

09

COMPRENDERE

Il tumore della prostata per partner e famiglie

Una guida per partner, famiglie e amici
di uomini a cui è stato diagnosticato un
tumore della prostata.



Prostate Cancer
Foundation
of Australia

Il tumore della prostata per partner e famiglie

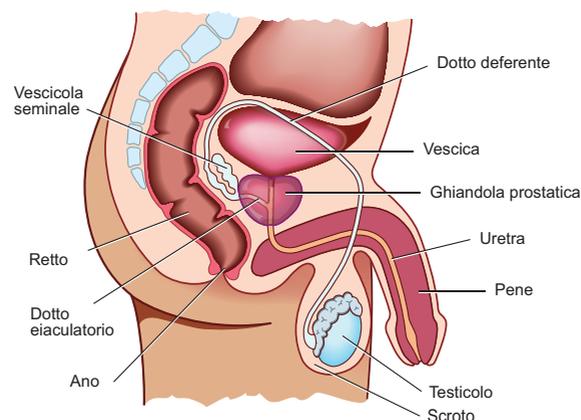
Che cos'è il tumore della prostata?

La prostata è una piccola ghiandola presente negli uomini, situata al di sotto della vescica e davanti al retto. Avvolge l'uretra, il condotto che porta dalla vescica al pene, attraverso il quale l'urina e lo sperma fuoriescono dal corpo. La ghiandola prostatica fa parte del sistema riproduttivo maschile (vedi diagramma).

La prostata produce una parte del fluido che costituisce il liquido seminale, arricchendo e proteggendo lo sperma. La prostata ha bisogno dell'ormone maschile testosterone per crescere e svilupparsi. Il testosterone è prodotto dai testicoli.

In un adulto, la ghiandola prostatica ha solitamente le dimensioni di una noce ed è normale che si ingrandisca con l'avanzare dell'età. A volte questo può causare problemi, come difficoltà nel passaggio dell'urina.

Il sistema riproduttivo maschile



Il tumore della prostata si verifica quando si sviluppano cellule anormali nella prostata. Queste cellule possono continuare a moltiplicarsi e potenzialmente diffondersi oltre la prostata. Se il tumore è confinato alla prostata è detto tumore della prostata **localizzato**. Se il tumore si estende ai tessuti circostanti vicini alla prostata o ai linfonodi pelvici, si parla di tumore della prostata **localmente avanzato**. A volte può diffondersi ad altre parti del corpo compresi altri organi, linfonodi (al di fuori della zona pelvica) e ossa. In questo caso è detto tumore della prostata **avanzato o metastatico**. Tuttavia, la maggior parte dei tumori della prostata cresce molto lentamente e circa il 95% degli uomini sopravvive almeno 5 anni dopo la diagnosi, in particolare se viene diagnosticato un tumore della prostata localizzato.

| | |
|---------------------------------------------------------|----|
| 1. Introduzione | 4 |
| 2. Il tuo ruolo nella sua esperienza del tumore | 5 |
| Prendere decisioni | 5 |
| Recarsi agli appuntamenti | 5 |
| Accesso alle informazioni sull'assistenza | 6 |
| Durante il trattamento | 6 |
| 3. Affrontare gli effetti collaterali | 7 |
| Effetti collaterali sessuali..... | 7 |
| Effetti collaterali urinari..... | 8 |
| Effetti collaterali intestinali | 8 |
| Sposatezza | 9 |
| Effetti collaterali della terapia ormonale | 9 |
| 4. Sesso e intimità | 11 |
| 5. I tuoi sentimenti | 13 |
| 6. Prenderti cura di te..... | 20 |
| 7. Dove ottenere maggiori informazioni e supporto | 22 |
| 8. Glossario | 23 |
| 9. Fonti..... | 24 |

Il tumore della prostata per partner e famiglie

1. Introduzione

Quando qualcuno riceve la diagnosi di tumore della prostata, anche partner, familiari e amici dovranno fare i conti con l'impatto della malattia nella propria vita.

Se sei un partner, un familiare o un amico di qualcuno con il tumore della prostata, puoi trovarti ad affrontare sentimenti come paura, ansia, rabbia, depressione e senso di perdita. Molti partner, famiglie e amici dicono di sentirsi come se fossero su delle montagne russe emotive. Potrebbero verificarsi dei cambiamenti nel tuo stile di vita e nelle tue relazioni. La tua vita potrebbe cambiare rapidamente e potrebbero esserci molte decisioni da prendere in merito al lavoro, alle finanze e ai nuovi ruoli e responsabilità.

Questo opuscolo ti aiuterà a capire cosa sta attraversando la persona cara che ha ricevuto la diagnosi. Ti aiuterà anche a gestire i cambiamenti che si verificano nella tua vita quando una persona cara affronta le sfide poste dal tumore della prostata.

2. Il tuo ruolo nella sua esperienza del tumore

Il tuo livello di coinvolgimento nelle cure della persona a te cara dipende dalle sue esigenze, dalla vostra relazione e da quanto sei in grado di fare. Ogni situazione è diversa.

Ecco alcune cose che puoi fare per offrirgli sostegno:

- parlare
- ascoltare
- aiutarlo a lavarsi, vestirsi e a prendersi cura del suo aspetto
- fare lavori domestici come lavare, stirare e passare l'aspirapolvere
- preparare pasti
- fornire trasporto
- coordinare gli appuntamenti
- fargli compagnia nelle sale d'attesa
- parlare con medici e altri operatori sanitari
- ritirare prescrizioni
- tenere aggiornati familiari e amici
- offrire supporto emotivo e spirituale
- sbrigare le pratiche burocratiche
- somministrare farmaci
- tenere traccia dei suoi sintomi e delle sue condizioni generali.

Prendere decisioni

Familiari e partner potrebbero voler avere un ruolo attivo nelle decisioni riguardanti le cure del proprio caro. Se sei il suo/la sua partner, le sue decisioni avranno un impatto anche su di te.

La persona affetta da tumore della prostata ha il diritto di stabilire chi può essere coinvolto nella sua esperienza oncologica, ma puoi supportarla nel processo decisionale reperendo quante più informazioni possibili sui diversi trattamenti a disposizione.

Recarsi agli appuntamenti

Un compito importante per te è quello di aiutare il tuo caro a essere organizzato. Puoi tenere traccia di tutte le informazioni di cui i diversi operatori sanitari hanno bisogno durante le visite (ad es. impegnative, lettere, radiografie, campioni di patologia). Utilizza un'agenda per ricordarle.

Prima dell'appuntamento, puoi aiutare la persona affetta da tumore della prostata a pensare e ad annotare le domande che vuole porre e i punti che vuole chiarire.

A causa del suo stato d'animo, potrebbe trovare difficile ricordare e comprendere le informazioni che gli vengono date. Può essere utile prendere appunti o richiedere informazioni scritte, da poter consultare in seguito.

Il tumore della prostata per partner e famiglie

Accesso alle informazioni sulla sua assistenza

A causa della riservatezza a cui è tenuto il personale medico nei confronti del paziente, la persona con il tumore della prostata ha il diritto di stabilire chi deve essere informato della sua condizione e fino a che punto. Non avrai accesso alle informazioni mediche riguardanti un'altra persona se questa non lo consente.

Se sei il suo/la sua partner, alcuni medici potrebbero volervi parlare insieme, mentre altri potrebbero preferire parlare solo con la persona affetta dal tumore. Tuttavia, spetta a quest'ultima decidere chi vuole avere con sé durante gli appuntamenti medici. Se vuole che tu sia presente, chiedigli di comunicarlo al suo team sanitario.

Se vi recate insieme a un appuntamento, può essere necessario assicurarsi che il medico si rivolga alla persona con il tumore della prostata, piuttosto che a te in quanto persona di supporto.

Durante il trattamento

Il paziente oncologico potrebbe avere difficoltà a svolgere tutte le consuete attività a causa del trattamento e degli effetti collaterali. In quanto partner, familiare o amico, maggiori responsabilità potrebbero gravare su di te.

Oltre a offrire supporto fisico ed emotivo, potrebbe magari essere necessario occuparti da solo/a delle incombenze domestiche.

Se durante il periodo di trattamento e di recupero lavori, potresti dover chiedere dei permessi per accompagnarlo ai trattamenti e agli appuntamenti. Può essere utile verificare se puoi assentarti dal lavoro per fornire assistenza e supporto. Se sei un lavoratore dipendente, i datori di lavoro hanno normalmente una politica chiara riguardo alle ferie e ai congedi. Se sei un lavoratore autonomo, cerca di organizzare il tuo lavoro in modo da poterlo conciliare con l'esigenza di fornire supporto e assistenza.

Potrebbero esserci altri problemi e cambiamenti nella quotidianità a causarti preoccupazione. Per ottenere consigli pratici e supporto da persone che vivono una situazione simile, può essere utile iscriverti a un gruppo di sostegno della PCFA.

Per individuare il gruppo di sostegno più vicino, visita www.pcfa.org.au/support/find-a-support-group

3. Affrontare gli effetti collaterali

Tutti i trattamenti per il tumore della prostata presentano effetti collaterali, e in quanto partner possono avere ripercussioni anche su di te.

Effetti collaterali sessuali

Difficoltà erettili

Dopo il trattamento del tumore della prostata, è probabile che il tuo partner avrà difficoltà a raggiungere e mantenere un'erezione. La durata di questo effetto collaterale dipenderà da una serie di fattori, ad esempio se i nervi erettili sono stati preservati durante un eventuale intervento chirurgico o se, in associazione alla radioterapia, è stata utilizzata la terapia ormonale (detta anche terapia di deprivazione androgenica, ADT). A volte le difficoltà erettili possono essere permanenti. È importante sapere che sono disponibili trattamenti, come farmaci in compresse o iniettabili, o impianti e dispositivi che aiutano a raggiungere l'erezione.

Consigli

- Se necessario, pensa ad altri modi in cui tu e il tuo partner potreste fare sesso senza penetrazione (ad esempio sesso orale, baci, masturbazione o masturbazione reciproca). Molti uomini possono comunque raggiungere l'orgasmo senza erezione.
- Parla con il tuo partner di ciò che trovi piacevole e chiedigli cosa lo renderebbe felice.
- Rivolgiti al team sanitario per essere indirizzato a un professionista (ad es. uno psicologo, un sessuologo) o a un servizio specializzato in questioni legate alla sessualità.

Cambiamento delle dimensioni del pene

Un possibile effetto collaterale della chirurgia è la riduzione della lunghezza del pene nella fase di erezione e/o quando è flaccido/morbido. Per alcuni uomini, questo può essere molto problematico. Finché il tuo partner non si abitua a questi cambiamenti, potrebbe essere necessario sostenerlo e rassicurarlo.

Uno psicologo o un terapeuta/consulente sessuale può suggerire strategie utili a gestire i sentimenti e la percezione dell'immagine corporea e dei cambiamenti nelle dimensioni del pene.

Cambiamenti durante l'orgasmo

Dopo l'intervento chirurgico e talvolta dopo la radioterapia, il tuo partner sperimenterà un orgasmo "secco", perché lo sperma non viene più prodotto. Ciò significa che non vi è alcuna eiaculazione di sperma durante l'orgasmo. Tuttavia, le sensazioni piacevoli dell'orgasmo possono ancora verificarsi.

Alcuni uomini sentono dolore o perdono urina (climaturia) durante l'orgasmo. Questo effetto collaterale spesso si risolve in poco tempo.

Il tumore della prostata per partner e famiglie

Consigli per la gestione della climacturia

- Svuotare la vescica prima del rapporto sessuale.
- Utilizzare il preservativo.
- Parlare con un infermiere specializzato nella gestione dell'incontinenza o con un fisioterapista, i quali possono suggerire delle tecniche per migliorare eventuali problemi.
- Rivolgersi a un professionista sanitario, come uno psicologo o un terapeuta/consulente sessuale, il quale può suggerire delle strategie per gestire i sentimenti legati agli eventuali cambiamenti dell'esperienza dell'orgasmo e ridurre l'impatto.

Infertilità

Molti trattamenti per il tumore della prostata causano infertilità. Prima di iniziare il trattamento, discutete le questioni legate alla fertilità con il team sanitario, in modo da poter prendere in considerazione opzioni come la banca del seme (la conservazione dello sperma presso una clinica). Potete anche chiedere di essere indirizzati a un consulente per la fertilità, che può aiutarvi a superare eventuali preoccupazioni e problemi e offrirvi consulenza sulle opzioni a disposizione prima dell'inizio del trattamento.

Per maggiori informazioni consulta *Comprendere i problemi sessuali a seguito del trattamento del tumore della prostata*, scaricabile da pcfa.org.au

Effetti collaterali urinari

La rimozione chirurgica della ghiandola prostatica può causare perdite di urina, ovvero incontinenza urinaria, perlomeno a breve termine. Il tuo partner potrebbe aver bisogno di usare temporaneamente degli assorbenti per l'incontinenza. Anche la radioterapia può causare problemi urinari.

Esercitare i muscoli del pavimento pelvico è il modo migliore per ridurre il rischio di problemi urinari. È importante iniziare a svolgere questi esercizi prima del trattamento e continuare a eseguirli regolarmente dopo il trattamento. Un fisioterapista specializzato in problemi di incontinenza può insegnare il modo corretto di svolgere gli esercizi per il pavimento pelvico. Incoraggia il tuo partner a chiedere al suo medico di farsi indirizzare a un fisioterapista specializzato in problemi di incontinenza. Ulteriori informazioni sugli esercizi per il pavimento pelvico e sull'incontinenza urinaria sono disponibili in *Comprendere la chirurgia per il tumore della prostata*, scaricabile all'indirizzo pcfa.org.au

Effetti collaterali intestinali

Durante, e talvolta dopo il trattamento, le radiazioni possono causare movimenti intestinali lenti o frequenti, in quanto l'intestino si trova vicino alla prostata. A volte si possono verificare delle perdite di sangue dal retto. Se si presentano problemi, incoraggia il tuo partner a chiedere consiglio al medico o al team sanitario.

Spossatezza

I livelli di energia di chi soffre di tumore della prostata possono diminuire a causa degli effetti del trattamento. Questo è un problema comune tra chi si sottopone alla radioterapia e alla chemioterapia. La spossatezza può anche essere causata dalle esigenze legate al trattamento (ad es. recarsi al centro di trattamento), dal dover fare alcune cose anche quando non ci si sente bene e dallo stress emotivo causato dalla convivenza con la malattia.

Consigli

- Aiutalo a svolgere delle attività leggere (ad es. passeggiate brevi e facili) o a fare esercizi a carico gravitazionale che possono aiutarlo a sentirsi meno stanco.
- Assicurati che si riposi a sufficienza facendo pause regolari durante la giornata.
- Assegna delle priorità alle attività, in modo che lui abbia bisogno di svolgere solo quelle davvero necessarie.
- Pianifica le attività in modo che lui non debba andare di fretta e possa svolgere le attività necessarie quando ha più energia.

Effetti collaterali della terapia ormonale

Immagine del proprio corpo

La terapia ormonale, chiamata anche terapia di deprivazione androgenica (ADT), può causare aumento di peso, perdita di massa muscolare e di forza, gonfiore mammario o assottigliamento osseo, e aumenta il rischio di malattie cardiache o diabete.

Puoi aiutare il tuo partner a seguire uno stile di vita sano, che ridurrà al minimo questi effetti collaterali.

Consigli

- Incoraggialo ad avere una corretta alimentazione. Assicurati che tutta la famiglia segua una dieta sana ed equilibrata.
- Incoraggialo a fare esercizio fisico. Potresti suggerire di camminare, fare jogging, salire le scale, sollevare pesi, ballare o giocare a tennis. Cerca di trovare cose che potete fare insieme.
- Parla con il team sanitario della sicurezza della casa, delle tecniche di sollevamento e di movimentazione utili a evitare danni alla schiena e di come aiutarlo in sicurezza.
- Richiedi al tuo medico una consulenza con un fisiologo accreditato dell'esercizio fisico.

Cambiamenti dell'umore

Affrontare tutte le sfide e le perdite che derivano dal tumore può influire sulla salute mentale del tuo partner. È stato anche dimostrato che, in alcuni casi, la terapia ormonale causa un aumento della depressione e dell'ansia.

Il tumore della prostata per partner e famiglie

Consigli

- Sostieni il tuo partner parlando di come si sente o incoraggiandolo a parlare con qualcuno di cui si fida.
- Ricorda che questi cambiamenti possono essere causati dai trattamenti.
- Incoraggialo a praticare esercizio fisico con regolarità (ad es. camminare, fare jogging, salire le scale, sollevare pesi, ballare e giocare a tennis).

Disturbi di concentrazione e di memoria

Durante la terapia ormonale, le variazioni del livello di testosterone possono influire sulla memoria e sulla concentrazione.

Consigli

- Aiutalo a tenere traccia delle date importanti con/per lui.
- Incoraggialo a utilizzare un calendario e a prendere appunti.
- Assicurati che dorma a sufficienza.

4. Sesso e intimità

Se la persona con il tumore della prostata è il tuo partner, è possibile che alcuni trattamenti influiscano sulla vostra vita sessuale. Lui potrebbe perdere interesse per il sesso, il modo in cui dà o riceve piacere potrebbe essere diverso, o potrebbe cambiare il modo in cui tu vedi te stesso/a o il tuo partner.

Se vi sentite entrambi esausti e preoccupati, è possibile che il sesso e l'intimità passino in secondo piano. È difficile sentirsi sexy quando si è giù di morale.

Potresti anche avvertire un minore senso di intimità con lui a causa del tumore della prostata. Alcune persone che si prendono cura del marito o del partner riferiscono di:

- sentirsi rifiutate
- sentirsi sole
- sentirsi in colpa di desiderare sesso/intimità
- sentirsi arrabbiate
- temere di ferire la persona cara
- non avere alcuna attrazione per la persona cara.

Stai evitando il sesso/l'intimità perché hai paura di parlarne?

Parlare apertamente di sessualità e intimità può essere imbarazzante e impegnativo, perché si tratta di argomenti delicati. Alcune persone non amano parlare con nessuno di quello che sta accadendo, oppure pensano di sapere cosa pensi il partner.

La comunicazione è fondamentale per coltivare l'intimità in una relazione. Parlare apertamente con il partner può migliorare il rapporto di coppia e l'esperienza sessuale. Un momento di disagio potrebbe non essere nulla in confronto ai benefici che derivano dall'intraprendere la conversazione.

Parlare apertamente può anche farvi sentire più vicini ed evitare frustrazioni e incomprensioni che possono rendere più difficile affrontare i cambiamenti.

Molti rapporti di coppia sopravvivono al tumore della prostata e le persone riferiscono che ora:

- si sentono più vicine alla persona amata
- sentono di avere una relazione più onesta e premurosa
- sentono di conoscere e comprendere veramente la persona amata.

Il tumore della prostata per partner e famiglie

Potresti voler riflettere su come tu e il tuo partner potete mantenere viva l'intimità. Ad esempio potreste:

- programmare serate con "appuntamento romantici" o altri momenti in cui potete stare da soli.
- parlare di altri modi per coltivare l'intimità se tu o lui vi sentite stanchi: imparate a scambiarsi massaggi o tenetevi per mano, abbracciatevi e baciatevi.
- sfogliare album fotografici, parlare della prima volta che vi siete incontrati e di ciò che vi piace fare
- accettare l'aiuto quando qualcuno si offre di darvi una mano con le attività quotidiane, in modo da poter avere più tempo per coltivare il vostro senso di "unione".

Ricorda, l'intimità significa più del semplice sesso e va ben oltre la camera da letto. Può essere necessario doversi impegnare per riscoprire il proprio sé sessuale e la connessione con il partner, ma l'intimità è una parte vitale del benessere.

Le principali questioni che riguardano la sessualità e l'intimità saranno ugualmente importanti sia per le persone eterosessuali che per quelle LGBTIQ+.

Se sei una persona LGBTIQ+, è importante sentire che, durante le tue discussioni con gli operatori sanitari, la tua sessualità è rispettata e tenuta in considerazione. Ulteriori informazioni sono disponibili in *Comprendere il tumore della prostata per persone LGBTIQ+*, scaricabile all'indirizzo pcfa.org.au

5. I tuoi sentimenti

Potresti provare una serie di emozioni. Partner e familiari riferiscono di provare sentimenti come la gioia, l'amore, la rabbia, l'essere apprezzati o non apprezzati, il sentirsi spaventati, frustrati, pieni di speranza, soli, tristi e colpevoli. Tutte queste emozioni sono normali.

In ogni caso, è probabile che altre persone nella tua posizione abbiano provato lo stesso tipo di sentimenti. Anche la persona con il tumore della prostata può provare sentimenti simili.

Rabbia, frustrazione, risentimento

Spesso partner e familiari si sentano arrabbiati, frustrati e risentiti per varie ragioni:

- il maggiore carico di responsabilità
- i familiari che non fanno la propria parte
- gli amici che non si mettono in contatto
- il partner, o la persona di cui si prendono cura, e la situazione
- il tumore, che interrompe i loro progetti per il futuro
- i cambiamenti nella vita quotidiana
- il non essere ascoltati dagli operatori sanitari
- il dover prestare assistenza.

La rabbia è spesso legata ad altre emozioni negative o esserne una reazione. Potresti anche sentirti triste, ferito/a, spaventato/a o deluso/a.

Le ricerche indicano che uomini e donne potrebbero esprimere la rabbia in modi diversi. Spesso, gli uomini trovano più facile esprimere la rabbia piuttosto che le emozioni che la generano, come il sentirsi tristi o feriti, deboli o vulnerabili. Per le donne, la rabbia può restare sepolta sotto la frustrazione o la tristezza.

Lasciare che la tua rabbia "esplosa" non fa altro che aumentare i livelli di tensione e di aggressività. Ma tenerla dentro può essere altrettanto grave ed è stato associato ad ansia e depressione.

Se la rabbia viene espressa in modo controllato, puoi iniziare a ragionare su ciò che la provoca. Fanne una lista. Se sai cosa ti fa arrabbiare, potresti essere in grado di evitare alcune situazioni o comportarti diversamente quando queste si presentano.

Il tumore della prostata per partner e famiglie

Gestire la rabbia

Cerca di accorgerti dei segni premonitori della rabbia che si manifestano a livello fisico (ad es. mascella tesa, battito cardiaco accelerato, sensazione di calore, tremore, sensazione di aver perso il controllo).

Prenditi una pausa. Esci dalla stanza e vai a fare una passeggiata.

Prova delle tecniche di rilassamento come la respirazione controllata.

Rivolgiti al tuo medico di base o a un counsellor per discutere come gestire i tuoi sentimenti.

Paura

Il tumore, e prendersi cura di qualcuno con il tumore della prostata, può fare paura. I partner e le famiglie riferiscono di aver avuto paura di:

- fare la cosa sbagliata
- essere lasciati soli con la persona di cui si prendono cura
- essere responsabili della somministrazione dei medicinali
- affrontare persone e situazioni nuove
- non sapere cosa fare
- affrontare il peggioramento delle condizioni di salute della persona di cui si prendono cura
- affrontare la possibilità che la persona di cui si prendono cura muoia
- far fronte all'incertezza del futuro.

Spesso, comprendere meglio il tumore della prostata aiuta le famiglie a sentire di avere un maggiore controllo della situazione, così da poter anche concentrarsi e dare priorità alle cose che possono controllare. Chiedi consiglio e assistenza al team sanitario.

Senso di colpa

Il senso di colpa è una delle emozioni più comuni che i partner e le famiglie riferiscono di provare. Alcune delle ragioni che potrebbero causare senso di colpa sono:

- sentire di non essere all'altezza di prendersi cura della persona cara
- sentirsi arrabbiati o risentiti
- desiderare una pausa dalle responsabilità di cura
- sentirsi bene e in salute mentre la persona di cui si prendono cura è malata
- fare i conti con i propri limiti materiali, fisici ed emotivi
- sentirsi in imbarazzo per la persona a cui tengono.

Quando ci si prende cura di una persona con il tumore della prostata, si potrebbero raggiungere i propri limiti a livello fisico, emotivo e materiale. A volte, la persona con il tumore della prostata può necessitare cure a domicilio. È importante non sentirsi in colpa se questo dovesse essere il caso.

Quando affronti i tuoi sentimenti, può essere utile ammettere i tuoi limiti, prendere atto delle incertezze che hai di fronte, riconoscere il carico che l'assistenza ti ha imposto e, se necessario, chiedere e accettare aiuto.

Professionisti e servizi come l'assistenza domiciliare, gli infermieri a domicilio e "Hospital in the Home" possono offrire supporto. L'assistenza di sollievo (respite care) è importante, in quanto consente ai partner e alle famiglie di preservare la loro salute, la forza emotiva e quella fisica mentre forniscono supporto e assistenza. Rivolgiti al tuo medico di base o al team sanitario per sapere quali servizi potrebbero essere a tua disposizione.

Non sentirti in colpa se la persona di cui ti stai prendendo cura richiede maggiore supporto; può essere dovuto al tumore o alla necessità di ulteriori trattamenti, non alla tua capacità di prenderti cura di lei.

Gestire il senso di colpa

Ammettilo e dillo ad alta voce ("Mi sento in colpa per...").

Cerca di capire quali sono le ragioni del senso di colpa.

Chiedi e accetta aiuto: parla con un amico fidato, un familiare, un membro del gruppo di sostegno per il tumore della prostata, uno psicologo, un counsellor o il tuo medico. Informati sul tipo di assistenza disponibile.

Non usare le parole "DOVREI" o "DEVO", perché possono farti sentire ancora più in colpa.

Il tumore della prostata per partner e famiglie

Solitudine

L'isolamento e la solitudine sono sentimenti frequentemente riferiti da partner e famiglie. Possono sorgere perché i familiari e gli amici potrebbero non farsi sentire abbastanza spesso. Alcune persone semplicemente non sanno come parlare di ciò che sta accadendo con te e con la persona affetta dal tumore della prostata. Potresti sentirti troppo occupato/a per socializzare o per ritagliarti degli spazi di tempo. Anche se disponi di molto aiuto, potresti comunque sentirti come se nessuno capisca davvero quello che stai attraversando.

Gestire la solitudine

Tieniti in contatto più regolarmente con la famiglia e gli amici. Puoi farlo di persona, attraverso telefonate o e-mail e tramite i social media.

Accetta l'aiuto degli altri.

Invita le persone a venire a trovarti.

Unisciti a un gruppo di sostegno per il tumore della prostata di PCFA, in modo da incontrare altre persone che sanno esattamente cosa stai vivendo. Per individuare il gruppo di sostegno di PCFA più vicino, visita pcfa.org.au/support/find-a-support-group

Stress

A volte, prendersi cura di qualcuno con il tumore della prostata può essere stressante. Durante l'esperienza del tumore, le tue esigenze e preoccupazioni potrebbero cambiare. Potresti provare molte emozioni diverse, che si sommano allo stress o che lo provocano.

Potresti dover modificare il tuo stile di vita o constatare che ti stai assumendo più responsabilità. Alcune famiglie possono sentirsi sopraffatte da questo ruolo. Alcuni giorni potresti sentire che le incombenze sono tali da non riuscire a fare tutto o che non hai fatto abbastanza.

Dalle ricerche è emerso che chi fornisce assistenza spesso sperimenta livelli di angoscia più elevati rispetto ai pazienti oncologici stessi. Ciò può derivare dalle alte aspettative che i partner e le famiglie si impongono.

Prendersi cura di qualcuno può richiedere molto dal punto fisico ed emotivo. È importante che ti prenda cura di te o potresti stancarti. La cura di sé è importante quanto prendersi cura della persona cara: ti aiuta ad assisterla.

Tra i sintomi dello stress vi sono difficoltà a dormire, mal di testa, problemi cardiaci e segni e sintomi emotivi come sensazione di stanchezza, malessere o ipersensibilità. Il persistere di livelli elevati di stress potrebbe portare le famiglie a sperimentare spossatezza ed esaurimento.

Gestione dello stress

Fai esercizio fisico regolare, anche se si tratta solo di una passeggiata intorno all'isolato. Puoi fare esercizio fisico con gli amici o iscriverti a una palestra.

Impara la meditazione e altre tecniche di rilassamento.

Fai qualcosa che trovi rilassante, come ascoltare musica o leggere un libro.

Parla con qualcuno, iscriviti a un gruppo di sostegno per il tumore della prostata, parla con uno psicologo o un assistente sociale.

Riposa e cerca di dormire a sufficienza.

Consuma pasti adeguati e nutrienti, e limita il consumo di alcolici e di altre droghe.

Prenditi una pausa.

Sii gentile con te stesso/a.

Parla con il team sanitario di come gestire lo stress.

Ansia

Tutti si sentono ansiosi di tanto in tanto, ma alcune persone potrebbero provare questi sentimenti più spesso. A volte può essere difficile sapere quando troppo è troppo.

Prendersi cura di qualcuno può essere difficile ed è possibile che ci si trovi ad affrontare numerosi eventi stressanti e tante preoccupazioni. L'ansia è comune tra le persone che si prendono cura di qualcuno. Alcune ricerche hanno scoperto che circa la metà di tutte le famiglie va incontro ad ansia.

I disturbi legati all'ansia possono essere trattati con dei farmaci e/o parlando con uno psicologo o un counsellor.

Tra i sintomi dell'ansia vi sono:

- evitare le situazioni
- battito del cuore accelerato
- senso di irrequietezza
- tremore o agitazione
- disturbi della concentrazione o del sonno.

Se ti senti davvero in ansia, o se l'ansia dura per molto tempo, parlane con un membro del team sanitario (ad esempio il medico di base, lo psicologo o il counsellor).

Il tumore della prostata per partner e famiglie

Depressione

La tristezza e il sentirsi giù sono emozioni normali, che di solito hanno una durata limitata e un impatto lieve sulla propria vita. La depressione è uno stato emotivo, fisico e mentale grave, che dura per un lungo periodo di tempo e di solito interferisce in misura significativa con la vita di una persona.

La depressione è una malattia grave e sono disponibili trattamenti che possono aiutare a farvi fronte. Parlane con il tuo medico di base o con un membro del team sanitario.

La depressione è comune tra le persone che si prendono cura di qualcuno e alcune ricerche hanno riscontrato che circa un quarto di tutte le famiglie ne soffre.

Tra le prime avvisaglie vi sono:

- sentirsi tristi o vuoti
- sentirsi irritabili o frustrati
- sentirsi impotenti e/o senza speranza
- avere problemi di concentrazione
- perdere fiducia in sé stessi
- sentirsi in colpa e/o senza valore
- sentirsi preoccupati, sempre o la maggior parte del tempo
- avere problemi a dormire
- perdere interesse per le cose che di solito si trovavano piacevoli
- notare un cambiamento nell'appetito
- avere più problemi di salute fisica, come dolori o affaticamento
- pensare di voler morire.

Gestire la depressione

Cerca di fare ogni giorno almeno una cosa che ti piace.

Dormi in maniera più regolare.

Non restare nel letto, alzati non appena ti svegli.

Cerca di gestire lo stress prima che diventi eccessivo.

Tieniti in contatto con gli amici, di persona o al telefono.

Fai esercizi di rilassamento.

Fai un po' di esercizio fisico.

Ne corso dell'esperienza del tumore, alcuni partner e famiglie hanno trovato utile tenere un diario. Questa pratica offre una serie di vantaggi:

- è un resoconto della tua esperienza, degli alti e dei bassi
- può aiutare a mettere le cose in prospettiva; ad esempio, leggere quello che hai scritto ieri può aiutarti a notare che oggi è una giornata migliore
- scrivere nel diario significa dedicarti del tempo
- può aiutarti a "distaccarti" da alcune delle preoccupazioni o frustrazioni che potresti provare. Vedere le cose scritte spesso aiuta le persone a prendere le distanze dai problemi o a vederli sotto una nuova luce
- può aiutarti a capire e riconoscere alcuni dei tuoi sentimenti.

Il tumore della prostata per partner e famiglie

6. Prenderti cura di te

Quando una persona cara affronta il tumore della prostata, si può attraversare un periodo molto angosciante. È importante che anche tu ti prenda cura di te stesso/a.

Chiedere e accettare aiuto

Alcuni partner e familiari riferiscono di trovare difficile chiedere aiuto perché non vogliono imporsi nelle vite degli altri già piene di impegni. A volte, i familiari possono pensare di essere gli unici a sapere come badare alla persona di cui si prendono cura. Altri riferiscono che, se non riescono a gestire tutto da soli, si sentono come se in qualche modo avessero fallito.

Tuttavia, chiedere e accettare aiuto è in realtà un segno di forza. Significa essere realistici e proattivi nella gestione della situazione.

Avere un'idea chiara di ciò che deve essere fatto e di quanto tempo ci vorrà per farlo, può aiutarti ad accettare più spesso le offerte di aiuto degli altri.

Sviluppare le capacità per affrontare la situazione

Pensa alle occasioni in cui hai dovuto affrontare una difficoltà o una sfida: Che cosa hai fatto? Quali strategie hai trovato utili? Che cosa ha funzionato bene? Che cosa non ha funzionato? Che cosa ti ha aiutato? Che cosa non ti ha aiutato? Chi fa parte della tua rete di supporto (partner, famiglia, amici e professionisti)? Che cosa hanno fatto che si è rivelato utile o meno?

Anche se queste situazioni difficili o impegnative non fossero correlate al tumore, potrebbe essere utile comprendere in che modo le hai affrontate con successo in passato.

Debriefing

Parla con persone di cui ti fidi, come la tua famiglia, un'altra persona che presta assistenza o amici intimi. Parlare delle proprie reazioni a una situazione può essere una "liberazione", che consente di non dover "tenere dentro" i propri sentimenti.

Parlare di come ti senti non è indice del fatto che non ce la fai ad affrontare il problema; piuttosto, ti può aiutare ad affrontare meglio la tua esperienza.

Ci sono gruppi di sostegno di PCFA dedicati al tumore della prostata, aperti alle famiglie. Per individuare il gruppo di sostegno più vicino, visita www.prostate.org.au. Per assistenza, consulenza, informazioni e servizi specifici per chi si prende cura di qualcuno, chiama il Carer Gateway al numero **1800 422 737**.

Prendersi delle pause

Gestire lo stress e prendersi una pausa dal prestare assistenza per fare qualcosa che piace è una parte importante del proprio ruolo di persona di supporto. Consente di ricaricare le energie, di mantenere un senso di chi si è come persona e di sentirsi meglio con sé stessi. Tutte queste cose saranno poi di beneficio per la persona di cui ci si prende cura, perché ci si sentirà più calmi, più in controllo della situazione e meno stressati.

Dovresti prenderti cura di te in modo olistico: a livello fisico, mentale, emotivo e sociale, ed esprimendo le tue esigenze e preoccupazioni.

Prendersi delle pause per rilassarsi non deve essere complicato, richiedere troppo tempo o essere costoso. Cerca di prenderti una pausa ogni giorno. Alcune cose che potresti voler provare:

- ascoltare la tua musica preferita
- leggere un libro o una rivista
- fare giardinaggio o una passeggiata
- sederti in uno dei tuoi posti preferiti con una tazza di tè/caffè
- cucinare, dedicarti a un hobby.

Ci possono essere momenti in cui hai bisogno di supporto o di una pausa per un periodo più lungo di tempo. Se necessario, rivolgiti al tuo medico di base o al team sanitario per organizzare servizi di assistenza di sollievo.

Prendersi cura della propria salute fisica

I partner e le famiglie spesso dimenticano o trascurano di tenere sotto controllo la propria salute e il proprio benessere e tendono a minimizzare le proprie esigenze di salute quando notano di non sentirsi bene. Puoi ammettere di non sentirti bene, senza dover confrontare i tuoi sintomi con lo stato di salute di un'altra persona. Si tratta puramente di descrivere come ti senti. Non "meglio di", non "peggio di".

Per prenderti cura della tua salute:

- assicurarti di dormire a sufficienza
- fai un po' di attività fisica ogni giorno
- adotta una dieta sana ed equilibrata
- riduci al minimo il consumo di alcolici
- sottoponiti a controlli sanitari regolari.

Il tumore della prostata per partner e famiglie

7. Dove ottenere ulteriori informazioni e supporto

Prostate Cancer Foundation of Australia (PCFA)
(02) 9438 7000/1800 22 00 99 (chiamata gratuita)
Email: enquiries@pcfa.org.au
www.prostate.org.au

Beyond Blue: l'Iniziativa nazionale per la depressione – fornisce informazioni e supporto per l'ansia e la depressione.
1300 22 46 36
www.beyondblue.org.au

Cancer Council Australia: supporto professionale telefonico e online, informazioni e servizio di segnalazione.
13 11 20
www.cancer.org.au

Carer Gateway: supporto per le persone che prestano assistenza ad altre persone.
1800 422 737
www.carergateway.gov.au

Dietitians Australia: per trovare un dietologo accreditato.
(02) 6189 1200
Email: info@dietitiansaustralia.org.au
www.dietitiansaustralia.org.au/find-an-apd

Lifeline Australia: supporto in caso di crisi personale e prevenzione del suicidio.
13 11 14 (servizio 24 ore su 24)
www.lifeline.org.au

8. Glossario

Terapia di deprivazione androgenica (ADT) – Trattamento con medicinali che riducono al minimo l'effetto del testosterone nel corpo. È anche nota come terapia ormonale.

Brachiterapia – Un tipo di trattamento radioterapico. Implica l'impianto di materiale radioattivo sigillato in aghi o semi, dentro o vicino al tumore.

Coordinatore infermieristico oncologico – Un infermiere specializzato che guida te e la tua famiglia attraverso i trattamenti per il tumore e cura i contatti con altri fornitori di assistenza.

Carer o persona che fornisce assistenza – Una persona che fornisce aiuto a qualcuno che sta affrontando una malattia o una disabilità come il tumore.

Chemioterapia – L'uso di medicinali per distruggere o rallentare la crescita delle cellule tumorali.

Infermiere specializzato nella gestione dell'incontinenza – Infermiere specializzato che aiuta a gestire eventuali problemi legati alla cura dell'incontinenza (problemi alla vescica e all'intestino) dopo il trattamento.

Terapia ormonale – Trattamento con farmaci che riducono al minimo l'effetto del testosterone nel corpo. È anche nota come terapia di deprivazione androgenica (ADT).

Fisioterapista – Professionista sanitario specializzato nel movimento e nelle funzioni motorie, che offre consulenza sulla ripresa delle normali attività fisiche.

Psicologo – Professionista sanitario che fornisce supporto emotivo, spirituale e sociale.

Radioterapia (terapia radiante) – L'uso di radiazioni, solitamente raggi X o raggi gamma, per distruggere le cellule tumorali o danneggiarle in modo che non possano crescere o moltiplicarsi.

Gruppo di sostegno – Un gruppo di persone che fornisce assistenza e interesse sul piano emotivo, aiuto pratico, informazioni, guida, pareri e convalida delle esperienze stressanti dell'individuo e di come le stia affrontando.

Cure di supporto – Forme di cura mirate a migliorare la qualità della vita delle persone malate di tumore sotto diversi punti di vista, tra cui quello fisico, sociale, emotivo, finanziario e spirituale.

Sopravvivenza – La salute e la vita di una persona oltre la diagnosi e la cura del tumore. Questioni riguardanti la sopravvivenza possono includere cure di controllo, effetti tardivi del trattamento, tumori secondari e fattori relativi alla qualità della vita.

Versioni stampabili di queste risorse possono anche essere scaricate dal nostro sito pcfa.org.au



Se desideri ulteriori informazioni, contatta **PCFA** al **1800 22 00 99** o invia un'e-mail a enquiries@pcfa.org.au



Prostate Cancer
Foundation
of Australia