



# Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono

Un'informazione della Lega contro il cancro  
per malati e familiari



## **Impressum**

### \_\_Editrice

Lega svizzera contro il cancro  
Effingerstrasse 40  
casella postale 8219  
3001 Berna  
tel. 031 389 91 00  
fax 031 389 91 60  
info@swisscancer.ch  
www.swisscancer.ch

### \_\_Direzione del progetto

Georges Neuhaus, direttore del programma di cure palliative, Lega svizzera contro il cancro, Berna

### \_\_Autrice

Susan Porchet-Munro, terapeuta musicale, formatrice degli adulti, autrice e cofondatrice di Palliative Care-Netzwerk, Zurigo

### \_\_Revisione tecnica

(in ordine alfabetico)

Catherine Bass, lic. phil., MAS in cure palliative e tanatologia IUKB, direttrice del programma di cure palliative, Lega svizzera contro il cancro  
Roland Kunz, dott. med., primario di geriatria, ospedale distrettuale di Affoltern, copresidente palliative-ch (Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative)

Collaboratrici e collaboratori della Linea Cancro:  
Irma Boving, Sylvie Gafner, Antoinette Matthieu, Lega svizzera contro il cancro

Marliese Rappo, operatrice sociale, Lega contro il cancro Friburgo

Christina Steiger, Lega ticinese contro il cancro, Bellinzona

Ueli Windlinger, dott. med. e assistente spirituale/teologo, Zollikofen

### \_\_Redazione

Christina Müller, Bellinzona

### \_\_Traduzione

Christian La Cava

### \_\_Foto

copertina: Getty Images

p. 4, 12, 22, 30: ImagePoint AG, Zurigo

### \_\_Design

Wassmer Graphic Design, Langnau i. E.

### \_\_Stampa

Geiger Druck AG, Berna

Questo opuscolo è disponibile anche in francese e tedesco.

© 2007 Lega svizzera contro il cancro, Berna

# Sommario

<b>Editoriale</b>	<b>5</b>
<b>Non c'è più nulla da fare ... o forse sì?</b>	<b>6</b>
Speranza e disillusione	6
Durata della vita – qualità della vita – senso della vita	8
<b>Il silenzio isola</b>	<b>10</b>
Prevenire i malintesi	10
Condividere e comunicare	11
<b>E ora?</b>	<b>13</b>
Uno sguardo al presente	13
Uno sguardo al futuro	15
<b>Cure palliative</b>	<b>17</b>
La persona innanzitutto	17
La morte fa parte della vita	18
Come proseguire?	19
Perché sono importanti le direttive anti- cipate del paziente?	19
Costi di trattamento e di cura/prestazioni dell'Al e dell'AVS	21
<b>Riconoscere e attenuare i disturbi</b>	<b>23</b>
I dolori	23
Mangiare e bere	25
La nausea e il vomito	26
Difficoltà respiratorie	27
Fatica e stanchezza	28
<b>Prendere delle decisioni</b>	<b>29</b>
Abituarsi alla situazione	29
Dove desidero essere curato?	29
Prevedere ed evitare le situazioni di emergenza	31
Assumersi i rischi	32
<b>Appendice</b>	<b>33</b>



# Cara lettrice, caro lettore

Quando nel testo per semplicità viene utilizzata soltanto la forma maschile o femminile, questa si riferisce a entrambi i sessi.

La diagnosi di cancro coglie impreparate la maggior parte delle persone. Anche per lei, i suoi familiari e i suoi conoscenti probabilmente è stata uno shock e un momento della sua vita che non scorderà. Per esperienza diretta ha visto che una malattia tumorale lascia la sua impronta in tutti gli ambiti della vita.

All'inizio è il trattamento che richiede gran parte delle sue energie vitali. La sua routine quotidiana, ma anche quella del suo partner, dei suoi figli e familiari, cambia. Oltre agli aspetti fisici e medici sono anche quelli di carattere psicologico, sociale e spirituale ad assumere gradualmente un ruolo sempre più importante. Ciò che in passato era importante, improvvisamente appare irrilevante e viceversa.

Paziente o familiare, nel presente opuscolo non troverà ricette universali per affrontare la sua situazione. Infatti, le esigenze di ogni singola persona sono troppo diverse e personali.

Scorrendo l'indice potrà individuare quali capitoli e quali domande sono importanti per lei e quali desidera leggere o preferisce sorvolare. Sarà lei a decidere che cosa le potrebbe essere utile.

Non esiti a parlare con qualcuno delle sue incertezze, dei suoi pensieri e delle sue emozioni: con i familiari e gli amici, con l'équipe curante, con uno specialista della sua Lega cantonale contro il cancro o di Linea cancro.

Le auguriamo di cuore di riuscire a gestire questo periodo della sua vita secondo le sue esigenze e i suoi desideri.

*La sua Lega contro il cancro*

# Non c'è più nulla da fare ... o forse sì?

Cancro ... nessuna altra malattia evoca, dal momento della diagnosi, un presentimento tanto forte di minaccia, di fine e di morte. Nello stesso tempo nasce però rapidamente anche la speranza di guarigione. Una speranza giustificata visto che – come ha vissuto lei stesso – il cancro può essere curato, talvolta guarito o comunque essere tenuto sotto controllo per un periodo a volte breve, a volte più lungo.

Lei ha vissuto questa esperienza, iniziando un viaggio caratterizzato da alti e bassi, proprio come sulle montagne russe. Quando si sentiva bene, dominava la speranza di vincere la malattia. Nei momenti più difficili nella sua mente si insinuavano invece dubbi e paure.

Probabilmente ha già posto numerose domande: a se stesso, al suo medico, ad altri pazienti e forse anche ai suoi conoscenti e ai suoi cari. Delle varie risposte ha ascoltato e registrato quello che poteva o che voleva. Forse ha anche cercato in silenzio di interpretare le parole, i gesti e gli sguardi delle persone attorno a lei.

## Speranza e disillusione

Il suo benessere fisico e psicologico era, ed è tuttora, un barometro della speranza che osserva con particolare attenzione. La sua esperienza di vita le dice però anche che le speranze non sempre si realizzano.

E così, forse ancora prima di essere confrontato con elementi concreti, ha iniziato ad avvertire una voce che ridimensionava la speranza di guarigione e faceva apparire la progressione della malattia come un dato di fatto. Solo lei può sapere cosa si prova in questi momenti e quali sono le sensazioni che, scatenatesi tutto a un tratto dentro di lei, l'accompagneranno per un tempo indeterminato.

È utile riconoscere questi stati d'animo e cercare di esprimerli. Forse il riquadro «Un misto di sensazioni» le potrà essere di aiuto. Anche un'immagine o un simbolo può dare forma alle sue emozioni; dipende dalle sue preferenze personali. Ciò che è certo è che, in una tale situazione, le sue sensazioni e i suoi stati d'animo possono passare da un estremo all'altro.

### Lasciarsi andare o continuare a lottare?

Le parole spesso sentite «Non c'è più nulla da fare» evocano sentimenti di disillusione, impotenza e perplessità. Sono espressione di rassegnazione, impotenza e ineluttabilità e paralizzano. Possono indurre a richiedere con insistenza altre terapie antitumorali, sebbene da un determinato momento queste non siano più in grado né di prolungare la vita e nemmeno di migliorarne la qualità.

Talvolta, soprattutto alla fine di numerose e gravose terapie, il fatto di non dovere più continuare a lottare può anche rappresentare un sollievo.

In una simile fase alcuni pazienti si lasciano sedurre da qualsiasi promessa di guarigione, spesso offerta in cambio di somme di denaro altissime. A volte vengono anche incoraggiati dai familiari che hanno letto «qualcosa» a tale proposito. Questo può provocare un notevole stress, limitando al tempo stesso la possibilità di trovare insieme un'altra via.

Dicendo invece: «Non è più possibile curare la malattia, ma si può fare ancora molto per la persona malata», riconosceremo che la morte è ormai prossima, guardando al futuro con altri occhi, pur sapendo che non saranno giorni facili.

Un misto di sensazioni
Disillusione
Lutto
Impotenza
Rabbia
Risentimento
Disperazione
Paura
Perplessità
Rifiuto dell'inevitabile
Sollievo
Sensi di colpa
Depressione
.....
.....
.....

La speranza disillusa di guarire si trasformerà rapidamente nella speranza di riuscire a superare anche questo ultimo difficile periodo della nostra vita.

Le persone non parlano volentieri della morte. Sebbene noi tutti sappiamo di dovere morire un giorno o l'altro, evitiamo di pensarci. Così può accadere che anche lei, nonostante intuisca o sia consapevole della progressione inarrestabile della malattia, al momento non sia in grado o non voglia accettare la situazione.

Riuscire a confrontarsi con la propria morte è probabilmente il compito più difficile della nostra vita. D'altro canto, prendere coscienza del limitato lasso di tempo che ci resta da vivere può contribuire a individuare le cose che contano davvero. Invece di lasciarsi andare alla rassegnazione o di continuare ostinatamente a lottare, forse sarà più importante affrontare la situazione in modo consapevole, partecipando attivamente a tutte le decisioni. In tal modo ciò che conta maggiormente per lei acquisirà più importanza, mentre le banalità diventeranno trascurabili.

## **Durata della vita – qualità della vita – senso della vita**

Durante i mesi, forse anche gli anni, della sua malattia, la sua attenzione sarà spesso stata rivolta ai trattamenti, ai rispettivi effetti collaterali e ai molteplici cambiamenti e alle esigenze della vita quotidiana. Forte della speranza che tutto sarebbe migliorato o addirittura tornato come prima, probabilmente ha rinviato a più tardi progetti che desiderava realizzare o compiti da sbrigare.

Ora, però, il «più tardi» è arrivato. Non come lo immaginava, certo, ma la consapevolezza del poco tempo rimasto potrebbe rappresentare uno stimolo per affrontare e vivere in maniera cosciente l'ultima fase di vita.

Il cambiamento di prospettiva *dalla durata della vita verso la qualità della vita* può infatti rendere più sopportabile anche sfide dure e dolorose.



### Che cosa farei se ...?

Provi a porsi, per esempio, una delle seguenti domande:

- > Che cosa farei di diverso se la durata della mia vita non avesse limiti?
- > Che cosa farei se avessi ancora tempo?
- > Quali sono le cose che hanno dato e che danno tuttora un senso alla mia vita?

In questo modo rivolgerà il suo sguardo ad aspetti che per lei contano, a desideri che vorrebbe esauditi e che donano alla sua vita prospettive ed esperienze positive.

Anche se nei suoi pensieri compare la disillusione riguardo alla sua situazione, potrebbe comunque provare a chiedersi:

- > Che cosa conta maggiormente per me?
- > Quali esperienze desidero ancora vivere o fare?
- > Cosa possono fare gli altri per me?

Il suo corpo è gravemente ammalato. La sua immaginazione, il suo spirito e il suo animo però non lo sono! Ascolti se stesso e di tanto in tanto si soffermi su tali pensieri e domande. Probabilmente troverà risposte che conosce già da tempo, ma che fino a questo momento erano assopite; improvvisamente si delinearanno nuove priorità. Esprima le risposte che le vengono in mente. In questo modo potrà soddisfare alcuni dei suoi desideri e dei suoi sogni.

## Il silenzio isola

Molte persone hanno difficoltà a parlare dei propri sentimenti e a maggior ragione dei loro timori, delle loro incertezze e delle loro paure legate a una malattia che minaccia la vita e all'approssimarsi della morte.

Mancando il coraggio per uno scambio aperto sui nostri sentimenti complessi e sulle nostre contraddittorie speranze, ci nascondiamo dietro a frasi retoriche. Fingiamo che tutto vada bene oppure ci ritiriamo e ci chiudiamo nel silenzio.

Come paziente forse si dirà: «Tanto le cose stanno così ... a cosa serve parlarne! In fondo nessuno può capirmi veramente ... nessuno sa come ci si sente in una situazione del genere.» Le persone a lei care e i suoi amici si troveranno in una situazione simile. Essi si chiederanno: «Cosa posso dire a questo punto?» oppure «È meglio non dire niente e nascondere le mie paure e le mie insicurezze?»

Se ha figli, anche essi avvertiranno la minaccia della situazione ma forse non oseranno parlare con lei delle loro paure. In tal modo inizierà una sorta di gioco del gatto col topo, nel quale non solo lei, come ammalato, rimane solo, bensì anche le persone che le stanno vicine. Così, alla fine, tutti saranno prigionieri della propria sofferenza.

## Prevenire i malintesi

Le parole non dette e quelle represses «aleggiano» nell'aria e spesso vengono fraintese, interpretate in modo errato e stravolte da tutte le parti in causa. Sembra che non esista un luogo in cui i veri sentimenti, di qualunque natura essi siano, possano trovare sfogo. Tutta l'energia viene impiegata per reprimere i sentimenti e per recitare delle parti. Dietro a ciò spesso si cela la convinzione di dovere avere riguardi per la persona ammalata che non deve scoprire «la verità». Tuttavia le parole inesprese rappresentano un grave peso.

Molti dei pensieri che affollano la sua mente forse le sembrano confusi, inconcepibili e impronunciabili. Nonostante ciò può tentare di trovare delle parole per descriverli, di avviare un dialogo e di comunicare agli altri quello che sta attraversando. Le parole potranno forse sembrare inadeguate e nemmeno tutte le risposte saranno convincenti, ma aiutano a rendere più concreti e più comprensibili i suoi pensieri.

## Trovare le parole per esprimere i propri sentimenti

Sono furioso ...

Lo trovo ingiusto ...

Ne ho abbastanza ...

Desidero ancora ...

Non voglio più sentire parlare di ...

Sono infinitamente triste ...

Ho paura ...

Se solo avessi ...

Che cosa debbo fare ora ...

Come posso ancora provare piacere per qualcosa ...

.....

.....

## Condividere e comunicare

Discorsi di questo genere richiedono pazienza, sono difficili, possono arenarsi, necessitano di pause e di un ascolto attento; talvolta sfociano nel pianto. Attraverso questo processo si aprono però anche delle barriere, dentro di lei e nella persona che ha di fronte. Aprirsi al dialogo costituisce una valvola di sfogo che allenta le tensioni.

Quando le speranze di guarigione svaniscono e quando ci si avvicina all'ultima fase della propria vita, spesso le tematiche sono difficili e controverse. Pertanto questo genere di chiarimenti è importante. Nello stesso tempo però magari si creerà uno spazio per pensieri sereni, per gli aspetti belli della vita e per uno sguardo aperto al futuro.

Spesso partiamo dal presupposto che il nostro interlocutore parli della stessa cosa o che veda e interpreti i fatti come noi. Se fosse veramente così, non ci sarebbero mai malintesi e ci comprenderemmo al volo! Dialogando con un'altra persona dobbiamo sempre chiedere conferma di avere compreso quello che ci è stato detto o se le nostre parole siano state davvero capite. In tal modo evitiamo di fraintenderci e di far nascere equivoci.

Talvolta, però, le parole possono anche essere superflue e può essere più semplice esprimere il nostro stato d'animo con un gesto.

Nell'opuscolo della Lega contro il cancro «Accompagnare un malato di cancro» (v. Appendice, p. 34) anche i suoi familiari possono trovare indicazioni preziose sulla comunicazione e sugli elementi che possono ostacolarla o facilitarla.



## E ora?

Talvolta è anche una questione di prospettiva. Riuscendo a guardare in faccia la realtà, cioè la progressione della malattia, si apre un certo margine di manovra. Diventa quindi possibile prendere decisioni per il futuro e decidere insieme agli altri cosa conta per lei.

Molte persone si chiedono come evolverà la malattia o speculano sul tempo che resta loro da vivere. Sono domande che possono senz'altro essere affrontate con il suo medico e, se possibile, in presenza di una persona a lei vicina.

In base all'esperienza è più o meno possibile prevedere con quali restrizioni, quali difficoltà o perdite dovrà fare i conti. Tuttavia non è possibile prevedere tutto con precisione poiché potranno sempre presentarsi nuove sorprese, positive o negative. Nel colloquio con il medico è tuttavia possibile eliminare alcune delle incertezze.

In questi momenti potrà esprimere i suoi timori, come pure i suoi desideri (per esempio il desiderio di morire in casa). La domanda sul come andare avanti potrà essere discussa e pianificata con le persone a lei vicine e con l'équipe curante. In tal modo sarà un po' più facile per tutti affrontare la situazione. Compiendo piccoli passi è più semplice superare alcune dif-

ficili prove, anche l'accettazione del proprio destino e i piccoli e grandi commiati.

Il sostegno di uno speciale team con una comprovata preparazione specialistica, capace di accompagnare le persone gravemente ammalate e quelle in punto di morte, nonché i loro cari, può essere di grande aiuto.

Magari sta riflettendo sulla possibilità di redigere delle direttive anticipate (v. p. 19) oppure, se l'ha già fatto, di aggiornarle. Quando ci si trova confrontati con una malattia che minaccia la vita possono rivelarsi importanti elementi che in precedenza non erano mai stati considerati.

## Uno sguardo al presente

Lei sa che la malattia sta progredendo e che condurrà alla morte. Solo lei può decidere se e fino a che punto desidera confrontarsi con i vari aspetti legati all'ultima fase della sua vita e come desidera vivere i suoi ultimi giorni. Da questo punto di vista ogni persona è diversa.

Da un lato di certo avrà un'idea, timori e domande riguardo al processo della morte. Dall'altro forse è proprio l'incertezza del decorso della malattia che la opprime. A ciò si aggiunge magari anche la

preoccupazione per i suoi cari e per tutto ciò che si lascerà alle spalle.

Se lo desidera, lei e i suoi familiari potrete contare su molte forme di sostegno nel trattamento, nell'assistenza e nell'accompagnamento (v. p. 17, Cure palliative). A dipen-

denza della sua voce interiore, del modo in cui interpreta, affronta e definisce le cose, dei suoi desideri, cambierà anche l'orientamento della sua presa a carico.

I pensieri e le domande elencate qui di seguito non limitano in alcun

### Domande per se stessi ...

Voglio/posso affrontare la situazione, pianificare e decidere il mio futuro?

Cosa conta per me a questo proposito?

Chi sono le persone con cui posso confidarmi?

Quali tra queste mi aiuteranno a curarmi?

Che cosa provo quando devo chiedere aiuto a qualcuno?

Che cosa mi preoccupa quando penso ai miei mezzi finanziari?

Di cosa ho paura?

Quali timori, ma anche quali desideri posso esprimere?

Quando e in che modo posso mostrare il mio lutto?

Da cosa devo staccarmi?

Di cosa sono riconoscente nella mia vita?

Quali esperienze sono state difficili?

Chi desidero assolutamente vedere ancora una volta o chi non voglio più vedere?

Vi sono persone con cui desidero riconciliarmi o con cui desidero chiarire questioni importanti?

Vi sono persone a cui desidero lasciare qualcosa in eredità?

Che cosa desidero definire nelle direttive anticipate?

modo la durata della sua vita. L'esperienza mostra piuttosto che le persone che durante gli ultimi giorni della loro esistenza decidono di affrontare in questo modo la situazione diventano assai serene. Infatti, nonostante i molti ostacoli e i momenti difficili, si vivono anche attimi di gioia inattesa. Più tardi, familiari e amici riescono a superare meglio il lutto per la perdita della persona cara se hanno avuto la possibilità di accompagnarla in tutta franchezza nell'ultima fase della sua vita. Ne ricavano la forza necessaria per affrontare nuovamente la propria vita.

## Uno sguardo al futuro

Di certo non per tutti è facile affrontare, anche solo nella propria mente, il decorso fatale della malattia e l'approssimarsi della morte. Tuttavia, uno sguardo al futuro può contribuire a ridurre l'incertezza e la paura sia dal punto di vista emotivo sia da quello pratico.

Se prova paura può essere utile chiedersi di cosa ha esattamente paura. In tal modo le paure diventeranno più concrete e potranno essere discusse e forse persino superate.

Uno sguardo al futuro significa anche esprimere i propri desideri,

preparare e organizzare certe cose, sgravando così i suoi cari e la sua équipe curante. Delle direttive anticipate del paziente chiare e aggiornate possono risultare molto utili a questo scopo (v. p. 19).

Se a un certo punto la malattia dovesse limitare la sua capacità di discernimento e farle mancare le forze, le persone che la circondano sarebbero così a conoscenza dei suoi desideri, trovando quindi la forza e l'energia per accompagnarla negli ultimi momenti della sua vita come avrebbe voluto lei.

Di regola le persone coinvolte faranno di tutto per esaudire i suoi desideri, anche quelli che vanno oltre la morte. Talvolta però vi sono desideri che più tardi creano problemi e difficoltà irrisolvibili per i superstiti, perché in pratica non sono realizzabili.

Con il progredire della malattia diventa importante dedicare molta attenzione al suo benessere, alle sue limitazioni fisiche e attenuare i disturbi che si manifestano.

I pazienti che durante questa fase della malattia non desiderano più una terapia antitumorale temono spesso di venire abbandonati dai medici. Naturalmente questo non è il caso, poiché da un certo mo-

## Timori

Avrò dolori? È possibile attenuarli?

Cosa si può fare contro i disturbi respiratori?

Come reagirò io stesso e come reagiranno i miei cari al cambiamento del mio aspetto?

Sono abbastanza forte per sopportare tutto ciò?

Cosa succederà una volta che non sarò più in grado di alzarmi?

---

---

## Desideri

Vorrei comprensione per la mia rabbia e per le mie lacrime ...

Non voglio essere compatito ...

Mi piacerebbe tanto andare un'ultima volta in montagna ...

Una volta che le forze mi avranno abbandonato desidero che mi si lasci andare ...

Desidero potere morire a casa ...

---

---

mento in poi sarà sempre più il suo medico curante a occuparsi di lei invece degli specialisti. A dipendenza del genere o dell'intensità dei disturbi fisici e psichici potrà rendersi necessario anche l'intervento di altri specialisti.

A questo punto lo scopo non è più quello di combattere la malattia,

bensi di conservare la migliore qualità di vita possibile. La disciplina specialistica detta «cure palliative», descritta brevemente qui di seguito, traduce questa visione nella pratica. In caso di necessità, discuta assolutamente con il suo medico curante questa possibilità e richieda un adeguato sostegno.



# Cure palliative

Con il termine «cure palliative» si intende il trattamento medico e terapeutico globale dei disturbi più vari. La terapia analgesica, ossia la terapia del dolore, ha un ruolo centrale. Altrettanta importanza viene però attribuita anche all'accompagnamento individuale e attento del malato e delle persone a lui vicine.

## La persona innanzitutto

Nelle cure palliative è la persona a rivestire il ruolo centrale; la progressione della malattia la colpisce infatti non solo sul piano fisico, ma anche su quello psicologico, nel suo contesto sociale e nella sua vita mentale e spirituale. Pertanto nel trattamento, nella cura e nell'accompagnamento vengono sempre considerati con attenzione tutti questi aspetti. L'obiettivo principale è l'attenuazione dei dolori, dei disturbi e della sofferenza.

palliare (lat.) = circondare  
pallium (lat.) = mantello

## Collaborazione interdisciplinare

Un trattamento, un'assistenza e un accompagnamento di tale ampiezza richiedono le conoscenze e il sapere specialistico di diverse categorie professionali: per questo motivo le cure palliative si basano su un modello di collaborazione multiprofessionale, in cui per esempio l'assistente spirituale, l'operatore sociale, lo psicologo, la consulente alimentare o la musicoterapeuta sono importanti quanto il personale medico specializzato.

## Volontarie e volontari

In questa ultima fase della sua vita è possibile che necessiti di svariate forme di supporto che il team professionale o le persone a lei vicine da soli non sono in grado di garantire. Per questo motivo nel team vengono spesso integrati volontarie e volontari che offrono il loro supporto, sia all'interno di un istituto di cura sia a casa. Si assumono dei compiti, le tengono compagnia o sono semplicemente a sua disposizione. Le volontarie e i volontari vengono formati in modo mirato e sono inseriti nel team adeguatamente preparati.

## La morte fa parte della vita

Le cure palliative considerano la morte come parte naturale e integrante della vita e non cercano né di posticipare a tutti i costi la morte né di provocarla in modo voluto.

Nell'ottica delle cure palliative la morte e il morire non possono solo essere sollevati come argomenti, ma vengono affrontati, in maniera sensibile, apertamente con la persona colpita. I collaboratori di un'équipe di cure palliative dispongono di una notevole esperienza in questo campo. Può essere certa che si prenderanno tutto il tempo necessario per ascoltarla e per darle modo di esprimere i suoi sentimenti e le sue paure.

### Assistenza spirituale: come e da parte di chi?

Per molte persone che si trovano in una situazione di emergenza acuta o in una situazione caratterizzata da forti tensioni psicologiche o spirituali, l'assistenza spirituale è molto importante. Quando le paure, le domande assillanti, i conflitti irrisolti la opprimono e la rendono insicura, l'assistenza spirituale può sgravare il suo animo, infondendole fiducia, calma e speranza.

L'assistenza spirituale non significa necessariamente religione né tanto meno evangelizzazione; infatti essa non implica l'appartenenza ad alcuna confessione o Chiesa. Da questo punto di vista, tutte le persone possono essere «assistenti spirituali». Se una relazione tra due o più persone viene vissuta come momento di consolazione, si può parlare di assistenza spirituale.

In determinati casi, tuttavia, l'assistenza spirituale avviene in un contesto religioso-spirituale. A seconda dei propri desideri, le persone possono richiedere l'assistenza di un religioso, di un accompagnatore spirituale o di un'altra persona specializzata grazie a cui sperano di trovare un po' di conforto.

A questo proposito, nell'assistenza spirituale ospedaliera si prendono molto sul serio i desideri del paziente e si rispetta l'appartenenza religiosa del malato.

Cercando di rispondere alle seguenti domande forse potrà farsi un'idea su cosa significhi per lei l'assistenza spirituale.

- > Che significato ha per me l'assistenza spirituale? Che cosa intendo io con questo termine?

- > Le espressioni religione, assistenza spirituale e spiritualità richiamano in me piuttosto un senso di simpatia o di avversione?
- > Desidero parlare con le persone che mi stanno vicine degli aspetti religiosi e di quelli spirituali?
- > Per me è più semplice parlare di questi argomenti con un'assistente spirituale?

## Come proseguire?

Per chiarire la domanda «Come affronto il futuro?» cerchi il colloquio con chi le è al fianco e con il medico, ma anche con altre persone. Il tentativo di vedere oltre la speranza disillusa, infatti, potrà forse aiutarla a decidere in modo consapevole di seguire il trattamento, le cure e l'accompagnamento previsti dalle cure palliative.

I servizi e le strutture delle cure palliative sono disponibili e sviluppati in modo diverso a seconda delle regioni. Oggi in molti cantoni esistono associazioni che si occupano di cure palliative (v. anche [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch), il sito web della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative). Qui troverà una risposta a molte sue domande oppure le verrà indicata la struttura competente a cui rivolgersi.

Anche i servizi di consulenza delle leghe cantonali contro il cancro conoscono molto bene le realtà locali e sono volentieri a sua disposizione.

## Perché sono importanti le direttive anticipate?

Lei sa che la sua malattia tumorale non può più essere guarita e desidera che, al termine della sua vita, la sua volontà sia nota e venga esaudita. Per lei l'autodeterminazione è molto importante. Qualora non dovesse più essere capace di decidere o di comunicare, le direttive anticipate rappresentano l'espressione della volontà del paziente definita in precedenza. La redazione di tali direttive aiuterà lei, i suoi familiari e l'équipe curante a chiarire quello che vuole e soprattutto anche quello che non vuole al termine della sua vita.

### Il documento con le direttive anticipate può essere utile se ...

- > soddisfa criteri formali, ossia se contiene il nome, il cognome, l'anno di nascita, il luogo di residenza, ecc.,
- > è ben leggibile,
- > è aggiornato, datato e provvisto di firma,
- > è depositato in un luogo facilmente accessibile ai suoi familiari, a una persona di fiducia oppure al suo medico curante,

- > è formulato in modo sufficientemente chiaro,
- > contiene tutti gli elementi che per lei sono importanti, concernenti per esempio la terapia del dolore, l'alimentazione artificiale e l'apporto di liquidi, l'interruzione di un trattamento medicamentoso che ha come effetto il prolungamento della vita, le questioni di assistenza spirituale, ecc.

**Un documento con le direttive anticipate non è molto utile se:**

- > nessuno è informato riguardo all'esistenza o al luogo in cui si trova,
- > è stata redatto quando era ancora in buona salute e non rispecchia quindi più la sua situazione di malattia specifica attuale,
- > è stato formulato in modo troppo generico, per esempio: «Non voglio essere sottoposto a troppe terapie» oppure in modo troppo dettagliato, con un elenco di tutte le misure terapeutiche che non hanno a che fare direttamente con il decorso della malattia,
- > contiene desideri e aspettative che i familiari o l'équipe curante non possono esaudire, per esempio riguardo all'eutanasia.

Per lei, per i familiari, per l'équipe curante e per il personale responsabile del trattamento lo scopo principale delle direttive anticipate è che contengano i punti per lei più importanti. Alcuni ospedali e determinate case di cura dispongono di direttive interne che le verranno presentate alla sua entrata in ospedale. Tuttavia è anche possibile utilizzare un modello esistente (v. anche a p. 35) o creare un documento personalizzato, che potrebbe iniziare come segue:

*«Nel caso in cui non fossi più in grado di esprimere la mia volontà o di comunicarla in modo comprensibile, con la presente dichiaro quanto segue: ...»*

Durante o dopo la redazione delle direttive anticipate è consigliabile ricorrere alla consulenza di uno specialista. Troverà i loro recapiti presso i rispettivi istituti (v. p. 36). A seconda dei casi, la potranno aiutare anche il suo medico di famiglia, un responsabile del reparto di oncologia o del reparto delle cure palliative, una persona della sua équipe curante o il servizio di consulenza della Lega cantonale contro il cancro (v. p. 38).

Infine, la redazione delle direttive anticipate che coinvolga anche i suoi familiari offre l'occasione per affrontare assieme l'ultima fase della sua vita. Si tratta di un passo difficile da compiere, ma spesso reca sollievo a tutti, rendendo meno doloroso il periodo difficile che attraverserete.

## Costi di trattamento e di cura/prestazioni dell'AI e dell'AVS

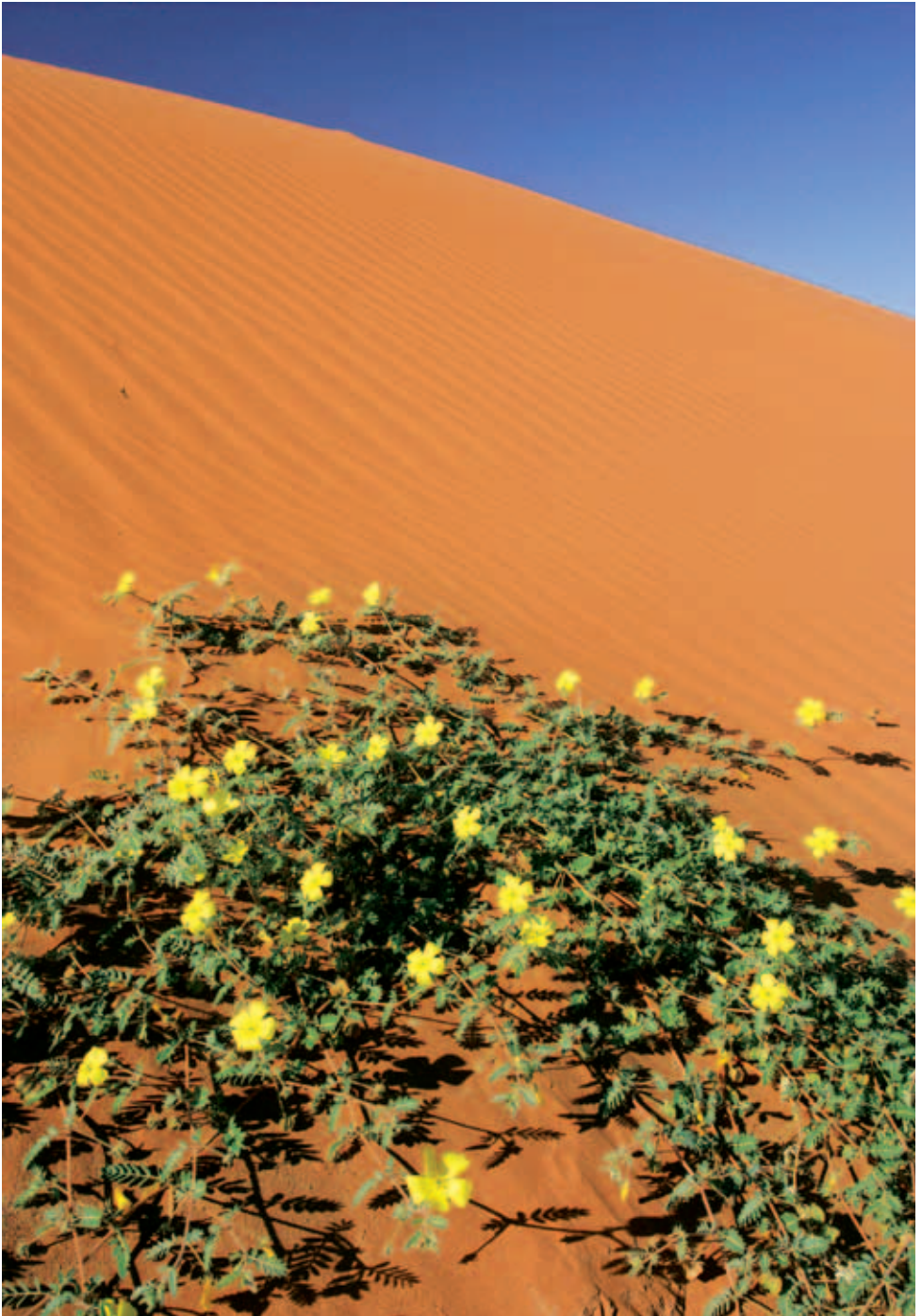
- > L'assunzione dei costi di trattamento e soprattutto di quelli di cura da parte dell'assicurazione malattia (assicurazione base obbligatoria) può variare molto a seconda dei casi: se si viene curati e assistiti in un ospedale, in una casa di cura, in un hospice, in una struttura specializzata in cure palliative oppure a casa.
- > Di regola, nel caso di una degenza ospedaliera tutti i costi vengono assunti dall'assicurazione malattia di base, dedotte la franchigia e la partecipazione ai costi.
- > Occorre tuttavia considerare che oggi i pazienti che non necessitano di un trattamento medico per casi acuti vengono indirizzati in tempi relativamente brevi in altre strutture

(case di cura, ecc.); ciò comporta per la persona in questione costi superiori.

- > Determinate prestazioni vengono eventualmente assunte da un'assicurazione complementare, qualora ne abbia stipulata una in precedenza.
- > A seconda della loro situazione finanziaria, i beneficiari di un rendita AI o AVS possono richiedere prestazioni complementari per coprire i costi che, secondo la LAMal (Legge federale sull'assicurazione malattie), non vengono assunti dall'assicurazione base.
- > Se ha usufruito senza interruzioni importanti per un anno dell'aiuto nelle cure di base può richiedere l'assegno per grandi invalidi dell'AI/AVS.

### *Importante*

Si informi assolutamente sulla copertura dei costi presso il suo assicuratore malattia prima di una degenza stazionaria in un istituto (casa di cura, hospice o ospedale) oppure prima del ritorno a casa. Verifichi anche con la sua cassa di compensazione se sussiste il diritto a prestazioni complementari oppure a un assegno per grandi invalidi. La sua Lega cantonale contro il cancro (v. Appendice) la potrà assistere a questo proposito.



# Riconoscere e attenuare i disturbi

Di certo si chiederà se sarà in grado di affrontare tutto quanto la attende. Qui di seguito illustriamo pertanto alcuni sintomi piuttosto frequenti.

Vi sono molte possibilità per attenuare i disturbi o persino per eliminarli. Solo raramente si è del tutto impotenti di fronte ad essi. Gli specialisti del team di cure palliative in particolare (v. anche p. 36) dispongono di ampie conoscenze. Anche lei e i suoi familiari potete contribuire a una buona presa a carico

- > comunicando apertamente quali sono i suoi disturbi e i suoi bisogni,
- > comunicando agli specialisti il suo punto di vista e le sue esperienze personali per quanto concerne l'attenuazione dei disturbi.

In caso di necessità, e se lei non fosse più in grado di occuparsene di persona, sarebbe opportuno chiedere a una persona di sua fiducia di discutere con l'équipe curante le misure più idonee per l'attenuazione dei dolori, e di prendere le decisioni necessarie in sua vece, per esempio affidandole una procura. Una procura di questo genere può essere anche trasmessa in combinazione con le direttive anticipate del paziente (v. p. 19).

## I dolori

Quello che spesso spaventa maggiormente un paziente colpito da malattia grave sono i dolori. Tuttavia, negli scorsi anni la terapia del dolore si è sviluppata in modo considerevole e oggi la maggior parte dei dolori può essere attenuata.

### Domande per la valutazione del dolore

Dove sento i dolori e come si manifestano?

Li percepisce come bruciori, fitte o crampi ...?

Che intensità hanno?

Quando prova dolore? Quando cammina, quando è sdraiato, durante la notte ...?

Riesce a dormire nonostante il dolore?

Che cosa aumenta/attenua i dolori?

Per ottenere i massimi benefici in questo senso è però importante osservare, descrivere e chiarire attentamente e a più riprese le cause e gli effetti dei dolori. A tale scopo la Lega contro il cancro mette a sua disposizione strumenti pratici: il diario del dolore e il Dolometer®VAS (v. Appendice). La sua équipe curante sarà lieta di illustrarle, se necessario, come utilizzare questi strumenti.

Anche se lei potrà sembrare difficile, è importante che contribuisca anche lei alla rilevazione dei dolori. Solo lei sa dove sono localizzati e qual è il genere di dolore provato. Qualora le mancasse la forza, potrà chiedere a una persona fidata di discutere con l'équipe curante quanto le sta a cuore. Quest'ultima prenderà seriamente in considerazione le sue indicazioni. In base a tali descrizioni sarà possibile adottare le adeguate misure mediche e altre misure di sostegno in modo mirato.

Cerchi di dimenticare i brutti ricordi legati a esperienze dolorose sue o di persone che conosce e di affrontare la situazione attuale grazie alla collaborazione del personale curante.

Chieda spiegazioni, anche a più riprese, se non capisce qualcosa o se desidera ulteriori informa-

zioni. Esprima i suoi timori e insista perché le venga somministrata la miglior cura del dolore possibile. La sua équipe curante farà tutto il possibile per assisterla.

Spesso ci vuole un po' di tempo finché la terapia del dolore funzioni in modo ottimale, per esempio fino a quando non sono definiti la dose di medicinali necessaria e l'intervallo adeguato per la somministrazione. Tuttavia, in genere, se tutti collaborano, i risultati sono buoni.

### **L'aspetto psicologico**

I dolori si manifestano a diversi livelli. I dolori a livello psicologico possono pesare quanto quelli fisici. Fra questi rientrano per esempio:

- > i cambiamenti dovuti alla malattia;
- > gli obiettivi di vita non realizzati;
- > le preoccupazioni finanziarie con cui lei e la sua famiglia siete confrontati;
- > la minaccia della morte imminente;
- > pensieri legati al suicidio o all'eutanasia;
- > l'imminente distacco dai propri cari;
- > il lutto per la fine della sua vita.

Molte persone malate di cancro temono i dolori, la dipendenza, l'alienazione, la solitudine e che



tutto perda un senso. A ciò si aggiunge la paura per il modo in cui si morirà. La domanda «Come evitare tutto ciò?» sembra una conseguenza logica tanto quanto il pensiero di porre fine alla propria vita.

Attenuare questo genere di sofferenze psicologiche o emotive è spesso la cosa più difficile o quasi impossibile. I pensieri negativi, infatti, non smettono di tormentarla. Nonostante ciò, lo scambio con gli specialisti attivi nelle cure, nel lavoro sociale, nell'assistenza spirituale e in altri settori, nonché quello con i suoi amici e le persone più vicine, sarà per lei un sostegno che le recherà sollievo. Insieme si potrà cercare di riorientare i pensieri negativi, di osservare la situazione da un altro punto di vista e di rivalutare tutta la situazione.

- > Che cosa allevia maggiormente i miei dolori fisici e le mie sofferenze psicologiche?
- > Quali sono le mie esperienze personali per quanto concerne l'attenuazione del dolore?
- > Come posso contribuire io stesso a lenire il dolore?
- > Quando, invece, ho bisogno del sostegno dei miei familiari o degli specialisti?
- > Come mi comporto quando ho l'impressione che i miei dolori non vengano presi sul serio?

- > Come reagiscono le persone attorno a me alle mie sofferenze?
- > Fino a che punto voglio/sono in grado di sopportare i dolori?

### Ulteriori informazioni sull'attenuazione dei dolori ...

... sono reperibili per lei e per i suoi familiari nell'opuscolo della Lega contro il cancro «Vivere col cancro, senza dolore» (v. p. 33).

## Mangiare e bere

Per noi tutti mangiare significa vita, rimanere in forze e avere cura di sé. Man mano che la malattia progredisce, tuttavia, il desiderio di cibo si riduce perché il corpo necessita di meno alimenti.

Spesso le persone vicine a lei si sentono impotenti poiché la vedono perdere a poco a poco le energie e si accorgono del calo del suo appetito; per questo cercheranno di incoraggiarla a mangiare. In questo modo cercano di mostrarle il loro affetto e il loro amore.

Pertanto è importante che, in quanto paziente, abbia il coraggio di rifiutare in modo gentile il loro invito se non desidera mangiare. L'ideale è che i pazienti e i loro familiari non si mettano sotto pressione a vicenda. Anche a questo proposito è quindi importan-

te parlare ed essere coscienti del fatto che la voglia e l'assenza di voglia possono cambiare molto rapidamente senza che questo abbia nulla a che fare con la volontà.

### **Ecco alcuni fattori che stimolano l'appetito**

- > non essere obbligati;
- > non dover seguire un piano fisso per i pasti;
- > uscire all'aria fresca prima di mangiare, oppure arieggiare la stanza;
- > mangiare e bere solo piccole quantità;
- > un pasto presentato in modo allettante;
- > mangiare qualcosa di appetitoso;
- > una buona compagnia.

### **La sete non significa sempre sete**

Vi sono diverse teorie su quando e quanto una persona debba o non debba bere; per questo spesso nascono lunghe discussioni riguardo a questo tema.

Se assume regolarmente sufficienti liquidi, questi favoriscono la digestione, l'eliminazione delle sostanze tossiche attraverso l'urina e contribuiscono in generale al suo benessere. Tuttavia, in genere, con la progressione della malattia per il paziente la necessità di liquidi

si riduce. Vi sono dunque diversi motivi per cui non desidera o non può bere a sufficienza.

La sua équipe curante valuterà attentamente se nel suo caso sia indicato o, al contrario, controproducente assumere liquidi tramite una sonda o un'infusione. A questo proposito è molto importante discutere la questione valutando attentamente i diversi aspetti.

Quando la morte di una persona diventa prevedibile, i familiari spesso insistono affinché il malato assuma ancora liquidi, nonostante ciò peggiori talvolta altri disturbi quali, per esempio le difficoltà respiratorie. Questa insistenza sovente è anche l'espressione dell'impotenza nei confronti della morte imminente.

### **La nausea e il vomito**

Quando la malattia tumorale progredisce, può capitare che si inizi a soffrire di nausea e di vomito. Questi disturbi possono avere diverse cause. Possono essere dovuti al tumore stesso, possono essere gli effetti collaterali dei medicinali e delle terapie o gli effetti connessi ad altri cambiamenti del corpo.

La sua équipe curante farà il possibile per attenuare al meglio questo genere di disturbi. È probabile che per lei una nausea continua, per esempio, sia più fastidiosa che qualche malessere occasionale che le provoca il vomito. Per questo è importante verificare regolarmente con molta attenzione cosa esattamente causa il disturbo e in quale momento, per cercare le soluzioni migliori.

### **Perdita di peso**

La perdita di peso e il mutamento dell'aspetto possono essere molto difficili da sopportare sia per lei sia per i suoi cari. Anche se ciò potrà sembrarle difficile, cerchi di esprimere i suoi sentimenti. Forse riuscirà a ricordarsi che, indipendentemente dal suo aspetto, lei è e rimane importante in quanto persona con una sua propria personalità.

### **Ulteriori informazioni sull'alimentazione, sul malessere ...**

... e sulla maniera di affrontare questi problemi sono reperibili per lei e i suoi familiari nell'opuscolo della Lega contro il cancro «Difficoltà di alimentazione legate al cancro» (v. Appendice, p. 33).

## **Difficoltà respiratorie**

In uno stadio avanzato di una malattia tumorale molti pazienti soffrono in misura più o meno pronunciata di difficoltà respiratorie. Tale disturbo può avere le cause più disparate, quali per esempio una polmonite, una insufficienza cardiaca o un tumore a livello polmonare.

La sensazione di non riuscire più a respirare bene e tutti gli sforzi per riuscire a farlo sono estremamente gravosi per il paziente e per le persone che lo circondano e suscitano molte paure. Tali disturbi limitano molto il benessere di una persona.

- > Le modalità in cui vive e descrive le sue difficoltà respiratorie serviranno da base per qualsiasi trattamento e sostegno.
- > Può essere utile parlare della paura di insufficienza respiratoria prima che si manifestino i sintomi.
- > In tal modo potrà valutare con calma le misure che fanno più al caso suo e convincersi che un'attenuazione dei disturbi è possibile, per esempio tramite l'apporto di ossigeno, la somministrazione di medicinali che favoriscono il sonno, di morfina e tramite tecniche respiratorie o di rilassamento che potrà imparare con l'aiuto di

un fisioterapista. Così facendo sarà possibile prevenire in buona misura l'ulteriore stress che si ripercuote negativamente sulle capacità respiratorie.

- > Spesso è anche possibile fare in modo che le attività quotidiane siano meno faticose.
- > Se è obbligato a restare a letto, sarà utile trovare la posizione giusta, per esempio grazie a cuscini.
- > Se lo desidera, chieda che vengano aperte le finestre o le porte.
- > Dica chiaramente se non desidera essere lasciato solo.
- > È possibile prevenire l'aridità della bocca umidificando le labbra o succhiando un cubetto di ghiaccio; anche un umidificatore è uno strumento assai utile.

## Fatica e stanchezza

Con la progressione della malattia tumorale spesso il paziente inizia ad avvertire una notevole stanchezza fisica, psichica ed emotiva. Il bisogno di calma aumenta, sebbene non migliori necessariamente la situazione. Tecnicamente si definisce questo stato «stanchezza cronica» (fatigue).

Diventa sempre più impegnativo concentrarsi su qualcosa, leggere un testo, dialogare a lungo con

una persona. Complessivamente manca la motivazione di fare o intraprendere qualcosa. Ciò può portare a uno stato depressivo e alla perdita dei contatti.

Le cause di ciò sono svariate e nel singolo caso non sono facili da riconoscere chiaramente. Infatti, possono essere dovute ai cambiamenti del metabolismo legati alla malattia, a un insufficiente apporto di liquidi, a medicinali antidolorifici, inappetenza, carenza di ossigeno, anemia, ecc.

- > La sua équipe curante cercherà assieme a lei di individuare le cause principali, cercando, laddove possibile e indicato, di porvi rimedio tramite cure adeguate.
- > È pure importante valutare in che misura questa sensazione di stanchezza la disturbi realmente quale paziente e che cosa potrebbe aiutarla a vivere e godersi, nonostante i disturbi, momenti di serenità.
- > Talvolta, anche un cambiamento del ritmo quotidiano può contribuire ad attenuare i sintomi.

### Ulteriori informazioni su come gestire la fatica ...

... sono reperibili nell'opuscolo della Lega contro il cancro «Fatica e stanchezza» (v. Appendice, p. 33).

# Prendere delle decisioni

## Abituarsi alla situazione

Quando le circostanze sono difficili e complicate tendiamo a rinviare le decisioni, sperando che in qualche modo i problemi si risolvano da soli. La progressione della malattia farà nascere, tuttavia, diverse domande, incertezze e problemi.

Sarà più facile trovare delle soluzioni unendo le forze di tutti (paziente, familiari, équipe curante) in modo che in un colloquio aperto e franco possano essere prese decisioni e accordi, che potranno anche essere riconsiderati in un secondo momento.

Una tale situazione di malattia è complessa. Per il trattamento e la cura è necessario prendere regolarmente nuove decisioni. Questo non è sempre facile e richiede un'attenta valutazione dei vari fattori e una considerazione dei problemi da diversi punti di vista.

Gli specialisti dei servizi che offrono le cure palliative si adopereranno al massimo a tale scopo. Essi, infatti,

- > la ascolteranno con attenzione, ponendo in primo piano i suoi desideri e quanto le sta a cuore;
- > la coinvolgeranno nel processo decisionale;
- > si prenderanno tutto il tempo necessario per parlare con lei.

Questo approccio, oltre alla massima collaborazione di tutte le parti in causa, porrà le basi perché l'ultima fase della sua vita diventi sopportabile e, nonostante tutto, degna di essere vissuta.

## Dove desidero essere curato?

È probabile che a un certo punto si chiedi dove desidera trascorrere gli ultimi giorni della sua esistenza. Molte persone desiderano poter rimanere fino alla fine in un ambiente a loro familiare. Tuttavia, oltre il 70% delle persone muore in un ospedale o in un altro istituto.

Nella scelta del luogo per il trattamento, della cura e dell'assistenza adeguati occorre valutare diversi fattori. In questo senso, esprima chiaramente le sue preferenze. In un secondo momento,



tuttavia, è importante che i suoi desideri vengano discussi con le persone che la circondano e con l'équipe curante, chiarendo le necessarie domande e riflettendo sulle stesse.

- > Che cosa è fattibile?
- > Che cosa non potrà essere realizzato?
- > I suoi familiari sono in grado, se necessario, di curarla per un periodo prolungato?
- > Quali istituti e servizi (Spitex, servizi di cure palliative, ecc.) sono disponibili nella sua regione?
- > Di quali fra questi può avvalersi, in quali giorni e in quali momenti?
- > È garantito il coordinamento con il suo medico di famiglia?
- > L'organizzazione Spitex o il servizio di cure palliative e il medico di famiglia sono stati coinvolti nella pianificazione dell'uscita dalla struttura ospedaliera?
- > La garanzia di copertura dei costi è stata discussa con l'assicurazione malattia?
- > Nella sua regione esiste un'organizzazione di volontari, formati nell'assistenza di malati gravi?

Determinanti per una degenza fra le proprie mura domestiche sono la comunicazione costante e regolare fra tutte le parti in causa e un continuo adeguamento all'evolversi della situazione. L'aspetto più importante consiste nel trovare le soluzioni migliori per la sua specifica situazione.

Le organizzazioni Spitex dispongono di una notevole esperienza nella cura a domicilio; esse chiariranno dunque con cura se è possibile un ritorno a casa.

## **Prevedere ed evitare situazioni d'emergenza**

Più progredisce la malattia e più si rendono necessari nuovi adattamenti. In questo senso sono molto importanti la pianificazione costante e l'adeguamento degli accordi che ne deriva.

La situazione personale o la malattia necessita talvolta di un trattamento e di una cura medica intensiva imprevisti. Questo ha spesso come conseguenza che i pazienti e i loro familiari vengano sopraffatti dalla realtà.

Occorre pertanto discutere complicazioni ipotizzabili e conseguenze prevedibili e preparare eventuali piani di azione. Può essere utile elencare questi punti in un accordo di trattamento e di cure personalizzato che potrà redigere grazie alla collaborazione del suo medico curante o di una specialista in cure infermieristiche.

Chi è consapevole del proprio destino e conosce le eventuali misure da adottare, è più preparato ad affrontare una situazione difficile. In questo modo, nella cura a casa, spesso è possibile evitare un ricovero all'ospedale proprio negli ultimi giorni. Questo implica una notevole disponibilità da parte delle persone che le stanno accanto, dell'organizzazione Spitex e spesso anche dei volontari.

Vi è il rischio che, assistendo una persona a casa, i familiari si trovino confrontati con situazioni per loro estreme e non riescano, per questioni di lealtà nei confronti del paziente, a esprimere il loro disagio. La consulenza di una persona di fiducia, per esempio di un collaboratore o di una collaboratrice dell'organizzazione Spitex, può aiutare a discutere apertamente la situazione, a chiarirla e a trovare una soluzione.

## Assumersi i rischi

Quando la speranza di guarire svanisce, a poco a poco si modifica anche la prospettiva nei confronti degli avvenimenti. A questo punto la massima attenzione viene rivolta non più alla lotta contro la malattia, bensì al modo migliore per potervi convivere.

Il trattamento medico e una cura globale, lungimirante e attiva su diversi piani, restano fondamentali. Uno degli obiettivi principali è quello di garantire al paziente, fino alla fine dei suoi giorni, una qualità di vita accettabile.

In quanto paziente conosce ora l'esistenza di molte risorse su cui lei e i suoi familiari potete fare affidamento. Si informi sull'offerta di prestazioni disponibili e non esiti a farne esplicita richiesta. Ciò potrà contribuire molto nel fare in modo che lei e i suoi cari vi sentiate assistiti e sostenuti in questa ultima difficile fase della sua vita.



# Appendice

## Chieda consiglio

### La sua équipe curante

... le fornirà volentieri ulteriori indicazioni per superare i disturbi legati alla malattia e ai trattamenti. Consideri tuttavia anche quali ulteriori misure potrebbero aiutarla a migliorare il suo benessere e a ristabilirsi.

### La sua Lega cantonale contro il cancro

... le offre consulenza, assistenza e sostegno a più livelli: dall'aiuto nel chiarimento di questioni assicurative, alla consulenza nella redazione delle direttive anticipate, alla mediazione di servizi Spitex, nell'ambito delle cure palliative, ecc.

### La Linea cancro 0800 11 88 11

Qui una persona competente la ascolterà, le offrirà informazioni utili e risponderà alle sue domande relative alla malattia tumorale e ai rispettivi trattamenti che sta seguendo. La chiamata e la consulenza sono gratuite. Il servizio è anonimo.

### [www.forumcancro.ch](http://www.forumcancro.ch)

Il forum è una prestazione del servizio di consulenza telefonico Linea cancro. Su questa piattaforma

può scambiare i suoi problemi, le sue esperienze e le sue opinioni con altri. Voglia tuttavia tenere presente che ciò che è servito o ha arrecato danno a un'altra persona non deve necessariamente avere lo stesso effetto su di lei. Apprendere però in che modo altri, pazienti e familiari, sono riusciti ad affrontare la situazione può di certo aiutare.

## Opuscoli della Lega contro il cancro

Le pubblicazioni della Lega contro il cancro possono aiutarla ad affrontare meglio la sua situazione. Salvo indicazioni contrarie, sono messe a disposizione gratuitamente dalla sua Lega cantonale contro il cancro; tale servizio è possibile unicamente grazie alle generose offerte delle sostenitrici e dei sostenitori della Lega contro il cancro.

### > **Vivere con il cancro, senza dolore**

Guida per le persone colpite e i loro familiari

### > **Diario del dolore**

Un pratico formulario per la definizione e la registrazione dei dolori

- > **Dolometer®VAS**  
Un pratico regolo con il quale è possibile indicare in modo semplice i suoi dolori
  - > **Audiocassetta «Schmerz lass nach»**  
Autosuggestione che mira all'attenuazione dei dolori (CHF 22.– + costi di spedizione)
  - > **Fatica e stanchezza**  
Individuare le cause, trovare delle soluzioni
  - > **Difficoltà di alimentazione legate al cancro**  
Guida in caso di inappetenza e di problemi digestivi
  - > **Accompagnare un malato di cancro**  
Guida per familiari e amici
  - > **La terapia antitumorale ha cambiato il mio aspetto**  
Suggerimenti e consigli da capo a piedi
  - > **Alternativi? Complementari?**  
Guida su rischi e benefici di metodi di cura non provati in oncologia
  - > **Chronisch krank? – was leisten die Sozialversicherungen?**
  - > **Maladie chronique? – Prestations des assurances sociales**  
Una guida pubblicata dalla Lega contro il cancro in collaborazione con altre organizzazioni. CHF 25.00 oppure gratuitamente in formato PDF, scaricabile all'indirizzo [www.swisscancer.ch](http://www.swisscancer.ch)
  - > **Medicina palliativa – Una guida pratica per medici**  
2ª edizione riveduta e ampliata (2007). CHF 32.– + costi di spedizione
- Le pubblicazioni possono essere ordinate**
- > presso la Lega contro il cancro del suo cantone
  - > chiamando il numero telefonico 0844 85 00 00
  - > tramite e-mail: [shop@swisscancer.ch](mailto:shop@swisscancer.ch)
  - > all'indirizzo [www.swisscancer.ch](http://www.swisscancer.ch).
- Nel sito [www.swisscancer.ch](http://www.swisscancer.ch) trova l'elenco completo di tutti gli opuscoli della Lega contro il cancro con una breve descrizione di ogni guida.

## **Organizzazioni che offrono modelli di direttive anticipate dei pazienti**

In Svizzera vi sono numerose strutture che offrono spunti per redigere direttive anticipate: diverse organizzazioni, ospedali, istituti di cura e servizi Spitex offrono vari modelli e forme di consulenza. Troverà informazioni più dettagliate sui rispettivi siti web. Qui di seguito ne menzioniamo solo alcuni.

Caritas Svizzera  
Löwenstrasse 3  
casella postale  
6002 Lucerna  
tel. 041 419 22 22  
fax 041 419 24 24  
info@caritas.ch  
www.caritas.ch

Organizzazione svizzera  
dei pazienti  
Häringstrasse 20  
casella postale  
8023 Zurigo  
tel. 044 252 54 22  
fax 044 252 54 43  
www.spo.ch

Associazione dei pazienti della  
Svizzera italiana  
V. Dogana 8  
casella postale 1469  
6500 Bellinzona  
tel. 091 826 11 28  
info@apsi.ch  
www.apsi.ch

Federazione dei medici  
svizzeri FMH  
Elfenstrasse 18  
casella postale 170  
3000 Berna 15  
tel. 031 359 11 11  
fax 031 359 11 12  
info@fmh.ch  
www.fmh.ch

Stiftung für Konsumentenschutz  
SKS (fondazione per la protezione dei consumatori)  
casella postale  
3000 Berna 23  
tel. 031 307 40 40  
fax 031 372 00 27  
admin@konsumentenschutz.ch  
www.konsumentenschutz.ch

## palliative ch

### Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative SSMCP

#### Segretariato palliative ch

Sede  
Dörflistr. 50, 8050 Zürich \*  
Tel. 044 240 16 20  
info@pallnetz.ch  
www.pallnetz.ch

\* da novembre 2007

### Sezioni cantionali e strutture

#### Associazione ticinese di cure palliative (ATCP)

Viale dei Faggi 8, 6900 Lugano  
tel. 091 976 11 78  
info@atcp.ch

#### AGMSP

Ligue Genevoise contre le Cancer  
Bvd des Philosophes 17  
1205 Genève  
tél. 022 322 13 33  
info@agmsp.ch, www.agmsp.ch

#### Soins palliatifs Arc Jurassien (SPAJ)

case postale 1645  
2900 Porrentruy  
tél. 076 519 84 59  
info@spaj.ch, www.spaj.ch

#### Soins palliatifs – Valais

#### Palliative Betreuung Wallis

Secrétariat de la LVCC  
Rue de la Dixence 19, 1950 Sion  
tél. 027 322 99 74  
info@palliative-vs.ch  
www.palliative-vs.ch

#### Secrétariat Palliative Vaud

case postale 175  
1066 Epalinges  
info@palliativevaud.ch  
www.palliativevaud.ch

#### Palliative Care Netzwerk Kanton Bern

Schänzlistrasse 15, 3013 Bern  
Tel. 031 337 70 13  
info@palliativebern.ch  
www.palliativebern.ch

#### Palliativnetz Graubünden

Postfach 109, Engadinstrasse 44  
7002 Chur  
Tel. 081 252 26 82  
info@palliativnetz-graubuenden.ch  
www.palliativnetz-graubuenden.ch

#### Palliativnetz Nordwestschweiz

Stollenrain 10, 4144 Arlesheim  
Tel. 061 701 76 76  
info@palliativnetz.ch  
www.palliativnetz.ch

#### Palliativnetz Ostschweiz

Geschäftsstelle PNO  
Flurhofstrasse 7, 9000 St. Gallen  
Tel. 071 245 80 80  
info@palliativnetz-ostschweiz.ch  
www.palliativnetz-ostschweiz.ch

#### palliative care Netzwerk ZH/SH

Geschäftsstelle  
Dörflistrasse 50, 8050 Zürich \*  
Tel. 044 240 16 20  
info@pallnetz.ch  
www.pallnetz.ch

\* da novembre 2007

## **Organizzazioni d'auto-aiuto per persone malate di cancro**

### **Associazione Laringectomizzati, Sezione Ticino**

Presidente:  
Adrian vn den Berg  
Res. Al Ronchetto  
6677 Ronchini  
tel. 091 753 20 57  
mineralsjewellery@msn.com

### **Vivere come prima Gruppo d'autoaiuto per donne operate al seno**

Presidente:  
Johanna Bützer  
Residenza Mara  
6817 Maroggia  
tel. 091 649 98 88  
Segretariato:  
Via alla Campagna 9  
6900 Lugano  
tel. 091 971 81 20

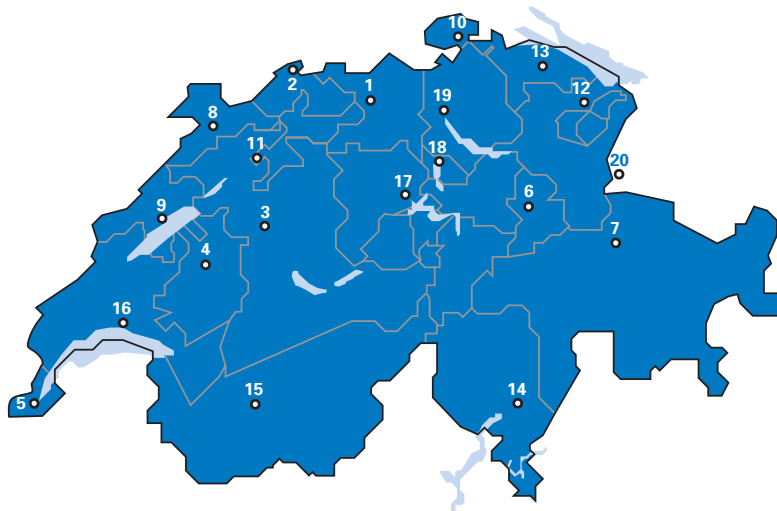
### **ilco-ticino Gruppo d'autoaiuto per ileostomizzati, colostomizzati e urostomizzati**

Presidente:  
Franco Bircher  
Via Costera 11  
6932 Breganzona  
Persona di contatto:  
Elfriede Mozzini  
A la Trempa 13  
6528 Camorino  
tel. 091 857 64 64

### **Organizzazione d'autoaiuto per bambini malati di cancro Kinderkrebshilfe Schweiz**

Brigitte Holderegger-Müller  
Florastrasse 14  
4600 Olten  
tel. 062 297 00 11  
fax 062 297 00 12  
info@kinderkrebshilfe.ch  
www.kinderkrebshilfe.ch

# Consulenza e aiuto – la Lega contro il cancro nella sua regione



## 1 **Krebsliga Aargau**

Milchgasse 41, 5000 Aarau  
Tel. 062 834 75 75  
Fax 062 834 75 76  
admin@krebssliga-aargau.ch  
www.krebssliga-aargau.ch  
PK 50-12121-7

## 2 **Krebsliga beider Basel**

Mittlere Strasse 35, 4056 Basel  
Tel. 061 319 99 88  
Fax 061 319 99 89  
info@klbb.ch  
www.krebssliga-basel.ch  
PK 40-28150-6

## 3 **Bernische Krebsliga**

### **Ligue bernoise contre le cancer**

Marktgasse 55, Postfach 184  
3000 Bern 7  
Tel. 031 313 24 24  
Fax 031 313 24 20  
info@bernischekrebssliga.ch  
www.bernischekrebssliga.ch  
PK 30-22695-4

## 4 **Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg**

Route des Daillettes 1  
case postale 181  
1709 Fribourg  
tél. 026 426 02 90  
fax 026 426 02 88  
info@liguecancer-fr.ch  
www.liguecancer-fr.ch  
CCP 17-6131-3

## 5 **Ligue genevoise contre le cancer**

17, boulevard des Philosophes  
1205 Genève  
tél. 022 322 13 33  
fax 022 322 13 39  
ligue.cancer@mediane.ch  
www.lgc.ch  
CCP 12-380-8

## 6 **Krebsliga Glarus**

Kantonsspital, 8750 Glarus  
Tel. 055 646 32 47  
Fax 055 646 43 00  
krebssliga-gl@bluewin.ch  
PK 87-2462-9

## 7 **Krebsliga Graubünden**

Alexanderstrasse 38, 7000 Chur  
Tel. 081 252 50 90  
Fax 081 253 76 08  
info@krebssliga-gr.ch  
www.krebssliga-gr.ch  
PK 70-1442-0

## 8 **Ligue jurassienne contre le cancer**

Rue de l'Hôpital 40  
case postale 2210  
2800 Delémont  
tél. 032 422 20 30  
fax 032 422 26 10  
ligue.ju.cancer@bluewin.ch  
www.liguecancer-ju.ch  
CCP 25-7881-3

**9 Ligue neuchâteloise  
contre le cancer**

Faubourg du Lac 17  
case postale  
2001 Neuchâtel  
tél. 032 721 23 25  
lnc@ne.ch  
www.liguecancer-ne.ch  
CCP 20-6717-9

**10 Krebsliga Schaffhausen**

Kantonsspital  
8208 Schaffhausen  
Tel. 052 634 29 33  
Fax 052 634 29 34  
krebisliga.sozber@kssh.ch  
PK 82-3096-2

**11 Krebsliga Solothurn**

Dornacherstrasse 33  
4500 Solothurn  
Tel. 032 628 68 10  
Fax 032 628 68 11  
info@krebisliga-so.ch  
www.krebisliga-so.ch  
PK 45-1044-7

**12 Krebsliga**

**St. Gallen-Appenzell**

Flurhofstrasse 7  
9000 St. Gallen  
Tel. 071 242 70 00  
Fax 071 242 70 30  
beratung@krebisliga-sg.ch  
www.krebisliga-sg.ch  
PK 90-15390-1

**13 Thurgauische Krebsliga**

Bahnhofstrasse 5  
8570 Weinfelden  
Tel. 071 626 70 00  
Fax 071 626 70 01  
info@tgkl.ch  
www.tgkl.ch  
PK 85-4796-4

**14 Lega ticinese**

**contro il cancro**

Piazza Nosetto 3  
6500 Bellinzona  
tel. 091 820 64 20  
fax 091 820 64 60  
info@legacancro-ti.ch  
www.legacancro-ti.ch  
CCP 65-126-6

**15 Ligue valaisanne contre le cancer  
Krebsliga Wallis**

Siège central:  
Rue de la Dixence 19, 1950 Sion  
tél. 027 322 99 74  
fax 027 322 99 75  
lvcc.sion@netplus.ch  
www.lvcc.ch  
Beratungsbüro:  
Spitalstrasse 5, 3900 Brig  
Tel. 027 922 93 21  
Mobile 079 644 80 18  
Fax 027 922 93 25  
wkl.brig@bluewin.ch  
www.walliserkrebisliga.ch  
CCP/PK 19-340-2

**16 Ligue vaudoise contre le cancer**

Av. de Gratta-Paille 2  
case postale 411  
1000 Lausanne 30 Grey  
tél. 021 641 15 15  
fax 021 641 15 40  
info@lvc.ch  
www.lvc.ch  
CCP 10-22260-0

**17 Krebsliga Zentralschweiz**

Hirschmattstrasse 29  
6003 Luzern  
Tel. 041 210 25 50  
Fax 041 210 26 50  
info@krebisliga.info  
www.krebisliga.info  
PK 60-13232-5

**18 Krebsliga Zug**

Alpenstrasse 14, 6300 Zug  
Tel. 041 720 20 45  
Fax 041 720 20 46  
info@krebisliga-zug.ch  
www.krebisliga-zug.ch  
PK 80-56342-6

**19 Krebsliga Zürich**

Klosbachstrasse 2  
8032 Zürich  
Tel. 044 388 55 00  
Fax 044 388 55 11  
info@krebisliga-zh.ch  
www.krebisliga-zh.ch  
PK 80-868-5

**20 Krebshilfe Liechtenstein**

Im Malarsch 4  
FL-9494 Schaan  
Tel. 00423 233 18 45  
Fax 00423 233 18 55  
admin@krebshilfe.li  
www.krebshilfe.li  
PK 90-4828-8

**Lega svizzera  
contro il cancro**

Effingerstrasse 40  
casella postale 8219  
3001 Berna  
tel. 031 389 91 00  
fax 031 389 91 60  
info@swisscancer.ch  
www.swisscancer.ch  
CCP 30-4843-9

**Linea cancro**

tel. 0800 11 88 11  
(chiamata gratuita)  
lunedì-venerdì  
ore 10.00–18.00  
helpline@swisscancer.ch  
www.forumcancro.ch

**Per ordinare gli opuscoli**

tel. 0844 85 00 00  
shop@swisscancer.ch

**La sua offerta ci fa  
piacere.**

Offerto dalla sua Lega contro il cancro: