dea su come vorrebbero fossero celebrate le esequie.

Il fatto di passare in rassegna la propria vita è probabilmente uno dei più utili, tanto per i pazienti che per altri a cui abbiamo fatto fare quest'esercizio, per chiarire i cambiamenti che vorrebbero apportare alla loro vita. Facciamo notare alle persone che dopo avere sperimentato il procedimento e avere capito cose importanti hanno adesso il tempo di mettere veramente in atto i cambiamenti desiderati, cosicché quando moriranno non proveranno il rammarico e il risentimento che forse hanno immaginato. Nel fantasticare sul tipo di persona che sarebbero se avessero l'occasione di vivere una nuova vita, hanno in effetti deciso in che cosa vorrebbero essere differenti, e li esortiamo a esplorare i modi per diventare quel genere di persona adesso, in questa vita.

Attraverso questa attività visualizzativa nutriamo la speranza che vediate che la via verso la salute è realmente un processo di rinascita. Esplorando voi stessi e il vostro modo di essere partecipi della salute, consentite alle vecchie convinzioni non costruttive di estinguersi, create nuovi atteggiamenti positivi e una nuova vita, permettendovi di diventare più simili alla persona che vorreste essere.

CAPITOLO XIX

Il sistema di sostegno familiare

Nel nostro Centro di cura a Fort Worth abbiamo istituito una severa linea di condotta, esigendo che tutti i pazienti, nell'accedere al nostro programma, vengano accompagnati dal coniuge, oppure, se non sono sposati, se sono vedovi o divorziati, li esortiamo a portare con sé il familiare più stretto. In qualche occasione abbiamo lavorato anche con figli e figlie o fratelli e sorelle dei pazienti. Vi sono due motivi importantissimi alla base di questa linea di condotta. Primo, quando ai pazienti viene chiesto di modificare il loro atteggiamento riguardo alla malattia o di adottare programmi di visualizzazione o di praticare un'attività fisica regolare, il sostegno del coniuge e dei familiari può determinare la misura in cui essi seguiranno queste direttive.

Secondo, e non meno significativo, coniuge e familiari hanno di frequente bisogno tanto quanto i pazienti di sostegno e istruzioni per far fronte ai loro sentimenti. Sicuramente nessuna esperienza vi farà sentire a volte confusi, inadeguati e carenti di compassione e comprensione come osservare una persona cara affrontare una malattia che minaccia la sua sopravvivenza. Eppure questa esperienza potrà anche arricchirvi e rendervi più umani in modi diversi da come accade, di solito, nella vita quotidiana. In certi giorni potrete provare un affetto e un'intimità rari, in altri rabbia e frustrazione inespressa.

Accettare i sentimenti del paziente e i propri

Se vi è un messaggio che vogliamo trasmettere in questo capitolo, è la necessità di accettare questo caleidoscopio di sentimenti. Questo sarà un periodo carico di emozioni per voi e per

la persona cara, e molti di questi sentimenti potranno sembrarvi "inaccettabili" o "inappropriati". Potrete sentirvi in collera, scoprirvi a desiderare che il paziente sia morto o immaginare di fuggire via da tutto questo. La lezione difficile da apprendere è non giudicare se stessi perché si hanno questi sentimenti. Invece, accettate il fatto che li state provando e cercate di sospendere il giudizio.

Nel caso di una malattia che mette in pericolo la vita come il cancro, non vi sono sentimenti "appropriati" o "inappropriati", "maturi" o "immaturi"; vi sono sentimenti e basta. Pertanto è futile dire a se stessi cosa si "dovrebbe" provare. L'intento è scoprire come si possa reagire nella maniera più benefica per se stessi e per la persona cara. E il primo passo è accettare i propri sentimenti e quelli del paziente e capire che queste emozioni sono necessarie e giuste quando si è alle prese con la possibilità della morte. Tutti si rendono conto della necessità di essere comprensivi, tolleranti e ricettivi nei confronti del paziente. Applicate a voi stessi il medesimo principio. Proprio come riuscite a capire la paura, il terrore e il dolore della persona cara, rendetevi conto della paura, del terrore e del dolore vostri, e siate comprensivi anche con voi stessi. Nessuno si confronta mai con la morte di una persona amata senza confrontarsi anche con la propria morte che verrà. Accettatevi e siate buoni con voi stessi.

Le persone variano notevolmente nel modo di affrontare le crisi, e il modo in cui affrontate una diagnosi di cancro nella vostra famiglia sarà probabilmente simile al modo in cui avete affrontato le crisi in passato. Questo capitolo ha lo scopo di offrire sostegno e alcune potenziali strategie di comportamento ai familiari dei malati di cancro, e non intende creare un'aspettativa irrealistica riguardo a come i familiari "debbano" comportarsi davanti alla diagnosi della persona cara né provocare sensi di colpa per come può essere stata gestita una precedente malattia in famiglia. È assai irrealistico aspettarsi di imparare modalità comportamentali del tutto nuove quando ci si trova di fronte a un grave sconvolgimento. Quanto segue ha lo scopo di incoraggiare i familiari ad accettare e a capire le difficoltà che si trovano ad affrontare, e di offrire loro alcuni strumenti che potranno trovare utili.

Stabilire una comunicazione aperta, efficace e confortante

Le persone a cui è stato diagnosticato il cancro o un'altra malattia che minaccia la loro vita attraversano grandi sbalzi di umore. Provano paura, collera, autocommiserazione, un senso di perdita di controllo sulla propria vita, e i loro alti e bassi emotivi di solito li spaventano. Da principio anche i familiari reagiranno con paura davanti all'ampiezza delle fluttuazioni emotive della persona cara, al punto che forse cercherete di evitare la comunicazione perché può essere dolorosa e causare disorientamento.

Ma anche se le emozioni sono dolorose, è importante durante le prime settimane dopo una diagnosi di cancro stabilire una base per una comunicazione sincera e aperta. Il paziente ha bisogno di avere il permesso (e l'incoraggiamento) di esprimere i propri sentimenti. Voi e tutti i familiari dovete essere preparati ad ascoltare, anche se qualcosa dentro di voi non lo vuole. Se al paziente viene negata l'occasione di parlare di ciò che più lo sconvolge (paura, dolore, morte) si sentirà isolato. Quando non si può parlare proprio di ciò che è più importante, ci si sente davvero soli. Una chiave per facilitare questo momento è incoraggiare un'espressione sincera dei sentimenti, ascoltare senza giudicare, e accettare i sentimenti provati da voi e dal paziente in quanto naturali. Allora cercate di interpretare il vero significato di una richiesta e di soddisfare il più possibile i bisogni del paziente senza per questo annullarvi né sacrificare altri componenti della famiglia. Non vi è dubbio che questo richieda una quantità insolita di pazienza, sensibilità e comprensione da parte dell'intera famiglia, ma sapere cosa aspettarsi e qualche consiglio su come farvi fronte possono essere utili per far superare a tutti voi questa esperienza.

Incoraggiare l'espressione dei sentimenti

Dopo avere udito la diagnosi di cancro, i pazienti possono piangere parecchio. Piangono la possibilità della loro morte e la perdita della sensazione di poter vivere per sempre. Piangono la perdita della salute e della loro immagine di sé come persone vitali e potenti. Il lutto per queste perdite è una reazione normale, e sta ai familiari cercare di accettarlo. Trattenere i sentimenti e mantenere la compostezza di fronte alla morte non sono

segni di coraggio. Coraggio è essere la persona che si è, anche quando gli altri vorrebbero imporre criteri esterni su come ci si "dovrebbe" comportare.

La cosa più importante che la famiglia possa offrire è la disponibilità a vivere questa esperienza insieme con la persona cara. A meno che il paziente non chieda di starsene da solo, rimanetegli accanto; fornitegli molto contatto fisico, abbracci e intimità. Condividete i sentimenti senza pensare di doverli modificare.

I cosiddetti sentimenti inappropriati cambieranno col tempo, con il mutare del vostro modo di intendere o della vostra percezione, ma cambieranno molto più rapidamente consentendo a voi stessi e al paziente di farne esperienza piuttosto che negandoli. Negare i sentimenti elimina la potenzialità di apprendimento che essi offrono, poiché i sentimenti forniscono una base esperienziale da cui può svilupparsi una nuova comprensione.

Per di più, per continuare a provare un sentimento che potreste considerare inappropriato, non c'è niente di meglio che cercare di negarlo. Quando la mente conscia nega un sentimento, questo diventa sotterraneo e continua a influenzare il vostro comportamento in modi inconsci su cui avete scarso controllo, e ci restate agganciati. Se invece i sentimenti vengono accettati, è molto più probabile che cambino e vengano eliminati.

Qualunque sentimento proviate voi e i vostri familiari va bene. Qualunque sentimento provi il paziente va bene. Se vi accorgete che state cercando di modificare i sentimenti degli altri, fermatevi. Questo causerebbe dolore e bloccherebbe la comunicazione. Niente può rovinare un rapporto più di quando le persone sentono di non poter essere se stesse.

Ascoltare e rispondere rimanendo se stessi

Quando la persona cara è sconvolta dal punto di vista emotivo, forse voi vorreste disperatamente fare qualcosa, qualunque cosa, per aiutarla. Quando ciò avviene, il miglior modo di agire è domandare al paziente: «Posso fare qualcosa per te?». Quindi ascoltare attentamente. Questo è un periodo con un grande potenziale di incomprensione, per cui cercate di percepire il vero significato della sua richiesta.

Se il paziente prova autocommiserazione, può dire qualcosa

come: «Oh, lasciami solo; tutto quello poteva succedermi mi è già successo!». Poiché questo è un messaggio che causa disorientamento, potreste riformulare ciò che pensate di aver capito («Vuoi che ti lasci solo?» oppure «Non ho capito se vuoi che resti qui o che me ne vada») per essere certi di aver colto esattamente il messaggio e anche per far sì che il malato sappia come voi avete inteso la richiesta.

Altre volte riceverete delle richieste che non sarà possibile soddisfare oppure potreste subire un'esplosione di sentimenti repressi. In risposta alla vostra domanda: «Posso fare qualcosa per te?» potreste sentirvi dire qualcosa come: «Sì, puoi prenderti questa dannata malattia così io posso avere una vita normale come te!». Una risposta del genere vi fa sentire offesi e in collera. Voi ritenete di avere compiuto un gesto di affetto e comprensione, per poi sentirvi rispondere male. La vostra tendenza può essere di replicare con rabbia oppure di ritirarvi.

Ritirarsi è la reazione più distruttiva in assoluto. Se trattenete il vostro senso di offesa e dolore, quasi inevitabilmente comincerete a ritirarvi emotivamente dal rapporto con quella persona, il che produrrà ancora maggiore offesa e dolore. Perfino una risposta forzata, che tenga aperta la comunicazione, sarà migliore per tutti a lungo andare. Per esempio, provate la risposta seguente: «Mi rendo conto che tu provi molta frustrazione e rabbia, emozioni che non sono ancora in grado di anticipare. Ma io mi sento offeso quando le esprimi così». Questa risposta comunica l'accettazione dei sentimenti della persona cara nonché sincerità riguardo ai vostri. È importante che facciate del vostro meglio per rimanere voi stessi. Se offrite il vostro aiuto e ricevete richieste irragionevoli, allora dovrete comunicare i vostri limiti: «Voglio esserti d'aiuto, ma non posso fare quello che chiedi. Non c'è nient'altro che io possa fare per aiutarti?». Questo mantiene aperta la comunicazione e indica che il vostro affetto e la vostra sollecitudine non sono venuti meno, ma definisce anche i limiti di ciò che voi siete capaci e disposti a fare.

Un altro problema che può nascere è una richiesta che comporterebbe di sacrificare le necessità di altri familiari. Anche questo problema può spesso essere risolto mediante un'attenta comunicazione, finché entrambe le parti non hanno ben chiare le implicazioni della richiesta. Prendiamo come esempio la con-

versazione che segue, in cui un figlio adulto sta facendo visita al padre in ospedale a cinquecento chilometri da casa.

Figlio: Papà, posso fare qualcosa per te?
Padre: Sì, se tu venissi a trovarmi più spesso mi sarebbe di grande aiuto. Mi sento molto meglio quando sei qui.

Il figlio potrebbe desiderare di soddisfare questa richiesta, rendendosi conto nel contempo anche della fatica del lungo viaggio e della tensione che le sue frequenti assenze causerebbero tra i suoi familiari. Inoltre, in quasi ogni rapporto genitori-figli, dei sentimenti irrisolti di colpa o di offesa complicano una chiara soluzione della questione. Il passo successivo in questo caso è che il figlio comunichi al padre il suo dilemma.

Figlio: Papà, mi fa piacere che la mia presenza ti sia gradita e sono contento che tu ti senta meglio quando sono qui. Vorrei sapere ogni quanto tempo vorresti vedermi. Io voglio venire a trovarti, ma questo crea qualche difficoltà alla mia famiglia, e io cercherei di bilanciare le due cose.
Padre: Oh, non voglio causarti troppi fastidi. Tu vivi la tua vita e scordati di me. Io sono vecchio e comunque probabilmente non vivrò a lungo.

A questo punto sarebbe facile per il figlio allontanarsi dalla questione centrale e cercare di rassicurare il padre che è davvero amato oppure arrabbiarsi per il suo tentativo evidente di manipolarlo e farlo sentire in colpa. Lasciandosi coinvolgere nell'uno o nell'altro stato d'animo si impedirebbe di risolvere il dilemma fondamentale. Il figlio deve insistere nella domanda essenziale.

Figlio (con gentilezza): Papà, tu mi hai chiesto di venire a trovarti, e io voglio farlo davvero. Ma mi sarebbe molto utile se mi dicessi ogni quanto tempo vorresti vedermi.
Padre: Oh, be', tutte le volte che puoi. Tu lo sai quando puoi venire.

La conversazione potrebbe finire qui, e nessuno dei due si sentirebbe soddisfatto. In realtà è importante che il figlio ritorni alla questione centrale.

Figlio (con fermezza ma con gentilezza): Papà, ogni quanto tempo vuoi che venga a trovarti? È importante per me saperlo. Mi costa una certa fatica venire fin qui a trovarti, così voglio essere sicuro se mi prendo un impegno. Mi sarebbe davvero utile se mi dicessi ogni quanto tempo vuoi che venga a trovarti.
Padre: Be', vorrei vederti ogni volta che ne hai la possibilità. Vorrei vederti ogni fine settimana. Lo so che hai tanto da fare, o forse anche una volta al mese... Non so... Penso che se venissi a trovarmi una volta al mese sarebbe meglio che niente.
Figlio: È un viaggio lungo, non credo di farcela ogni fine settimana. Ma vorrei vederti più di una volta al mese. Perché non facciamo ogni due settimane? Mi sembra ragionevole fintanto che stai così male. Ora ci vedremo di nuovo fra un mese, e mi aspetto che tu stia molto meglio allora. Ma dal mese successivo sarò qui ogni due settimane.
Padre: Be', va bene. Non voglio esserti di peso. Non mi piace star male e doverti disturbare.

Di nuovo, la conversazione potrebbe finire qui, anche se lascerebbe ancora le cose non completamente risolte. Ma è chiaro adesso che parte dell'atteggiamento lamentoso e di autocommiserazione del padre deriva dalla difficoltà di accettare la propria debolezza e cattiva salute. Comunque continua ad aver bisogno di rassicurazione sul fatto di essere amato. La risposta migliore per il figlio potrebbe essere la seguente:

Figlio: Papà, so quanto dev'essere duro star male così, ma voglio solo dirti che ti voglio bene e voglio starti vicino. È molto importante per me e la mia famiglia starti vicino durante questa malattia. Magari è un po' scomodo, ma è a questo che servono le famiglie. Mi preme dirti che ti voglio bene e che voglio che tu guarisca.

La conversazione si conclude con la soddisfazione di entrambi, senza strascichi di sensi di colpa o incomprensioni.

Una comunicazione aperta e che sostenga il malato richiede sensibilità verso ciò che si dice e si ascolta. I suggerimenti che seguono possono esservi utili per aiutare la persona cara.

Per quanto potete, cercate di evitare espressioni che neghino o respingano i sentimenti del paziente, come «non fare lo stupido, non stai per morire» oppure «devi smetterla di pensare

così» oppure «devi smetterla di commiserarti». Ricordate che non bisogna fare niente riguardo ai sentimenti del paziente se non starli a sentire. Non dovete capirli né modificarli. Se cercate di modificarli, farete soltanto star peggio la persona cara perché comunicherete l'idea che i suoi attuali sentimenti siano inaccettabili.

Non sta a voi trovare soluzioni ai suoi problemi per "salvarlo" dalla depressione. Lasciate semplicemente che esprima ciò che vuole. Non dovete fornire una terapia, poiché i vostri sforzi probabilmente comunicherebbero una mancanza di accettazione e il messaggio che i suoi sentimenti dovrebbero essere diversi da quelli che sono. Quanto di meglio possiate offrire è accettazione e riconoscimento di ciò che prova la persona cara. Se potete, riassumete brevemente la vostra interpretazione dei suoi sentimenti, come "ti senti sconvolto per il modo in cui questa cosa è capitata" oppure "sembra proprio ingiusto". Perfino annuire o dire "capisco" può essere meglio che dire cose che possano implicare una non accettazione.

Domandatevi se dedicate più tempo a parlare che ad ascoltare o se vi mettete a finire le frasi del paziente. In entrambi i casi chiedetevi se non siano le vostre stesse ansie a parlare, e se non sia più utile lasciare che sia il paziente a condurre la conversazione. Se parlate di meno, potreste trovarvi di fronte a lunghi periodi di silenzio. Durante questi periodi si compie necessariamente una grande introspezione, per cui è del tutto naturale che a volte sia voi sia il paziente vi troviate immersi nei pensieri; questo non significa un rifiuto reciproco. Il silenzio può anche servire a incoraggiare una persona normalmente introversa a condividere sentimenti a lungo repressi.

Se non siete abituati a lunghi periodi di silenzio nella vostra conversazione (quasi tutti noi ci sentiamo obbligati a colmare eventuali pause nella conversazione), potreste trovare che provocano ansia. Cercate di abituarvi ai silenzi. Due persone a loro agio con tali pause possono giungere ad apprezzare ancor più la loro conversazione perché non sentono di dover parlare se non quando hanno davvero qualcosa da dire. Un modo per gestire la propria ansia è parlarne: dite come vi sentite riguardo al silenzio, quindi ascoltate attentamente la risposta dell'altra persona.

Rendetevi conto che ciò che provate voi può essere alquanto

diverso da ciò che prova la persona cara. Voi potreste cercare di far fronte all'esigenza pragmatica di non sconvolgere la vita quotidiana, mentre il malato può essere assorto nel timore della morte e nel riesame del significato della sua vita. A un certo punto potrete pensare di avere cominciato a capire i sentimenti dell'altro, per scoprire subito dopo che il suo stato d'animo è cambiato radicalmente e vi è di nuovo incomprensibile. Tutto ciò è giustificato: avete esperienze molto diverse e naturalmente reagite in modo diverso.

In molte famiglie è diventato praticamente una prova di affetto e fedeltà il fatto che tutti abbiano le stesse reazioni alle medesime esperienze. Le mogli tendono ad avvertire un allontanamento da parte dei mariti, o i figli possono essere visti come ribelli, se hanno reazioni notevolmente diverse di fronte a un'esperienza. L'esigenza che tutti abbiano gli stessi sentimenti "accettabili" è un impoverimento dei rapporti in ogni istante, ma crea una barriera pressoché insormontabile alla comunicazione durante questo periodo di grandi sbalzi emotivi. Cercate di accettare le differenze.

Sostenere il malato nell'assumersi le sue responsabilità e nell'essere partecipe

Ogni famiglia di un malato di cancro sente tanto il desiderio quanto la responsabilità di dare il più possibile sostegno e assistenza. Allo stesso tempo è essenziale che i familiari badino alle proprie necessità lasciando al malato la responsabilità della sua stessa salute. Come ormai sapete bene, il nostro trattamento si basa sulla premessa che ogni paziente possa essere attivamente partecipe del proprio ristabilimento, perciò è essenziale che sia trattato da persona responsabile, non da bambino o vittima irresponsabile.

Dare sostegno senza "viziare" il malato

Fino a che punto dare sostegno a una persona cara che ha un cancro? Il metodo migliore è dare sostegno senza "viziare". La risposta viziante è propria di un genitore che parla a un bambino irresponsabile: il genitore non crede che il bambino sia in grado di prendere una decisione e può perfino fuorviarlo. Ecco un esempio dell'uso di questo approccio nel rapporto con un malato di cancro.

Malato: Ho paura di quella cura. Non la voglio. Non credo che mi faccia bene.
Risposta di chi lo "vizia": Su, lo sai che devi farla. Non ti farà male. E adatta al tuo caso. Non voglio sentire altre discussioni.

Il trattamento può benissimo essere doloroso, per cui una risposta del genere fuorvia e sminuisce il malato. Comunica che noi non crediamo che possa affrontare la vita così com'è.

Quando il malato, il coniuge o un altro familiare hanno paura, è importante che comunichino da adulto ad adulto, riconoscendo realisticamente e apertamente i rischi potenziali e il dolore che ci si può aspettare. Una risposta appropriata ai timori del paziente di prima, allora, potrebbe essere la seguente.

- *Risposta di sostegno*: Capisco il tuo timore. Anche a me fa un po' paura quella cura. E non capisco bene tutte le sue conseguenze. Ma siamo in ballo tutti e due, e io ti starò accanto e ti aiuterò il più possibile. Penso sia importante che tu la faccia e che tu ti aspetti quell'effetto che tutti noi speriamo che abbia.

Un atteggiamento di sostegno piuttosto che i "vizi" è altrettanto importante con i bambini affetti da cancro. Solo perché il bambino sta male non vuol dire che voglia o debba essere trattato come un neonato. Inoltre i bambini sono spesso in grado di far fronte ai propri sentimenti più efficacemente degli adulti, perché i loro sentimenti sono più palesi, ed è meno probabile che si giudichino per ciò che provano. Non "viziandoli", comunicate il riconoscimento delle loro risorse. Così, se un bambino è spaventato di fronte a una cura, la comunicazione può essere come segue.

Risposta di sostegno: Sì, può farti male e fa paura. Ma è il genere di cura di cui hai bisogno per guarire, e io starò con te tutto il tempo.

Quest'ultimo messaggio, "starò con te", è essenziale. Tutte le belle parole e frasi servono meno dello stare accanto alla persona cara, di qualsiasi età.

Sostenere sì, "salvare" no

Un problema collegato al "viziare" il malato di cancro è dare sostegno senza diventare il "salvatore". Il cosiddetto ruolo salvifico, che si adotta inconsciamente, è basato sulle teorie del dottor Eric Berne, il padre dell'analisi transazionale, ulteriormente sviluppate dal dottor Claude Steiner nei suoi libri *Games Alcoholics Play* ["I giochi degli alcolizzati"] e *Scripts People Live* ["Sceneggiature vissute"]. È un ruolo che rischiamo di assumere quando trattiamo con persone deboli, indifese, impotenti o incapaci di farsi carico della propria vita. Il "salvataggio" può dare l'idea che si stia aiutando qualcuno, quando in realtà si rafforzano la sua debolezza e il suo senso di impotenza.

I familiari dei malati di cancro scivolano facilmente nella trappola del salvatore con la persona cara, perché questa spesso assume l'atteggiamento di vittima, lasciando intendere: «Sono indifeso e disperato, cercate di aiutarmi». L'atteggiamento del salvatore è: «Tu sei indifeso e disperato; ma io cercherò di aiutarti». Altre volte il salvatore può svolgere il ruolo di persecutore, lasciando intendere: «Tu sei indifeso e disperato, ed è colpa tua».

Steiner ha chiamato queste interazioni "il gioco del salvataggio". In questo gioco i partecipanti possono continuare a scambiarsi i ruoli quasi all'infinito: chiunque sappia svolgere uno dei ruoli sa anche svolgere gli altri. Il problema è che, al pari di molti giochi psicologici, questo è distruttivo. Esige un prezzo molto alto da parte della vittima, privandola del potere di risolvere i propri problemi e mantenendola in una posizione passiva.

Dal nostro punto di vista, niente potrebbe essere più distruttivo nei confronti del bisogno del paziente di farsi carico della propria salute. L'interazione può cominciare con la vittima che si lamenta di dolori, mancanza di energia e incapacità di svolgere attività normali. Il salvatore probabilmente cercherà di essere di aiuto, facendo delle cose per la vittima, evitandole di prendersi cura di sé. Il salvatore potrà portare alla vittima da mangiare e da bere, anche se il malato è perfettamente in grado di cavarsela da solo. Oppure potrà offrire un flusso costante di consigli (solitamente respinti) e potrà eseguire compiti spiacevoli senza che gli sia richiesto.

Il salvatore può apparire affettuoso e premuroso, ma in realtà contribuisce a rendere inabile il malato sia dal punto di vista fisico che da quello psicologico. Prima o poi questo finirà per arrabbiarsi e risentirsi per essere stato manipolato. Inoltre il sal-

vatore, che si è negato le proprie necessità per badare a quelle del paziente, può cominciare a sviluppare nei suoi confronti una forma di ostilità, per poi sentirsi in colpa per essersi arrabbiato. Chiaramente nessuno trae beneficio da queste interazioni.

Esse hanno l'effetto di isolare il malato. Quando chi si trova in una posizione di potere cerca di proteggere il malato (e altri familiari) dal dover affrontare argomenti dolorosi (in particolare la morte), il risultato è un'interruzione dei canali di comunicazione del paziente proprio in merito agli argomenti più importanti per lui (e per la famiglia). Per di più, questa tattica inibisce le capacità dei familiari di esprimere i propri sentimenti.

È pure dannoso cercare di proteggere il malato da altri problemi familiari, come le difficoltà scolastiche di un figlio. L'atteggiamento secondo cui il malato "ha già abbastanza problemi" lo isola dalla famiglia proprio nel momento in cui è particolarmente importante per lui sentirsi impegnato e coinvolto nella vita. L'intimità deriva dalla condivisione dei sentimenti: nel momento in cui i sentimenti vengono trattenuti, l'intimità va perduta.

A volte è il malato stesso che assume il ruolo del "salvatore", il più delle volte "proteggendo" i familiari con l'evitare di esprimere le proprie paure e ansie. Così facendo, egli rimane sempre più isolato dalla famiglia. Invece di proteggerla in realtà la esclude, e comunica una mancanza di fiducia nelle persone care. Quando le persone vengono "salvate" rispetto a ciò che sentono, non hanno occasione di esperire il loro sentire e di risolverlo; di conseguenza i familiari potranno continuare ad avere sentimenti irrisolti anche molto tempo dopo che il malato si è ristabilito o è morto.

Proprio come la famiglia deve evitare di cercare di salvare il malato dalle gioie e dai dolori della vita familiare quotidiana, il malato deve evitare di salvare la sua famiglia dai sentimenti dolorosi. A lungo andare, la salute psicologica di tutti migliora se i sentimenti vengono affrontati apertamente e risolti.

Aiutare sì, salvare no

È facile vedere come possa cominciare il gioco del "salvataggio" fra un malato di cancro e il coniuge. Tutto il nostro condizionamento culturale dice che il modo in cui le persone amorevoli dovrebbero reagire alla malattia è assumere il comando al posto dei malati, fare tutto al posto loro, aiutarli al punto che essi non debbano fare niente. Questo non riconosce ai malati alcuna responsabilità verso il proprio benessere. La chiave, invece, è essere di aiuto senza soffocare; tuttavia la linea di demarcazione è talvolta sottile. L'elemento cruciale nell'essere di aiuto è che sia qualcosa che *volete* fare perché vi fa sentir bene, e non perché vi aspettate qualcosa dalla persona aiutata. Ogni volta che vi scoprite pieni di risentimento o in collera, potete star certi che avete agito con l'aspettativa di come l'altro avrebbe dovuto reagire. E l'abitudine può essere profondamente radicata. Per romperla bisogna prestare grande attenzione ai propri sentimenti.

Steiner suggerisce altri tre indizi che aiutano a individuare il comportamento salvifico. State "salvando" l'altro se:

1. fate per qualcun altro qualcosa che non volete fare, senza comunicare che non vi piace farlo;
2. vi mettete ad aiutare un'altra persona e poi scoprite che vi ha addossato la maggior parte del lavoro;
3. non fate sapere costantemente agli altri quello che voi volete; naturalmente, farglielo sapere non significa che *otterrete* sempre ciò che volete, ma se non esprimete le vostre necessità impedite agli altri di rispondere ad esse.

Se vi trovate a "salvare" l'altro anziché aiutarlo, ricordate che la vita del malato può dipendere dall'uso che fa delle proprie risorse.

Ricompensare la salute, non la malattia

Per quanto sia essenziale che i pazienti affermino il controllo sulla propria vita per riacquistare la salute, non è insolito che coniugi e amici ricompensino inconsciamente la malattia. Le famiglie spesso forniscono tanto più affetto, sostegno e assistenza quanto più i malati sono deboli e indifesi, per poi cominciare a eliminare queste ricompense non appena questi riacquistano la salute.

È indispensabile che coniugi, familiari e amici incoraggino i malati a fare ciò che possono da soli e che forniscano amore, sostegno e affetto per premiare l'indipendenza, non la debolezza.

Se tutte le ricompense derivano dall'essere deboli, i pazienti hanno interesse a restare ammalati e un minore incentivo a guarire.

Il ricompensare la malattia anziché la salute accade con maggiore probabilità quando i familiari subordinano costantemente le proprie necessità a quelle del malato. Un'atmosfera in cui sono importanti le necessità di tutti (non soltanto quelle del malato) incoraggia quest'ultimo a usare le proprie risorse per dirigersi verso la salute.

I suggerimenti seguenti vi aiuteranno a "ricompensare" la salute:

1. *Incoraggiate gli sforzi del malato a prendersi cura di sé.* Molti familiari si intromettono e assumono il comando al posto suo, negandogli praticamente l'occasione di prendersi cura di sé. Di solito tutto ciò è accompagnato da commenti come: «Stai male, non dovresti essere in piedi e in giro così. Lascia che ci pensi io». Questo semplicemente rinforza la malattia. Al malato deve essere consentito di fare le cose da solo, e i familiari devono sottolineare così la forza della persona cara: «Sei straordinario a prenderti così bene cura di te» oppure: «Ci piace davvero quando partecipi con noi alle attività familiari».
2. *Sottolineate con i commenti i momenti in cui il malato sembra star meglio.* A volte si è tanto focalizzati sulla malattia che non si sottolinea quando il paziente rivela segni di miglioramento. Accertatevi di notare i segni di miglioramento e fate sapere alla persona cara quanto vi faccia piacere.
3. *Passate del tempo con il malato in attività non legate alla malattia.* A volte può sembrare (fra visite mediche, cure, procurare medicine, far fronte alle limitazioni fisiche) che vi siano solamente attività legate alla malattia. Ma per porre l'accento sulla vita e sulla salute è importante trovare il tempo di fare assieme cose piacevoli. Avere il cancro non implica smettere di divertirsi. Al contrario: più la vita è divertente, maggiore è l'impegno del malato di cancro a rimanere in vita.
4. *Continuate a passare del tempo con il malato quando sta bene.* Come già detto, molte famiglie offrono sostegno e attenzione ai loro cari fintanto che stanno male, ma poi li ignorano quando cominciano a guarire. Poiché a tutti noi piace ricevere attenzioni, questo significa che noi riceviamo la ricompensa dell'attenzione mentre siamo ammalati, per poi perderla quando stiamo bene. Allora badate di offrire attenzione e sostegno continuativamente durante il ristabilimento.

Per accertarsi che stia ricompensando la salute e per evitare l'atteggiamento del salvatore, ogni familiare presti attenzione ai propri bisogni emotivi. Non vi è dubbio che sia difficile, e certamente va contro il ruolo "altruistico" che la società incoraggia in risposta alla malattia. Ma se rinunciate alle vostre necessità per soddisfare quelle degli altri, in ultima analisi questo genera risentimento e rabbia. Potreste non rendervi conto, o non voler ammettere, di provare tali sentimenti; in effetti, spesso un genitore rimprovererà duramente i figli se si lamentano di dover modificare la loro vita a causa della malattia dell'altro genitore, ma parte della durezza del rimprovero nasce dal reprimere i propri sentimenti di frustrazione e risentimento.

Molte famiglie mettono al primo posto le necessità del malato perché si aspettano, forse inconsciamente, che muoia. Questa aspettativa risuona in commenti quali: «Questi possono essere i miei ultimi mesi con lei, per cui voglio essere sicuro che tutto sia perfetto». Questo atteggiamento ha due conseguenze gravi: risentimento e comunicazione dell'aspettativa negativa. Come abbiamo detto, la famiglia prima o poi comincia a risentirsi dell'abnegazione non necessaria, e il malato si risente della richiesta implicita di gratitudine per l'abnegazione della famiglia. La capacità dei familiari di mantenere interessi più o meno normali senza "viziare" il malato ridurrà il risentimento da ogni parte. Per di più, l'abnegazione dei familiari comunica la convinzione che il malato morirà. Anche rinviare le discussioni o i progetti a lungo termine o evitare i riferimenti a una malattia grave o alla morte di un conoscente comunicano l'aspettativa della morte: ciò che viene evitato è di solito ciò che si teme, per cui per omissione i familiari esprimono le loro aspettative. E per via del ruolo che le aspettative possono svolgere nell'esito del cancro o di altre malattie, le aspettative negative dei familiari minano severamente la capacità del malato di conservare la speranza.

Pertanto è essenziale trattarlo come se vi aspettaste che viva. Non è necessario che i familiari credano che si ristabilirà; basta che credano che *possa* ristabilirsi.

Fra le altre convinzioni che i familiari possono comunicargli, apertamente o implicitamente, vi è la loro valutazione della cura e della competenza del personale medico. Di nuovo, poiché la convinzione positiva del malato sull'efficacia della cura e la sua fiducia nel medico svolgono un ruolo importante nel ristabilimento, potrà esservi necessario riesaminare le vostre aspettative e cercare di modificare le vostre convinzioni in modo che gli siano di sostegno. Voi fate parte del "sistema di sostegno" del malato, per cui è importante che sosteniate la salute e il ristabilimento. L'ideale è che la famiglia abbia una convinzione positiva sia sul fatto che il malato possa guarire, sia sul fatto che la cura sia un alleato forte e potente. Ci rendiamo conto che questo significa domandare molto quando la famiglia, al pari del malato, ha ricevuto tutta la programmazione imposta dalla società secondo cui cancro è uguale a morte, ma le vostre convinzioni hanno un'importanza enorme.

Soddisfare le esigenze della malattia prolungata

I suggerimenti che abbiamo fornito (stabilire una comunicazione sincera e chiara ed evitare di mettere da parte le necessità di tutti tranne quelle del malato) si basano sulla realtà del vivere con un malato di cancro per molti mesi o anni. Il prezzo di una comunicazione non aperta o del cercare costantemente di "salvare" il malato è dover vivere la propria vita recitando un ruolo falso. È un tremendo salasso di energie cercare di agire positivamente quando non se ne ha voglia. L'insincerità riguardo alla possibilità della ricaduta o della morte creerà allontanamento e imbarazzo nel rapporto.

L'insincerità sarà anche riflessa nella salute fisica dei familiari. Lo stress del confrontarsi con una malattia prolungata che mette in pericolo di vita un membro della famiglia può minare la vostra stessa salute, se non affrontate apertamente il problema. Certo, vi è dolore nella sincerità, ma in base alla nostra esperienza è secondario in confronto al dolore dell'inevitabile allontanamento e isolamento che si verificano quando le persone non possono essere se stesse.

I familiari possono anche trovare difficile fornire tutto il sostegno emotivo di cui ha bisogno il malato, per via dell'intensità del rapporto in questo momento e del fatto che hanno le loro necessità. Tuttavia non vi è alcuna regola che limiti i rapporti calorosi unicamente ai parenti stretti, e molti pazienti traggono beneficio dallo stringere amicizie e nuovi legami con persone esterne alla famiglia che possano fornire loro una parte del riconoscimento e del sostegno di cui necessitano. Il tentativo del malato di uscire dalla famiglia non va visto come un segno del fallimento della famiglia stessa. È irragionevole aspettarsi che i familiari possano soddisfare tutti i suoi bisogni emotivi e continuare a prestare attenzione ai propri.

Tanto il malato quanto i familiari possono trarre beneficio da una consulenza periodica per risolvere difficoltà o ricevere sostegno nell'apprendere come soddisfare le proprie necessità in una situazione che tende a causare sensi di colpa in tutti. Numerosi reparti di oncologia offrono servizi di consulenza familiare nell'ambito del programma di cura. Inoltre un numero crescente di psicologi, psicoterapeuti e consulenti vengono formati per fornire assistenza ai malati di cancro e ai loro familiari, e quasi tutte le comunità hanno sacerdoti o terapeuti qualificati.

La consulenza familiare è spesso utile per aprire la comunicazione e per fornire un ambiente rassicurante in cui affrontare le questioni che producono ansia. Può anche aiutare i malati ad affrontare alcuni fattori che possono aver contribuito alla loro predisposizione al cancro.

L'onere finanziario quasi inevitabile che una malattia prolungata impone a una famiglia è un altro settore difficile che richiede franchezza e sincerità. Normalmente può far sentire in colpa i familiari quando si trovano a spendere soldi per soddisfare le proprie necessità: il nostro condizionamento sociale lascia intendere che tutto il denaro non destinato a cose necessarie debba essere messo da parte per i bisogni del malato. Eppure anche i malati si sentono in colpa nello spendere soldi, poiché è la loro malattia ad avere comportato un salasso finanziario per la famiglia.

Tutti questi sentimenti diventano esagerati se tanto il malato quanto i familiari arrivano a credere che la morte sia inevitabile. I familiari spingeranno il malato a spendere soldi, mentre questi si convincerà che le spese siano "sprecate" per lui e deb-

bano andare ai familiari "che hanno ancora una vita davanti". Poche famiglie riescono a bilanciare facilmente le necessità finanziarie di tutti. Farlo richiede capacità creativa nel risolvere i problemi e comunicazione aperta.

Imparare e crescere

Malgrado i problemi gravissimi che dovete affrontare, se siete disposti a confrontarvi apertamente e sinceramente con l'esperienza di gestire la malattia che pone in pericolo di vita un vostro caro, tale esperienza può contribuire alla vostra crescita personale. Molti nostri pazienti e loro familiari hanno riferito che la comunicazione aperta durante la malattia ha condotto a una maggiore intimità e profondità di rapporto.

Un'altra frequente conseguenza dell'affrontare la possibile morte di una persona cara è venire alle prese con i propri sentimenti riguardo alla morte. Avendo affrontato la morte indirettamente, scoprite che non racchiude più lo stesso terrore.

Abbiamo osservato nei capitoli precedenti che alcuni pazienti i quali hanno affrontato il cancro e hanno lavorato per influenzarne il decorso hanno sviluppato una forza psicologica maggiore di quella che possedevano prima della malattia: la sensazione di stare "meglio di prima". Lo stesso vale per i loro familiari. Coloro che affrontano il cancro con sincerità e franchezza possono anche stare "meglio di prima". Che il paziente si ristabilisca o no, i familiari possono sviluppare una forza psicologica con cui vivere il resto della loro vita.

BIBLIOGRAFIA

I riferimenti in **grassetto** sono di particolare interesse per i non-addetti ai lavori.

Abse, D. W.; Wilkins, M. M.; Kirschner, G.; Weston, D. L.; Brown, R. S.; e Buxton, W. D. Self-frustration, night-time smoking, and lung cancer. *Psychosomatic Medicine*, 1972, *34*, 395.

Abse, D. W.; Wilkins, M. M.; Vande Castle, R. L.; Buxton. W. D.; Demars, J. P.; Brown, R. S.; e Kirschner, L. G. Personality and behavioral characteristics of lung cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 1974, *18*, 101-13.

Achterberg, J.; Simonton, O. C.; e Simonton, S. Stress, *Psychological Factors, and Cancer*. Fort Worth: New Medicine Press, 1976.

Ader, R., e Cohen, N. Behaviorally conditioned immunosuppression. *Psychosomatic Medicine*, 1975, *37*, 333-40.

Ahlborg, B., Leukocytes in blood during prolonged physical exercise. *Forsvarsmedicin*, 1967, *3*, 36.

Ahlborg, B., e Ahlborg, G. Exercise leukocytosis with and without beta-adrenergic blockage. *Acta Med: Scand.*, 1970, *187*, 241-46.

Amkraut, A. A., e Solomon, G. F. Stress and murine sarcoma virus – (moloney) induced tumors. *Cancer Research*, luglio 1972, *32*, 1428-33.

----. From the symbolic stimulus to the pathophysiological response: Immune mechanisms. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 1975, *5* (4), 541-63.

Amkraut, A. A.; Solomon, G. F.; Kasper P.; e Purdue, A. Stress and hormonal intervention in the graft-versus-host response. In B. P. Jankovic e K. Isakovic (a cura di), *Microenvironmental aspects of immunity*. New York: Plenum