

IL SOSTEGNO ECONOMICO

Seppure le terapie mediche siano coperte dal Sistema Sanitario Nazionale, l'economia delle famiglie dei pazienti oncologici spesso viene messa a dura prova. Il paziente e i caregivers, soprattutto nel caso di persone giovani o di bambini, interrompono il lavoro per lunghi periodi e non di rado perdono la loro occupazione. Al contempo aumentano le spese, perché si rendono necessari frequenti spostamenti, anche fuori regione, per eseguire visite ed esami nei centri specialistici e non sempre sono assicurati il pernottamento e i pasti. Ci sono diverse modalità per supportare tutto ciò.

- Chiedi al tuo amico il codice IBAN per organizzare raccolte fondi a suo favore. Per le donazioni basta un semplice bonifico con la causale "donazione liberale per l'amico". Questo è di grande aiuto nel caso in cui un componente della sua famiglia sia costretto a lasciare il lavoro per accompagnarlo alle terapie mediche.
- Soprattutto nel caso di un minore e nell'eventualità che il tuo amico o un membro della sua famiglia sia un tuo collega, verifica se ti è consentito donargli ore di ferie. Come genitore avrà così più tempo disponibile per seguire il figlio.
- Un bel regalo possono essere le carte prepagate di negozi e per attività di svago, i buoni per la consegna a domicilio di pasti, merende e aperitivi per tutta la famiglia, gli abbonamenti a canali digitali televisivi e musicali, o a riviste anche online.
- Se le cure richiedono spostamenti frequenti sono davvero preziosi i buoni carburante e le tessere prepagate dei pedaggi autostradali Telepass.
- La tecnologia, imprescindibile per chi può muoversi poco dalla propria abitazione, deve funzionare sempre bene. Diventa utile pertanto tenere aggiornati computer, telefoni e smart tv, nonché verificare se vi sia una connessione di banda larga o di quanto di più evoluto si possa avere. Se hai buone conoscenze in merito, offri il tuo supporto.

agito.it

AGITO



AGITO OdV (Associazione Genitori Insieme Tumori Ossei) convenzionata con l'Istituto Ortopedico Rizzoli fornisce sostegno ai pazienti oncologici e alle loro famiglie.

Sostieni AGITO, aiutaci a portare il sorriso ai ragazzi con tumore osseo

Dona il tuo 5 x 1000, inserendo nella tua dichiarazione dei redditi il nostro codice fiscale: **91422560374**

Se vuoi fare una donazione:

IBAN: IT41 E070 7237 1300 0000 0441 070

BAMBINI E ADOLESCENTI

Quando si ammala un figlio si ammala tutta la famiglia. Lo stesso accade se ad essere colpito è un genitore. Figli fratelli e sorelle vivono in prima persona la sua stessa sofferenza e le sue paure. Anche la loro vita viene infatti stravolta.

- Per i bambini una grande risorsa ed un potente stimolo sono il sostegno dei coetanei e dei compagni di classe. Fai dunque in modo che, sfruttando la tecnologia, i compagni mantengano rapporti frequenti con il loro amico. Quando la situazione lo permette, che si organizzino per andarlo spesso a trovare. Adoperati perché si alternino nell'aiutare il loro amico nei compiti, cosicché resti al passo con la scuola e proponi loro di inviargli video e messaggi di incoraggiamento.
- Offriti di accompagnare a scuola eventuali fratelli o figli, soprattutto durante i ricoveri.
- Quando, invece, la famiglia trascorre molto tempo a casa o in ospedale, accompagnali a comprare un gelato o una pizza, a fare una passeggiata oppure una breve gita. In questo modo li aiuterai a staccare emotivamente dalla difficile quotidianità.
- I ragazzi amano imparare cose nuove e la creatività è una grande risorsa per allentare la tensione ed esprimere le proprie emozioni. Fai tu proposte in tale direzione o mettili in contatto con qualcuno che sia in grado di farlo, offrendo loro dei laboratori o delle lezioni di cucina, di musica, di arte, di attività che assecondino gli interessi e le passioni individuali.

Non siamo mai soli, ma capita di sentirci tali quando la vita cambia improvvisamente, costringendoci a fare i conti con le sue urgenze ed emergenze. Ognuno di noi può aiutare un amico a sentirsi compreso, accolto e sostenuto attraverso piccole Carezze, che trasmettono Amore per la Vita, per la Famiglia, per gli Amici.

Se hai preso in mano questo opuscolo sei già a buon punto. Il tuo desiderio di essere parte attiva nel percorso di cura è una grande partenza. I suggerimenti che ti proponiamo sono frutto della nostra esperienza e ci auguriamo di essere stati fonte d'ispirazione. Le necessità possono variare secondo il contesto e potrai trovare nuovi modi per sostenere il tuo amico, lasciati guidare dal cuore, ma soprattutto ascoltalò, accogtilò, cerca di stargli vicino anche in silenzio. Le parole non sono sempre necessarie e gli sguardi spesso valgono più di tanti discorsi.

Se hai letto il nostro opuscolo significa che comprendi l'importanza di donare sentendoti gratificato dall'amore sincero per gli amici, per i familiari, per la vita. L'ultimo suggerimento che vogliamo condividere con te è un appello a informarti, se ti è possibile, per diventare donatore di sangue. Questo gesto non aiuterà solo il tuo amico ma potrà aiutare molti pazienti oncologici durante il loro percorso di cura.



Piccole
Carezze

Semplici gesti positivi
per aiutare un amico
nel percorso di cura del tumore

AGITO



Impegnato a gestire la quotidianità, conciliando le tue esigenze personali con quelle lavorative e quelle della famiglia, non ti resta quasi il tempo di fermarti un momento e la vita scorre veloce quando improvvisamente tutto si ferma. La diagnosi di cancro, e la successiva lotta per debellarlo, è qualcosa a cui nessuno è preparato. La vita dell'interessato viene inevitabilmente stravolta, ma pure gli equilibri affettivi, sociali ed economici della sua famiglia vengono messi a dura prova, tanto più se si tratta di un minore. Se ad essere colpito è un amico o conoscente, d'istinto gli offriamo il nostro aiuto, ma lo facciamo in modo per lo più generico, senza tener conto del suo forte disorientamento. Lasciamo infatti a lui l'onere di guidarci e non capiamo che, chiederci aiuto, sapendo che non è in grado di darci nulla in cambio, potrebbe risultargli oltremodo difficile.

L'obiettivo di questo opuscolo è di offrire una serie di consigli ed indicazioni pratiche affinché anche tu possa, con tutta la discrezione, delicatezza e sensibilità che la situazione richiede, essere effettivamente accanto e di aiuto a chi è impegnato nel percorso di cura. In tal modo semplici gesti concreti, scelti tra quelli che ti sono più conformi e che intendi portare avanti nel tempo, risulteranno essere autentiche, piccole e preziose cure per chi avrà la fortuna di beneficiarne. Te lo dicono coloro che sono passati attraverso la malattia e la sofferenza e che, proprio perché supportati da significative azioni ed attenzioni altrui, insieme ai familiari hanno potuto investire tutte le energie nella sfida più importante della loro vita: star bene!

LA VITA QUOTIDIANA

Le incombenze di ogni giorno possono diventare ostacoli insormontabili per la persona sottoposta alle terapie anticancro e togliere tempo prezioso al resto della famiglia, divisa fra il desiderio di trascorrere più tempo possibile insieme e la necessità di coordinare le cure e i ricoveri in ospedale.

Che cosa puoi fare?

- Offriti di acquistare al tuo amico quanto gli serve. Informati su quando sarà dimesso dall'ospedale e di cosa abbisogna al rientro a casa. Prendi l'abitudine di chiedere con un messaggio, prima di andare al supermercato, in farmacia, in cartoleria o in qualsiasi altro negozio, se gli occorre qualcosa, rendendoti disponibile a recapitarglielo personalmente, lasciandoglielo anche sulla porta di casa nel caso in cui non possa ricevere visite.
- Fagli arrivare piatti pronti a domicilio. Dopo esserti informato su eventuali allergie o limitazioni mediche, preparagli un primo o un secondo appetitoso, una torta o, in alternativa, ordinagli qualcosa da asporto. Cucinare richiede tempo ed energie che al tuo amico ed ai suoi familiari a volte possono mancare. Trovare un pranzo o una cena pronti rappresenta per loro un grosso sollievo e, al contempo, l'inequivocabile conferma che tu li hai nel cuore.

Ricorda che le cure possono alterare il senso del gusto o togliere l'appetito, verifica quindi se quello che prepari è sempre gradito e in sintonia con la situazione del tuo amico e della sua famiglia.

- Chiedi, se la confidenza te lo consente, se ti è possibile dare un aiuto nelle faccende domestiche, pulendo casa oppure occupandoti del bucato.
- Appura se in famiglia ci sono animali domestici ed offriti di accudirli durante i ricoveri. Lo stesso puoi fare rispetto al giardino, all'eventuale orto ed alle piante esterne o d'appartamento.
- Offri il tuo aiuto nel disbrigo di pratiche burocratiche. Richiedere la pensione di invalidità o l'assegno di accompagnamento, la costruzione di una rampa per la carrozzina o l'installazione di un ascensore in un condominio che ne è sprovvisto, sono tutte incombenze che abbisognano di specifiche competenze. Trova pertanto un professionista o rivolgiti ad un CAF che si prenda cura della situazione aiutandoti/vi nella compilazione e nella spedizione dei documenti richiesti per realizzare questi progetti.

IL SOSTEGNO EMOTIVO

Chi riceve una diagnosi così dolorosa, si trova a vivere emozioni molto intense quali, per esempio, impotenza, angoscia, tristezza, spavento, rabbia, sensi di colpa. La reazione ad una simile notizia è strettamente individuale e non esiste un manuale su cosa sia più o meno giusto fare per sostenere la persona colpita e i suoi familiari. Ci limitiamo ad alcuni suggerimenti, da adattare alle singole situazioni.

- **DAI TEMPO** Il tuo amico potrebbe non sentire il bisogno di raccontare e di condividere con te le sue emozioni sin dall'inizio, trovando più facile, invece, trascorrere tempo ed aprirsi con chi vive o ha vissuto esperienze analoghe. Rispetta dunque le sue scelte e fai in modo che si senta sempre a proprio agio in tua compagnia.
- **ASCOLTA.** Dai l'opportunità al tuo amico di esprimere liberamente quello che pensa o che prova, ma senza fretta e cercando di comprendere più che consolare. Accogli le sue emozioni, sii positivo e propositivo, ma evita frasi di circostanza, il raccontare di tuo nonno morto a 90 anni, il ricordare che c'è chi se la passa peggio e pure il banalizzare con una battuta o una barzelletta. Van bene l'incoraggiamento e anche una pacca sulla spalla, ma non fare promesse che non puoi mantenere. Non raccontare di cure miracolose di cui hai sentito parlare e sulle quali non hai alcun riferimento medico. Evita di dare suggerimenti terapeutici non richiesti. Proponi terapie differenti, senza avere una competenza medica specifica, può creare disorientamento, far disperdere preziose energie e minare il rapporto di fiducia tra il tuo amico e lo specialista che lo sta seguendo.
- **RESTA IN CONTATTO** tramite sms, e-mail video-chat. Invia regolarmente un messaggio per sapere come va, per condividere una battuta o lo sviluppo di interessi comuni o semplicemente per

incoraggiarlo. Questi "appuntamento" riducono notevolmente la sensazione di isolamento sociale del tuo amico. Attento, però, a non essere insistente come uno stalker!

- **REGISTRA UN VIDEO**, anche col telefonino da solo o con amici, ed inoltraglielo. I video sono utili perché possono essere visti e rivisti a piacere, anche senza interazione, e regalano ogni volta qualche prezioso minuto di distensione e benessere.
- **ACCOMPAGNA.** Se le cure lo consentono, programma con lui un'attività di evasione dalla routine. Una cena fuori, l'uscita per vedere una partita del vostro sport preferito o una breve passeggiata al parco, sono attività rigeneranti.
- **PIANIFICA.** Le visite di amici e parenti sono di grande conforto, ma meglio non improvvisarle. A tutti piace farsi trovare belli e preparati. Anche il tuo amico ha bisogno di tempo per lavarsi, vestirsi o truccarsi. Non sentirsi a posto, soprattutto in un momento così difficile, rischierebbe di togliergli energia anziché regalargli la gioia e la carica dell'incontro. Per evitare questo, e pure il rischio di creare difficoltà, mettili anche d'accordo sulla durata della visita. Spesso 10 minuti sono sufficienti, ma sii disponibile anche a fermarti un po' di più se la situazione lo consente o di meno se, nel frattempo, le cose fossero cambiate, senza per questo offenderti o arrabbiarti.
- **REGALA.** Se puoi porta un piccolo dono quando fai visita al tuo amico. Può essere uno spuntino, una foto, una rivista o comunque qualunque cosa che gli sollevi il morale e lo distraiga.
- **SORRIDI.** Sii sorridente ed aiutalo ad occuparsi del suo aspetto. Guardarsi allo specchio a volte è davvero difficile. Un cappello, una bella maglietta, un paio di occhiali alla moda o, nel caso di un'amica una sessione di trucco, diventano così una bella carezza.
- **INCORAGGIA.** Aiutalo ad organizzare un album fotografico o a tenere un diario per annotare quello che succede. Nel tempo saranno preziosi per ricostruire gli eventi correttamente. La nostra mente tende infatti a cancellare o distorcere i ricordi. Archivarli, aiuta a mantenere vive le emozioni e il percorso fatto.
- **ORGANIZZA.** Crea un evento di incoraggiamento o di spinta motivazionale per aiutare il tuo amico a resistere e a sorridere. Può essere uno striscione che compare a sorpresa durante una camminata o uno spettacolo, oppure un contatto inaspettato con il suo cantante preferito, al quale puoi sempre chiedere di registrare un messaggio personale. I modi per esprimere la tua vicinanza e il tuo supporto possono essere diversi, dai fondo alla tua fantasia per sorprendere l'amico: un messaggio davanti alla porta di casa scritto con il gesso, una cascata di palloncini alla finestra, fiori recapitati a casa o in ospedale, ...
- **RICORDA:** ogni piccolo gesto che possa meravigliarlo e regalargli un momento di spensieratezza è un grande dono.