ASSISTENZA TUMORI
ALTO ADIGE

Mio padre o mia madre hanno il ***cancro***

UNA GUIDA DELL'ASSISTENZA TUMORI
ALTO ADIGE PER ADOLESCENTI

Impressum

Editrice

Assistenza Tumori Alto Adige ODV
Via G. Marconi, 1b
39100 Bolzano
Tel. +39 0471 283348,
Cellulare +39 342 017 6404
www.krebshilfe.it

Relatrice

Lega cancro svizzera

Consulenza specialistica e Revisori

Direzione del progetto e redazione in tedesco
Barbara Karlen, specialista pubblicazioni, Lega svizzera contro il cancro, Berna

Erika Gardi, responsabile assistenza, Lega svizzera contro il cancro, Berna

Danielle Pfammatter, specialista cure palliative, Lega svizzera contro il cancro, Berna

Dr. med. **Christina Sarkadi**, capoclinica reparto di psicosomatica e psichiatria dell'Ospedale pediatrico di Zurigo

Team editoriale

Comitato medico e Consiglio Direttivo Centrale dell'Assistenza Tumori Alto Adige

Traduzione in italiano

Christian La Cava, Zurigo

Archivio fotografico

Pexels, unsplash e Freepik

Impaginazione e layout

mediamacs.design

Stampa

Athesia Druck, Bolzano

Copyright
Assistenza Tumori Alto Adige OdV
Printed in Italy

lega contro il cancro

Ringraziamo la Lega cancro svizzera per la sua disponibilità. Ci ha permesso di riprendere il manoscritto e di modificarlo secondo le nostre esigenze.

FSC
www.fsc.org
MIX
Papier aus verantwortungsvollen Quellen
FSC® C010042

Prodotto di stampa finanzia
contributo per il clima
ClimatePartner.com/53528-2404-1005

qualityaustria
SYSTEM CERTIFIED
ISO 9001:2015 No.13992/0

Indice

2 Editoriale

4 Lo shock della diagnosi

11 Che cosa è il cancro?

21 Gli stati d'animo di tua madre o tuo padre

23 Cambiamenti in famiglia

27 Avere cura di sé

29 Tu e i tuoi amici

32 Aiutare tua madre o tuo padre

34 Come trovare sostegno

39 Dopo il trattamento

41 Che cosa fare se la terapia non ha successo?

44 Parole specifiche relative al cancro spiegate in breve

52 Consulenza e informazione

54 Indirizzi utili

Cari ragazzi e ragazze,

quando la propria mamma o il proprio papà si ammala di cancro dapprima si prova un forte shock. Per molte persone la malattia provoca paura, rabbia, tristezza, impotenza o altri stati d'animo simili.

Una diagnosi di cancro può mutare parecchio la vita dei propri familiari. Sono in molte le persone che soffrono a causa di questa nuova, difficile situazione di vita. In un caso del genere l'importante è non essere soli. Inoltre, durante un tale periodo è del tutto normale necessitare del sostegno di altre persone. Parlare delle proprie paure, preoccupazioni o dei propri desideri con altri – con i genitori, i nonni, gli amici oppure con una persona di fiducia – può aiutare.

Alcune persone preferiscono parlare con un esperto come, per esempio, i collaboratori del Servizio Psicologico nell'Ospedale o con una persona di contatto dell'Assistenza Tumori Alto Adige.

Il presente opuscolo offre informazioni sull'origine e sul trattamento del cancro e descrive come si può sentire una persona malata di cancro. Inoltre, fornisce suggerimenti su quello che una persona può fare per sé stessa. Purtroppo non esistono ricette miracolose su quale sia il modo migliore per affrontare un'eventualità del genere. Ognuno deve trovare il proprio modo individuale per gestire la nuova situazione di vita. In questo senso, non vi è «un» solo modo giusto per farlo.

In questa difficile fase di vita auguriamo a te e alla tua famiglia molta forza ed energia.

Assistenza Tumori Alto Adige

Foto: Priscilla Du Preez - unsplash

Lo shock della diagnosi

Venire a sapere che la propria mamma o il proprio papà ha il cancro è uno shock notevole. Probabilmente ti sembrerà che la tua vita sia del tutto scombussolata e proverai sensazioni come paura e rabbia. Inoltre, quando la malattia colpisce la propria famiglia, si prova anche un senso di ingiustizia. All'inizio molti non vogliono neanche credere alla diagnosi e la mettono in dubbio. In questa fase è del tutto normale avere molte domande.

L'essenziale in breve

Molte pazienti e molti pazienti di cancro guariscono

La ricerca è costantemente impegnata nel mettere a punto nuove e migliori possibilità di diagnosi. Anche le cure migliorano sempre più e diventano sempre meno invasive. Le persone a cui è stato diagnosticato il cancro possono essere guarite. Oppure possono vivere più a lungo, convivendo meglio rispetto al passato con la malattia. Ciò costituisce una premessa per mantenere un atteggiamento positivo, nonostante la diagnosi del cancro. Tuttavia, è del tutto normale anche essere tristi e disperati. Queste sensazioni sono importanti nell'elaborazione della malattia.

Il cancro non è colpa di nessuno

Il cancro è una malattia che ha diverse cause, spesso sconosciute. Un fatto però è certo: poco importa che cosa hai pensato, detto oppure fatto in passato; niente di tutto ciò ha provocato il cancro. Tu non hai assolutamente alcuna colpa e nessuna responsabilità se tua madre o tuo padre si è ammalato. E non hai nemmeno colpa se lei o lui non guarirà dalla malattia. Nessuno è colpevole per una tale malattia.

Foto: Cottonbro Studio - Pexels

Nessun pericolo di contagio

Il cancro non è una malattia contagiosa. Dunque non è possibile che un'altra persona ti trasmetta il cancro.

Distrarsi è importante

Alcune persone pensano costantemente al cancro, mentre altri cercano invece di ignorarlo. Fra questi due estremi, l'ideale sarebbe trovare un compromesso. Da un lato, quindi, va bene preoccuparsi, dall'altro, però, dovresti anche trascorrere il tempo con gli amici e dedicarti ai tuoi hobby. In queste difficili situazioni può essere persino utile se ti dedicherai ad attività che favoriscono il tuo benessere e che ti distraggono. Anche i genitori sono contenti quando vedono che i propri figli stanno bene.

Seguire il proprio cammino

A causa della malattia tumorale della madre o del padre, molti giovani si trovano a doversi assumere maggiori responsabilità all'interno della famiglia. Tuttavia, essere legati maggiormente alla famiglia non significa perdere la propria autonomia. Seguire il proprio cammino ed essere nel contempo più presente per la propria famiglia sono due aspetti che non si escludono a vicenda.

Non sei solo

Spesso si pensa di essere rimasti soli con i propri stati d'animo. Nessuno ci capisce, nessuno sa che cosa stiamo vivendo. Tuttavia, vi sono senz'altro ragazzi che si trovano nella tua stessa situazione. Forse non proveranno proprio quello che provi tu, ma stanno vivendo la tua stessa esperienza. Può essere utile sentirsi capiti.

Il cancro è ereditario?

Se i tuoi genitori hanno il cancro, magari avrai paura di ammalarti anche tu della stessa malattia. Forse ti chiederai se il cancro è ereditario. Spesso le preoccupazioni non hanno alcun fondamento poiché di tutte le persone malate di cancro solamente dal cinque al dieci percento circa presenta una predisposizione ereditaria. Ciò significa che queste persone portano dentro di sé fin dalla nascita mutazioni genetiche che aumentano il rischio di ammalarsi di cancro. Nascere con una predisposizione genetica non significa però che ci si ammalerà di cancro in ogni caso. Se desideri approfondire l'argomento, l'équipe curante di tua madre o tuo padre potrà aiutarti.

Conoscere l'argomento è molto utile

Sapere che cosa è il cancro e come viene trattato può già tranquillizzare molto poiché in questo modo non ci si fanno delle idee sbagliate. Il cancro è un termine collettivo che comprende molte diverse malattie, che vengono trattate in modo diverso a seconda del singolo caso. Per questo motivo molte informazioni che si trovano in Internet spesso non valgono per la propria situazione personale specifica oppure, semplicemente, non sono corrette.

I propri stati d'animo

È più che normale provare diversi stati d'animo. Infatti, succede a tutti quelli che si trovano confrontati con una situazione difficile. Alcuni di questi stati d'animo li abbiamo elencati qui di seguito. È anche possibile che tu non provi nessuno di questi stati d'animo; anche questo è del tutto normale.

Paura

» Ho paura che mia madre o mio padre muoia.
» Ho paura che qualcuno venga contagiato dal cancro.
» Ho paura che a casa succeda qualcosa a mia madre o a mio padre e che io poi non sappia che cosa fare.

In un caso del genere è umano essere assaliti da molte paure. Alcune paure però sono del tutto ingiustificate. Per esempio la paura di rimanere contagiati dal cancro. E con il tempo altre cose fanno meno paura poiché si acquisisce esperienza con la nuova situazione di vita e quello che accade non ci è più del tutto sconosciuto.

Colpa

» Mi sento in colpa perché io sono sano e mia madre o mio padre è malato.
» Mi sento in colpa quando rido e mi diverto, mentre mia madre o mio padre è malato.
» Mi sento corresponsabile della malattia perché non ho sempre fatto tutto quello che volevano i miei genitori.

Quello che si è fatto o non si è fatto non è mai la causa della malattia tumorale della propria mamma o del proprio papà. Solamente il fatto che una persona si diverta non significa ancora che non sia preoccupata per i pro-

pri genitori. Se ci si sente gioiosi non ci si deve vergognare. Non ci si deve però neanche sempre sentire gioiosi, se non lo si è davvero. Tuttavia, non è il compito dei giovani rasserenare i genitori.

Rabbia

» Sono arrabbiato perché mia madre o mio padre si è ammalato di cancro.
» Sono arrabbiato con il destino e con Dio che permette che succedano cose del genere.
» Sono arrabbiato a causa dei miei stati d'animo poiché non riesco a controllarli e ogni tanto reagisco in modo brusco e sgarbato.

La rabbia è uno stato d'animo del tutto normale. Spesso essa prende il sopravvento rispetto a stati d'animo che sono più difficili da esprimere come lo scoraggiamento, lo sconforto o la paura. L'importante è lasciare spazio anche ad altri stati d'animo. Può però anche accadere che diversi stati d'animo si manifestino contemporaneamente o che si alternino rapidamente; questo è più che normale.

Sentirsi trascurati

» Tutti parlano continuamente di cancro e nessuno si interessa più dei miei problemi.
» Nessuno mi racconta quello che sta succedendo con il trattamento del cancro.
» I miei genitori non parlano con me.

In presenza di una malattia tumorale spesso si assiste ad un mutamento delle priorità in famiglia. È possibile che ora sia il padre o la madre a necessitare di tutta la forza per stare di nuovo meglio. In questi casi può anche nascere l'impressione di essere trascurati. I tuoi genitori però di certo non ti

trascurano intenzionalmente, ma sono semplicemente impegnati a gestire la loro difficile situazione o magari talvolta sono anche oberati da questo gravoso compito. Tutti i familiari, però, devono affrontare questa difficile situazione e possono anch'essi esprimere le loro esigenze.

Solitudine

» Nessuno capisce la mia situazione.
» I miei amici e le mie amiche mi evitano e non hanno più tempo per fare qualcosa insieme a me.
» Le mie amiche e i miei amici non sanno più di cosa parlare con me.

Nel capitolo «Tu e i tuoi amici» sono descritti i suggerimenti su come gestire le proprie amicizie. La sensazione di abbandono e di solitudine passerà.

Imbarazzo

» Ogni tanto mi sento in imbarazzo ad accompagnare mia madre o mio padre in un luogo pubblico.
» Non so che cosa rispondere alle domande dei conoscenti.

Anche queste reazioni sono umane. Si può anche replicare che al momento non se ne vuole parlare. Assieme ai genitori si può decidere che cosa si vuole dire agli altri e che cosa invece si preferisce che rimanga in famiglia. Inoltre, i ragazzi che hanno vissuto la stessa esperienza raccontano che con il trascorrere del tempo riescono a gestire meglio le situazioni imbarazzanti.

Ti riconosci nella descrizione seguente?

Molti adolescenti pensano di dovere proteggere i loro genitori e che non devono procurare loro ancora più preoccupazioni. Pensano così: «Voglio essere perfetto e non creare problemi». Anche tu hai questo tipo di pensieri? Nessuno è perfetto. Ti serve tempo per sfogarti, per essere triste, ma anche per sentirti felice e sereno

Concedere spazio ai propri stati d'animo

A molte persone non piace confrontarsi con i propri stati d'animo e cercano di reprimerli, sperando che ad un certo punto spariscano da soli. Altri si mostrano di buon umore nonostante in realtà siano tristi, sperando di mettere a tacere, con il loro modo di fare ottimistico, la propria tristezza o la propria rabbia. A breve termine questo approccio può funzionare, ma raramente ha successo per un lasso di tempo prolungato. Infatti, se reprimi i tuoi stati d'animo, impedisci il processo di elaborazione delle esperienze.

Alcuni suggerimenti per gestire gli stati d'animo:

- parlare dei propri stati d'animo in famiglia o con gli amici;
- se si preferisce non parlare dei propri stati d'animo con i propri familiari o amici, vi sono anche esperti ai quali ci si può rivolgere;
- parlare con altri ragazzi che si trovano in una situazione simile;
- mettere per iscritto in un diario o in un blog i propri pensieri;
- i propri stati d'animo si possono esprimere anche attraverso lo sport, la pittura, la cucina e la musica.

Che cosa è il cancro?

Qui di seguito viene descritto in breve che cosa è il cancro e in che modo viene trattato.

Come si sviluppa il cancro?

Esistono oltre 200 diversi tipi di cancro. Tutti i tipi di cancro hanno le seguenti caratteristiche:

» improvvisamente le cellule normali del corpo iniziano a dividersi in modo incontrollato, formando una massa di tessuto, ossia un nodulo, che viene chiamato «tumore». I tumori possono essere benigni e maligni. Quando si parla di «cancro», il tumore è sempre maligno.

» I tumori maligni possono espandersi nei tessuti adiacenti, distruggendo e comprimendo così il tessuto sano, i vasi sanguigni o i nervi.

» Le cellule tumorali possono staccarsi dal tumore, spostandosi, attraverso le cellule sanguigne e linfatiche verso altre parti del corpo, dove formano le cosiddette «metastasi». Esistono anche malattie tumorali che non formano un tumore. La leucemia, per esempio, è una di queste malattie.

Nella maggior parte dei casi, i medici non sanno per quale motivo una persona si ammali di cancro e un‘altra invece no. Si sa solamente che alcuni fattori aumentano il rischio di ammalarsi di cancro. Una persona che fuma oppure beve molto alcol ha più probabilità di ammalarsi di cancro rispetto ad una persona che non fuma e non beve. Anche gli influssi ambientali o agenti patogeni, come per esempio i raggi UV della luce solare, le sostanze tossiche o i virus possono provocare il cancro.

La medicina può guarire il cancro?

I metodi di trattamento migliorano costantemente e sempre più tipi di cancro possono essere guariti. I medici considerano una persona «guarita» quando essa non presenta più i sintomi del cancro per diversi anni. A volte il cancro si ripresenta e in questi casi si parla di «recidiva».

Foto: Antoni Shkraba - Pexels

Purtroppo esistono malattie tumorali che non possono essere guarite. Spesso, per questi tumori, i medici possono ritardare il decorso della malattia cosicché le persone malate possono convivere ancora per un po' o anche per molto tempo con la malattia. Se la malattia tumorale di tua madre o di tuo padre può essere guarita dipende da molti fattori. L'ideale è che tu parli delle possibilità di guarigione con tua madre, tuo padre o con l'équipe curante.

Possibilità di trattamento in caso di cancro

Il trattamento del cancro mira alla distruzione delle cellule tumorali. Ogni tipo di cancro viene trattato in modo individuale.

I tre trattamenti più importanti in caso di cancro sono:
» l'operazione
» la terapia medicamentosa
» la radioterapia

Spesso si combinano diverse forme di terapia.

La durata di un trattamento può variare molto in base al tipo di tumore e dello stadio della malattia e si può estendere per mesi, ma anche per anni.

Effetti indesiderati

I trattamenti, soprattutto quelli a base di medicinali e la radioterapia, possono provocare disturbi sgradevoli. Gli specialisti parlano di «effetti collaterali» o «disturbi concomitanti». Alcuni effetti collaterali si manifestano già all'inizio del trattamento, altri solamente nel corso e/o alla fine della terapia. La gravità degli effetti collaterali dipende soprattutto dal tipo di trattamento e dal modo in cui tua madre o tuo padre reagisce al trattamento in questione. Come conseguenza di questi effetti collaterali potrà accadere che tua madre o tuo padre non abbia voglia di fare nulla, che si chiuda in sé stesso o che sia molto stanco. Vi sono però anche persone che non soffrono di quasi nessun effetto collaterale.

La seguente panoramica descrive i metodi di trattamento più frequenti. Tua madre o tuo padre dovrà sottoporsi ad uno o a più trattamenti. In certi casi, i trattamenti vengono effettuati uno dopo l'altro, in altri vengono anche combinati l'uno con l'altro.

Foto: Tima Miroshnichenko - Pexels

A seconda del tipo di cancro, i trattamenti possono essere effettuati in modo ambulatoriale. Questo significa che tua madre o tuo padre non deve rimanere in ospedale e che dopo il trattamento può di nuovo tornare a casa. Spesso, però, dopo un trattamento tua madre o tuo padre dovrà restare in ospedale per uno o più giorni, per esempio dopo un'operazione.

Operazione

L'intervento chirurgico mira all'eliminazione completa del tumore. Nei casi in cui i medici riescono a rimuovere completamente il tumore, le possibilità di guarigione sono grandi.

Tuttavia, non sempre è possibile rimuovere del tutto il tumore poiché, per esempio, è troppo grande oppure perché si è propagato in un altro tessuto.

In questo caso, le possibilità di guarigione sono minori rispetto al caso in cui si riesca a rimuovere completamente il tumore.

A volte basta un'operazione per guarire il cancro. Spesso, però, dopo un'operazione segue una terapia medicamentosa oppure una radioterapia. Può anche darsi che l'operazione venga effettuata solamente dopo una terapia medicamentosa e/o una radioterapia. Come dopo ogni operazione, possono verificarsi i seguenti effetti collaterali: dolori, stanchezza, infiammazioni della ferita. Quali effetti collaterali si manifestano dipende dalla parte del corpo operata (gamba, stomaco, testa).

Radioterapia

Nella radioterapia, il tumore viene irradiato con dei raggi energetici, i quali inibiscono la divisione delle cellule tumorali e le distruggono. In questo modo le cellule tumorali muoiono e, nel caso ideale, dunque, sparisce anche il tumore. Talvolta, però, è solamente possibile rallentarne la crescita.

In genere, i raggi vengono diretti sul tumore dall'esterno, attraverso la pelle. Una radioterapia dall'esterno dura più settimane. Durante questo periodo, tua madre o tuo padre dovrà sottoporsi alla radioterapia dal lunedì al venerdì. La radioterapia stessa dura solamente pochi minuti, dopodiché il tuo genitore potrà di nuovo tornare a casa.

Molto più raramente rispetto alla radioterapia dall'esterno, a volte si ricorre alla radioterapia dall'interno. In questo caso, i medici collocano, per esempio, del materiale che emana raggi accanto o all'interno del tumore. In questo modo, il materiale inserito (seed) irradia direttamente il tumore. Questo genere di terapia si chiama «brachiterapia». Anche questo metodo ha come scopo la distruzione delle cellule tumorali.

La radioterapia provoca stanchezza in molte persone. Gli specialisti chiamano questa stanchezza «fatica cronica» o «fatigue». Le persone che soffrono di sfinimento sono incredibilmente stanche, anche senza che abbiano

lavorato molto. Alcune sono facilmente irritabili e non vogliono fare altro che dormire.

Gli effetti collaterali che si manifestano dipendono anche dalla parte del corpo trattata. Quando la radioterapia viene effettuata all'altezza del petto, per esempio, nel corso della terapia la pelle diventa rossa, anche se poi, alla fine della terapia, il rossore scompare. Nel caso della radioterapia allo stomaco o alla gola, invece, è possibile che questa faccia passare l'appetito. Anche questo calo dell'appetito, però, scompare di nuovo al termine della terapia.

La terapia farmacologica dei tumori

Chemioterapia

Le chemioterapie sono dei trattamenti basati su dei medicinali chiamati «citostatici». Esistono oltre cento tipi diversi di citostatici. Questi medicinali disturbano la divisione delle cellule tumorali e inibiscono così la crescita del tumore.

Le chemioterapie vengono somministrate spesso come infusione, che può essere eseguita in modo ambulatoriale o stazionario. Talvolta, i medicinali possono essere anche assunti a casa sotto forma di compresse. Entrambe le forme di terapia durano spesso settimane o mesi.

Le chemioterapie hanno pure effetti collaterali poiché possono distruggere anche le cellule sane che si dividono rapidamente. Fra le cellule che si dividono rapidamente vi sono le cellule dei capelli e quelle delle mucose orali o dello stomaco. Per questo motivo, durante la chemioterapia, alcune persone perdono i capelli, hanno la nausea oppure la diarrea. Fra gli altri effetti collaterali troviamo anche la spossatezza e la fatica cronica (fatigue), il vomito, la costipazione oppure la febbre.

I medici conoscono medicinali che possono alleviare o prevenire gli effetti collaterali. La maggior parte degli effetti collaterali sparisce comunque al termine del trattamento, e così anche i capelli ricrescono.

Ormonoterapia (o terapia ormonale)

La crescita di alcune cellule tumorali dipende dagli ormoni. In questi casi, possono essere assunti medicinali che disattivano la funzione di crescita degli ormoni.

La terapia basata sull'assunzione di farmaci in compresse dura in genere diversi anni.

Se tua madre o tuo padre segue una terapia ormonale possono manifestarsi disturbi simili a quelli che le donne hanno durante il periodo della menopausa: vampate di calore – ossia tua madre o tuo padre improvvisamente ha molto caldo, senza che vi sia una causa evidente – pelle o mucose secche, stanchezza e mancanza di motivazione. Una persona soffre di mancanza di motivazione quando non ha più voglia di nulla e non vuole più fare niente.

Immunoterapia

Un sistema immunitario normale cerca di riconoscere e di danneggiare le cellule tumorali in modo da prevenire che si sviluppi il cancro. Tuttavia, le cellule tumorali non vengono sempre riconosciute dal sistema immunitario e dunque nemmeno aggredite dallo stesso. Le immunoterapie fanno sì che il sistema immunitario del corpo umano aggredisca le cellule tumorali.

Se tua madre o tuo padre segue un'immunoterapia, ciò significa che gli vengono somministrate compresse, iniezioni o infusioni.

Gli effetti collaterali possibili sono sintomi simili all'influenza, come febbre, brividi, dolori alla testa e agli arti e stanchezza, oppure anche disturbi a livello dello stomaco o dell'intestino. Alcune persone lamentano anche problemi di capogiro.

Terapie mirate

I farmaci mirati influenzano i processi metabolici nella proliferazione delle cellule tumorali. In questo modo è possibile inibire o disturbare temporaneamente o in modo duraturo la crescita o il metabolismo di un tumore.

Questa terapia prevede la somministrazione di compresse, iniezioni oppure infusioni.

I farmaci mirati sono in grado di riconoscere meglio le cellule sane da quelle malate e per questo si auspicano meno effetti collaterali rispetto alla chemioterapia. In base al modo di agire dei medicinali si manifestano altri effetti collaterali. L'équipe curante di tua madre o tuo padre sarà lieta di spiegartelo.

Rischio di infezioni

Il tumore stesso e il trattamento indeboliscono il sistema immunitario del corpo. Per questo motivo, le persone malate di cancro sono maggiormente esposte agli agenti patogeni.

Un'infezione peggiora lo stato di salute di tua madre o di tuo padre. Se il suo sistema immunitario è indebolito, il tuo genitore dovrà quindi evitare i luoghi troppo affollati e anche il contatto con persone che soffrono di una malattia infettiva (per es. influenza, raffreddore o varicella).

Nel caso in cui il sistema immunitario di tua madre o tuo padre fosse indebolito, è importante:

- lavarsi regolarmente le mani con acqua e sapone per evitare la diffusione di germi;
- informare i genitori se sei entrato in contatto con una persona malata o raffreddata;
- mantenere una distanza di 1 – 2 metri dal tuo genitore, se sei malato.

Il tempo dell'attesa

Il trattamento ha avuto successo? Il periodo durante il quale tutti si aspettano una risposta è molto difficile da sopportare. Infatti, un giorno la persona malata sta bene, mentre già il giorno dopo si sente di nuovo malata. Questi continui alti e bassi sono difficili da sopportare per tutte le parti in causa. Quello che è importante sapere è che lo scopo del trattamento è guarire la persona dalla sua malattia e di migliorare il suo stato di salute.

Chi risponde alle tue domande sulla malattia e sul trattamento?

Puoi rivolgere le tue domande sulla malattia tumorale o sul trattamento ai tuoi genitori o all'équipe curante.

Suggerimenti per il colloquio

- Preparare una lista delle domande da portare con te al colloquio.
- Chiedere di ricevere spiegazioni semplici.
- Chiedere di spiegarti meglio se non capisci bene quello che ti è stato detto.
- Chiedere all'équipe curante di spiegarti le cose impiegando un modello oppure facendoti dei disegni.

Alcune possibili domande

- Che tipo di cancro ha mia madre o mio padre?
- Al termine del trattamento, mia madre o mio padre starà meglio?
- Questo tipo di cancro è ereditario?
- Che tipo di trattamento è previsto?

- Con che frequenza dovrà seguire il trattamento mia madre o mio padre?
- Quanto tempo durerà il trattamento?
- Il trattamento modificherà l'aspetto fisico di mia madre o mio padre?
- Che cosa succederà se la terapia non avrà successo?
- Dove viene effettuato il trattamento?

Qui puoi scrivere le tue domande:

Le domande possono essere poste anche più volte.

Gli stati d'animo di tua madre o tuo padre

A volte è più facile capire una persona quando ci si riesce ad immaginare quello che la persona sta vivendo. La maggior parte delle persone malate di cancro attraversa gli stati d'animo indicati qui di seguito. I motivi del loro stato d'animo possono però anche essere del tutto diversi da quelli qui descritti.

Paura

Tua madre o tuo padre ha paura di come potrà cambiare la propria vita o quella della loro famiglia a causa della malattia. Lei o lui ha paura del trattamento e dei rispettivi effetti collaterali, oppure, ha anche una grande paura di morire.

Preoccupazioni

Tua madre o tuo padre forse si preoccupa anche perché, a causa del trattamento, ha un altro aspetto, per esempio a causa della perdita di tutti i capelli e ognuno può vedere che è malato.
Inoltre, si preoccupa anche del fatto che i propri figli riescano a gestire questa difficile situazione, di come possa essere una buona madre o un buon padre nonostante la malattia o di come debba gestire la vita famigliare di tutti i giorni quando è stanco e sfinito.
Tua madre o tuo padre forse si preoccupa di perdere il proprio lavoro o di non riuscire più a pagare le bollette perché non va più a lavorare.

Rabbia

Gli effetti collaterali del trattamento sono difficili da sopportare. Potrà dunque capitare facilmente che tua madre o tuo padre sia arrabbiato. Non con te, bensì per il fatto di essere malato.

Solitudine

Spesso le persone malate di cancro si sentono sole o escluse dalla vita. Persino per gli amici può essere difficile riuscire ad affrontare la situazione. Infatti, per paura di dire qualcosa di sbagliato potrà darsi che evitino il contatto o di parlare con la persona malata. Inoltre, le persone malate spesso sono troppo deboli per potersi occupare dei loro lavori abituali, dei loro hobby o per gestire la loro vita sociale.

Tristezza o depressione

A tua madre o a tuo padre manca la vita di tutti i giorni. Per esempio, non si incontra più con gli amici e non pratica più sport, oppure ha solamente paura e si sente stressato. Tutto ciò può rendere molto tristi. La tristezza può esternarsi come semplice abbattimento, ma può peggiorare fino a diventare una vera e propria depressione. In genere, la semplice tristezza scompare da sola. Nel caso della depressione, invece, la maggior parte delle persone necessita dell'aiuto di uno specialista. Infatti, spesso le persone depresse sono tristi e stanche per giorni interi, vogliono solamente ancora dormire oppure non vogliono più parlare. In questi casi, rivolgersi a un esperto, per esempio una psicologa o uno psicologo, può essere d'aiuto.

Speranza

Vi sono molti motivi per cui si dovrebbe rimanere fiduciosi e speranzosi. Infatti, le persone malate di cancro possono continuare a rimanere attive e a vivere normalmente anche durante il trattamento. Le possibilità di sconfiggere il cancro non sono mai state migliori di oggi. Una persona su tre fra quelle malate di cancro viene guarita.

Cambiamenti in famiglia

Maggiori responsabilità

Poco importa quale fosse la situazione famigliare precedente: quando uno dei genitori si ammala di cancro, cambiano molte cose. La persona malata si preoccupa della propria salute. Anche i trattamenti possono rappresentare un grosso peso. Per questo motivo, alla persona malata spesso rimane meno tempo e meno forza da dedicare alla propria famiglia.

Come è la situazione a casa tua?

- ☐ Devo svolgere più lavori domestici.
- ☐ Trascorro più tempo con gli amici.
- ☐ Trascorro meno tempo con gli amici.
- ☐ Sono più spesso a casa da solo.
- ☐ Mi occupo di più dei miei fratelli e delle mie sorelle.
- ☐ Ho l'impressione che nessuno si occupi di me.

È più che normale sentirsi più oberati di lavoro a causa dei maggiori compiti e della maggiore responsabilità. Sapere, però, che si fa qualcosa di buono può aiutare. Forse è semplicemente fastidioso dover aiutare così tanto in famiglia. Tutto questo, però, può essere chiarito parlandone con i propri genitori.

Parlare dei cambiamenti

A volte parlarne con qualcuno può aiutare ad affrontare i cambiamenti. Occorre però osservare alcuni punti:

Parlare con i fratelli e le sorelle

» Io sono la sorella o il fratello maggiore. In questo caso può darsi che i tuoi fratelli si aspettino che tu ti occupi di più di loro? Cerca di aiutarli

nel miglior modo possibile. Spiega però loro che anche per te la situazione non è facile.

» Io sono la sorella o il fratello minore. Parla delle tue preoccupazioni ai tuoi fratelli. Vedrai che ti aiuteranno come potranno. Anche loro, però, non avranno sempre una risposta a tutte le domande, oppure avranno le loro proprie preoccupazioni.

Dialoghi con la madre o il padre che sta bene

Potrà capitare che lei o lui qualche volta usi il tono sbagliato e che non dica o faccia sempre la cosa giusta. Se ti senti trattato in modo ingiusto, parlane con il tuo genitore che sta bene, cercando di spiegargli che ha usato il tono di voce sbagliato e che per questo ti senti ferito. Insieme potrete fissare delle regole su come vorrete parlare l'uno con l'altro in futuro.

Parlare con la madre o il padre malato

A causa della malattia, tua madre o tuo padre non sta bene oppure è semplicemente molto stanco e per questo probabilmente non avrà voglia di parlare. In questi casi, magari avrai voglia di sederti semplicemente accanto a tua madre o a tuo padre per stargli vicino.

Tenere aggiornati sugli sviluppi la famiglia e gli amici

Se non vuoi rispondere alle telefonate o ai messaggi non c'è nessun problema. Infatti, continuare a dovere informare le altre persone sullo stato di salute del proprio genitore malato può snervare parecchio.

Eventualmente si potrà chiedere a qualcun altro (per es. a parenti o ad amici) di occuparsi di rispondere alle domande delle persone interessate.

Rafforzare i legami in famiglia

In alcune famiglie vi è il rischio che i membri della stessa si allontanino a causa della malattia. I singoli membri si isolano e ognuno vive il proprio dolore per conto suo. Vi sono però modi per far sì che i legami all'interno di una famiglia si rafforzino. In base all'esperienza, può aiutare quanto segue:

- cercare di immedesimarsi nella situazione degli altri. Come reagiresti se tu stesso fossi malato?
- Pensare al fatto che ognuno in famiglia sta attraversando un periodo difficile.
- Imparare a rispettare le peculiarità proprie di ogni persona e a parlare di tali peculiarità. Più si è consapevoli della situazione dell'altra persona, più si è in grado di aiutarsi reciprocamente.

Chiedere aiuto agli altri

In una situazione del genere molte famiglie necessitano dell'aiuto di altre persone. Tuttavia, non è facile chiedere aiuto. In base all'esperienza, però, le altre persone aiutano volentieri.

- Persone che eventualmente sono disposte ad offrire aiuto
- Nonni, zia, zio
- Padrino o madrina
- Amici di famiglia
- Vicini di casa
- Insegnanti
- Educatori socio-pedagogico
- La tua ragazza o il tuo ragazzo e i suoi genitori
- Altri:

_____

_____

Come ti possono aiutare le persone

- Andando a fare la spesa o occupandosi di altre faccende
- Preparando i pasti
- Tagliando l'erba
- Svolgendo lavori in casa o nel giardino
- Aiutando i fratelli a fare i compiti
- Facendo una gita con i bambini
- Parlando della situazione famigliare
- Facendo compagnia a tua madre o a tuo padre
- Altre attività:

Cose che ti aiutano

- Farti accompagnare per andare all'allenamento
- Un aiuto nello svolgere i compiti
- Qualcuno che faccia qualcosa insieme a te
- Un'escursione nel weekend durante il quale non si parli di cancro
- Qualcuno che ti ascolti
- Altre possibilità:

Avere cura di sé

Oltre alla malattia tumorale, anche la scuola, la formazione oppure lo studio richiedono tempo ed energia. La maggior parte di noi è sempre molto occupata e riuscire a non soccombere in una situazione del genere non è per niente ovvio. Nonostante ciò, però, è più importante che mai prendersi tempo per sé stessi e intraprendere attività che ci facciano stare bene. Qui di seguito trovi una lista di proposte:

Attività di svago e distensione

- Trascorrere tempo con gli amici
- Essere attivi all'interno di un'associazione
- Occuparsi dei propri hobby
- Praticare sport (ciclismo, jogging, calcio, pallavolo oppure quello che ti piace fare di solito)
- Prendersi delle pause
- Riposarsi, non fare nulla, riflettere oppure non pensare a niente
- Ascoltare la musica e/o suonare
- Leggere un libro o una rivista
- Guardare un film
- Uscire, andare a concerti
- Dormire molto; almeno otto ore per notte sono l'ideale
- Rinunciare al fumo, all'alcol e alle droghe
- Fissare per iscritto i propri pensieri e le proprie esperienze in un blog o in un diario personale
- Dedicarsi alla fotografia, alla pittura o al disegno
- Bere a sufficienza (1–2 litri di acqua al giorno)
- Mangiare in modo sano ed equilibrato

Una pianificazione efficace semplifica la vita

Un'efficace organizzazione e delle strutture quotidiane chiare semplificano la vita. Qui di seguito trovi alcuni suggerimenti.

A casa

- Stendi una lista delle cose da fare. Quello che si deve fare per primo va inserito al primo posto.
- Allestire un calendario per tutta la famiglia in cui ognuno inserisce i suoi impegni. Un'alternativa consiste nel creare una chat per tutta la famiglia. In questo modo, tutti sono informati sulle cose più importanti.

A scuola, nel luogo di formazione

- Fai i compiti direttamente a scuola.
- Informa il tuo insegnante o il tuo maestro della malattia di tua madre o di tuo padre.
- Se dovessi avere problemi di concentrazione, rivolgiti al tuo insegnante o allo sportello psicologico della tua scuola.

Tu e i tuoi amici

Le amiche e gli amici hanno un ruolo molto importante nella vita. A loro, infatti, si può raccontare tutto e con loro si possono trascorrere momenti spensierati. Ora però tutto è diverso. Per la maggiore parte delle persone una malattia tumorale è qualcosa di insolito e potrà darsi che gli amici non sappiano bene come comportarsi.

Relazioni d'amicizia

Ecco alcuni suggerimenti per le seguenti situazioni:

Situazione ▶

I tuoi amici non sanno che cosa dire. Altri pensano di non poterti fare delle domande. Non sono in grado di gestire la situazione e non sanno che cosa fare.

Suggerimento

A volte, se il loro comportamento ti dà fastidio, una buona idea è che sia tu a fare il primo passo. Puoi rivolgerti direttamente ai tuoi amici e chiedere loro se vogliono sapere qualcosa di concreto.

Situazione ▶

I tuoi amici ti rivolgono delle domande sgradevoli. Inoltre, molto probabilmente non avrai sempre voglia di rispondere a domande sul cancro di tua madre o tuo padre.

Suggerimento

Cerca di spiegare che per te non è sempre facile parlarne o che semplicemente a volte non ne hai voglia. E se non hai voglia di parlarne, puoi anche dirlo ai tuoi amici.

Foto: Freepik

Situazione

Hai l'impressione che i tuoi amici non si interessino più di te. La loro vita sembra continuare come al solito, mentre da te tutto è cambiato. Naturalmente non è bello sapere che loro si incontrano anche senza di te. Loro non sono nella tua stessa situazione e per questo è difficile per loro mettersi nei tuoi panni.

Suggerimento

Cerca di fare capire ai tuoi amici che uscire con loro ti manca molto e che sei felice di averli come amici.

Divertirsi e trovare nuovi amici

Continuare ad incontrarsi con gli amici e divertirsi rimane importante come prima. Se prima della diagnosi di cancro della mamma o del papà si trascorreva molto tempo con gli amici, si dovrebbe continuare a farlo. Le amicizie però possono anche cambiare. È possibile che da un giorno all'altro non si abbiano più così tante cose in comune come prima, ma questo è del tutto normale. Potrà anche darsi che rifioriscano vecchie amicizie oppure che si incontrino nuovi amici. Forse troverai anche nuovi amici nei gruppi di autoaiuto. Se non desideri partecipare agli incontri di questi gruppi di autoaiuto, puoi anche partecipare semplicemente alle loro conversazioni online.

Come gestire i commenti offensivi

Alcuni dicono qualcosa di offensivo sulla malattia tumorale di tua madre o tuo padre. Altri ancora fanno delle osservazioni stupide, senza riflettere o senza conoscere i fatti. Qualunque sia il motivo di queste osservazioni, ti fanno stare male e ti feriscono.

Come reagire?

- Puoi semplicemente ignorare i commenti e pensare che non sanno molto della malattia perché altrimenti non direbbero delle cose del genere.
- Rispondere: «Ehi, mio padre ha il cancro. La cosa non è divertente. Come staresti tu al mio posto?». Oppure potresti anche rispondere: «Se tu fossi al mio posto, ti chiederei come stai e come potrei aiutarti».
- In caso di mobbing: rivolgiti al tuo insegnante, all'educatore socio-pedagogico o allo sportello psicologico della tua scuola e racconta loro che sei diventato una vittima di mobbing. Il mobbing non va tollerato e nessuno lo deve sopportare.

Aiutare tua madre o tuo padre

Essere comprensivi e mostrare di essere presente aiuterà molto tua madre o tuo padre. Ciò però non significa che tu non possa mostrare le tue esigenze. Delle cose difficili si può parlare anche in modo diretto.

Ecco alcuni esempi di come altri ragazzi hanno sostenuto i loro genitori:

- trascorrendo del tempo con il genitore malato, per esempio guardando insieme una trasmissione televisiva;
- parlando del passato e rievocando esperienze vissute in comune;
- guardando insieme delle fotografie effettuando una registrazione audio;
- mostrando la tua vicinanza, se in famiglia siete abituati a ciò;
- ridendo insieme al tuo genitore malato e richiamando alla memoria momenti divertenti;
- mantenendo sempre aggiornati i genitori sulle tue attività e su quello che vivi nella quotidianità;
- chiedendo ai genitori come hanno trascorso la giornata;
- cucinando qualcosa per i genitori; giocando con i fratelli o le sorelle o raccontando loro una storia.

Però…

- Non sentirti obbligato ad essere sempre di buon umore e a dovere rallegrare tutti.
- Se ne senti la necessità, fatti consolare da qualcuno.
- Non sentirti responsabile del fatto che tutti si sentano bene.

Foto: Cottonbro Studio - Pexels

Come trovare sostegno

Sostegno da parte dei genitori

Parlare con qualcuno del proprio stato d'animo è molto utile. Puoi parlare con qualcuno della tua famiglia, ma può anche essere un'altra persona. In ogni caso, ogni tanto non è così facile iniziare una conversazione. Qui di seguito un paio di suggerimenti per la conversazione.

Prepararsi

Fase 1 ▶

Rifletti bene sull'argomento di cui vuoi parlare, su che cosa vuoi comunicare e che cosa desideri sapere.

Fase 2

Rifletti bene su come tua madre o tuo padre potrebbe reagire alle tue parole e pensa alle risposte che potresti dare.

Trovare il luogo e il momento giusto

Fase 1 ▶

Chiedi a tua madre o a tuo padre se ha qualche minuto di tempo per parlare.

Fase 2

Trova un luogo tranquillo in cui ti senti a tuo agio, per esempio la tua stanza. Altrimenti, potreste anche fare una passeggiata insieme.

Essere pazienti

Fase 1 ▶

Non aspettarti di ricevere subito una risposta a tutto. Per problemi difficili vi sono raramente soluzioni facili. Chiedi spiegazioni quando non capisci qualcosa.

Fase 2

Riflettete insieme su come superare le sfide in questione. La soluzione deve essere adatta per tutti gli interlocutori.

Foto: Cottonbro Studio - Pexels

Più dialoghi

Fase 1: ▶

Non aspettarti che sia sufficiente una sola, lunga chiacchierata per risolvere tutto. Organizza piuttosto alcuni incontri.

Fase 2:

Prenditi tempo, per esempio, ogni giorno per una chiacchierata, anche se della durata di soli pochi minuti.

Sostegno da parte di uno specialista

A volte non è sufficiente parlare con i propri familiari o i propri amici. In una situazione difficile potrà essere utile rivolgersi ad una psicologa o ad uno psicologo o ad un pscio-oncologo o ad una psico-oncologa. Uno psi-

co-oncologo/psico-oncologa è uno specialista che conosce il modo migliore per elaborare e superare una malattia tumorale.

Sintomi in base ai quali sarebbe opportuno rivolgersi ad una psicologa o ad uno psicologo.

- ☐ Ti senti senza speranza e incapace di affrontare la situazione?
- ☐ Ti senti demotivato e non hai più voglia di fare nulla?
- ☐ A scuola o nel luogo di apprendistato non riesci più a seguire le lezioni?
- ☐ Pensi che la tua vita non abbia più senso?
- ☐ Non hai più voglia di stare assieme alla tua famiglia o ai tuoi amici?
- ☐ Tutto e tutti ti danno fastidio?
- ☐ Cose che prima per te erano importanti ora non lo sono più?
- ☐ Sei continuamente arrabbiato con te stesso o con la tua famiglia?
- ☐ Hai già pensato di ferirti o di farti del male?

Hai l'impressione…

- ☐ di avere perso ogni interesse per attività che prima facevi volentieri?
- ☐ di mangiare di più o meno di prima?
- ☐ di dovere scoppiare a piangere facilmente o più volte al giorno?
- ☐ di dovere consumare droghe o alcol per dimenticare tutto?
- ☐ di essere sempre stanco?

Se hai risposto sì ad una di queste domande, è importante che ne parli con una persona di fiducia.

Chiedere il consiglio di una psicologa o di uno psicologo non significa essere matti, al contrario. Ci vuole molto coraggio per riconoscere di avere bisogno

di sostegno in un momento difficile della vita. Anche se non hai risposto sì ad alcuna delle domande elencate sopra, puoi comunque parlarne con uno specialista.

Fissare un appuntamento con uno specialista

Ecco come trovare una psicologa o uno psicologo:

» attraverso l'équipe curante dei tuoi genitori;
» chiedi informazioni all'Assistenza Tumori Alto Adige

I vantaggi di un incontro con uno specialista

Altri adolescenti hanno raccontato che per loro è stato molto utile parlare con qualcuno che non fa parte della famiglia, cioè con una persona che è del tutto neutrale e che semplicemente ti ascolta. Una psicologa o uno psicologo o un'altra persona specializzata in psico-oncologia potrà aiutarti a trovare la forza necessaria per gestire meglio le difficoltà.

Foto: Karolina Grabowska - Pexels

Dopo il trattamento

Ritorno alla normalità

Una volta terminato il trattamento si manifesteranno nuovi stati d'animo. Naturalmente, in un primo momento la maggior parte delle persone saranno felici che tutto sia terminato. Altri, però, magari sentiranno la mancanza della responsabilità che avevano assunto durante il periodo della terapia. Molti altri, invece, sostengono che, dopo una tale esperienza, vedono la loro vita da un punto di vista completamente diverso.

Probabilmente tua madre o tuo padre non starà ancora così bene o forse avrà un brutto aspetto. La paura di una ricaduta può pesare molto sullo stato d'animo. Anche in questa fase, parlare con i membri della propria famiglia o con gli amici o con una persona in grado di offrire un sostegno specialistico potrà essere molto utile.

Col tempo molte cose si normalizzeranno. I rapporti in famiglia, però, probabilmente non saranno mai più così sereni come prima della malattia tumorale. Ci vorrà molto tempo e molta pazienza per fare ritorno alla vita precedente. E forse niente sarà più come era prima della malattia.

Futuro incerto

Nessuno sa che cosa ci riserva il futuro. Molte persone si pongono domande del tipo: «È possibile guarire dal cancro?», «Tornerà il cancro?», «La mia vita tornerà mai come prima?». È molto difficile sopportare l'incertezza. Ci saranno sempre di nuovo momenti in cui non si saprà come andranno avanti le cose. Qui di seguito troverai alcune cose che potranno aiutare te e la tua famiglia.

Continuare a parlarsi e rimanere uniti in quanto famiglia

Di solito una malattia tumorale di un genitore tende a unire ancora di più una famiglia. Spesso si mostra l'un l'altro più stima reciproca del solito. Nello stesso tempo, i ragazzi si trovano in un processo di disgregazione che li porta ad essere

sempre più indipendenti. Tuttavia, è possibile seguire la propria strada e rimanere allo stesso tempo uniti come famiglia.

Scoprire le proprie esigenze

Nessuno può prescrivere quello che le altre persone devono sentire. Finché non si limita l'autonomia delle altre persone, si dovrebbe potere vivere la propria vita seguendo il proprio ritmo e secondo i criteri che si ritengono più opportuni.

Crescere grazie a questa fase di vita difficile

Molti giovani testimoniano che, proprio l'esperienza che li ha portati a stare accanto ad un genitore malato di cancro li ha resi più empatici, responsabili e più forti.

Accettare l'aiuto degli altri

In questo genere di situazioni molte persone si sentono sole e abbandonate. Le cose però non stanno così. Infatti, è possibile condividere i propri pensieri e i propri stati d'animo con qualcuno che è compassionevole e in grado di ascoltarti. La famiglia, gli amici, i vicini di casa, ma anche gli specialisti ti ascolteranno, ci saranno per te e ti aiuteranno laddove ne avrai bisogno.

Godersi la giornata

Molti adolescenti con un genitore malato di cancro hanno imparato ad attribuire un valore completamente diverso alla loro vita. Cose che prima non avevano alcun valore assumono un grande significato, mentre altre che prima erano scontate diventano tutto ad un tratto importanti. Qui di seguito puoi annotare i tuoi pensieri e le tue riflessioni:

Che cosa fare se la terapia non ha successo?

Se i trattamenti non avranno successo, vi saranno numerose altre sfide da affrontare. È estremamente difficile e quasi insopportabile riuscire a gestire la morte della propria madre o del proprio padre. Anche per le persone adulte non è facile parlare della morte. Se desideri parlarne, fai sapere ai tuoi genitori quanto è importante per te l'argomento.

Se il trattamento non avrà funzionato, forse i suggerimenti seguenti potranno aiutarti a sopportare i momenti più difficili.

Sfruttare il tempo nel migliore dei modi

Trascorrere assieme alla tua famiglia il maggior tempo possibile. Intraprendere con la famiglia cose che divertono tutti. Oppure scrivere o dire alla tua mamma o al tuo papà delle parole gentili. Nel caso in cui i rapporti all'interno della famiglia non siano particolarmente buoni, questo è il momento giusto per parlarsi e per fare la pace.

Foto: Ron Lach - Pexls

Vivi una giornata strutturata in modo regolare

Quando una persona riceve brutte notizie, spesso ha l'impressione di essere una spettatrice della propria vita poiché la sua esistenza sembra continuare senza di lei. Per questo motivo è importante avere una giornata strutturata in modo regolare, ossia, alzarsi per esempio tutti i giorni alla stessa ora, continuare ad andare a scuola, incontrarsi con gli amici e andare all'allenamento.

Lasciarsi aiutare

Molte persone si sentono incapaci di affrontare una sfida così dura e da soli non si sentono all'altezza della situazione. In questi casi, però, gli amici, i familiari o anche gli specialisti possono aiutare molto.

Cose che devi sapere nel caso tuo padre o tua madre dovessero morire

Ogni persona vive l'esperienza del lutto a modo suo

Non esiste un modo giusto o sbagliato: alcuni esprimono il lutto nei confronti della propria madre o del proprio padre piangendo. Altri, invece, ammutoliscono e si chiudono in sé stessi. Altri ancora, si arrabbiano.

Con il trascorrere del tempo il dolore si attenuerà

All'inizio il dolore potrà essere così grande da credere che non riuscirai mai più ad essere felice. Presto però la vita di tutti i giorni prenderà il sopravvento. Ed è giusto che sia così. Infatti, non essere tristi tutti i giorni non significa avere dimenticato la propria madre o il proprio padre, bensì significa aver imparato a convivere con questa dolorosa esperienza. Ogni persona potrà prendersi il tempo che ritiene necessario.

I ricordi rimarranno per sempre

Tua madre o tuo padre rimarrà per sempre una parte della tua vita. Potrà darsi che ti riaffiorino alla mente dei bei ricordi che ti faranno sorridere. Altre volte magari sarai arrabbiato e ti ricorderai di momenti meno belli; ma anche questo è normale. La maggior parte delle persone desidera riconciliarsi con la persona deceduta. Questo però richiede tempo.

Tua madre o tuo padre desidera che tu sia felice

Nei momenti di lutto non è per niente facile rimanere aperti nei confronti della vita. Anche se però all'inizio i momenti felici potranno essere pochi, alla fine essi potranno contribuire a farti stare meglio.

La vita cambierà

La tua vita non sarà più come prima poiché tua madre o tuo padre ti mancherà. Vedrai che però ogni giorno vi saranno dei momenti e degli incontri che ti rallegreranno, rendendo la vita degna di essere vissuta.

Trovare dei rituali che ti aiutano

I rituali sono delle cose che fai sempre allo stesso modo e che si ripetono. Essi ti aiuteranno molto a gestire il lutto. Tenere un diario o redigere un blog può essere un esempio di un rituale. Magari avrai voglia di scrivere una lettera alla persona cara morta, oppure vi è un luogo in cui ti piacerà ritirarti per ricordarti meglio le esperienze vissute.

Parole specifiche relative al cancro spiegate in breve

Analisi del sangue

Con l'analisi del sangue si esamina la composizione del sangue.

Benigno

Contrariamente rispetto ad un tumore maligno, un tumore benigno non oltrepassa i limiti naturali di un tessuto e non forma metastasi.

Biopsia

Una biopsia è il prelievo di un campione di tessuto allo scopo di esaminarlo al microscopio; attraverso tale esame è possibile stabilire se il tessuto prelevato è benigno o maligno.

Biopsia del midollo osseo

La biopsia del midollo osseo consente il prelievo di cellule dall'interno delle ossa. Il midollo osseo viene prelevato dall'osso pelvico o dallo sterno attraverso un ago cavo.

Brachiterapia

La brachiterapia è un tipo di radioterapia in cui i raggi vengono puntati direttamente sul tumore dal suo interno.

Cancro

Il termine «cancro» è un nome collettivo per molte diverse malattie maligne che – se non trattate – presentano un tratto in comune: le cellule che sfuggono al controllo proliferano in modo sregolato, si diffondono nel corpo e distruggono i tessuti e gli organi sani.

Carcinoma

Un carcinoma è un tumore maligno che ha origine nelle cellule epiteliali, ossia nelle cellule della pelle e delle mucose.

Cellula

La cellula è la più piccola unità vitale del corpo che presenta un nucleo cellulare che contiene il materiale genetico. In genere le cellule sono organizzate in tessuti aventi una funzione speciale e si moltiplicano mediante divisione cellulare.

Cellule staminali

Le cellule staminali sono cellule che si sviluppano fino a diventare cellule del corpo diverse e che si rinnovano in continuazione tramite divisione cellulare.

Chemioterapia

La chemioterapia è un trattamento medicamentoso delle malattie tumorali. Essa inibisce la crescita delle cellule tumorali e viene somministrata tramite un'infusione direttamente in vena. A volte la chemioterapia è possibile anche mediante la somministrazione di medicinali per via orale.

Citostatici

I citostatici sono farmaci che inibiscono la proliferazione di cellule tumorali o che distruggono le cellule tumorali.

Depressione

La depressione è una malattia psichica che presenta come sintomi principali lo sconforto, una costante tristezza e la perdita di interesse e gioia. La vita

emotiva si riduce, provocando così una perdita dell'interesse per l'ambiente circostante. Inoltre, a ciò si aggiungono disturbi del sonno e dell'alimentazione, stanchezza e rischio di suicidio. Uno specialista è in grado di trattare la depressione.

Diagnosi

La diagnosi è la determinazione di una malattia attraverso la consultazione del paziente (anamnesi) e la valutazione dei risultati degli esami.

Effetti collaterali (o disturbi concomitanti)

Gli effetti collaterali sono gli effetti indesiderati di una terapia. Nell'ambito di un trattamento tumorale alcuni di questi sono: senso di stanchezza, dolori, vomito, perdita di capelli, mucose infiammate nella cavità orale.

Fattori di rischio

Fattori che favoriscono lo sviluppo di una determinata malattia. Nel caso del cancro, i fattori di rischio sono soprattutto i seguenti: il naturale processo di invecchiamento, il fumo, il consumo di alcol, un'alimentazione unilaterale, determinati virus, il fumo passivo, i raggi UV e fattori genetici.

Immunoterapia

L'immunoterapia è un metodo di trattamento nel quale viene rafforzato il sistema immunitario in modo che il corpo possa affrontare meglio le infezioni, il cancro e altre malattie.

Intravenoso

La somministrazione intravenosa prevede la somministrazione di un medicinale introducendolo direttamente in vena. Ciò avviene attraverso un'iniezione o un'infusione.

Leucemia

La leucemia è una malattia maligna del sistema ematopoietico (di formazione del sangue) in cui si verifica la formazione di un numero maggiore di globuli bianchi immaturi. Inoltre, le cellule si sviluppano in modo incontrollato e non sono più in grado di assolvere alla funzione per la quale sono previste.

Linfoma

Linfoma è il nome collettivo delle malattie tumorali del sistema linfatico.

Maligno

Il cosiddetto «tumore maligno» ha un carattere cancerogeno. Le cellule di questo tipo di tumore sono atipiche, si sviluppano e si dividono in modo incontrollato, senza alcun criterio, si diffondono nei tessuti vicini, distruggendoli e formando delle metastasi.

Metastasi

Le metastasi sono le propagazioni di un tumore maligno e si sviluppano quando le cellule del cancro si staccano dal tumore originario (tumore primario), diffondendosi in altri organi attraverso il sistema linfatico o il circolo sanguigno.

Midollo osseo

Il midollo osseo è il tessuto presente all'interno delle ossa. Nel midollo osseo si sviluppano le diverse cellule ematiche (i globuli rossi, quelli bianchi e le piastrine).

Ormone

Un ormone è una sostanza che viene prodotta dal corpo stesso all'interno di cellule e tessuti specializzati. Attraverso le vie ematiche e linfatiche, tale sostanza raggiunge le altre cellule e gli altri organi per esplicare in loco una determinata, specifica efficacia. Alcuni processi corporei possono essere avviati solamente attraverso l'intervento degli ormoni.

Piano di trattamento

Definizione del programma temporale, del dosaggio e degli appuntamenti di controllo dei diversi metodi di terapia (operazioni, radioterapia, terapia medicamentosa).

Puntura lombare (o rachicentesi)

La puntura lombare (chiamata anche «rachicentesi») consente il prelievo di un liquido dal canale spinale.

Raggi X

I raggi X sono una determinata forma di onde elettromagnetiche. Contrariamente alla luce, i raggi X sono considerevolmente più ricchi di energia. A basse dosi, tali raggi vengono impiegati per diagnosticare le malattie mediante delle radiografie. In dosi elevate, invece, i raggi X vengono impiegati in modo mirato per scopi terapeutici. In questo modo si mira alla distruzione delle cellule tumorali.

Remissione

Significa che i sintomi cronici della malattia si attenuano. Una remissione non significa però necessariamente una guarigione. Nel caso di una remissione completa, tutti i sintomi della malattia scompaiono. Se la remissione perdura per almeno cinque anni senza interruzioni, gli specialisti (oncologi)

parlano in genere di «guarigione ». Nel caso di una remissione parziale, i sintomi si sono semplicemente attenuati.

Recidiva

Quando, dopo un precedente trattamento di un tumore o dopo un periodo privo di sintomi, il tumore si ripresenta di nuovo.

Risonanza magnetica (MRI o MRT)

La risonanza magnetica è un genere di diagnostica per immagini che si avvale, invece che dei raggi X, dei campi magnetici e delle onde radio.

Sarcoma

Si tratta di un tumore maligno che si diffonde a partire dal tessuto di supporto (tessuto connettivo, ossa, cartilagini, muscoli, tessuto adiposo).

Scintigrafia ossea

La scintigrafia ossea è un esame che mostra tutte le ossa dello scheletro. Attraverso le vene viene somministrata una sostanza leggermente radioattiva che si accumula nelle ossa nei punti in cui il metabolismo è aumentato (per es. dove vi sono metastasi). La distribuzione di questa sostanza viene misurata con una telecamera. Alla fine tale sostanza viene di nuovo espulsa e non costituisce un pericolo per il paziente.

Sistema immunitario

Il sistema immunitario comprende tutte le reazioni del nostro corpo che hanno per scopo, da un lato, la difesa dagli agenti patogeni (per es. dai virus o dai batteri) o da altre sostanze estranee al corpo, e dall'altro, il monitoraggio dei processi propri del corpo (per es. la distruzione delle cellule).

Sistema linfatico

Il sistema linfatico si compone di vasi linfatici che attraversano tutto il corpo. Esso riporta il fluido tissutale nel circolo sanguigno.

Ecografia

Un dispositivo a ultrasuoni consente la visualizzazione degli organi interni.

Terapia ormonale sostitutiva

Una terapia ormonale è un metodo di trattamento per il quale vengono impiegati determinati ormoni allo scopo di rallentare o impedire la crescita di alcuni tipi di cancro (per es. il cancro del seno o della prostata). Per crescere, determinate cellule tumorali dipendono dagli ormoni. Per queste cellule tumorali è possibile impedire la formazione del rispettivo ormone, oppure bloccare le cellule ricettive sulle cellule tumorali (recettori) che registrano la presenza del tumore. Queste terapie vengono eseguite per diversi mesi.

Terapie mirate

I medicinali mirati esplicano la loro funzione in modo mirato a livello dei processi cellulari. Per esempio, vengono inibiti i segnali di crescita oppure viene attivato il sistema immunitario. In questo modo è possibile inibire temporaneamente o in modo duraturo la crescita o il metabolismo di un tumore.

Tessuto

Il tessuto è un insieme di cellule del corpo. Le cellule di un tipo di tessuto possiedono funzioni simili o uguali e svolgono insieme i compiti propri del tessuto.

Tomografia a emissione di positroni (PET)

La PET è una procedura mediante la quale vengono rese visibili le attività di metabolismo delle cellule. A causa della loro rapida crescita, le cellule tumorali richiedono molta energia e quindi presentano in genere un metabolismo più attivo rispetto alle cellule sane. Per questo tipo di esame, al paziente viene somministrata in vena una sostanza leggermente radioattiva che si deposita soprattutto nelle cellule tumorali, rendendole in questo modo visibili.

Tomografia computerizzata (TC)

La TC è una procedura diagnostica che con l'ausilio di raggi X consente la visualizzazione di immagini in sezione del corpo. Con la tomografia computerizzata è possibile vedere bene gli organi interni.

Trapianto di cellule staminali

Con il trapianto di cellule staminali si trasmettono al paziente cellule staminali del sangue sane. Per molto tempo il midollo osseo era la sola fonte a cui attingere per i trapianti di cellule staminali del sangue. Oggi è possibile effettuare trapianti anche mediante il sangue che circola nel corpo. Le cellule staminali trapiantate possono provenire dal paziente stesso oppure da un donatore. Spesso i donatori sono familiari della persona malata. Le cellule staminali vengono somministrate in vena al paziente.

Tumore

Il tumore è un gonfiore o una tumefazione di tessuto corporeo. Vi sono proliferazioni cellulari benigne e maligne che si sviluppano in modo incontrollato e che possono manifestarsi in tutto il corpo.

Consulenza e informazione

Lasciati consigliare

L'équipe curante di tua madre o tuo padre

sarà lieta di offrirti tutte le informazioni sulla malattia di tua madre o di tuo padre.

Psico-oncologia

Per la persona malata, ma anche per i familiari, una malattia tumorale non ha soltanto conseguenze sul piano medico, ma anche sul piano psichico ed emotivo e può provocare stati di ansia e tristezza fino alla depressione.

Se questo genere di sintomi ti pesa molto, chiedi aiuto ad una psicologa o ad uno psicologo, ossia ad uno specialista che ti aiuterà ad elaborare e a superare la malattia tumorale di tua madre o tuo padre.

Altre persone malate

Può infondere un certo coraggio sapere come altre persone, in quanto familiari di persone malate, gestiscono situazioni particolari e quali esperienze hanno fatto. Quello che è servito o ha danneggiato un'altra persona, però, non è detto che abbia gli stessi effetti anche su di te.

Gruppi di autoaiuto

Nei gruppi di autoaiuto le persone malate o i loro familiari si scambiano le proprie esperienze, informandosi a vicenda. Infatti, spesso parlare con persone che hanno vissuto esperienze simili è più facile.

Informati presso l'Assistenza Tumori Alto Adige riguardo ai gruppi di autoaiuto, ai gruppi di discussione o a offerte di corsi per persone malate di cancro e i loro familiari.

L'Assistenza Tumori Alto Adige – Südtiroler Krebshilfe

L'Assistenza Tumori Alto Adige - Krebshilfe consiglia, accompagna e sostiene le persone colpite e i loro familiari. I servizi includono colloqui personali, drenaggi linfatici manuali, soggiorni climatici e di cura, aiuti finanziari e sovvenzioni per le persone bisognose, corsi e terapie, mediazione di specialisti, gruppi auto mutuo aiuto, consulenza psico-oncologica e molto altro ancora.

Informati presso il tuo ufficio di circondario e scopri di più sulla nostra homepage **www.krebshilfe.it.**

Indirizzi utili

Sede Centrale dell'Assistenza Tumori Alto Adige ODV
Via G. Marconi, 1b | 39100 Bolzano
Tel. + 39 0471 28 33 48
Mobil +39 342 017 6404
E-Mail: info@krebshilfe.it

Supporto e consulenza nel vostro Circondario

Bolzano – Salto – Sciliar
Via Tre Santi, 1
39100 Bolzano
Tel. +39 0471 28 37 19
Mobil +39 340 6734042
bozen-salten-schlern@krebshilfe.it

Oltradige – Bassa Atesina
Largo Cesare Battisti, 6
39044 Egna
Tel. +39 0471 82 04 66
Mobil +39 349 7662046
ueberetsch-unterland@krebshilfe.it

Merano – Burggraviato
Via delle Corse, 27
39012 Merano
Tel. +39 0473 44 57 57
Mobil +39 340 6438679
meran-burggrafenamt@krebshilfe.it

Val Venosta
Via Ospedale, 13
39028 Silandro
Tel. +39 0473 62 17 21
Mobil +39 345 9278129
vinschgau@krebshilfe.it

Bassa Pusteria – Val Aurina – Val Badia
Piazza Cappuccini, 9
39031 Brunico
Tel. +39 0474 55 13 27
Mobil +39 345 0761137
unterpustertal@krebshilfe.it

Alta Pusteria
Via Gustav Mahler, 3
39034 Dobbiaco
Tel. +39 0474 97 28 00
Mobil +39 340 3367301
oberpustertal@krebshilfe.it

Val Isarco – Alta Val Isarco – Val Badia
Via Roma, 7
39042 Bressanone
Tel. +39 0472 81 24 30
Mobil +39 340 7259521
eisacktal@krebshilfe.it

ASSISTENZA TUMORI
ALTO ADIGE