che diciamo, ma come ascoltiamo.

L'importanza di ascoltare e parlare

Volete aiutare il vostro amico o parente, ma non sapete quale sia la cosa migliore da fare? Bene, forse il punto più logico da cui cominciare è quello di parlare e ascoltarlo. Esistono, infatti, tre ottime fondamentali ragioni per parlare e, naturalmente, per ascoltare.

1. Parlare è il miglior modo di comunicare che abbiamo

Naturalmente, oltre al linguaggio verbale, esistono molti altri modi di comunicare: baciarsi, toccarsi, ridere, disapprovare, e anche 'non parlare'. Tuttavia parlare è di gran lunga il miglior modo per rendere chiara ed esplicita la comunicazione tra gli esseri umani. Gli altri modi di comunicare sono molto importanti, ma perché siano d'aiuto, prima dobbiamo parlare.

2. Il solo parlare della sofferenza aiuta a lenirla

Nella quotidianità abbiamo molte ragioni per parlare. Alcune sono ovvie (dire ai bambini di non toccare la stufa calda, raccontare una barzelletta, chiedere i risultati delle partite di calcio, informarsi degli ultimi acquisti, ecc.), altre, invece, lo sono molto meno, come il semplice desiderio di essere ascoltati. In molte circostanze, in particolare quando le cose vanno male, parlare aiuta a togliersi un peso dallo stomaco e serve per essere ascoltati. Un esempio abbastanza comune è il comportamento dei bambini. Se rimproverate vostro figlio, spesso dopo lo sentirete bofonchiare con il suo orsacchiotto o redarguire il suo pupazzo preferito 'rifacendovi il verso'. Non si tratta esattamente di un dialogo o di una conversazione, ma ha una sua utilità, perché allenta la pressione. Questo è molto importante perché noi siamo in grado di sopportare il carico di tensione solo fino a un certo punto. Non oltre. Parlare può essere un sollievo. Il che vuol dire che *voi* potete dare sollievo a un malato ascoltandolo e *facendolo* parlare. Ovvero: potete aiutare il vostro amico anche se non avete le

risposte a tutte le sue domande.

Il solo fatto di porsi come 'buoni ascoltatori' aiuta di per sé. Negli Stati Uniti è stato condotto uno studio interessante su un gruppo formato da persone che avevano appreso le semplici regole del 'saper ascoltare' e da malati volontari invitati a parlare dei loro problemi. Gli ascoltatori potevano solo annuire con il capo e commentare con espressioni del tipo "Capisco" oppure "Vai avanti", ma non potevano rivolgere domande ai malati né interloquire sui problemi che essi andavano esponendo. Alla fine della prima seduta quasi tutti i malati hanno ritenuto di aver fatto un'ottima terapia e alcuni di loro hanno telefonato ai loro ascoltatori per ringraziarli e per chiedere quando si sarebbero rivisti.

3. I sentimenti inespressi prima o poi fanno male

Una delle ragioni che amici e familiari avanzano per giustificare il fatto di *non* parlare esplicitamente al malato è che parlare della paura, dei timori, dell'incertezza potrebbe essere fonte d'ansia, soprattutto se questa non era percepita prima della conversazione. In altre parole: un amico, o un parente, potrebbe pensare: "Se gli chiedo se è preoccupato per la radioterapia e non lo è, potrei essere io a far nascere in lui la paura e a farlo preoccupare". Non è così. Studi condotti da psicologi sui pazienti nella fase avanzata della malattia hanno dimostrato chiaramente che le conversazioni tra i malati e i familiari/amici non creano nuove paure e ansie. Anzi, è vero il contrario: *non parlare di una paura la ingigantisce*. Chi non può condividere con altri le proprie angosce assai spesso diventa ansioso e depresso. È stato, inoltre, dimostrato che uno dei maggiori problemi di chi è gravemente malato consiste nel senso di isolamento. In parole semplici, *se un'ansia seria assorbe tutti i propri pensieri e le attenzioni, è difficile dedicarsi ad altro e provare a stare meglio*.

Un altro motivo per cui la gente reprime i propri sentimenti è la vergogna. Molti si vergognano soprattutto se provano sensazioni di paura o ansia per qualcosa e sentono che non

dovrebbero averne. Uno dei più grandi servigi che potete rendere al vostro amico o parente malato è ascoltare le sue paure e stargli vicino dopo averle ascoltate, facendogli in questo modo capire che le accettate e le comprendete, contribuendo anche a ridurre la paura e il senso di vergogna. Tuttavia, iniziare una conversazione sincera e aperta di fronte ad un malato di cancro è spesso molto difficile e imbarazzante, soprattutto perché spesso vi sono ostacoli che si frappongono alla libera comunicazione.

Gli ostacoli alla conversazione

Esistono quattro principali ostacoli alla libera comunicazione tra la persona malata e voi:

1. il malato vuole parlare ma voi non ve la sentite;
2. il malato non vuole parlare ma voi insistete per farlo;
3. il malato vuole parlare ma ha delle remore e voi non sapete come sollecitarlo ad aprirsi;
4. il malato sembra non avere voglia di parlare, ma in realtà ne ha bisogno, e voi non sapete quale sia la cosa migliore da fare, ovvero se assecondare il suo silenzio o se spronarlo, invece, a parlare.

Tali ostacoli appaiono spesso come barriere insormontabili, ma non lasciatevi intimorire. Esistono, infatti, dei modi per rendervi disponibili ad ascoltare e parlare senza imporvi contro la volontà del vostro parente o amico, così come esistono dei modi per accertarsi se il vostro caro ha bisogno o voglia di parlare oppure no.



Quattro situazioni possono ostacolare la conversazione:

1. il malato vuole parlare ma voi no;
2. il malato non vuole parlare ma voi si;
3. il malato vorrebbe parlare ma ha delle remore;
4. il malato sembra non avere voglia di parlare, ma ne avrebbe bisogno e voi non sapete che cosa fare.



Il decalogo del “buon ascoltatore”

Il ‘buon ascoltatore’ può essere definito come colui che ha un approccio alla conversazione sia con la dimensione fisica sia con quella psicologica. A volte, molti degli imbarazzanti vuoti di comunicazione che si creano durante uno scambio interpersonale, sono causati dal fatto che ignoriamo le poche, semplici regole che favoriscono la libera comunicazione.

1. Creare l’atmosfera

Questo punto è molto importante e deve essere curato nei dettagli: mettetevi comodi, sedetevi, cercate di apparire rilassati e mandate dei segnali che facciano capire che avete intenzione di fermarvi e di dedicare tempo alla persona malata (ad esempio, toglietevi il cappotto).

Guardate sempre l’interlocutore negli occhi, possibilmente tenendo lo sguardo allo stesso livello, il che quasi sempre vuol dire mettersi a sedere. Il contatto visivo è ciò che trasmette all’altro il senso di esclusività della conversazione e lo fa sentire accolto e ascoltato. Se in un momento doloroso non riuscite a guardarlo dritto negli occhi, almeno avvicinatevi e stringetegli la mano; oppure, se potete, accarezzatelo.

Come regola generale, se il vostro caro si trova in ospedale, mettersi a sedere sul letto è meglio che stare in piedi. A volte le circostanze potrebbero darvi l’impressione di essere sfavorevoli: ad esempio, potreste rendervi conto che non è possibile sedersi sul letto, oppure che l’unica seduta disponibile è il piano di un tavolo o di un comodino. Anche se ciò vi causa un certo imbarazzo, cercate di sedervi: è sempre meglio che cercare di parlare a qualcuno dominandolo e guardandolo dall’alto in basso.

L’atmosfera deve essere quanto più intima possibile, anche se, nonostante i vostri sforzi, ci possono essere sempre delle interruzioni (il telefono che squilla, il campanello



Il “buon ascoltatore” si dedica alla conversazione con la parte fisica e la parte mentale di sé.

Le 10 regole del buon ascoltatore:

1. creare l’atmosfera;
2. capire se il malato ha voglia di parlare;
3. ascoltare mostrando interesse;
4. incoraggiare il malato ad aprirsi;
5. prestare attenzione al silenzio e alla comunicazione non verbale;
6. non avere timore di esprimere i propri sentimenti;
7. accertarsi di non aver frainteso;
8. non cambiare argomento;
9. non cominciare mai col dare consigli;
10. essere pronti alla battuta.

che suona, i bambini che vanno e vengono, il personale ospedaliero che entra). Evitate di parlare in un corridoio o sulle scale. Ciò sembra ovvio, ma ricordatevi che spesso la comunicazione non riesce a essere libera e autentica proprio perché subisce l'influenza di queste piccole cose. Fate attenzione alla prossimità. Non siate troppo distanti dall'interlocutore, infatti una distanza maggiore di circa mezzo metro renderebbe la conversazione imbarazzata e formale, mentre una minore potrebbe far sentire il malato 'circondato', soprattutto se è costretto a letto e quindi impossibilitato a sottrarsi. Assicuratevi che non si frappongano tra di voi ostacoli fisici (tavoli, comodini, ecc.). Anche in questo caso può non essere facile, ma se dite qualcosa del tipo "Non è facile parlare da una parte all'altra di questo tavolo. Posso spostarlo?", può essere di aiuto a entrambi.

2. Capire se il malato ha voglia di parlare

Può darsi che il vostro amico o parente non si senta, o non abbia voglia, di parlare quel giorno. Può anche darsi che abbia voglia di parlare di cose banali (i programmi della televisione, gli abiti di moda, i risultati delle partite o altre cose quotidiane). Non dispiacetevi: anche se siete mentalmente preparati per una conversazione impegnativa, non scoraggiatevi se in quel momento l'interlocutore non risponde alle vostre aspettative. Potete comunque essergli di grande aiuto conversando con lui di cose quotidiane; o semplicemente 'ascoltando il suo silenzio'. Se non siete sicuri di quello che desidera, chiedetegli: "Ti va di parlare un po'?". Piuttosto che avviare una conversazione profonda non desiderata, è meglio partire da questa semplice domanda. Oppure, se il malato è stanco o ha appena parlato con qualcun altro, potete dirgli: "Parlami solo se te la senti".

3. Ascoltare il malato mostrando di ascoltare

Quando il vostro amico o familiare parla, ascoltate ciò che vi sta comunicando anziché pensare a quello che dovrete

dire voi, e *mostrategli* che gli prestate attenzione. Evitate di anticipare le parole del vostro interlocutore o di interpretare il suo pensiero, perché così facendo rischiate di perdere di vista ciò che, invece, egli sta effettivamente esprimendo. Evitate anche di interromperlo. Mentre parla non intervenite, ma aspettate che abbia finito prima di interloquire. Se, invece, è l'interlocutore a interrompervi con un "Ma" o un "Credevo", o con un'espressione analoga, fermatevi e lasciatelo parlare.

4. Incoraggiare il malato ad aprirsi

Un 'buon ascoltatore' deve poter aiutare il suo interlocutore ad aprirsi, senza timore di esprimere ciò che gli passa per la mente. Ci sono semplici espressioni che vanno benissimo: cercate di annuire e pronunciate parole semplici del tipo "Sì", "Capisco", "Vai avanti". Nei momenti di tensione sono proprio le cose semplici quelle che facilitano le situazioni. Per mostrare al vostro caro che le sue parole sono veramente ascoltate, potete anche ripetere due o tre parole dell'ultima frase che ha pronunciato, oppure potete sintetizzare il concetto che egli ha appena espresso, in parte per verificare che abbiate compreso il senso del suo discorso, in parte per dimostrargli che ascoltate e vi sforzate di comprenderlo. Potete, per esempio, dire "Allora intendi dire che ...", oppure "Se ho ben capito senti che ...".

5. Prestare attenzione al silenzio e alla comunicazione non verbale

Se qualcuno smette di parlare, può significare che sta pensando a qualcosa di doloroso o delicato. Rispettate per un po' il suo silenzio, se ne avete voglia stringetegli la mano o accarezzatelo, e poi chiedetegli con dolcezza a cosa stia pensando. Non mettetegli fretta anche se vi sembra che il silenzio duri secoli.

Può darsi che il silenzio vi induca a pensare "Oddio, adesso non so cosa dire". Ma il silenzio può indicare che effet-

tivamente non c'è bisogno di parlare. Se questo è il motivo, non abbiate paura di tacere ma rimanete vicino al vostro caro. In queste situazioni toccare delicatamente il suo volto o mettergli un braccio intorno alla spalla può valere più di tante parole.

A volte la comunicazione non verbale dice molto di più sulle emozioni del parente o amico di quanto si possa immaginare. Ecco un esempio tratto dall'esperienza di un medico.

Avevo in cura una donna anziana di nome Antonietta che sembrava molto contrariata e chiusa. Io cercavo di spronarla a parlare, ma non riuscivo a scucirle una parola di bocca. Durante un incontro mentre parlavo allungai le mani verso le sue. Era più che altro un tentativo, perché non ero affatto sicuro che fosse la cosa giusta. Con mia grande sorpresa la donna afferrò la mia mano e la strinse a lungo. L'atmosfera mutò all'istante e all'istante Antonietta iniziò a parlare delle sue paure di dover subire altri interventi e di essere lasciata sola dalla sua famiglia. Il messaggio del mio contatto non verbale era 'provaci e vedi come va'. Se, per esempio, Antonietta non avesse reagito positivamente, avrei potuto ritirare la mia mano e nessuno dei due avrebbe riportato un insuccesso in conseguenza di quel gesto.

6. Non avere timore di esprimere i propri sentimenti

L'autenticità è alla base di una comunicazione libera. Non temete di manifestare il vostro disagio usando espressioni del tipo "Mi è difficile parlare di ...", oppure "Non sono molto bravo a parlare di ...", o anche "Non so cosa dire". Riconoscere i sentimenti che sono di solito abbastanza comuni per entrambi (anche se in questo caso si tratta dei vostri sentimenti e non di quelli del malato) può migliorare incredibilmente l'atmosfera, riducendo spesso quel senso di distanza e imbarazzo che avvertiamo talvolta. È straordinario quanto ciò possa migliorare la comunicazione tra voi e il malato.

7. Accertarsi di non aver frainteso

Se siete certi di aver compreso ciò che il vostro caro intende dire, potete sottolinearlo attraverso frasi come "Mi sembri molto abbattuto" oppure "Immagino che ciò ti abbia fatto infuriare". Tuttavia se non siete sicuri di ciò che ha voluto esprimere, non abbiate timore di domandargli, per esempio, "Come ti sentivi?", "Che ne pensi?", "Come ti senti adesso?". Supposizioni errate, infatti, possono causare malintesi. Una domanda esplicita del tipo "Fammi capire meglio che cosa vuoi dire" può rivelarsi utile a capire meglio che cosa pensa l'interlocutore.

8. Non cambiare argomento

Se il vostro caro vuole parlare di quanto si senta male, consentiteglielo. Può essere doloroso per voi ascoltare alcune delle cose che dice, ma, se non vi crea eccessivo turbamento, rimanetegli vicino mentre parla. Se, invece, vi sentite troppo a disagio e ritenete di non essere in grado di affrontare questi argomenti in quel momento, diteglielo con chiarezza e proponete di rimandare a un'altra volta. Potete anche usare una frase del tipo "Ciò mi mette molto a disagio in questo momento. Possiamo riprendere a parlare più tardi?". Evitate di lasciar cadere il discorso o di cambiare argomento senza esplicitare il fatto che il vostro interlocutore ha sollevato questioni che vi hanno turbato e di cui al momento non sentite di riuscire a parlare.

9. Non cominciate mai col dare consigli

Sarebbe bello se i consigli fossero dati solo quando sono richiesti, ma purtroppo molto spesso non è così. Cercate sempre di evitare, però, di dare consigli in apertura di conversazione perché inibireste il dialogo. Se non sapete proprio trattenervi, cercate almeno di ricorrere a frasi del tipo "Hai pensato a provare questo o quell'altro?". Oppure, se siete diplomatici per natura, dite: "Un mio amico una volta ha provato questo e quell'altro". Sono espressioni meno

sfrontate di “Se fossi in te, farei ...” il che induce il vostro interlocutore a pensare (e forse anche a dire) “Ma tu non sei in me!...”. E così davvero la conversazione finirebbe lì.

10. Essere pronti alla battuta

Normalmente si ritiene che non ci sia proprio nulla da ridere quando qualcuno è gravemente malato o sta morendo. In questo modo, però, si trascura una possibilità molto importante per le persone, che è quella di utilizzare l'umorismo. L'umorismo, infatti, consente di esorcizzare grandi minacce e paure dandoci la possibilità di sfogare anche i sentimenti forti e negativi. Nella vita spesso è proprio facendo ricorso all'umorismo che riusciamo ad affrontare cose che ci sembrano impossibili. Basti pensare agli argomenti su cui si incentrano più comunemente le barzellette: la suocera, la paura di volare, l'ospedale e i dottori, il sesso, ecc. Tutti questi argomenti nascondono dei timori. Una discussione con la suocera, per esempio, può essere molto penosa per tutte le parti in causa, ma proprio questo è stato per secoli il cavallo di battaglia dei monologhi dei comici, perché tutti noi siamo portati a esorcizzare le paure ridendo delle situazioni che affrontiamo meno facilmente.

In un ospedale c'era una paziente di una quarantina d'anni il cui trattamento aveva comportato l'inserimento di un catetere a permanenza in vescica. Durante la degenza portava il sacchetto di drenaggio come una borsetta e si lamentava ad alta voce che era una vergogna che nessuno avesse pensato a fare dei sacchetti di colore diverso, da abbinare al suo foulard o ai suoi guanti. Al di fuori di quel contesto tutto ciò potrebbe sembrare fuori luogo, ma per quella donna era il modo per far fronte a un problema estremamente doloroso. Stava a dimostrare il suo coraggio e il suo desiderio di porsi al di sopra dei problemi fisici.

Ridere aiuta le persone ad affrontare le situazioni in maniera diversa. Se il vostro parente o amico è disposto a vedere l'aspetto umoristico della propria malattia, anche se ciò può sembrare macabro ad un estraneo, è bene assecondarlo. Ciò non vuol dire che dovete cercare di tirarlo su raccontando una barzelletta dopo l'altra. Non servirebbe. Potete essergli di maggior aiuto se rispondete in maniera intelligente al suo umorismo anziché creare voi delle situazioni umoristiche.

Riassumendo: l'obiettivo di un atteggiamento di ascolto sensibile è quello di comprendere nel modo più completo possibile ciò che l'altra persona sente. Non potrete mai raggiungere una comprensione totale, ma quanto più vi avvicinerete capire l'altro nella sua complessità, tanto migliore sarà la comunicazione tra di voi. *Tanto più cercherete di comprendere i suoi sentimenti, maggiore sarà l'aiuto che gli darete.*

Come capire che cosa prova il malato

Può essere di grande aiuto per voi tentare di comprendere ciò che il vostro parente o amico sta provando e rendervi conto delle paure che sta vivendo. Naturalmente sono molti, moltissimi, i diversi aspetti di una malattia che possono indurre paura. E quando la diagnosi è quella di tumore, le paure possono aumentare ed essere ingigantite. Sono tante le paure che possono arrovellare la mente di un paziente oncologico, e quelle che vi segnaliamo di seguito vogliono essere solo degli esempi. Sappiate, però, che sono assolutamente comuni e naturali. Ciò che amplifica il disagio e la sofferenza è non aver nessuno con cui poterne

parlare. Ecco perché potete essere una risorsa preziosa per il vostro amico o parente.

La minaccia per la salute

Quando stiamo bene, la possibilità di una malattia seria sembra remota e pochissimi ci pensano prima che accada. Quando poi ci viene diagnosticata, siamo scioccati e confusi, spesso arrabbiati o addirittura avvelenati.

Incertezza

Lo stato di incertezza può essere più difficile da sopportare di una cattiva o persino di una buona notizia. Non sapere dove siete e che cosa vi aspetta è uno stato molto doloroso. Potete aiutare il vostro amico o parente semplicemente condividendo insieme la spiacevolezza dell'attesa e dell'incertezza.

Mancanza di familiarità

Gli esami e il trattamento della malattia possono richiedere la partecipazione di diverse figure professionali, ognuna esperta del proprio campo. Molto spesso il malato si sente impreparato e smarrito in mezzo a personale qualificato e indaffarato. Potete aiutarlo sottolineando il fatto che non è possibile conoscere in anticipo tutti i dettagli; anche procurarsi le risposte ad alcune delle domande che arrovellano la sua mente può essere utile.

Sintomi fisici

Questo libretto si sofferma soprattutto sulle questioni psicologiche, ma naturalmente anche i sintomi fisici (come dolore, nausea, **fatigue**...) sono molto importanti, considerando anche il fatto che possono cambiare considerevolmente nelle varie fasi del trattamento. Non esitate a parlare di tale argomento con la persona malata, aiutandola anche a discuterne con il personale curante.

Segni visibili del trattamento o della malattia

Altrettanto vale per i segni 'esteriori' della malattia o del trattamento, per esempio la perdita di capelli conseguen-

te alla chemioterapia o alla radioterapia alla testa. Potete aiutare il malato a sentirsi meno in imbarazzo; se si tratta di una donna forse potete aiutarla a scegliere la parrucca o il foulard.

Isolamento sociale

La maggior parte delle malattie serie, e il cancro in particolare, sembrano innalzare una barriera invisibile tra il malato e il resto della società. Andarlo a trovare invitando gli amici comuni a fare altrettanto è una buona soluzione per ridurre l'impatto di quella barriera e i disagi che la malattia e le terapie comportano.

La minaccia della morte

Molti malati di cancro guariscono, ma la minaccia della morte è sempre presente, e a volte continua a ossessionare anche chi è guarito. Naturalmente non potete eliminare questa paura, ma potete consentire al malato di parlarne e, ascoltandolo, potete ridurre l'impatto e il dolore derivati da questa minaccia. *Come sempre non dovete avere tutte le risposte. Semplicemente ascoltare le domande farà molto bene.*



Fatigue: termine con il quale gli oncologi definiscono comunemente la sensazione di stanchezza che non passa con il riposo.



Maggiori informazioni sulla nausea sono disponibili su **La nutrizione nel malato oncologico** (La Collana del Girasole).

Maggiori informazioni sulla **fatigue** sono disponibili su **La fatigue** (La Collana del Girasole).



Come essere d'aiuto?

Suggerimenti pratici

Una delle sensazioni più comuni di amici e parenti, che desiderano sostenere un malato di cancro, è non sapere da che parte cominciare, nonostante le migliori intenzioni. In questo capitolo seguiremo un percorso logico che potete imitare e che vi aiuterà a stabilire dove il vostro aiuto è più prezioso e da dove cominciare.

Questi suggerimenti valgono in particolare per gli amici al di fuori della cerchia familiare e parentale che sono quelli maggiormente chiamati a svolgere funzioni di supporto.

1. Fare la propria offerta

Innanzitutto dovete scoprire se il vostro aiuto è richiesto oppure no. Nel primo caso, fate la vostra offerta. Esplicitate nello specifico come volete e potete essere d'aiuto attraverso azioni concrete, evitate frasi del tipo "Fammi sapere se c'è qualcosa che posso fare per te". Inoltre rendetevi disponibili a ripassare per vedere se potete rendervi utili. Ovviamente, se siete il padre/la madre di un bambino malato o il partner di un paziente oncologico, non dovete chiedere nulla. Ma se siete fuori dalla cerchia familiare è importante sapere se siete nella posizione giusta per 'dare una mano'. A volte un conoscente o un collega è più gradito di un parente stretto, per cui non esprimete un giudizio affrettato sulla vostra utilità. Non rimanete male se il malato non sembra gradire il vostro appoggio. Non fatene un fatto personale. Se proprio volete rendervi utili, chiedete a coloro che sono più vicini al malato se hanno bisogno d'aiuto. Dopo aver fatto l'offerta iniziale non aspettate di essere chiamati, ma fatevi risentire.

2. Informarsi

Se volete essere utili, dovete necessariamente essere informati sulla situazione medica, ma solo quel tanto che basta

per fare progetti razionali. Non dovete assolutamente diventare esperti sull'argomento. Molti di coloro che vogliono aiutare i malati sono spinti ad acquisire sempre più dettagli che non sono necessariamente pertinenti alla situazione del loro amico/parente. A volte sono spinti dalla curiosità, a volte dal desiderio di essere padroni della situazione.

3. Valutare le esigenze del malato e dei suoi familiari

Naturalmente qualunque valutazione non sarà mai definitiva e sarà carica di incertezze perché il futuro è spesso imprevedibile. Ma devono essere prioritarie le esigenze del malato. Queste, è chiaro, variano a seconda di quanto sia invalidante la malattia in quel momento (ammesso che lo sia). Se le condizioni del malato sono seriamente compromesse, forse vi porrete delle domande. Chi si prenderà cura di lui durante il giorno? Può alzarsi dal letto e andare in bagno? Può prepararsi da mangiare? Ha bisogno di cure che non può fare da solo? E poi potreste chiedere ai suoi familiari. Ci sono bambini da accompagnare a scuola e andare a riprendere? Il partner è in buone condizioni di salute o ci sono cose di cui ha bisogno? La casa si presta ad assistere qualcuno nelle sue condizioni oppure ha bisogno di essere adattata? Per quante domande ci vengano in mente, non sono mai esaustive per la singola situazione. Fatevi un elenco personalizzato ricostruendo una giornata 'tipo' della vita del vostro amico e pensando a ciò di cui può avere bisogno in ogni fase.

4. Stabilire che cosa si può e si vuole fare

Che cosa sapete fare? Potreste cucinare per il nostro amico? Portare dei pasti surgelati precotti è sempre ben accetto. Potreste preparare da mangiare per gli altri membri della sua famiglia? Siete abili nei piccoli lavori domestici? Sapreste installare dei servoscala o rampe per sedie a rotelle, se necessario? Sapreste badare alla casa? Potreste portare i bambini allo zoo per un giorno in modo da lasciare

la coppia tranquilla per un po' di tempo? Se non siete in grado di fare niente di tutto ciò, ve la sentireste, per esempio, di pagare una colf per mezza giornata la settimana in modo che dia una mano al vostro posto? Potreste procurare delle letture adatte al vostro amico? Siete in grado di trovare delle videocassette di suo gradimento? Se avesse bisogno di adattare il suo appartamento, sareste in grado di aiutarlo? Se è una donna, vi ricorderete di farle trovare dei fiori a casa al ritorno dall'ospedale?

5. Cominciare con piccole cose pratiche

Scorrete l'elenco delle cose che siete disposti a fare e cominciate offrendovi di farne alcune. Non vi dichiarate disponibili a fare tutto, altrimenti il vostro amico avrà la sensazione di essere 'soffocato'. Privilegiate alcuni piccoli compiti pratici *che il malato potrebbe non essere in grado di eseguire con una certa facilità*. Fate programmi di minima: raggiungere un obiettivo modesto è molto meglio che puntare ad un ideale difficilmente raggiungibile. Ci vogliono un po' di attenzione e tatto.

Un nostro conoscente, Mario, era solito farsi tagliare i capelli tutte le settimane. Niente di particolare, ma faceva parte della sua routine. Quando fu ricoverato, un suo amico prese accordi con il barbiere dell'ospedale perché andasse a tagliargli i capelli una volta alla settimana. Fu un gesto molto carino e premuroso. Esistono molti esempi di questo genere, come offrirsi per badare alle piante di casa, oppure per portare fuori il cane.

6. Evitare gli eccessi

Non fate doni enormi che sono fuori luogo e imbarazzano. In certe situazioni i regali nascono da un senso di colpa e di difficoltà del donatore e inducono disagio anche nel destinatario. Analogamente le vostre offerte di aiuto dovrebbero essere modeste e adatte al malato e ai suoi familiari. Siate sensibili.

7. Ascoltare

Il tempo è un dono prezioso che, invece, potete fare in qualunque momento. Se non lo avete già fatto, leggete il capitolo che parla di come diventare un 'buon ascoltatore' e cercate di passare regolarmente del tempo con il vostro amico. È meglio essere una presenza costante dedicandogli dieci, quindici minuti ogni giorno o a giorni alterni piuttosto che due ore una volta al mese. Siate affidabili e sempre disponibili.

8. Coinvolgere altre persone

Siate sinceri con voi stessi e riconoscete i vostri limiti. Tutti coloro che forniscono il proprio aiuto e sostegno desiderano fare del loro meglio. Potreste essere tentati da gesti eroici per un senso di ira e rabbia contro quanto è capitato al vostro amico e contro l'ingiustizia della situazione. Ma se vi ponete ideali troppo alti e poi fallite, sarete voi stessi a disagio anziché essere d'aiuto. Per voi stessi, per il vostro amico, dovete essere capaci di intraprendere sforzi ragionevoli che potete portare a compimento. Ciò vuol dire che dovrete essere sempre realistici su ciò che siete in grado di fare ed essere disponibili a farvi aiutare quando non ce la fate.

Ripassare questa lista mentalmente è utile in quanto consente un vero approccio pratico a qualcosa che probabilmente non vi è familiare, e serve anche a placare il dolore che provate quando non sapete da che parte cominciare. Quali che siano i vostri piani, cambieranno senz'altro con il tempo, in quanto le condizioni muteranno. Siate disposti a essere flessibili e a imparare cammin facendo.

Conclusioni

Quando ad un parente o a un amico viene comunicato che ha un tumore, è una condizione comune sentirsi sopraffatti da mille sensazioni negative e difficoltà, ma ci auguriamo che il contenuto di questo libretto vi abbia fatto comprendere quanto, con la vostra presenza, potete essere una risorsa preziosa. Ricordate sempre che i fatti placano le paure, che vi aiuterà di più "occuparvi" che "preoccuparvi". Potete aiutare il vostro caro a inquadrare i fatti nella giusta prospettiva. Ascoltando che cosa lo preoccupa maggiormente e aiutandolo a ottenere le corrette informazioni e a capirle, potrete ricoprire un ruolo chiave nel sistema di supporto di cui ha bisogno. Questa è senza dubbio una delle cose più importanti che una persona può fare per un'altra.

La Helpline

La helpline di Aimac: un'équipe di professionisti esperti in grado di rispondere ai bisogni dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 **numero verde 840 503579**, e-mail **info@aimac.it**



I punti informativi

Sono attivi presso i principali centri di cura. Omogenei per approccio al paziente e attività, distribuiscono gratuitamente materiale informativo per i pazienti e i loro familiari e svolgono attività di ricerca per individuare i nuovi bisogni. Per i nomi e gli indirizzi dei singoli ai centri rivolgersi ad Aimac (840 503579) oppure consultare il sito dell'associazione all'indirizzo www.aimac.it.



La Collana del Girasole

- 1 Non so cosa dire
- 2 La chemioterapia
- 3 La radioterapia
- 4 Il cancro del colon retto
- 5 Il cancro della mammella
- 6 Il cancro della cervice
- 7 Il cancro del polmone
- 8 Il cancro della prostata
- 9 Il melanoma
- 10 Sessualità e cancro
- 11 I diritti del malato di cancro
- 12 Linfedema
- 13 La nutrizione nel malato oncologico
- 14 I trattamenti non convenzionali nel malato oncologico
- 15 La caduta dei capelli
- 16 Il cancro avanzato
- 17 Il linfoma di Hodgkin
- 18 I linfomi non Hodgkin
- 19 Il cancro dell'ovaio
- 20 Il cancro dello stomaco
- 21 Che cosa dico ai miei figli?
- 22 I tumori cerebrali
- 23 Il cancro del fegato
- 24 Il cancro del pancreas
- 25 La terapia del dolore
- 26 Il cancro del rene
- 27 La fatigue
- 28 Il cancro della tiroide
- 29 Gli studi clinici sul cancro: informazioni per il malato
- 30 Il mieloma multiplo
- 31 Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità
- 32 Il mesotelioma
- 33 Il tumore negli anziani e il ruolo dei caregiver
- 34 Il cancro del testicolo

2 DVD: La chemioterapia - La radioterapia

Aimac pubblica anche:

Schede sui farmaci antitumorali

Forniscono informazioni di carattere generale sui singoli farmaci e prodotti antitumorali, illustrandone le modalità di somministrazione e gli effetti collaterali.

Schede sui tumori

Forniscono informazioni di carattere generale sulla diagnosi, stadiazione e terapia di singole patologie tumorali.

La Biblioteca del Girasole

- 10 cose che bisogna sapere sul tumore del pancreas**
- Adroterapia
- Biologici e biosimilari
- Chi è il caregiver – Il suo ruolo a fianco del malato oncologico
- Elettrochemioterapia - per il trattamento delle metastasi cutanee
- Il test del PSA
- Il tumore del collo dell'utero
- Il tumore dello stomaco - La vita dopo la gastrectomia**
- Immuno-oncologia, di cosa si tratta?
- La Medicina Oncologica Personalizzata: informazioni per il paziente
- La prevenzione dei tumori occupazionali: il Registro di Esposizione ad Agenti Cancerogeni e Mutageni
- La ricostruzione del seno: informarsi, capire, parlare
- La vita dopo il cancro**
- Lavoratori malati di tumore: 10 consigli al datore di lavoro
- Le terapie immuno-oncologiche
- Neoplasia e perdita di peso - Che cosa fare?*
- Oltre le nuvole*
- Padre dopo il cancro
- Patologie oncologiche e invalidanti - Quello che è importante sapere per le lavoratrici e i lavoratori
- Quando il mio papà è tornato*
- Quando un figlio è malato**
- Tumori rari - Come orientarsi

* disponibile solo online

** pubblicato da F.A.V.O. (www.favo.it) di cui Aimac è socio

Aimac è una Onlus iscritta nel Registro delle
Associazioni di Volontariato della Regione Lazio.
Offriamo gratuitamente i nostri servizi di informazione
e counseling ai malati di cancro e ai loro cari.

Abbiamo bisogno anche del tuo aiuto e della tua partecipazione.
Se questo libretto ti ha fornito informazioni utili, puoi aiutarci a produrne altri

- **iscrivendoti ad Aimac** (quota associativa € 30 per i soci ordinari, € 150 per i soci sostenitori)
- **donando un contributo libero mediante**
 - assegno non trasferibile intestato a Aimac
 - c/c postale n° 20301016 intestato a "Aimac – via Barberini, 11 – 00187 Roma".
IBAN: IT 33 B 07601 03200 000020301016
 - bonifico bancario intestato a Aimac, c/o Cassa di Risparmio di Ravenna
IBAN: IT 78 Y 06270 03200 CC0730081718
 - carta di credito attraverso il sito www.aimac.it

Finito di stampare nel mese di maggio 2018
Progetto grafico e stampa: Mediateca S.r.l. | www.mediateca.cc
Impaginazione: Artwork di Mariateresa Allocco - mariateresa.allocco@gmail.com



AIMaC è anche presente su



YouTube

<http://forumtumore.aimac.it>



aimac

Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici

via Barberini 11 | 00187 Roma | tel +39 064825107 | fax +39 0642011216
840 503 579 numero verde | www.aimac.it | info@aimac.it