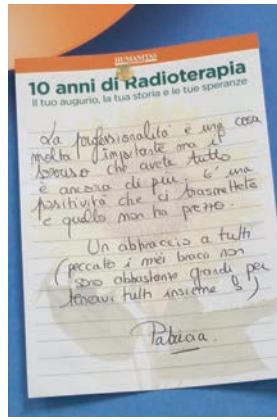
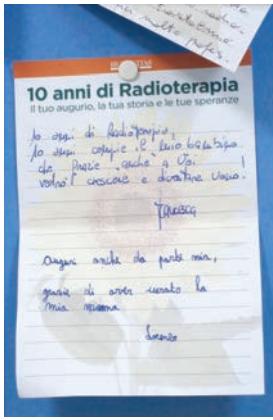
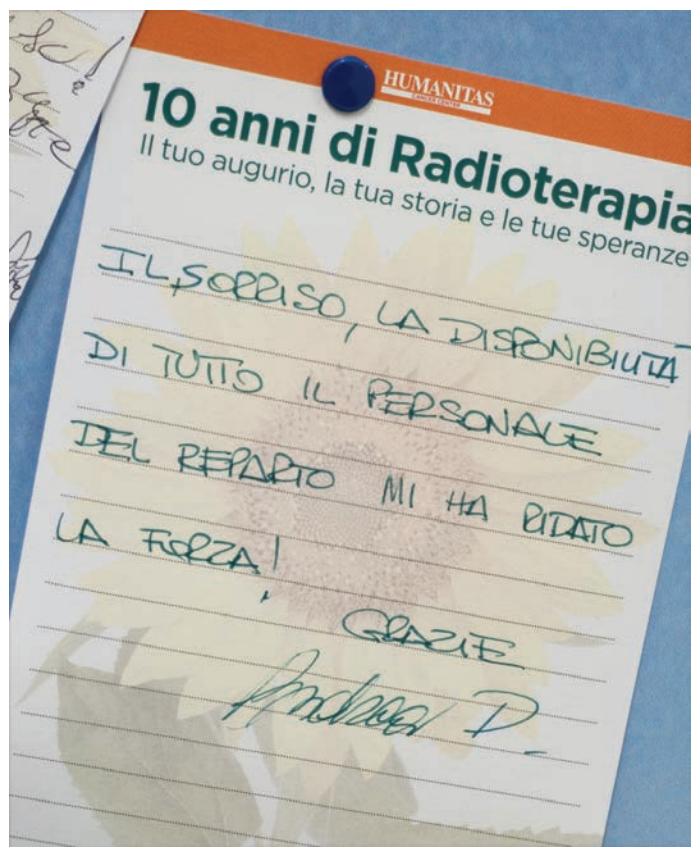


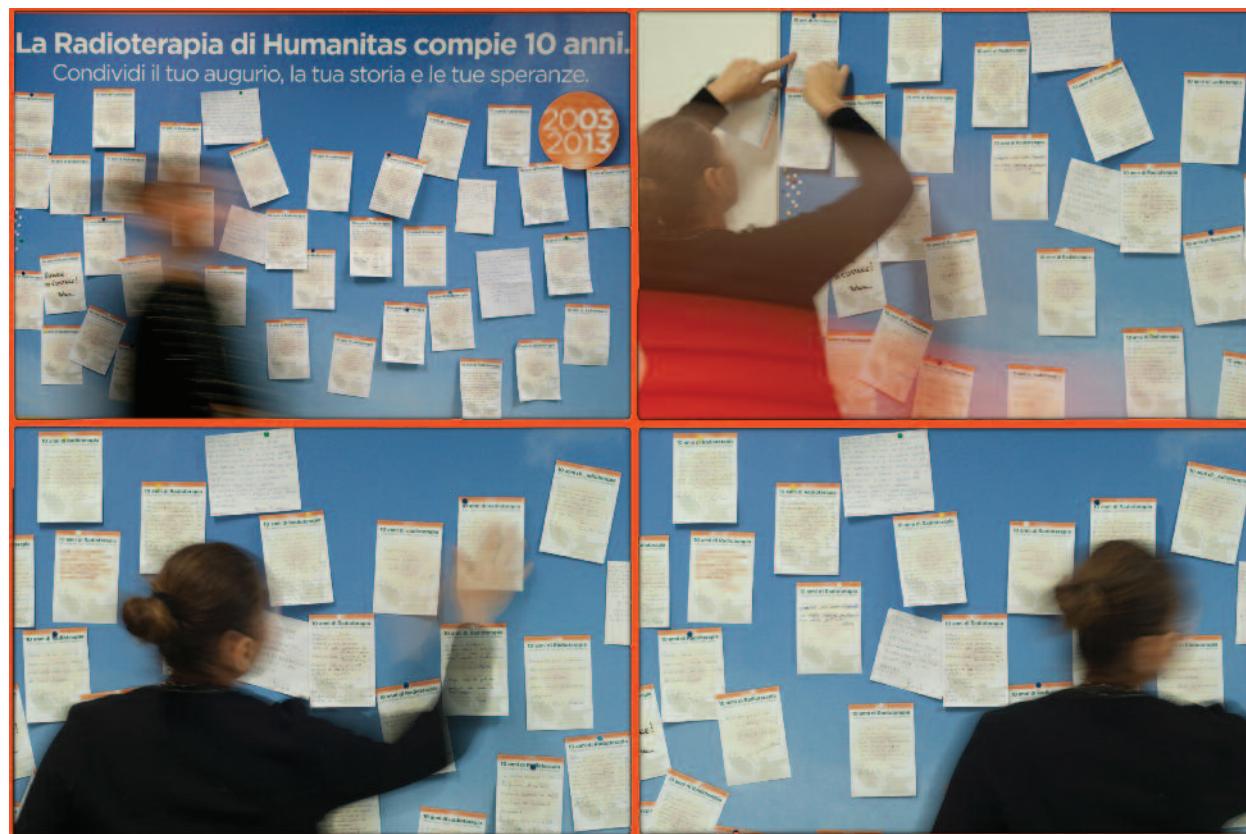
# Ricomincio... da me (con il vostro aiuto)



# Ricomincio... da me

(con il vostro aiuto)

*Un libro curato dallo psicologo Enrico Lombardi  
nato dalle storie dei pazienti di Radioterapia di Humanitas.  
Pensieri e stati d'animo di chi si trova ad affrontare  
una malattia difficile come il tumore.  
Con speranza e gratitudine.*



## Un cammino insieme, passo dopo passo

L'idea di questo libro è nata in occasione di una ricorrenza particolare: i dieci anni della Radioterapia di Humanitas.

In questi anni abbiamo curato molti pazienti, non solo con la tecnologia ed i macchinari all'avanguardia, con la professionalità e le competenze mediche, ma anche e soprattutto umanamente, incontrando ciascuno di persona. Seguendoli passo a passo nel percorso di cura, spronandoli a trovare in se stessi sempre nuove energie e voglia di lottare contro la malattia. Un cammino insieme, passo dopo passo, condividendo incertezze, a volte paure, e sempre speranze. Perché di cancro, oggi, sempre più spesso si può guarire.

L'uomo vale più della sua malattia, perché il desiderio di vita è in lui inestirpabile. Questo desiderio di vita, di felicità, di bellezza lo vediamo in ciascuno dei nostri pazienti ogni giorno ed è la testimonianza che la malattia non è tutto. C'è sempre un punto da cui si può ripartire. È un punto che viene da fuori, come una sorpresa, e tutto ricomincia. Perciò con il cancro si può continuare a vivere.

Ai nostri pazienti abbiamo chiesto di scrivere i loro pensieri come augurio per il nostro speciale compleanno. Così hanno preso idea e forma queste pagine. Dai loro pensieri che, nero su bianco, colorano il grande wall all'ingresso del reparto di Radioterapia del nostro ospedale. Parole che toccano il cuore. Esperienze che speriamo possano diventare un tesoro ed un incoraggiamento per tutti i pazienti che verranno.



**Marta Scorsetti**  
Responsabile Radioterapia Humanitas

---

## Le emblematiche storie di Maria, Anna e Carlo

Se stai leggendo questo libro e ti trovi ad affrontare una malattia oncologica probabilmente ti senti in un momento critico della tua vita.

Questo accade perché l'incontro con la malattia spaventa e confonde i nostri punti di riferimento. Il tentativo comune, in questi casi, è cercare nuove strategie per gestire al meglio le conseguenze sul nostro benessere fisico, psicologico ed esistenziale. In questa situazione siamo chiamati a mobilitare tutte le nostre forze, anche se a volte possiamo avere il desiderio di essere lasciati in pace da tutto e da tutti, familiari, amici, conoscenti.

Nelle pagine che seguono, potrai trovare il racconto di alcune esperienze di pazienti che si sono trovati a gestire momenti difficili del percorso di malattia e cura, mobilitando le proprie risorse interne, quelle delle persone a loro più vicine o chiedendo un sostegno psicologico.

Maria, Anna e Carlo sono nomi di fantasia, ma sono persone reali di cui ho scelto di raccontare le esperienze di malattia perché affrontano aspetti comuni alla maggior parte dei pazienti oncologici che incontro nella mia pratica clinica quotidiana e che quindi possono essere di aiuto per chi come loro si trova ad affrontare lo stesso percorso.

Questo lavoro non può prendere in esame la totalità delle possibili situazioni e vissuti che la malattia oncologica pone perché sono tanti quante le persone che si trovano ad affrontare tale percorso, ma intende stimolare una riflessione sulle situazioni e paure più comuni che possono caratterizzare il percorso di malattia e cura e sulle strategie che possono essere messe in campo per affrontarle.



**Enrico Lombardi**  
psicologo e psicoterapeuta di Humanitas

## Ricomincio da me

“**Resilienza**” è un termine che deriva dalla scienza dei materiali e che indica la proprietà che alcuni di questi hanno di conservare la propria struttura o di riacquistare la forma originaria dopo essere stati sottoposti a schiacciamento o deformazione.

In psicologia connota proprio la capacità delle persone di far fronte agli eventi stressanti o traumatici e di riorganizzare in maniera positiva la propria vita dinanzi alle difficoltà. Non è quindi solo la capacità di resistere, ma anche di “ricostruire” la propria dimensione, il proprio percorso di vita, trovando una nuova chiave di lettura di sé, degli altri e del mondo, scoprendo una nuova forza per superare le avversità.

Si tratta di un processo individuale che si costruisce nella persona in base alla personalità, ai modelli di attaccamento e agli eventi di vita e pertanto si verifica in modo differente in ognuno di noi in quanto filtriamo ed elaboriamo gli eventi e i loro significati in modo diverso, reagendovi e integrandoli nella memoria in modo altrettanto differente.

La resilienza non è dunque una caratteristica che è presente o assente in un individuo, ma presuppone comportamenti, pensieri e stati emotivi che possono essere appresi da chiunque in qualunque circostanza, sviluppando l'autostima, l'autoefficacia, l'abilità di tollerare le frustrazioni della vita, la capacità di risolvere i problemi e di produrre cambiamenti, la speranza, la tenacia, il senso dell'umorismo.

Diversi tra i più importanti studi internazionali sul tema della resilienza nei pazienti oncologici (*Hou et al., 2010, Sawier & Field, 2010; Stanton et al., 2006*), confermano che per la maggior parte dei pazienti il cancro non è solo un evento negativo che sconvolge la vita, ma anche un'opportunità di maturazione e rafforzamento personale.

Nel 60% dei casi (*Linley, 2006*), infatti, le persone che si trovano a vivere condizioni altamente stressanti e avverse per il loro benessere psicologico e, nello specifico, i pazienti oncologici (*Bellizzi, 2006*), riportano esperienze di crescita e benefici personali derivanti dalla loro personale lotta nella condizione di malattia.

Uno degli aspetti importanti inerenti la resilienza, risiede nel fatto che le persone che riconoscono questa opportunità di sviluppo e crescita come esito dell'impegno contro il cancro, mostrano una migliore capacità di adattamento psico-sociale, maggiore autostima ed autoefficacia, dimensioni che hanno ormai una comprovata ricaduta su una migliore risposta al processo di cura.

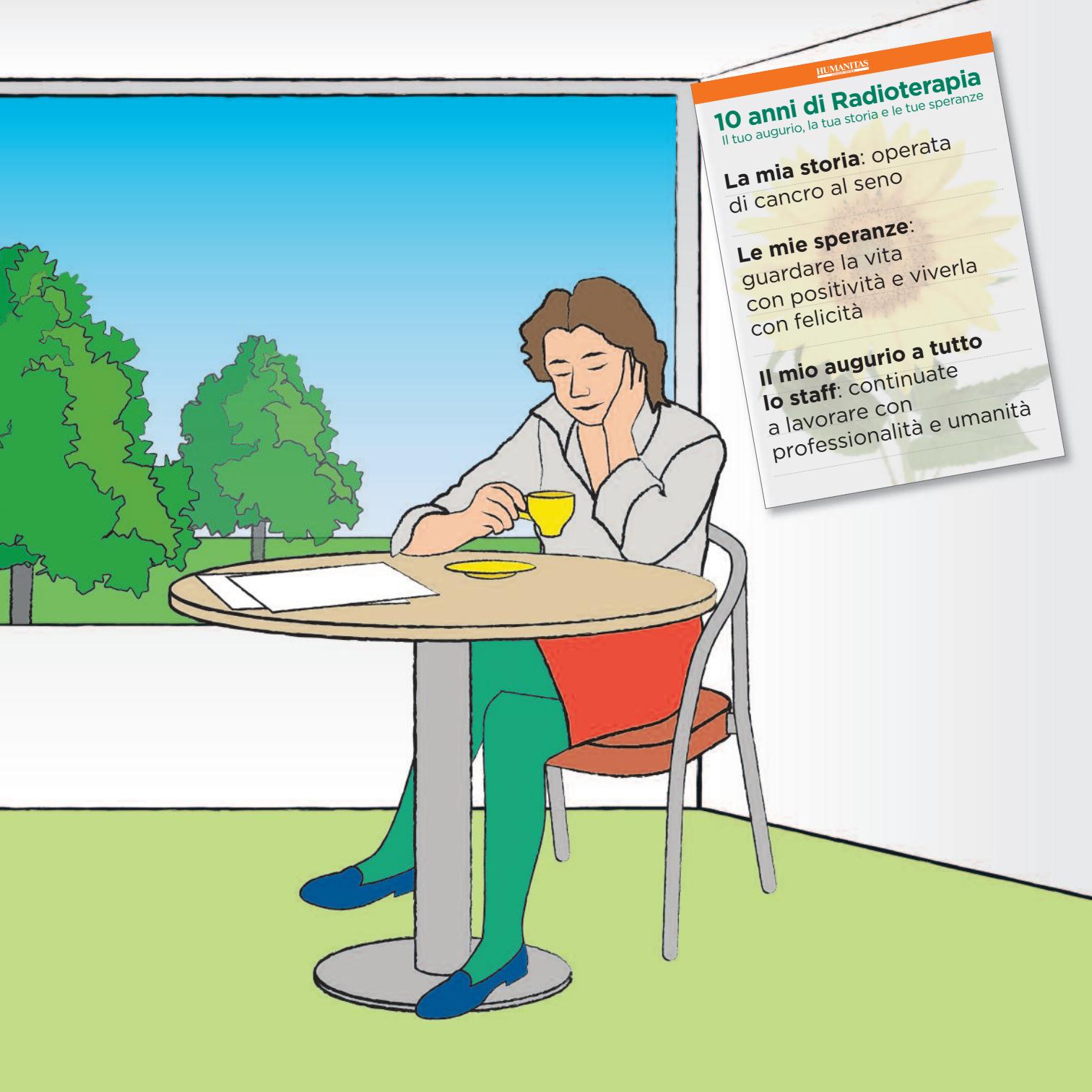
**È importante sottolineare come avere un alto livello di resilienza non significa essere invincibili o non sperimentare affatto le difficoltà e gli stress della vita**, ma piuttosto essere disponibili al cambiamento quando necessario, ammettere di poter sbagliare, darsi la possibilità di correggere la rotta o di chiedere un aiuto quando ci si accorge di non farcela da soli.

Richiedere aiuto a uno psicologo pertanto non è un segno di debolezza, dimostra al contrario di aver avuto la forza di guardarsi dentro e riconoscere le proprie difficoltà nell'affrontare una situazione difficile e inaspettata, desiderando un aiuto per proseguire il cammino. Nessuno vedrebbe il rivolgersi all'oncologo come un segno di debolezza, lo stesso vale se si ha bisogno di un sostegno psicologico.

Quando si ha la percezione di non riuscire ad affrontare la malattia con le proprie risorse, affidarsi a uno psicologo, lasciarsi guidare, avere fiducia nel suo aiuto senza il timore del pregiudizio di essere considerati “pazzi”, sono tutti elementi comuni alla resilienza, finalizzati a capitalizzare quell'aiuto necessario a riappropriarsi della propria vita.

Concludo queste riflessioni ricordando che nella lingua cinese la parola “crisi” è rappresentata da due ideogrammi distinti che si riferiscono alle parole “pericolo” e “opportunità”.

Il cancro infatti è per la persona un'esperienza fortemente traumatica e destabilizzante, ma anche un'importante opportunità di cambiamento. Così come la malattia coinvolge la persona a 360 gradi, anche la salute diventa una dimensione che va recuperata e ricostruita giorno per giorno, intraprendendo con fiducia la via di un cambiamento, laddove lo si ritenga necessario.



## Maria, 44 anni

“La mia storia ha inizio in una bellissima giornata di luglio. Il viaggio al mare era già prenotato, mi stavo occupando di organizzarlo perché di lì a qualche settimana sarei partita in vacanza insieme con mio marito e le nostre due figlie.

L'esito della mammografia fatta precedentemente non lascia però alcun dubbio riguardo all'esito: tumore al seno. Da un istante all'altro vengo quindi scaraventata in un incubo da cui non so come uscire. Da sempre ho organizzato e gestito la mia vita e quella della mia famiglia con passione e tenacia, ma questa volta che il problema riguarda me non so nemmeno da che parte iniziare. Nel frattempo a casa tutti volevano sapere. Io li rassicuravo dicendo: “Niente di importante, una cisti. Adesso mi faranno degli esami e poi si toglierà”. Erano queste le parole che ogni giorno, dopo ogni visita, dicevo.

Apparentemente ero forte, sembravo tranquilla, ma dentro di me c'era una paura tremenda. Mille domande e dubbi affollavano la mia mente. Volevo “capire” cosa implicava questa diagnosi, così ho cercato diversi specialisti e mi sono rivolta da sola a loro per avere diversi pareri e capire come procedere. Ricordo quel periodo come quasi irrealistico e molto faticoso, anche per la difficoltà di sentirmi compresa e accolta da alcuni medici. Il tempo a disposizione era veramente poco e il linguaggio troppo tecnico finiva per causare ulteriore ansia e confusione.



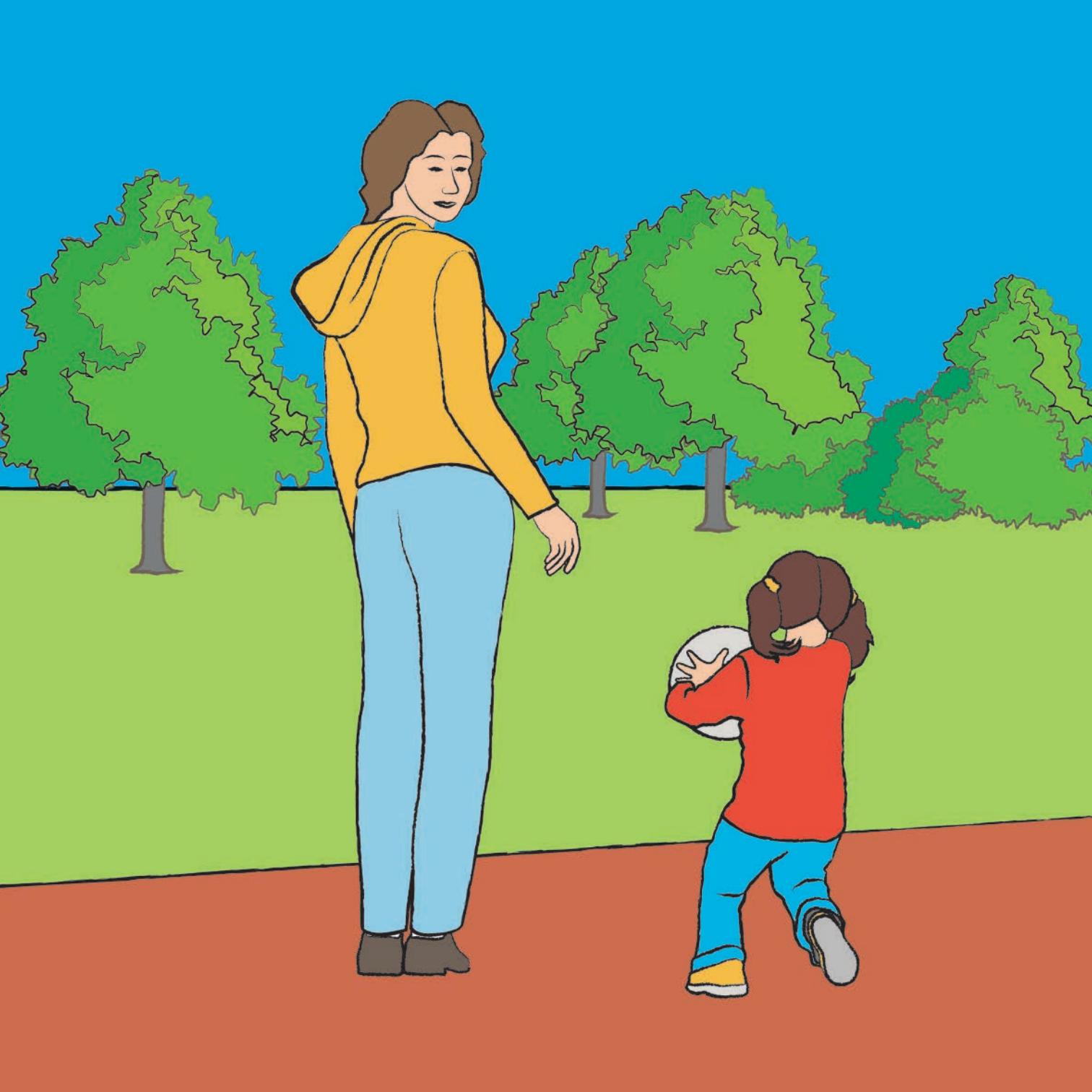
Ritengo sia stato fondamentale l'ambiente di cura che ho scelto: medici, infermieri, tecnici sono stati in grado di farmi sentire accolta come persona, prima ancora che come paziente, in un ambiente professionale, ma non freddo che mi ha rassicurata e supportata durante le cure. Conoscevo le conseguenze della malattia, ma la cosa che più mi angosciava era cosa dire a mia madre che già di sofferenze ne aveva avute abbastanza, come dirlo a mio marito, per non parlare delle bambine. Ero sempre stata io a gestire le situazioni che richiedevano di farsi carico delle sofferenze dei familiari, ma in quel momento ero io ad aver bisogno che qualcuno mi aiutasse e mi stesse vicino.

Mi sono resa conto che non potevo affrontare da sola la malattia e che avevo bisogno del supporto delle persone a me vicine, così ne ho parlato con mio marito e da quel momento non sono stata lasciata più sola per tutta la gestione della malattia. Parenti e amici sono stati al mio fianco, potendo contare su un valido e costante supporto per l'intervento chirurgico e le successive terapie. Anche parlare con altri malati che hanno provato quello che provavo io mi dava forza. Tale risorsa si è rivelata fondamentale per me in quanto mi ha fornito quel sostegno e quella serenità di cui avevo bisogno per affrontare la malattia. Molte delle preoccupazioni e paure sulle cure, come quella di non poter avere un contatto fisico con le mie figlie per tutto il periodo della radioterapia, si sono dissolte o si sono ridimensionate grazie alle spiegazioni di medici e infermieri che hanno chiarito ogni dubbio. Sono così tornata ad abbracciare la mia piccola senza timore.



Insieme a mio marito abbiamo comunicato alle nostre figlie, in un linguaggio per loro comprensibile, la malattia che stavo affrontando in modo da impedire che degli spazi vuoti di comunicazione alimentassero ulteriormente l'ansia che tutta la famiglia si trovava a dover affrontare. Ricordo come un momento di leggerezza e serenità quando tutti insieme abbiamo giocato ai pirati con le bandane, nel periodo in cui avevo perso i capelli per la chemioterapia.

A distanza di quasi un anno dalla diagnosi ho terminato il percorso di cure e dovrò regolarmente sottopormi a controlli. Questa esperienza di malattia mi ha profondamente cambiata: prima molte preoccupazioni interferivano con la mia vita quotidiana, ora invece riesco a dargli il giusto peso, apprezzando il presente molto più di quanto facessi prima della malattia”.



## La storia di Maria insegna...

Alcune persone sono abituate a gestire in prima persona la quotidianità dei familiari e dei parenti, facendosi carico dei bisogni altrui molto di più di quanto siano disposti a fare coi propri. Per questi pazienti la diagnosi di tumore rappresenta un vero e proprio momento di discontinuità che li mette di fronte alla difficile scelta se sobbarcarsi da soli il peso della malattia o se, diversamente dal solito, “cambiare rotta” e avvalersi quindi del sostegno delle persone a loro vicine.

Diversi pazienti evitano di parlare della malattia, delle cure, delle proprie emozioni con coloro che li circondano, per timore di non essere compresi o per evitare di dare un dispiacere agli altri. Eppure parlare con amici e familiari delle proprie paure e difficoltà può essere utile a ridurre la sofferenza emotiva che accompagna la malattia e può fornire agli altri delle indicazioni su come essere d’aiuto nei momenti critici. A volte si può avere solo il bisogno di essere ascoltati. In altre occasioni si può avere la necessità di essere accompagnati alle visite o ai trattamenti. Ricevere un aiuto pratico può sollevare dalla fatica quotidiana e ridurre lo stress, ma vale sempre la pena essere espliciti nella richiesta perché talvolta gli altri possono non avere idea di ciò di cui avete necessità.

### L’importanza di comunicare la malattia

Come per Maria, molti genitori si trovano nella condizione di decidere come rendere partecipi i figli della malattia che si trovano ad affrontare.

I genitori, anche se a fin di bene, possono cercare di nascondere il malessere fisico e/o psicologico, ma la conseguenza è che i bambini percepiscono che si tratta di un argomento tabù sul quale non si possono porre domande e del

quale non bisogna parlare, rischiando di visualizzare scenari più catastrofici della realtà effettiva. Oltretutto anche bambini molto piccoli di 3 o 4 anni, riescono a percepire che c'è qualcosa che non va, anche se non sono in grado di identificare cosa. In generale, quindi, la miglior scelta è quella della sincerità, naturalmente tenendo conto dell'età, della personalità e dello sviluppo emotivo del bambino, senza mai appesantirlo con dettagli complicati e inutili, ma comunicando in maniera comprensibile la presenza di un problema.

Reazioni di rabbia, problemi di scuola, difficoltà di relazioni coi compagni, episodi di pipì a letto sono tutte reazioni che possono manifestarsi quando a casa c'è un genitore malato. Non è un compito facile, soprattutto dopo la diagnosi, tuttavia è un argomento che va affrontato, magari con l'aiuto di un esperto: i bambini si accorgono che la mamma sta male o che sta a letto più del solito o che sta perdendo i capelli. Permettete loro di porvi domande sulla malattia, di avere dei chiarimenti, di manifestarvi le loro preoccupazioni.

I bambini hanno bisogno di sapere cosa succede ed è quindi necessario comunicare loro molto chiaramente che non hanno nessuna colpa per ciò che è accaduto, che il cancro non è una malattia infettiva e soprattutto rassicurarli sul vostro amore.

Nei limiti del possibile è consigliabile provare a mantenere una certa continuità con le attività che il bambino ha sempre svolto (sport, incontri coi compagni, ecc.)

### **I falsi miti sul cancro**

Nessuna malattia come il cancro è oggetto di miti e credenze, superstizioni e informazioni falsate. Questo perché per molti anni su questo tema l'informazione per il grande pubblico ha preferito sorvolare, dato che

l'argomento suscitava timore. E così dietro espressioni come 'malattia grave' o 'male incurabile' si è creato un mondo di disinformazione, di convinzioni sbagliate e talvolta anche potenzialmente pericolose per la salute dell'individuo. Le credenze errate possono anche portare gli individui a comportarsi in modo negativo per la salute: per esempio, la convinzione che operare un cancro può portare alla disseminazione delle cellule maligne, o che la radioterapia sia più pericolosa della malattia stessa, possono indurre la persona a rifiutare cure che costituiscono invece la sua possibilità di salvezza. Maria, ad esempio, era preoccupata che sottoponendosi alla radioterapia non avrebbe potuto avere un contatto coi propri figli a causa delle radiazioni.

È importante sottolineare come la radioterapia a fasci esterni non rende "radioattivi" e pertanto non c'è alcun pericolo né per il paziente né per la sua famiglia. È possibile, quindi, continuare a vivere la quotidianità senza timori di contatto.

L'approccio con le diverse terapie oncologiche (chemioterapia, radioterapia, intervento chirurgico) viene stabilito con svariate modalità tecniche in un grande numero di malattie che, per origine e caratteristiche, possono determinare sintomi assai specifici; pertanto risulta molto difficile fornire informazioni di carattere generale perché, oltretutto, ogni singola persona risponde diversamente, manifestando o meno alcuni effetti collaterali. Ogni malato infatti ha una storia clinica personale che costituisce sempre un caso a sé stante. Il consiglio quindi è evitare di confrontare il proprio caso con altri, i propri sintomi e le terapie con quelle di altri pazienti. Lo staff del reparto di Radioterapia è certamente in grado di rispondere a tutte le domande sulle specifiche situazioni che di volta in volta si dovessero presentare, eliminando o attenuando eventuali effetti collaterali che si dovessero presentare mediante adeguata terapia di supporto.



## Anna, 38 anni

“Stavo entrando nell’ultimo mese di gravidanza, apprestandomi a vivere quel momento unico nella vita di coppia in cui si diventa genitore, quando una notte improvvisamente mi sento male, perdo i sensi e non ricordo più nulla.

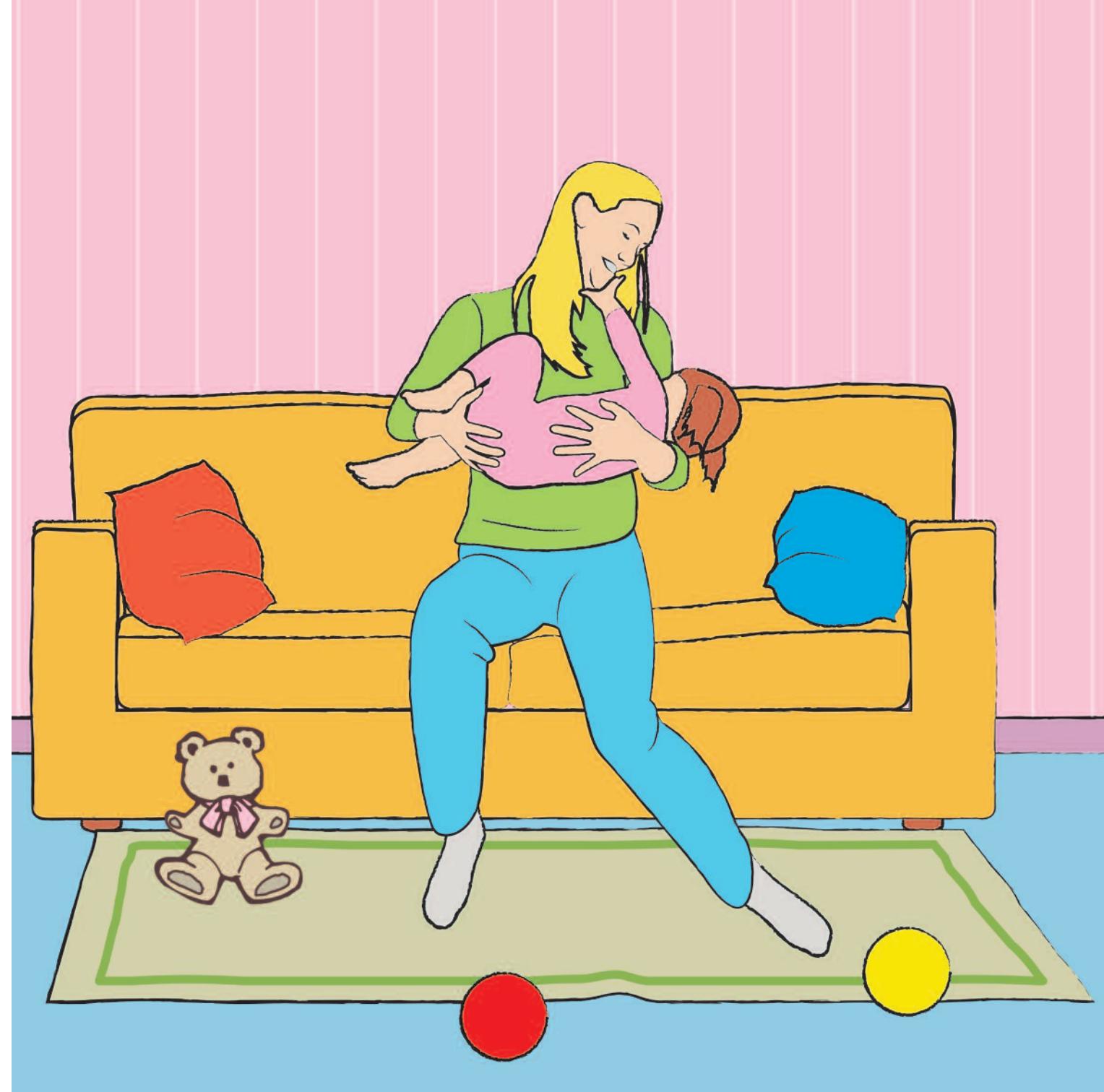
Quando mi risveglio il giorno successivo in una stanza di ospedale mi accorgo immediatamente di non avere più la pancia. I medici provano a rassicurarmi dicendomi di aver fatto nascere la mia bambina che si trova in buona salute. Inutile dirlo, sono terrorizzata. La sera prima ero a letto con mio marito e la mia bimba nella pancia e all’improvviso mi sveglio in una stanza di ospedale senza mia figlia... dev’essere per forza un incubo da cui presto mi risveglierò!

L’incubo però era solo all’inizio: lo stesso giorno in cui mia figlia era nata e che ancora non avevo potuto né vedere né abbracciare, dovevo essere operata per rimuovere il tumore al cervello che nel frattempo mi è stato diagnosticato. Oggi ricordo quei giorni come fossero parte di un sogno, come se non stesse capitando tutto a me così all’improvviso, in una atmosfera annerita. C’erano mio marito e i miei parenti, ma non riuscivo ad ascoltarli. C’erano i medici, ma non li sentivo mentre parlavano. Tutto era sfumato e come proiettato su uno sfondo impalpabile. In questo scenario irrealistico l’unica cosa che mi impediva di impazzire completamente era il desiderio di abbracciare mia figlia. Sono riuscita a vederla solo due giorni dopo. Ho provato un’emozione indescrivibile! Ho pensato, però, anche al dolore che avrebbe potuto provare crescendo senza una madre se fossi venuta a mancare.

Così da quel momento ho deciso: dovevo curarmi e reagire per continuare a stare con lei. Avrei incontrato difficoltà, ostacoli, momenti bui, ma fino a che avrei avuto un briciolo residuo di energia lo avrei impiegato per andare avanti.

Ho accettato, quindi, ogni decisione dei medici facendomi forza perché volevo continuare a vivere per mia figlia, per mio marito e per la mia famiglia. Dopo l'intervento chirurgico ho affrontato la chemioterapia e la radioterapia, perdendo i capelli. Ho pensato che avrei dovuto affrontare anche questo ulteriore risvolto negativo della terapia, che la perdita dei capelli era un momento transitorio, che avrei messo una parrucca e che i capelli mi sarebbero ricresciuti al termine del trattamento. È stata una cosa orrenda e dura da mandare giù. È molto triste, ci si sente un'altra persona e si cominciano a percepire strani timori e piccole trasformazioni fisiche e psicologiche. Eppure, anche in quei momenti difficili, mia figlia mi dava la forza di andare avanti con un sorriso, giocavo con lei, ho continuato a prendermi cura di lei e della casa, a stare in compagnia di parenti e amici.

Pian piano che il mio percorso di ammalata proseguiva, cercavo di continuare la mia vita di sempre, pur avendo giornate pessime e lunghe a causa degli "impegni" connessi alla malattia: analisi ogni settimana, iniezioni, terapie, antibiotici e così via. Avevo l'impressione di non finire mai e più mi avvicinavo alla conclusione, più la meta mi sembrava lontana. All'ultimo incontro ho chiesto quando avrei finito i controlli e mi hanno risposto: "Mai, è un impegno per tutta la vita!".



Posso ritenermi fortunata, poiché ho sconfitto il tumore e sono accanto a mia figlia, però mi fa rabbia non poter archiviare la malattia, anche per chi mi sta vicino. Ho 38 anni e per tutta la vita futura ciclicamente dovrò fare controlli medici. Ho imparato perciò a sforzarmi di vivere il tempo presente, il qui ed ora, i singoli momenti quotidiani che mi trovo ad affrontare. Sono sempre stata una stacanovista sul lavoro, ora la malattia mi ha obbligata a fermarmi e a prendere contatto con me stessa in un'ottica temporale meno frenetica e votata unicamente al lavoro. Adesso a tenermi impegnata è mia figlia che ha bisogno di cure e attenzioni. Le energie che investo sono quelle legate alla quotidianità della mia bambina, come il ritiro all'asilo, e riesco ad apprezzare una serie di piccole cose che prima davo per scontate: gesti, parole, musica, momenti insieme. Centellino, gustandomelo, ogni singolo momento che la vita mi concede, apprezzandolo pienamente come prima non avrei mai fatto.

Alle persone che conosco oggi dico che ho avuto il tumore, se me lo chiedono dico che l'ho avuto al cervello, ma non dico mai che non l'ho più”.



## La storia di Anna insegna...

La caduta dei capelli, ancorché parziale e temporanea, è uno degli effetti collaterali più temuti dei trattamenti oncologici, e senz'altro quello dai risvolti psicologici più pesanti per il paziente.

La caduta dei capelli è infatti vissuta come una perdita di bellezza e sensualità, andando a interferire necessariamente con la propria individualità e personalità, giacché induce un cambiamento dell'immagine corporea e del concetto che la persona ha di sé. I capelli giocano un ruolo importante anche nella comunicazione sociale e sessuale, di conseguenza i cambiamenti possono incidere significativamente anche nell'atteggiamento degli altri verso il paziente attraverso la comunicazione visiva.

Gli effetti psicologici negativi correlati alla caduta dei capelli interessano tutti i malati di cancro, a prescindere dal sesso e dall'età, ma è evidente che a risentirne di più sono soprattutto le donne e i giovani.

Questo disagio si può manifestare attraverso sentimenti anche forti di rabbia, ansia, cattivo umore fino alla depressione. Alcuni pazienti non ritengono che la caduta dei capelli sia un evento così drammatico perché lo vedono come l'effetto di una terapia forte che migliora la probabilità di sconfiggere la malattia e per questo l'accettano di buon grado. Per altri, invece, rappresenta un vero e proprio trauma che può essere affrontato mediante metodi pratici come l'uso di parrucche, cappelli e foulard o richiedendo un sostegno psicologico, o ancora mediante l'insieme di entrambe queste risorse.

### Ansia? No grazie!

Una delle reazioni più frequenti nei pazienti oncologici consiste nello sviluppare sintomi di ansia legati alla malattia, cioè l'anticipazione apprensiva

di un pericolo o di un evento negativo futuro. Tali preoccupazioni possono riguardare i trattamenti, il dolore che si proverà, i cambiamenti che si dovranno affrontare, l'evoluzione della malattia. Può manifestarsi con disturbi del sonno, tensione, tachicardia, senso di oppressione.

Tali sintomi sono evidentemente una reazione comprensibile a un evento di grande stress che la persona si trova a dover affrontare, come fossero un campanello di allarme che spinge a trovare una soluzione al problema. Entro certi limiti di intensità, quindi, l'ansia è un'emozione utile ad attivare l'individuo, permettendogli di affrontare la malattia con le risorse a sua disposizione e va accettata e accolta. Quando però supera certi livelli di intensità o si manifesta per tanto tempo in maniera continuativa, può diventare un ulteriore "peso" per il paziente che si può trovare quasi immobilizzato dalla paura. Nel caso di Anna una valida risorsa per affrontare la malattia e l'ansia a questa connessa è stato il suo sforzarsi di rimanere concentrata nel tempo presente.

La possibilità, infatti, di occuparsi della figlia giorno dopo giorno ha consentito ad Anna di evitare sia il passato, fonte di rimpianti su cui non è ormai più possibile intervenire, sia il futuro fonte di ansia in quanto impossibile da conoscere.

Certamente non è una soluzione facile da mettere in pratica e spesso capita, soprattutto in prossimità di scadenze quali esami e controlli, di proiettarsi con pensieri negativi nel futuro. Tuttavia la possibilità per molti pazienti di rimanere concentrati sul presente nell'affrontare la malattia si rivela spesso una valida strategia per contenere l'ansia in eccesso e per gestirla nel tempo.

La decisione e l'opportunità di rivolgersi allo specialista va quindi presa sulla base dell'intensità e della frequenza di questi sintomi e sul grado di interferenza con lo svolgimento delle normali attività che essi determinano.

**HUMANITAS**

## 10 anni di Radioterapia

Il tuo augurio, la tua storia e le tue speranze

### Condivisione, ascolto.

Così sono riuscito ad affrontare la mia malattia, mettendo da parte ansia e paura.

**E tutto questo grazie a voi che mi avete trasmesso l'importanza di "comunicare".**



## Carlo, 67 anni

“Dono il sangue da tanti anni che non ricordo esattamente quando cominciai, ma ricordo il perché: volevo rendermi utile e aiutare in modo pratico con un semplice gesto chi ne avesse bisogno. Avendo ormai 64 anni ero quasi arrivato al limite di età consentito per donare, quando, dopo l'ultimo prelievo, mi venne consigliato di approfondire meglio la presenza di un marcatore il cui aumento può essere indice di un tumore alla prostata. Dopo una serie di esami, la biopsia mise nero su bianco il verdetto: tumore alla prostata. Può sembrare strano, ma in quel momento più che spaventato ero furente. Dentro di me avevo sperato con tutte le forze che l'esito degli esami fosse negativo e che dopo una vita di lavoro, potessi finalmente godermi la meritata pensione tra viaggi e nipotini. Invece con un tempismo crudele, il tumore aveva deciso di colpire proprio me, esattamente quando avrei potuto dedicarmi alle mie passioni dopo una vita di impegni e lavoro. Accecato dalla rabbia non riuscivo a trovare conforto in niente e nessuno. Ero vedovo da diversi anni e con fatica ero riuscito a ritrovare un equilibrio frequentando un circolo in grado di farmi sentire meno la solitudine. Ora, invece, mi isolavo sempre più, non rispondevo al telefono, non volevo vedere né amici né parenti. Come avrebbero potuto capire la mia rabbia e il mio dolore, non essendo malati? Cosa avevo fatto per meritare un simile destino?”

I medici mi consigliarono l'intervento chirurgico. Man mano che si avvicinava la data dell'operazione, alla rabbia si affiancava la paura per le possibili conseguenze. Mi avevano infatti avvisato che quella tipologia di intervento mi avrebbe potuto provocare incontinenza e impotenza.

Mi sentivo come se il destino avesse scelto di puntare il dito su di me, come se fossi ormai il bersaglio di ogni male e negatività. Dopo l'intervento dovetti affrontare i cicli di radioterapia, ma la cosa che più mi dava fastidio, suscitando la mia ira, erano i problemi di incontinenza e impotenza che mi ricordavano in ogni momento il mio essere malato. Un'impotenza sia fisica che mentale, mentale si era impossessata di me.

Un giorno in ospedale, mentre aspettavo di iniziare la riabilitazione, presi un opuscolo dove lessi della possibilità di prendere parte a dei gruppi di pazienti con il mio stesso tipo di tumore. Provai a immaginarmi mentre partecipavo, ma mi sembrava una cosa stupida e inutile che non avrebbe certo potuto risolvere la mia situazione. Riappoggiai lì l'opuscolo, ma giorno dopo giorno la mia mente tornava a immaginarsi di partecipare, anche solo per provare. Prima di ammalarmi avevo sempre pensato che i gruppi di auto-aiuto fossero inutili e mi chiedevo perché la gente con diversi problemi dovesse trovare un beneficio nell'incontrarsi. Ora però ero malato, ero io ad avere un problema, così decisi di provare. La prima impressione che ebbi fu di essere accolto da persone che avevano il mio stesso problema ed era finalmente un raggio di sole tra tante nuvole che si erano nell'ultimo anno accumulate. Quelle persone potevano finalmente capirmi e mentre raccontavo la mia storia di malattia sentivo che molta della rabbia che avevo dentro trovava finalmente uno sfogo. Ritrovavo nella parole degli altri partecipanti esperienze che avevo vissuto, che mi ero trovato costretto ad affrontare.



Ricordo ancora, quando finito l'incontro mi sono alzato e ho provato la sensazione fisica di sentirmi più leggero, come svuotato da tanti pesi che mi ero io stesso messo addosso.

Continuo anche oggi a distanza di due anni a frequentare gli incontri del gruppo aperto ai pazienti e ai loro familiari nonostante le cose vadano meglio. Ho ripreso i contatti con amici e parenti, mi sono goduto quei viaggi che desideravo tanto fare e non mi sento più così arrabbiato e depresso. C'è voluto del tempo e ancora oggi mi capita talvolta di ricadere nello sconforto, ma so che non sono più solo. Il gruppo c'è e ci sarà anche dopo di me. Quel giorno, però, non è ancora arrivato e finché ci sarò potrò tornare a fare qualcosa che mi è sempre piaciuto: rendermi utile per gli altri, per quei pazienti che arriveranno smarriti come me al gruppo chiedendo un aiuto”.

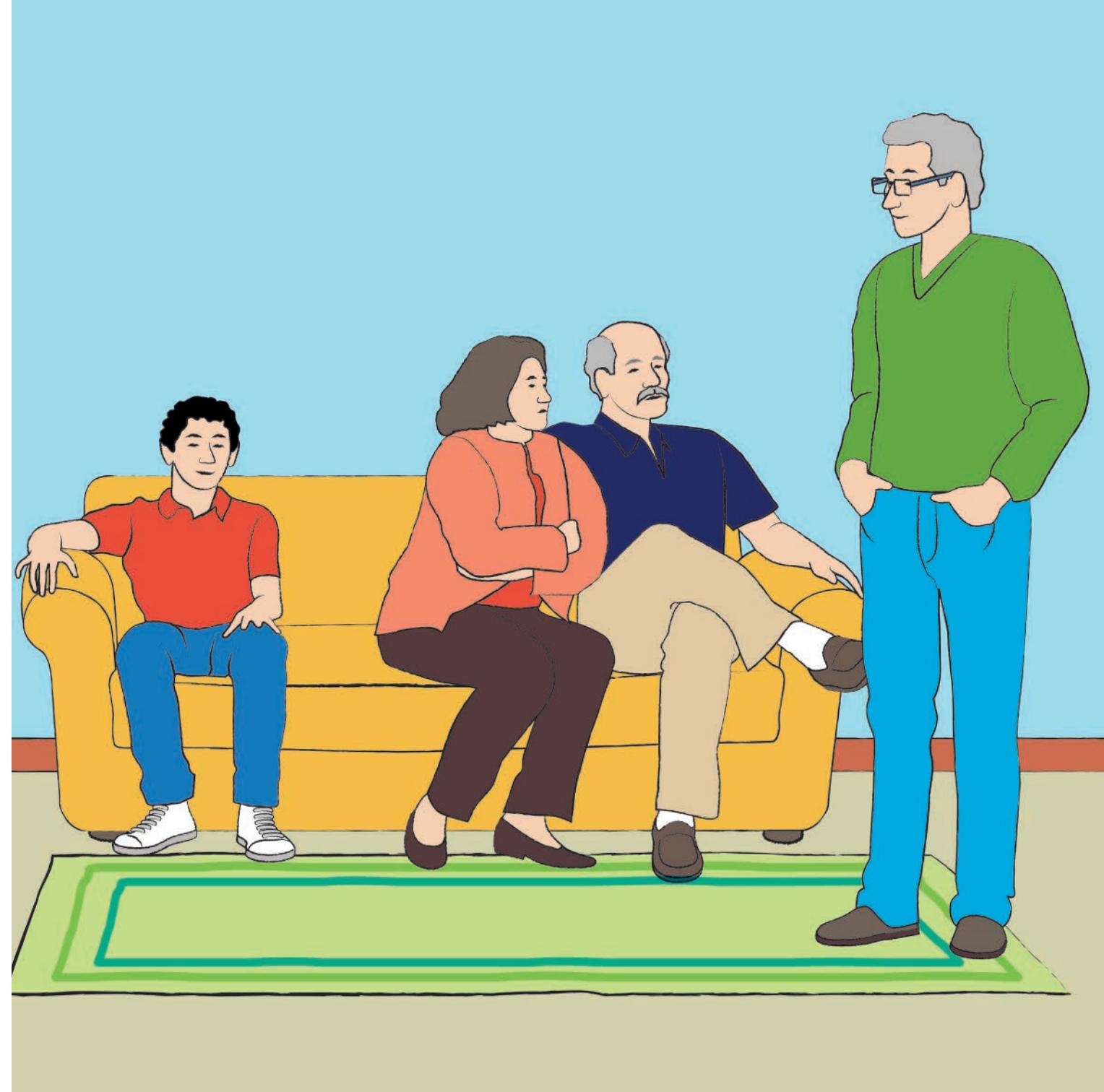


## La storia di Carlo insegna...

Il primo momento critico nel cammino del paziente oncologico è spesso rappresentato dalla diagnosi in seguito alla quale le reazioni più comuni sono rabbia, tristezza, ansia, colpa, incredulità, *“non è possibile stia succedendo proprio a me”*. Tali reazioni emotive sono frequenti, non bisogna esserne spaventati. L'incontro con la malattia è spesso accompagnato da nuovi bisogni psicologici: bisogni di accudimento, di vicinanza emotiva, alcuni vogliono sapere tutto sul proprio stato, altri nulla.

Non c'è un modo giusto per reagire, tutti i vissuti sono ugualmente legittimi e possono nel tempo modificarsi. Carlo, ad esempio, inizialmente reagisce con forte rabbia e si isola. I pazienti possono involontariamente prendersela con chi li circonda, indipendentemente dal loro comportamento: di solito in questa fase la rabbia non è effettivamente diretta contro coloro che ne divengono il bersaglio, ma è motivata dalla sensazione per il paziente di stare subendo una grave ingiustizia che minaccia il proprio progetto di vita. Allo stesso modo, oltre che rabbia, è ugualmente comune provare sentimenti di tristezza e angoscia quando ad esempio il paziente concentra la propria attenzione su ciò che perderà a causa del cancro, sul fatto che dovrà affrontare un periodo di trattamento che potrà essere doloroso, sull'idea di perdere il lavoro, sulle difficoltà economiche imposte dalla malattia, sulla constatazione di non riuscire più a svolgere attività che prima non creavano alcun problema, ecc. È normale che di tanto in tanto compaiano pensieri di questo tipo e che la tristezza si manifesti attraverso il pianto.

Un'altra reazione frequente legata alla malattia è l'ansia. Comunemente può comparire prima che la persona si sottoponga alla chemioterapia o radioterapia per timore di provare dolore o sentirsi male o non farcela ad



affrontare la situazione. La persona può temere di perdere la propria autonomia o possibili effetti negativi della malattia e del trattamento sulla vita familiare, di coppia, lavorativa o sociale. Il criterio per decidere se ricorrere all'aiuto di uno specialista psicologo è quello dell'intensità e della durata di queste emozioni, insieme alla valutazione di quanto interferiscano con la vita quotidiana: se sono molto intense, perdurano da molto tempo e impediscono il normale svolgimento della vita quotidiana, parlarne con lo psicologo aiuta ad affrontarle con un percorso condiviso.

### **Condividere con gli altri un problema è il primo passo per affrontarlo**

Spesso i pazienti evitano inizialmente di parlare della malattia, delle cure, delle proprie emozioni con coloro che li circondano perché sentono che nessuno li può davvero capire fino in fondo, non avendo sperimentato la stessa esperienza di malattia. I pazienti hanno bisogno di esprimere quanto si sentono soli, di rendere gli altri partecipi del loro profondo stato di turbamento, ma ciò vuol dire indurre nei propri cari uno stato di dolore e sofferenza per cui spesso il silenzio rimane l'unica strada, contribuendo ad accrescere la sofferenza per la malattia.

Per alcuni pazienti, pertanto, il gruppo di auto-aiuto costituisce un valido supporto, offrendo un clima di reciproca accoglienza e condivisione tra persone che si trovano ad affrontare un percorso simile. Come riferisce Carlo, quello che nel gruppo si sperimenta è, prima di tutto, "l'essere non più soli". Le emozioni che tanto spaventano come la paura, la rabbia, il rifiuto, il senso di sconforto e di fallimento vengono condivise con altri e diventa quindi possibile, in un clima rassicurante dove si parla lo stesso linguaggio, riconoscere, legittimare e trasformare queste emozioni, senza sentirsene paralizzati.

Il gruppo diventa così il luogo dove le angosce e i pensieri più dolorosi possono essere espressi ed affrontati; dove poter parlare apertamente di tutto ciò che preoccupa, anziché impegnare una quantità enorme di energie con lo scopo di reprimere questi sentimenti. All'interno del gruppo ciascun partecipante cerca di dare un senso al percorso di sofferenza che accompagna la malattia, rispettando i tempi di ogni singola persona, sostenendola e incoraggiandola lungo tutto il percorso.

La conduzione da parte di uno psicologo o psicoterapeuta è finalizzata a favorire l'elaborazione delle emozioni contribuendo a ridurre l'ansia, a gestire gli effetti collaterali dei trattamenti e a stimolare nella persona una reazione di adattamento alla nuova condizione. I gruppi non sono solo di pazienti, ma possono anche essere rivolti ai familiari, tenuto conto del fatto che la diagnosi di una malattia come il cancro può sconvolgere l'equilibrio di tutta la famiglia.

Qualsiasi sia l'orientamento e la tipologia del gruppo, la condivisione di persone che si trovano ad affrontare le stesse problematiche aiuta a non sentirsi soli, stimolando la trasformazione dei limiti in risorse, offrendo la possibilità di accogliere nuovi punti di vista e modalità diverse per rielaborare le proprie esperienze.

### **Non alteriamo la sessualità**

La vita di coppia e conseguentemente la sessualità possono subire un'alterazione significativa in seguito alla diagnosi di un tumore. Per l'uomo sapere di dover fronteggiare un tumore ai testicoli o alla prostata rappresenta un attacco alla sua virilità, così come per una donna apprendere di avere un cancro al seno o all'utero ha un notevole impatto psicologico perché può minare la sua identità femminile.

Naturalmente le difficoltà nella sfera sessuale non riguardano tutti i pazienti e sono vissute in modo diverso da individuo a individuo, perché la sessualità è percepita diversamente a seconda della propria storia individuale e della fase di vita in cui si trova l'individuo nel momento in cui intervengono la malattia ed i trattamenti oncologici.

La sessualità è un'espressione fondamentale dell'essere umano in ogni sua fase di vita che va ben oltre l'atto sessuale, è un fenomeno complesso che vede coinvolte influenze psicologiche, biologiche e culturali. Pertanto insieme agli aspetti fisici connessi alla sessualità, sono di grande importanza anche quelli relazionali e psicologici in quanto influiscono direttamente sulla sfera del desiderio e dell'eccitazione.

La malattia, quindi, oltre a difficoltà legate direttamente ad aspetti fisici, può avere ripercussioni sulle relazioni interpersonali per sentimenti di vergogna e inadeguatezza, andando a influenzare in maniera negativa l'autostima e la progettualità di un futuro. Come per altri argomenti affrontati, nel presente opuscolo non si vuole pretendere di voler indagare in maniera esaustiva una problematica tanto complessa quanto la sessualità connessa al tumore o di fornire facili soluzioni, quanto di stimolare una riflessione in quelle persone che si trovano ad affrontare i problemi descritti, arrivando magari a chiedere un aiuto. Gli unici a poter fornire un aiuto esauriente sono il medico curante e lo psicologo che conoscono il paziente nella propria unicità.

Importante, però, è sfatare alcuni falsi miti inerenti la sessualità nei pazienti oncologici: i tumori non si trasmettono con l'attività sessuale e l'attività sessuale non aggrava il tumore.

**“Ricomincio da me, con il vostro aiuto”**  
è stato curato dall'Ufficio Stampa di Humanitas  
in collaborazione con la dott.ssa Marta Scorsetti

Direttore della Comunicazione  
**Walter Bruno**

Coordinamento redazionale  
**Monica Florianello**  
**Simona Camarda**

Grafica e illustrazioni:  
**Pierluigi Nava**  
**Aldo Raul Garosi**

“Ricomincio da me, con il vostro aiuto”,  
curato dallo psicologo Enrico Lombardi,  
racconta l’esperienza di tre pazienti: Maria, Anna e Carlo.  
Storie simbolo di chi, con la propria forza d’animo  
e con l’aiuto di medici e professionisti  
di Humanitas Cancer Center, degli amici  
e degli affetti più cari, è riuscito ad affrontare  
serenamente il cancro.  
Testimonianze che possono essere preziose  
e incoraggianti per tutti i pazienti che verranno.