

Il cancro avanzato




AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

Associazione Italiana Malati di Cancro,
parenti e amici

La Collana del Girasole

Il cancro avanzato

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: **G. Casale** - Unità Operativa Cure Palliative Antea, Roma; **M. A. Annunziata** - Centro di Riferimento Oncologico – Aviano (PN); **S. Spazzapan** - Hospice Via di Natale e Centro di Riferimento Oncologico - Aviano (PN)

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

Questa pubblicazione è stata realizzata grazie al sostegno ricevuto da Alleanza Contro il Cancro (www.alleanzacontroilcancro.it) nell'ambito del Servizio nazionale di accoglienza e informazione in ONcologia-SION".

Quinta edizione: aprile 2016

© AIMaC 2016. 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.

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 Introduzione
- 6 Quando la malattia si ripresenta
- 8 Prendere decisioni riguardo al trattamento
- 10 Le difficoltà della vita di tutti i giorni
- 15 Come affrontare un futuro carico di incertezze
- 16 I vostri cari
- 18 Il ruolo del partner
- 18 La vita sessuale
- 19 Parlare ai bambini
- 21 Gli amici e i colleghi
- 22 I malati che vivono da soli
- 23 Il sostegno emozionale
- 24 Conforto spirituale e religioso
- 25 La terapia farmacologica
- 25 Che cosa si può fare da soli
- 26 Le unità di cure palliative e gli hospice
- 29 Sussidi economici e tutela del lavoro
per il malato di cancro



Introduzione

Questo libretto è stato scritto per aiutare tutti i pazienti ai quali viene comunicato che il tumore da cui sono affetti si è ripresentato, si è diffuso o non può essere guarito.

Nessuno è in grado di prevedere con certezza quale sarà l'evoluzione di una malattia, nemmeno i medici. Alcune forme di tumore avanzato possono essere guarite; per altre si può attuare un trattamento in grado di controllarlo, prolungando, in alcuni casi, la vita anche di molti anni; per altre ancora il trattamento ha lo scopo di alleviare i sintomi. Il libretto prende in considerazione le preoccupazioni vissute dai malati in stadio avanzato e dai loro familiari. L'intento non è quello di fornire risposte universalmente valide, ma di condividere informazioni utili per affrontare la malattia e convivere con essa.

Per ulteriori informazioni è disponibile il servizio offerto dall'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.

Le frasi in corsivo sono affermazioni di malati che ringraziamo per aver voluto condividere le loro esperienze e i loro sentimenti.

Quando la malattia si ripresenta



A volte apprendere che il tumore si è ripresentato o diffuso ha effetti ancora più sconvolgenti della diagnosi iniziale.

A volte apprendere che il tumore si è ripresentato o diffuso ha effetti ancora più sconvolgenti della diagnosi iniziale. Può essere difficile accettarlo: i pensieri cominciano a girare così vorticosamente che non si riesce più a seguire il filo del discorso e non si comprende ciò che viene detto. Lo shock e il senso di impotenza possono cedere il posto a stati d'animo molto forti, che spesso possono sopraffare.

Non mi ricordo niente del viaggio di ritorno a casa. È come un film senza sonoro - una sequela disordinata di immagini senza senso.

Potreste essere profondamente irritati con voi stessi, forse perché pensate che avreste dovuto fare di più per impedire alla malattia di ripresentarsi, oppure con i medici e gli infermieri per avervi comunicato la tremenda notizia. Potreste avercela con il destino o addirittura con il vostro dio, perché pensate che ciò che vi è successo non sia giusto. Potreste sentirvi pieni di risentimento e frustrati, perché i vostri progetti immediati saranno stravolti dagli accertamenti diagnostici e dal trattamento, mentre all'improvviso non ci sono più certezze per i vostri progetti a lungo termine.

Anche situazioni di scarsa importanza ti mettono in crisi: per esempio, ti chiedi 'Vale la pena pagare l'abbonamento quest'anno? Potrei non esserci più' oppure 'Vorrei comprarmi qualcosa di nuovo, ma avrò il tempo di metterlo?'

Potreste provare un senso di perdita e di fallimento in quanto avevate sperato di stare bene e, invece, la malattia si è ripresentata. Potreste sentirvi tristi e depressi, provare stordimento o risentimento nel vedere che intorno voi la vita prosegue normalmente mentre la vostra sta cambiando. Potreste avere paura della malattia, dei trattamenti, dell'effetto che ciò avrà sulla famiglia, e anche della morte.

Convivere con l'incertezza che si accompagna alla diffusione o alla ripresa della malattia può essere fisicamente ed emotivamente stressante. Se avevate pensato di avere superato la malattia, potrebbe essere difficile dover prendere nuovamente decisioni inerenti al trattamento, trovare il modo di comunicarlo ai vostri cari, agli amici e ai colleghi o modificare la routine domestica. Come spiega il libretto, vi sono molte fonti di aiuto cui potete rivolgervi.

Dopo che mi hanno comunicato la diagnosi, sono stati rari i momenti in cui mi sono lasciata andare alle lacrime, ma da quando mi hanno trovato le metastasi, le lacrime sgorgano più facili e dare sfogo alle mie emozioni mi è di grande sollievo perché altrimenti potrei scoppiare.

Sul piano psicologico, il cancro provoca reazioni molto varie, complicate dal fatto che la situazione è costantemente in evoluzione, mentre l'incertezza e la precarietà sembrano essere i fattori più stabili. La persona si trova, così, destabilizzata da situazioni percepite ogni volta in maniera differente. La malattia oncologica, più di altre, necessita di uno sforzo continuo di **adattamento**.

Emozioni come rabbia, paura, senso di colpa, ansia, depressione ed altre che si possono provare, sono reazioni naturali di fronte ai problemi generati dalla diagnosi, dall'evoluzione della malattia e dai trattamenti. Quando persistono a lungo e tendono a complicarsi e a complicare ulteriormente lo stato emotivo, esprimere le proprie emozioni e segnalare quando il peso della situazione diventa gravoso può aiutare a trovare nuove forme di adattamento.

Consigli pratici

- Non lottare contro gli stati d'animo che si provano, ma, benché non sia facile, sforzarsi di esprimerli e di condividerli.
- Trovare qualcuno con cui condividere le proprie emozioni (ad esempio un parente o un amico, un infermiere



Adattamento: processo che si attiva in una persona come reazione ad eventi stressanti e che, attraverso un cambiamento dei suoi comportamenti e dei suoi pensieri, le permette di ridurre la sofferenza emotiva.



Può essere più facile condividere le proprie ansie e preoccupazioni con una persona che non sia emotivamente coinvolta. Gli operatori di AIMaC sono a vostra disposizione (e dei vostri familiari) per ascoltarvi e darvi tutte le informazioni e il sostegno emozionale di cui avete bisogno.



Alcune persone si fidano immediatamente e aderiscono subito alla proposta terapeutica dell'oncologo, mentre altre preferiscono ricevere maggiori informazioni e pareri prima di sottoporsi a qualunque trattamento.

o un medico, o ancora un sacerdote o un esponente della vostra comunità religiosa). Se ci si sente a disagio nel parlare di queste cose con persone che conoscete, si può partecipare agli incontri di un gruppo di auto-aiuto oppure prendere appuntamento con uno psicologo.

- Ricordarsi di altre eventuali situazioni negative affrontate in passato: se si è reagito con forza e determinazione, superando la difficoltà, cercare di far ricorso alla stessa grinta. Se anche in passato non si riuscì a far fronte alla situazione, non esitare a chiedere aiuto.

Prendere decisioni riguardo al trattamento

Alcune persone accettano di buon grado il piano terapeutico che viene loro raccomandato dall'oncologo, mentre altre vogliono sapere quanto più possibile prima di sottoporsi a qualunque trattamento.

Raramente il trattamento è così urgente da non lasciare il tempo per pensare alle possibili opzioni terapeutiche e discuterle con i vostri cari, con i medici e gli operatori sanitari che vi hanno in cura. L'oncologo è la fonte migliore per avere informazioni mediche precise.

Potreste avere difficoltà a capire quali sono le informazioni di cui avete bisogno se siete in visita in un ambulatorio affollato, ed è probabile che tra un appuntamento e l'altro, o tra una visita e l'altra, nella vostra mente si presentino tante domande alle quali desiderate avere una risposta.

È spesso difficile ricordare le domande che volete porre all'oncologo, e forse può essere utile prenderne nota prima dell'appuntamento. Potete anche chiedere a qualcuno di accompagnarvi, in modo che possa sia prendere nota di ciò che vi viene detto sia ricordarvi tutto ciò che volete chiedere.

Il trattamento è proposto per farvi stare meglio. Sappiate, comunque, che ogni decisione è condivisa con voi e che siete liberi di esprimere tutte le domande e i dubbi che riterrete opportuni. Un coinvolgimento attivo vi farà sentire più partecipi nel combattere la malattia.

Se l'oncologo vi comunica la possibilità di intraprendere una cura sperimentale, valutatela con estrema attenzione. Ci possono essere delle opportunità terapeutiche potenzialmente più efficaci della terapia standard e comunque la natura stessa della sperimentazione garantisce una maggiore accuratezza del percorso di cura.

Qualora vi sia proposto un trattamento che pensate di non poter affrontare, avete tutto il diritto di dirlo e di discuterne con l'oncologo o con i vostri familiari o amici più cari. Avete senz'altro il diritto di rifiutare il trattamento ma, prima di prendere qualsiasi decisione, è bene che vi concediate il tempo per pensare e riflettere su che cosa potrebbe accadere.

Qualora decideste di rifiutare il trattamento, l'oncologo potrebbe comunque consigliarvi di sottoporvi a visite periodiche di controllo eventualmente in collaborazione con specialisti di cure palliative. In alternativa, potreste essere affidati alle cure del medico di famiglia. Costui potrà ritenere opportuno visitarvi a intervalli regolari per verificare le vostre condizioni e suggerirvi che cosa fare per stare meglio oppure decidere con voi di attivare un servizio domiciliare di cure palliative.

Domande da porre all'oncologo:

- Quali sono le proposte terapeutiche disponibili per il mio caso?
- Quali benefici ci si aspetta dal trattamento?
- Quanto ci vorrà prima che ne tragga beneficio?
- Che cosa posso fare per contribuire alla mia cura?
- Questo trattamento punta a curare la malattia, ad aiutarmi a vivere più a lungo o a controllare i sintomi?



Questa situazione può essere difficile da accettare: ricordate che potete chiedere un aiuto allo psicologo dell'ospedale di riferimento oppure agli operatori di AIMaC.

- Vi sono effetti collaterali? E nel caso, sono temporanei o permanenti?
- Quali sintomi posso avere se la mia condizione peggiora?
- Quale aiuto posso ricevere dall'ospedale o dai servizi territoriali nel caso in cui le mie condizioni si aggravino?
- Dovrò modificare le mie abitudini alimentari?
- La malattia o il trattamento si ripercuoteranno sulla mia vita sessuale?
- Dovrò assentarmi dal lavoro?
- Dovrò essere ricoverato ed, eventualmente, per quanto tempo?
- Se i trattamenti sono ambulatoriali, quanto ci vorrà per ogni seduta e di quante sedute avrò bisogno?
- Dovrò farmi accompagnare oppure sarò in grado di guidare e di recarmi in ospedale da solo?
- Posso continuare a lavorare? Dovrò chiedere una riduzione dell'orario di lavoro o passare al part time?
- Avrò bisogno di aiuto straordinario per le faccende domestiche o con i bambini?
- Posso continuare a guidare?

Le difficoltà della vita di tutti i giorni



Affrontare un tumore che si è ripresentato o diffuso può indurre un senso di incertezza.

Affrontare un tumore che si è ripresentato o diffuso può indurre un senso di incertezza. Le preoccupazioni potrebbero riguardare il trattamento, il dolore, la perdita dell'auto-sufficienza, la confusione mentale. Il pensiero della morte sarà presente, oltre alla preoccupazione per i propri cari. L'ansia per il futuro è normale, soprattutto quando si soffre di una malattia grave che riporta l'attenzione sulle pro-

prie paure. È possibile che in alcuni momenti il pensiero della malattia sia così presente e vivo nella vostra mente da impedire di pensare ad altro. Tuttavia, tenete conto che non necessariamente dovrete affrontare le vostre paure da soli. Esistono diverse fonti di aiuto, tra le quali i servizi specialistici di cure palliative, a cui potete rivolgervi per avere consigli pratici, informazioni mediche, sostegno emozionale o conforto spirituale. Alcuni pensano che parlare delle proprie paure significhi ingigantirle, che sia meglio far finta che non esistano, che sia meglio non parlarne. Ognuno ha il suo modo per affrontare le situazioni difficili e non ci sono ricette valide per tutti; ma sicuramente dare voce ai propri timori, se in un primo momento sembra accrescere l'ansia, alla lunga aiuta a scaricare le tensioni accumulate e a vedere le cose in maniera diversa. Una volta che vi sarete confrontati con qualcuno di fiducia, probabilmente vi sentirete più liberi di concentrarvi su altro.

Stabilire un ordine di priorità

Molti malati dichiarano che, dopo l'esperienza della malattia, apprezzano di più le piccole cose, la famiglia e gli amici, gli svaghi, un buon libro, un bel quadro o della buona musica. Si rendono conto che nella vita è importante realizzare ciò a cui si tiene e se la prendono meno di fronte alle piccole seccature di tutti i giorni.

Sapere che la malattia non è guaribile può rendervi consapevoli di ciò che non è importante e permettervi di dedicarvi a ciò che vi fa più piacere. Può essere necessario accantonare i progetti a lungo termine senza, tuttavia, rinunciare ai propri desideri ancora realizzabili.

Ciò che conta veramente è la qualità della vita, non solo la quantità. Per la prima volta in vita mia mi faceva piacere ascoltare la musica e soprattutto cominciai a trovare il tempo per leggere. Diventai anche un più attento ascoltatore e osservatore della vita e ciò mi ha portato a realizzare la mia ambizione di scrivere.



Antidolorifici: farmaci che leniscono il dolore agendo sul processo infiammatorio e sulla genesi del dolore. Sono detti anche analgesici.

Oppiodi: farmaci che agiscono sul sistema nervoso interferendo sui meccanismi fisiologici alla base del dolore, mediante l'interazione con particolari recettori del corpo umano. In pratica entrano come una chiave nella serratura (recettore) bloccando il passaggio del dolore. Il più usato e conosciuto è la morfina.



Maggiori informazioni sono disponibili su **La terapia e il controllo del dolore** (La Collana del Girasole).

Il dolore

Tra i pazienti con malattia in stadio avanzato, una persona su quattro non prova dolore; negli altri casi, il dolore può essere presente a vari livelli di intensità, ma per la stragrande maggioranza dei soggetti il dolore può essere alleviato e spesso trattato in modo tale che non si ripresenti. Se accusate un qualsiasi dolore, riferitelo al vostro medico, che vi prescriverà un trattamento adeguato. A questo proposito, è bene ricordare che, grazie ai progressi compiuti in ambito farmaceutico, oggi sono disponibili **antidolorifici** che consentono di mantenere la necessaria lucidità per svolgere le normali attività quotidiane.

Non abbiate paura nell'eventualità che il medico di famiglia o l'oncologo vi prescrivano **farmaci oppioidi** (ad esempio la morfina). Questi ultimi sono molto efficaci nel controllo del dolore, hanno pochi effetti collaterali per cui sono solitamente ben tollerati, e non inducono dipendenza nel paziente oncologico.

I trattamenti non farmacologici del dolore (radioterapia, blocco nervoso, elettrostimolazione nervosa transcutanea (TENS), agopuntura, ipnoterapia e tecniche di rilassamento) possono essere attuati da soli o in associazione a farmaci. Diversi centri specializzati per il controllo del dolore applicano le tecniche che abbiamo citato e sia il medico di famiglia che l'oncologo sapranno darvi indicazioni in questo senso. Il trattamento del dolore è importante: se non si interviene adeguatamente, diminuiscono le difese psicologiche e aumenta il rischio di depressione. Depressione e dolore spesso si potenziano reciprocamente e un trattamento specifico mirato (antidolorifici e antidepressivi) può in alcuni casi essere di grande aiuto.

Nausea e vomito

Alcuni malati oncologici in stadio avanzato soffrono di nausea e vomito. Tali sintomi possono dipendere dalla malattia o possono essere l'effetto collaterale di alcuni farmaci. Se è presente nausea, in aggiunta ai farmaci an-

tiemetici si possono mettere in atto alcuni accorgimenti quali assumere una posizione semiseduta; fare dei respiri profondi; aprire le finestre o utilizzare un ventilatore poiché l'aria fresca può ridurre la nausea; valutare quali alimenti/odori siano graditi/sgraditi; preparare i cibi preferiti in piccole quantità e in piatti piccoli, giacché è preferibile mangiare spesso e poco durante la giornata (piccoli spuntini); consumare cibi freddi (es. gelato o yogurt) perché hanno meno odore; sorseggiare frequentemente piccole quantità di bevande, anche gassate; limitare gli odori di cucina che possono aumentare la nausea; evitare cibi grassi, fritti o piccanti; rimanere seduti per un'ora dopo i pasti.

In caso di vomito, avere a portata di mano un catino/bacinella e tovaglioli di carta o fazzoletti per pulirsi la bocca. Dopo l'episodio di vomito sciacquare la bocca con un po' di acqua fresca. Alcuni traggono beneficio da pezzetti di ghiaccio da tenere in bocca.

Fragilità fisica

Potreste accorgervi che vi stancate facilmente e che il vostro organismo non è più forte e resistente come un tempo. Ciò può essere dovuto sia all'aggravamento delle vostre condizioni sia agli effetti collaterali del trattamento. Può essere difficile accettare che non siete più in grado di guidare o di praticare un'attività sportiva, oppure che dovete camminare più lentamente. È possibile che avrete bisogno di tempo per abituarvi a questi cambiamenti e per accettare il fatto che ora le vostre prestazioni fisiche sono diverse da quelle di un tempo.

Quando chiedo a mia figlia di preparare da mangiare, è perché non mi sento proprio in grado di farlo. Loro non ci fanno caso - io faccio la spesa e loro cucinano - ma io sento che li sto deludendo in quanto la cucina è sempre stata compito mio.

Se le vostre energie sono limitate, conservatele per fare ciò che avete veramente voglia di fare. Molto spesso, ri-



Maggiori informazioni sui problemi nutrizionali sono disponibili su: **La nutrizione nel malato oncologico** (La Collana del Girasole) e **Neoplasia e perdita di peso - Che cosa fare?** (La Biblioteca del Girasole).

organizzare le attività quotidiane può essere utile in modo da ricavare il tempo per riposare un po' ogni giorno. Inoltre, tenete conto che esistono sussidi pratici (stampelle, girello, busto ortopedico, sedia a rotelle) che potrebbero agevolarvi nei movimenti qualora le vostre condizioni fisiche non vi permettano una piena autonomia.

Essere dipendenti

Tutti i malati temono di perdere l'indipendenza e l'autonomia. Per molti, la prospettiva di diventare fisicamente dipendenti da altri è sconvolgente. È spesso più facile accettare l'aiuto di un estraneo (ad esempio, un infermiere o un operatore socio-sanitario) per attività come lavarsi o andare al bagno, piuttosto che quello di un familiare o di un amico. Se anche voi la pensate così, chiedete al medico di famiglia di organizzare la vostra assistenza a domicilio.

Se avete bisogno di assistenza quotidiana, potete mantenere una forma di autonomia indicando alle persone che vi seguono le modalità in cui preferite essere aiutati. Prendersi cura di chi sta male è un modo pratico in cui parenti e amici possono dimostrare quanto tengano a voi. Se riuscirete a far sapere di che cosa avete bisogno e qual è il modo migliore in cui possono aiutarvi, ci sarà meno spazio per le incomprensioni e i risentimenti.

Se alcuni malati preferiscono rimanere in un ambiente familiare, altri possono decidere per soluzioni alternative. Nel prendere una decisione del genere dovrete poter usufruire del sostegno e delle informazioni che il medico o l'assistente sociale sono in grado di fornirvi, talvolta con il supporto di servizi specialistici di cure palliative.

Come affrontare un futuro carico di incertezze

Non ho ancora perso la speranza: le mie giornate sono ancora sopportabili e sono vissuta abbastanza per vedere mia figlia convolare a giuste nozze. Pensavo che avrei avuto appena il tempo di vedere mio figlio iniziare le elementari, e invece ora fa il secondo anno di scuola superiore.

Una delle prime domande che si affacciano nella mente di tutti coloro ai quali viene diagnosticato un tumore è "Morirò?" Questa paura cresce nel momento in cui si apprende che la malattia si è ripresentata o si è diffusa. A volte questo timore non è giustificato rispetto alla condizione clinica: sono queste le situazioni in cui il tumore, pur non essendo guaribile, è tenuto sotto controllo da terapie adeguate, consentendo una vita pressoché normale per lungo tempo (anche per molti anni). In altri casi la malattia può evolvere in maniera più rapida e indurre nel malato una sensazione di morte imminente, basata sul progressivo e reale deterioramento psico-fisico. Soprattutto in quest'ultima situazione, stati d'animo quali paura, rabbia, senso di colpa, tristezza e incredulità possono diventare opprimenti. L'umore potrebbe oscillare dalla speranza alla disperazione.

Ciascun individuo, malato o familiare ha un modo del tutto personale di affrontare l'avvicinarsi della morte. Può capitare facilmente di non trovare parole adeguate per gestire questo momento. Spesso i comportamenti non verbali, quali uno sguardo, un abbraccio o una stretta di mano, possono comunicare protezione e vicinanza più di tanti discorsi. Anche il pianto è un modo di comunicare i propri sentimenti; piangere e piangere insieme può essere un momento di forte condivisione e può avere una funzione liberatoria della propria tristezza ed angoscia. Al

contrario mascherare i propri sentimenti può far perdere un'opportunità di vicinanza rendendo il malato ancora più solo con la propria angoscia di morte.

Alcune persone vivono con particolare fatica la notte ed il buio, che amplificano ansie e paure: un semplice accorgimento può essere il tenere una piccola luce accesa vicino al letto, così come avere una figura rassicurante accanto a sé. Potreste accorgervi che l'esigenza di avere compagnia e di essere attivi cambia da un giorno all'altro. Alcuni malati si rendono conto di avere bisogno di sempre meno persone intorno a loro. A mano a mano che le energie diminuiscono, desiderano solo gli amici più stretti o il coniuge/partner. Alcuni non vogliono mai rimanere soli in questi momenti. Se il malato viene curato a casa, amici e parenti possono alternarsi in modo che ci sia sempre qualcuno con lui. Anche gli ospedali, gli hospice e le case di cura consentono al partner, ad un amico o parente di passare ogni notte con il proprio congiunto.

Non vedo l'ora di diventare nonna e ora mi dispiace moltissimo che proprio nel momento in cui mia figlia ha più bisogno di me non posso occuparmi della mia nipotina.

I vostri cari

Avere il cancro non rende diversi al punto da avere meno bisogno di amore, di compagnia, di distrazione, di amicizia e di svago. Piuttosto è il contrario. Per molti malati, gli amici, la famiglia e il partner diventano ancora più importanti, una fonte preziosa di rassicurazione e soddisfazione. In molti casi il coniuge, il partner, i figli, i parenti, gli amici, i colleghi e i medici si aspettano dal malato un segnale che indichi il suo bisogno di parlare della malattia e del trattamento. Alcuni malati avvertono tutto il peso della malattia sulle

loro spalle: cercano di essere forti e di aiutare amici e familiari a parlare della malattia. Se riuscirete ad avere un confronto aperto, probabilmente vi sentirete sollevati e in grado di reagire. Tuttavia, quando non vi sentite bene o siete di cattivo umore, parlare può risultare particolarmente difficile.

Una grave malattia mette a dura prova i rapporti interpersonali e molti non sanno come comportarsi. Vi accorgete che le persone che vi circondano possono reagire in modi inaspettati: alcune tentano di negare la gravità della situazione, mostrandosi falsamente allegri; altre preferiscono rinunciare alla vostra compagnia per incapacità personale o per non correre il rischio di pronunciare frasi fuori luogo; altre ancora preferiscono evitare di parlare della vostra malattia, e ci sono anche quelle che si mostrano addirittura indifferenti. I genitori o il partner possono mostrarsi iperprotettivi nei vostri confronti, cercando, in questo modo, di proteggere voi e se stessi, anche se entrambi siete consapevoli di quanto sta accadendo.

A volte, amici di vecchia data e parenti stretti si allontanano proprio nel momento in cui avete più bisogno di loro. Può essere utile ricordare che tanto voi quanto le persone che vi stanno accanto siete messi a dura prova dalla nuova condizione di malattia.

Non ha importanza quanto i familiari e gli amici ti vogliono bene, ma vivere con una persona che sta male non è mai facile. Nessuno è veramente in grado di capire la tua sofferenza, non solo fisica, ma non devi fargliene una colpa.



Maggiori informazioni e consigli sul modo migliore per comunicare con una persona malata di cancro sono disponibili su **Non so cosa dire** (La Collana del Girasole).



Avere il cancro non rende diversi al punto da avere meno bisogno di amore, di compagnia, di distrazione, di amicizia e di svago. Piuttosto è il contrario.

Il ruolo del partner



Condividere i sentimenti con il partner può essere utile ad entrambi per alleggerire il carico emotivo e per superare l'incertezza della nuova situazione.

Parlare dei vostri sentimenti con il partner può essere di aiuto ad entrambi sia per alleggerire il carico emotivo sia per superare la tristezza, l'ansia e l'incertezza della nuova situazione. Se entrambi riuscirete ad essere sinceri sulle reciproche esigenze, potrete rendervi conto che il vostro rapporto, attraverso il dialogo, si rafforza e che potete affrontare la malattia insieme. Se non riuscite a trovare le parole giuste per esprimere quello che sentite, o se quelle che vi vengono in mente vi sembrano inadatte al particolare momento, anche un semplice gesto amorevole può essere di conforto e aiutarvi ad iniziare il dialogo.

È probabile che le tensioni per l'incertezza del futuro o le difficoltà e gli effetti collaterali del trattamento possano provocare momenti di crisi nel vostro rapporto, proprio quando avete maggiormente bisogno l'uno dell'altro. La rabbia ha bisogno di tempo per affievolirsi: concedersi qualche momento di pausa (uscire per fare una passeggiata o incontrare gli amici) può essere utile ad entrambi per ridurre la tensione, pensare più tranquillamente e 'ricaricarsi' psicologicamente. A volte parlare con qualcun altro - un amico o parente oppure un estraneo, come uno psicologo - può fare bene. Se questa vi sembra una buona idea, è meglio condividerla prima con il partner in modo che non si senta escluso o non pensi di essere stato inadeguato alle vostre esigenze.

La vita sessuale

Non c'è alcuna ragione medica che impedisca di avere una vita sessuale. Il cancro non è contagioso e il sesso non lo fa peggiorare. Anzi, una relazione sessualmente soddisfa-

cente potrà darvi calore, conforto e un senso di benessere. La malattia potrebbe non avere alcun effetto sulla vostra vita sessuale o, viceversa, potreste accorgervi di non provare lo stesso desiderio di prima nei confronti del sesso. Ciò potrebbe essere dovuto agli effetti fisici del trattamento o del tumore - potreste sentirvi troppo stanchi o avere la nausea, per esempio - oppure le vostre preoccupazioni potrebbero incidere negativamente sul desiderio sessuale. Può anche darsi che il trattamento abbia mutato il vostro aspetto fisico (dopo un intervento chirurgico, per esempio) e ciò può essere fonte di imbarazzo e inibizioni sia per voi che per il partner.

Esistono molti modi per esprimere l'affetto reciproco. Non dovete sentirvi in colpa o in imbarazzo a cercare aiuto professionale nel caso abbiate dei problemi sessuali. I malati hanno diritto quanto gli altri ad avere una vita sessuale attiva e soddisfacente. Il medico curante o l'oncologo potranno aiutarvi direttamente o inviare voi e/o il vostro partner da uno psicologo specializzato nel trattamento di questi problemi, se pensate che ciò possa aiutarvi.

Parlare ai bambini

Decidere cosa dire ai bambini sulla malattia è difficile. Un approccio schietto e onesto è di solito il modo migliore con tutti i bambini. Anche i bambini molto piccoli percepiscono che qualcosa non va, e le fantasie che si sviluppano attorno a situazioni che non si capiscono possono essere di gran lunga peggiori della realtà. Per tale motivo è bene non tenerli all'oscuro, rivelando loro la verità, ma stando attenti a comunicarla nel modo più appropriato alla loro età.

Quanto potrete dire loro dipende dall'età e dal loro grado di maturità. Inizialmente può essere meglio fornire solo qualche notizia e poi costruire gradualmente il quadro



Maggiori informazioni sono disponibili su **Sessualità e cancro** (La Collana del Girasole).



Maggiori informazioni e consigli sul modo migliore per comunicare con i bambini sono disponibili su **Che cosa dico ai miei figli?** (La Collana del Girasole).

della malattia.

I bambini molto piccoli sono in grado di capire gli eventi immediati, ma non si rendono conto della malattia; quindi è sufficiente spiegare loro in parole molto semplici perché dovete andare all'ospedale o perché non siete più quella di una volta. Ai più grandicelli la verità potrà essere fornita sotto forma di storia di cellule buone e di cellule cattive. La maggior parte dei bambini di dieci anni e oltre è in grado di afferrare spiegazioni abbastanza complesse.

I bambini tendono a ripetere più volte la stessa domanda e ciò può essere emotivamente molto difficile da sopportare in un momento in cui tutte le vostre forze sono impegnate a combattere la malattia e le sue conseguenze.

Tutti i bambini desiderano essere continuamente tranquillizzati rispetto al fatto che non hanno alcuna colpa per la malattia - i figli, infatti, anche se non lo dimostrano possono sentirsi in un certo qual modo responsabili e provare sensi di colpa rispetto alle sofferenze dei genitori. Inoltre, i bambini vogliono sempre la conferma che ciò che hanno saputo da altri (ad esempio, parenti e amici) corrisponde alla verità, perché vogliono verificare di non aver frainteso.

I bambini di qualunque età possono temere che possiate venire a mancare. Se la malattia può essere curata o tenuta sotto controllo per molto tempo, informateli nel giusto modo. Se, invece, è avanzata, trovate le parole migliori per prepararli al peggio. Chiaramente si tratta di una prova molto difficile, ma per affrontarla potete considerare di chiedere un aiuto e un sostegno anche a professionisti specializzati.

Gli adolescenti

Gli adolescenti possono vivere un momento molto difficile e, spesso, provano gli stessi stati d'animo degli adulti. Può essere abbastanza complesso per loro affrontare la situazione, in quanto si sentono riportati con la forza in famiglia proprio nel momento in cui stavano per spiccare il volo e conquistare l'indipendenza.

L'adolescenza è una fase evolutiva in cui i figli provano

sentimenti contrastanti verso i genitori, e possono manifestare la loro rabbia e desiderio di autonomia anche attraverso parole e comportamenti spiacevoli. Trovarsi di fronte alla malattia del genitore da una parte potrebbe accentuare la rabbia nei suoi confronti, portandoli a distaccarsi, dall'altra potrebbe alimentare le angosce, accentuando bisogni di attenzione e di accudimento.

Per affrontare questa situazione vale sempre la possibilità di essere seguiti e aiutati da psicologi, o di trovare altre risorse all'interno della rete familiare.

Gli amici e i colleghi

Alcuni amici e colleghi si sentiranno spesso insicuri circa il modo in cui avvicinarvi e lasceranno che siate voi a fare la prima mossa. Più lungo sarà il silenzio, più difficile sarà per entrambi spezzarlo.

Una breve telefonata dimostrerà che siete disponibili al dialogo. Potrà essere d'aiuto a chi vorrà starvi vicino conoscere da voi in che modo, esattamente, può darvi una mano; ad esempio, potreste indicare se avete bisogno di aiuto a casa, di visite periodiche per fare quattro chiacchiere oppure di accompagnarvi a fare una passeggiata o in ospedale per i controlli.

Alcuni amici, tuttavia, di fronte al vostro malessere potrebbero tirarsi indietro, ad esempio perché si sentono minacciati e impotenti verso la malattia e hanno una tale paura da non saper far fronte alla situazione. La paura, infatti, è il sentimento che molte persone provano quando si trovano in situazioni che non conoscono e non possono trovare punti di riferimento noti ai quali appoggiarsi. Il cancro, presentandosi come un evento che può mettere in pericolo la vita e che modifica le abitudini e i ritmi quotidiani del malato e dei suoi familiari, suscita spesso sentimenti di in-

certezza, insicurezza e paura per il proprio o l'altrui futuro. Anche l'amico, per l'affetto e il legame profondo che lo legano a voi, può provare questi stessi sentimenti e può reagire allontanandosi da voi, proprio quando ne avreste maggiore bisogno. Ciò è spiacevole e spesso molto doloroso. Tuttavia, è importante rendersi conto che il motivo per cui si comportano così non ha niente a che fare con voi, ma con le loro passate esperienze e con il modo in cui le hanno, o non hanno, affrontate.

Vi saranno delle volte in cui non avrete alcuna voglia di vedere gente e vorrete stare da soli, come pure vi potranno essere degli amici che, anche se animati da buone intenzioni, avranno delle reazioni alla vostra malattia che saranno per voi insopportabili. Non sentitevi obbligati ad incontrare persone, tantomeno qualcuno che non vi fa piacere vedere.

Per me, una delle cose più insopportabili sono gli amici che credono di aiutarti offrendoti una serie di banalità e anche quelli che insistono per aiutarti ad attraversare la strada quando puoi cavartela da solo e sembrano non sapere parlare di altro.

I malati che vivono da soli

Anche se apprezzate la vostra indipendenza, può essere molto difficile avere un atteggiamento positivo se vivete da soli.

Coloro che vi vogliono bene vorranno potervi aiutare in ogni modo. Alcuni troveranno difficile parlare con voi della malattia, ma saranno ugualmente lieti di darvi una mano a sbrigare le faccende quotidiane; altri potranno farvi compagnia, ascoltarvi e condividere le vostre ansie e paure.

Se dovete essere ricoverati e siete costretti a lasciare incustoditi la casa, gli animali o il giardino, chiedete agli amici di aiutarvi oppure, incaricate uno di loro di organizzare tutto

per voi. Può essere difficile chiedere dei favori, ma potreste rendervi conto che i vostri amici sono contenti di assolvere compiti specifici per voi. In alcune regioni sono attive delle associazioni di volontariato che mettono a disposizione i propri volontari per piccole commissioni e aiuti pratici.

Il sostegno emozionale

Le reazioni individuali sono diverse e dipendono da molteplici fattori fisici, psichici e sociali (risorse personali in termini di energia e potenzialità, credenze, capacità di gestire i problemi, qualità del sostegno sociale, risorse materiali). Tutte le circostanze della vita devono poter essere affrontate come passaggio ad una nuova modalità di esistenza. Dal punto di vista psicologico, imparare a gestire sentimenti di precarietà e provvisorietà significa affrontare le sofferenze con la consapevolezza del limite, imparare a convivere con la malattia e con i cambiamenti che ha determinato. In alcune circostanze la sofferenza emozionale può essere più intensa. Sentimenti di impotenza, angoscia, inutilità (sentirsi un peso per gli altri), tristezza profonda, sensi di colpa, visione negativa di sé e del proprio passato sono indici di un quadro depressivo.

I gruppi

Per quanto sostegno possano offrire i familiari e gli amici, può essere incoraggiante per il malato trascorrere un po' di tempo con persone che vivono un'esperienza analoga. Negli ultimi anni è aumentato il numero dei gruppi di sostegno per malati di cancro, parenti e amici. La maggior parte è nata per iniziativa di un malato che aveva appena ricevuto la diagnosi o aveva già concluso i trattamenti e che avvertiva il bisogno di incontrare altre persone che avevano vissuto una situazione simile alla sua. Altri gruppi sono collegati agli ospedali.

I gruppi rispondono all'esigenza di condividere e confrontare esperienze, vissuti e comportamenti. Spesso può essere più semplice condividere le proprie emozioni con chi 'ci è già passato'.



Gli operatori di AIMaC possono fornire gli indirizzi delle strutture che offrono un sostegno psicologico più vicine alla vostra città di residenza.

Il supporto psicologico

Nei momenti di tensione e incertezza rivolgersi ad uno specialista dell'accoglienza e dell'ascolto può aiutare a capire e trovare un senso a ciò che sta accadendo. Ciò può essere utile sia a voi che ai vostri familiari.

È probabile che il vostro medico di famiglia o l'oncologo siano in grado di indicarvi uno psicologo in ambito oncologico che opera nella vostra città.

Conforto spirituale e religioso

È questo il momento in cui molti diventano più consapevoli dei propri sentimenti religiosi o spirituali. Chi ha fede trae spesso da qui la forza per affrontare la malattia, ma altri, forse per la prima volta nella loro vita, si rendono conto che hanno bisogno di tempo per pensare e discutere i problemi di fede. Forse cominciano a chiedersi se esiste una vita dopo la morte. In questa situazione la preghiera può essere di grande conforto. Molti si sentono sollevati se sanno che altri pregano per loro.

Non rimandate un incontro con il cappellano, il prete, il rabbino, o altri rappresentanti religiosi, solo perché non siete andati a messa regolarmente o perché non siete sicuri di ciò in cui credete. Sono abituati all'incertezza e allo scetticismo e non si stupiranno; il loro compito è quello di confortarvi e di aiutarvi a raggiungere una maggiore verità interiore.

La terapia farmacologica

Lo sconvolgimento emozionale si può superare con il sostegno della famiglia, degli amici, dei gruppi di auto-aiuto e con il *counselling*. Tuttavia, se l'ansia e la depressione cominciano a interferire significativamente con la vostra capacità di affrontare la malattia, è necessario intervenire con altri strumenti, come la terapia psicofarmacologica (antidepressivi, ansiolitici, sonniferi). L'importante è sapere cogliere e riferire allo specialista gli aspetti principali e i sintomi del disagio provati. L'aiuto da parte di uno psichiatra è, in tali circostanze, indispensabile e utile per migliorare la qualità della vita e non deve essere considerato un segno di debolezza o di incapacità a reagire o di malattia mentale. La presenza di figure specialistiche per il trattamento psicofarmacologico all'interno dell'équipe di assistenza, in ospedale o a domicilio, è uno delle risorse utili per affrontare in maniera più completa i problemi che possono insorgere nella fase avanzata di malattia.

Che cosa si può fare da soli

Le tecniche di rilassamento, training autogeno, pratiche di meditazione e visualizzazione, da sole o in combinazione, possano aiutare. Queste si possono apprendere da libri o audio/videocassette oppure frequentando appositi corsi. È possibile che il medico di famiglia possa fornire indicazioni sui corsi oppure segnalare il nome di qualcuno che le insegna a domicilio.

Il **rilassamento muscolare** è una tecnica basata sull'alternanza di contrazione e rilassamento di alcuni gruppi muscolari del corpo; si usa con l'obiettivo di sciogliere stati di tensione, ansia o stress.

Il **training autogeno** è una tecnica di auto-rilassamento indotta dalla concentrazione mentale su singole parti del corpo; consente di alleviare tensioni psichiche e corporee, oltre che di migliorare il contatto con se stessi.

La **visualizzazione** aiuta a concentrare la mente su immagini che danno piacere. 'Vedere' immagini e 'sentire' suoni piacevoli può contribuire a ridurre lo stress e il fastidio e a far raggiungere uno stato mentale più tranquillo.

Le **pratiche meditative**, spesso basate sull'attenzione al respiro, aiutano a concentrare l'attenzione sul 'qui e ora', migliorando la propria consapevolezza e accettazione dell'esperienza vissuta e della malattia.

Le unità di cure palliative e gli hospice



Cure palliative: interventi multidisciplinari volti ad alleviare i sintomi fisici (dolore, nausea, vomito, difficoltà respiratorie), psicologici (ansia, paura, depressione, rabbia) e spirituali (domande esistenziali sul senso della vita e della morte, sul significato della sofferenza) che possono accompagnare. Non curano la malattia, ma si prendono cura dei bisogni del paziente e dei suoi familiari nella loro globalità.

Il medico di famiglia ha la responsabilità globale dell'assistenza anche se, finché si è sottoposti ad un trattamento oncologico attivo, è necessario fare riferimento all'oncologo. In alcuni casi, l'assistenza a domicilio è ritenuta più importante e ciò chiamerà in causa diverse persone e organizzazioni che lavoreranno fianco a fianco. Un'altra risorsa importante sia in ospedale che a domicilio sono le cure palliative.

Con l'espressione **cure palliative** s'intende l'insieme di interventi volti ad alleviare sintomi fisici (dolore, nausea, vomito, difficoltà respiratorie), psicologici (ansia, paura, depressione, rabbia) e spirituali (domande esistenziali sul senso della vita e della morte, sul significato della sofferenza) che possono accompagnare la malattia. Non si tratta quindi di terapie tese a curare il cancro, bensì di interventi multidisciplinari tesi a prendersi cura dei bisogni del paziente e dei familiari nella loro globalità. Le cure palliative mirano per-

tanto a migliorare, per quanto possibile, la qualità di vita. Alcuni ospedali possiedono un'unità di cure palliative in genere composta da medici infermieri e psicologi esperti nel settore che eroga in modo diretto la terapia di supporto-palliativa in collaborazione con le terapie oncologiche.

In ciascuna regione italiana sono presenti gli **hospice**, ossia strutture che permettono un ricovero temporaneo o permanente per le persone malate che non possono essere più assistite in un programma di assistenza domiciliare specialistica, o per le quali il ricovero in un ospedale non è più adeguato. Proprio per assicurare una buona assistenza, questi centri sono di piccole dimensioni e in genere non superano i 10-15 posti letto. Le caratteristiche strutturali e organizzative degli hospice sono regolamentate da una specifica legislazione, i cui primi provvedimenti sono stati emanati nel 1999, mirata a garantire il benessere fisico, psicologico e relazionale del malato e dei suoi familiari, il comfort ambientale, la sicurezza nell'utilizzo degli spazi e la tutela della privacy. Solo in pochi casi queste strutture sono annesse ad un ospedale; molto più spesso, invece, sono entità a parte, costruite come residence, con molto spazio per i familiari dei pazienti.

Per accedere al programma di cure palliative in genere è necessaria la richiesta del medico di famiglia o del medico ospedaliero che segue la persona malata. La distribuzione degli hospice sul territorio rimane piuttosto disomogenea.

Assistenza domiciliare integrata e specialistica

In Italia l'assistenza domiciliare integrata (ADI) e specialistica ai malati oncologici è erogata dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN) a volte avvalendosi di associazioni di volontariato e non-profit convenzionate con il Sistema Sanitario regionale. I servizi territoriali di cure palliative sono organizzati in modo diverso da regione a regione ma generalmente prevedono un'unità di valutazione di cure palliative composta da un medico del distretto sanitario, da un medico specializzato in cure palliative, dal medico



Hospice: struttura che permette un ricovero temporaneo o permanente per persone malate che non possono essere più assistite in un programma di assistenza domiciliare specialistica o per le quali il ricovero in un ospedale non è più adeguato.



Gli operatori di AIMaC sono in grado di segnalare le unità di cure palliative, gli hospice e i centri per la terapia del dolore più vicini alla vostra zona di residenza (numero verde 840 503579).

di famiglia e da un infermiere specializzato con funzioni di coordinatore, ed anche, quando necessario, da uno psicologo. Il compito principale di questo gruppo è quello di valutare quale tipo di assistenza è più indicata per uno specifico paziente ed in quale contesto può essere fornita con maggiore efficacia (assistenza ambulatoriale, assistenza domiciliare integrata e specialistica, ricovero ospedaliero ordinario, *day hospital*, *day hospice* o negli hospice). È importante farsi dare dal medico di base o dallo specialista ospedaliero le informazioni necessarie per mettersi in contatto con i servizi di cure palliative domiciliari disponibili sul territorio di residenza.

I centri per la terapia del dolore

Il dolore severo e cronico rappresenta un problema socio-sanitario estremamente rilevante. È importante ribadire il diritto primario dell'uomo a non soffrire inutilmente. È dovere delle istituzioni, dei medici e delle associazioni fornire le soluzioni migliori, perché questo diritto sia garantito.

Per conoscere quali sono i centri che praticano la terapia del dolore più vicino a voi potete rivolgervi alla helpline di AIMaC (dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - numero verde 840 503579, e-mail info@aimac.it) oppure consultare i siti di Oncoguida (www.oncoguida.it), Sportello Dolore (www.sportellodolore.net) e di Doloredoc (www.doloredoc.it).



Gli indirizzi dei centri che praticano la terapia del dolore sono disponibili sui siti di Oncoguida (www.oncoguida.it), Sportello Dolore (www.sportellodolore.net) e Doloredoc (www.doloredoc.it) oppure possono essere richiesti alla helpline di AIMaC (dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - numero verde 840 503579, e-mail info@aimac.it).

Sussidi economici e tutela del lavoro per i malati di cancro

La malattia e le terapie cui siete sottoposti possono comportare una condizione di disabilità, temporanea o permanente, più o meno grave con conseguenti difficoltà nella vita di tutti i giorni.

Per superare queste difficoltà numerose leggi dello Stato prevedono l'accesso a vari benefici: ad esempio, il malato che presenti un certo grado di invalidità e/o di handicap può richiedere sussidi economici erogati dall'INPS o dagli altri enti o casse di previdenza.; il malato lavoratore può usufruire di un periodo di congedo, oppure di permessi orari o giornalieri, senza perdere la retribuzione, sia durante che dopo il trattamento, ed ha anche la possibilità di passare dal rapporto di lavoro a tempo pieno a quello a tempo parziale fino a che le condizioni di salute non consentono di riprendere il normale orario di lavoro. La legge prevede permessi/congedi e la priorità nell'accesso al part-time anche per il familiare lavoratore che assiste il malato.

Ci rendiamo conto di aver affrontato argomenti molto dolorosi per voi e per la vostra famiglia. La nostra cultura, ma anche i meccanismi protettivi personali e reciproci non sempre permettono di sostenere apertamente discorsi che riguardano la sofferenza e la morte. Al tempo stesso ci rendiamo anche conto che, sempre di più oggi, ci sono donne e uomini ammalati che, sin dal momento della diagnosi o con la realizzazione di una consapevolezza successiva, desiderano conoscere e partecipare al loro percorso di malattia, rimanendo protagonisti fino in fondo. Riteniamo che voi siate tra questi.



Maggiori informazioni sono disponibili su **I diritti del malato di cancro** (La Collana del Girasole), che può essere richiesto alla segreteria di AIMaC (numero verde 840 503579) oppure scaricato dal sito www.aimac.it.

I punti informativi

Sono attivi presso i principali centri di cura per consultare e ritirare il materiale informativo o per parlare con personale qualificato e ricevere chiarimenti. Per gli indirizzi rivolgersi ad AIMaC (840 503579).

Avellino	Azienda Ospedaliera San Giuseppe Moscati
Aviano (PN)	Centro di Riferimento Oncologico
Bagheria	Villa Santa Teresa Diagnostica Per Immagini e Radioterapia
Bari	Istituto Tumori Giovanni Paolo II - IRCCS Ospedale Oncologico
Benevento	Ospedale Sacro Cuore di Gesù Fatebenefratelli
Cagliari	AOU Azienda Ospedaliero-Universitaria - Presidio Policlinico Monserrato
Genova	IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino – IST - Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro
L'Aquila	Presidio Ospedaliero San Salvatore
Messina	Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Papardo-Piemonte Centro Oncologico di Eccellenza Peloritano
Milano	IRCCS Ospedale S. Raffaele Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori
Napoli	AORN Ospedali dei Colli Monaldi - Cotugno - C.T.O. Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale A. Cardarelli Istituto Nazionale Tumori IRCCS Fondazione G.Pascale Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II Azienda Ospedaliera Universitaria Seconda Università degli Studi di Napoli
Padova	Istituto Oncologico Veneto IRCCS
Paola	Ospedale San Francesco di Paola
Pavia	Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS
Perugia	Azienda Ospedaliera S. Maria della Misericordia
Pozzilli (IS)	IRCCS Neuromed
Rionero in Vulture (PZ)	IRCCS CROB Centro di Riferimento Oncologico di Basilicata
Roma	Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini Azienda Ospedaliera Sant'Andrea Fondazione Policlinico Tor Vergata (PTV) Fondazione Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" Istituto Nazionale Tumori Regina Elena Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli Policlinico Universitario Campus Bio-Medico Umberto I Policlinico di Roma - Sapienza, Università di Roma
Rozzano (MI)	Istituto Clinico Humanitas
S. Giovanni Rotondo (FG)	IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza
Terni	Azienda Ospedaliera S. Maria
Torino	Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino (Presidio Molinette)
Trieste	Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" di Trieste
Verona	Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Policlinico Borgo Roma

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 Le assicurazioni private per il malato di cancro
- 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 della vescica

2 DVD: La chemioterapia - La radioterapia

AIMaC pubblica anche:

96 Schede sui Farmaci Antitumorali

Forniscono informazioni di carattere generale sulle singole terapie antitumorali, illustrandone le modalità di somministrazione e gli effetti collaterali.

50 Schede sui Tumori

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

La Biblioteca del Girasole

- Adroterapia
- Elettrochemioterapia - per il trattamento delle metastasi cutanee
- Il test del PSA
- Il tumore del collo dell'utero
- 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**
- Neoplasia e perdita di peso - Che cosa fare?*
- Oltre le nuvole (disponibile solo online)
- Padre dopo il cancro
- Tumori rari - Come orientarsi

** è pubblicato da F.A.V.O. Federazione nazionale delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (www.favo.it), di cui AIMaC è socio

AIMaC è anche presente su



<http://forumtumore.aimac.it>



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**



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 € 20 per i soci ordinari, € 125 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 aprile 2016
Progetto grafico e stampa: Mediateca S.r.l. | www.mediateca.cc
Impaginazione: Artwork di Mariateresa Allocco - mariateresa.allocco@gmail.com



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

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