
Eurocarers' Cancer Toolkit



Prendersi cura di una persona cara affetta da cancro

(in particolare da cancro al seno)

Kit di strumenti



Eurocarers' Cancer Toolkit



Introduzione

“Una diagnosi di cancro è traumatica e inaspettata - sconvolge tutta la tua vita.”¹

Se ti stai prendendo cura di un parente o di un amico a cui è stata diagnosticata una malattia oncologica, potresti avere molte domande sul cancro e su ciò che significa per la persona che ami e per te stesso. Potresti trovare difficile affrontare la situazione, sia emotivamente che a livello pratico.

Non importa se ti stai prendendo cura del tuo parente a tempo pieno o di tanto in tanto, a distanza o in sua presenza, abbiamo sviluppato questo **“kit di strumenti”** pensando a te. E anche se potrebbe non rispondere a tutte le tue domande, ci auguriamo che ti possa:

- Fornire alcune informazioni chiave;
- Aiutare a fare il punto della situazione;
- Incoraggiare a valutare e organizzare il supporto di cui potresti aver bisogno.

In quanto parente di una persona a cui è stato diagnosticato il cancro, ricopri un ruolo fondamentale nella sua vita. Sostenere i malati in

questa esperienza difficile, sebbene crei anche una serie di sfide, può essere una fonte di soddisfazione personale.

Coloro che si prendono cura di una persona cara colpita da una malattia cronica o da disabilità sono indicati come **“caregiver familiari”**. Si stima che ci siano oltre 100 milioni di caregiver familiari in Europa.

Questo kit di strumenti per “familiari che si fanno carico della cura di malati di cancro” si basa sull’esperienza e sulla conoscenza di caregiver familiari che si occupano di malati di cancro, di pazienti oncologici e di operatori sanitari in tutta l’Unione europea. Si basa su ricerche e testimonianze ed è in linea con le raccomandazioni formulate dalla comunità di assistenza oncologica Europea.

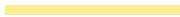
Inoltre, la scheda informativa per Paese fornisce dettagli sui tuoi diritti e il sostegno disponibile per i caregiver familiari dei malati di cancro in diversi Paesi.

“Una diagnosi crea tensione in famiglia - hai bisogno di tempo per recuperare e pensare a nuovi ruoli, nuove prospettive, nuove sfide. Inoltre, è essenziale capire la prognosi e lo stadio specifico del cancro diagnosticato”.

100

milioni di caregiver familiari in Europa

¹ Tutte le citazioni sono state raccolte attraverso un sondaggio e interviste ad assistenti informali di malati oncologici condotta da Eurocarers tra Novembre e Dicembre 2017.



Gestire i compiti di cura



Cos'è il cancro?

Il cancro è il nome che definisce di una serie di malattie provocate da un'eccessiva proliferazione di cellule che crescono oltre i loro soliti confini; invadono parti circostanti del corpo, diffondendosi ad altri organi

Queste cellule in eccesso sono in grado di moltiplicarsi senza sosta e possono dare luogo a crescite anomale di tessuti, solitamente chiamate tumori. Altri termini comuni sono tumori maligni e neoplasie. Esistono infatti molti sottotipi e ciascuno richiede una strategia di gestione specifica.

Ci sono più di 200 diversi tipi diversi di cancro,

che colpiscono quasi ogni parte del corpo, e ognuno ha un suo nome specifico ed un trattamento corrispondente. Mentre il tumore cresce, alcune cellule tumorali si staccano e viaggiano nel corpo veicolate dal sangue o dal sistema linfatico, formando nuovi tumori in parti del corpo talvolta distanti dal tumore originario. Questo rende il cancro una malattia estremamente grave e difficile da debellare. Quando questo accade, si chiama cancro metastatico, in quanto il processo attraverso il quale **le cellule tumorali si diffondono ad altre parti del corpo è chiamato metastasi.** Per molti tipi di tumore, è anche chiamato cancro al IV stadio.

Seconda

causa di decessi a livello globale

Il cancro è la seconda causa di decessi a livello globale e ha causato 8,8 milioni di decessi nel mondo nel 2015.

Nell'Unione europea, quasi 1,3 milioni di persone sono decedute a causa del cancro nel 2014, vale a dire più di un quarto (26,4%) del numero totale di decessi.

C'è però una buona notizia, e cioè che terapie nuove e innovative aiutano le persone ad eliminare la malattia o trasformare il cancro in una malattia cronica controllata e gestibile. Ciò nonostante, la realtà è che sia i casi curati sia i casi di tumore cronico possono richiedere un'assistenza prolungata a chi fornisce cure tanto quanto coloro che si sottopongono ad una terapia vera e propria.



Cos'è il cancro?

Fattori di rischio

È stato evidenziato dalla ricerca che esiste una serie di fattori individuali e ambientali associati ad un più alto rischio di malattie oncologiche. Tali fattori includono: **tabacco, sostanze chimiche (sostanze cancerogene), obesità, infezioni, esposizione a radiazioni e malattie autoimmuni**. Alcune abitudini alimentari come consumo eccessivo di carne rossa, consumo cronico di alcol e l'esposizione a lungo termine ad additivi alimentari sono considerate come cause che provocano un maggior rischio di malattie oncologiche. Anche l'ereditarietà può costituire un fattore scatenante.

La prognosi è il corso probabile che la malattia oncologica potrà seguire. È determinata da una serie di fattori, tra cui la dimensione, la posizione e lo stadio del cancro, il tipo di tumore, le opzioni terapeutiche e la loro efficacia, l'età della persona e le sue condizioni di salute “



“Il cancro è una condizione altalenante con **cicli di trattamento molto lunghi**. Quindi, il caregiver familiare può entrare e uscire dal ruolo di cura verso il malato oncologico a causa di periodi di remissione o per via della natura della terapia”.

Comprensione dei principali tipi di terapie

Alla persona affetta da cancro può essere proposto uno dei numerosi trattamenti seguenti:



Chirurgia

la chirurgia comporta la rimozione di tutto o parte del tumore con un'operazione. È un trattamento importante per molti tumori.



Terapie ormonali

le terapie ormonali agiscono modificando la produzione o particolari attività di alcuni ormoni nel corpo.



Chemioterapia

la chemioterapia comporta l'uso di farmaci per il trattamento di diversi tipi di cancro. I farmaci vengono comunemente somministrati attraverso iniezioni, in compresse o in capsule.



Terapie mirate (biologiche)

le terapie mirate (biologiche) interferiscono con il modo in cui le cellule tumorali crescono e si dividono.



Radioterapia

la radioterapia consiste nell'uso di raggi ad alta energia, di solito raggi X e simili (come gli elettroni) per curare il cancro.



Trapianti di cellule staminali e midollo osseo

trapianti di cellule staminali e midollo osseo vengono utilizzati assieme ad alte dosi di chemioterapia per il trattamento e il controllo di alcuni tumori.

Cos'è il cancro?

Terapie curative/cure palliative e di sostegno

La maggior parte delle persone malate di cancro viene sottoposta a chemioterapia ed a chirurgia o radioterapia. Lo scopo delle terapie curative è eliminare tutte le cellule cancerose e "curare il cancro", e raggiungere l'effetto conseguente di "remissione completa". Remissione completa significa che i test, gli esami fisici e le scansioni mostrano che tutti i sintomi e i segni del cancro sono scomparsi. A seconda delle caratteristiche del tumore, gli obiettivi del trattamento possono anche includere il controllo della malattia piuttosto che curarla.



Le cure palliative sono per le persone che convivono con una malattia terminale la cui cura non è più possibile. Possono anche essere utilizzate per le persone che hanno una malattia complessa e hanno bisogno di controllarne i sintomi. Sebbene questi pazienti abbiano in genere una patologia avanzata e progressiva, questo non è sempre il caso. Le cure palliative mirano a migliorare la qualità della vita di questi pazienti e delle loro famiglie, attraverso la prevenzione e il sollievo dal dolore e da altri problemi associati alla malattia.

Cos'è il cancro al seno?

Esistono diversi tipi di cancro al seno.

Il carcinoma duttale in situ (DCIS) è la forma più precoce di cancro al seno. Il DCIS è quando ci sono cellule tumorali nei dotti del seno. Queste cellule sono contenute (in situ) e non si sono ancora diffuse nel tessuto mammario normale. Il DCIS può comparire su una mammografia e viene solitamente diagnosticato attraverso uno screening mammario.

Il carcinoma lobulare in situ (LCIS) non è un tumore al seno, sebbene il suo nome possa essere fuorviante. I cambiamenti nelle cellule che rivestono i lobi mostrano che una donna aumenta con l'età il rischio di sviluppare il cancro al seno. Ma la maggior parte delle donne con LCIS non raggiunge lo stadio di cancro al seno. Si sottopongono comunque a controlli regolari con esami al seno e mammografie.

80%

dei tumori al seno invasivi
inizia nei dotti del seno

Il carcinoma mammario invasivo significa che le cellule tumorali si sono diffuse all'esterno del rivestimento dei dotti o dei lobi nel tessuto mammario circostante. La maggior parte dei tumori al seno invasivi (80%) inizia nei dotti del seno. Circa 1 su 10 cancri della mammella invasivi (10%) iniziano nei lobi del seno. Questo tipo di cancro a volte può essere difficile da diagnosticare su una mammografia a causa del modo in cui si sviluppa. Alcune donne potrebbero aver bisogno di una risonanza magnetica (RM).

Tipologie non comuni di cancro al seno

Carcinoma mammario infiammatorio: è quando le cellule tumorali crescono e bloccano i piccoli canali (vasi linfatici) nella cute del seno. Il seno diventa allora infiammato e gonfio.

Malattia di Paget del seno: si manifesta con un'eruzione cutanea rossa e squamosa (come l'eczema) sulla pelle del capezzolo. Le donne con la malattia di Paget possono avere il carcinoma duttale in situ (DCIS) o carcinoma mammario invasivo.



Cos'è il cancro?

Una malattia diffusa

Anche se riguarda anche gli uomini, il cancro al seno è il tumore più comune nella donna europea. 1 donna su 8 nell'Unione europea svilupperà un tumore al seno prima degli 85 anni. In Europa, in media, il 20% dei casi di cancro al seno si verifica nelle donne di età inferiore a 50 anni; il 37% si manifesta tra i 50 e i 64 anni e i casi rimanenti nelle donne al di sopra questa età. Il cancro al seno colpisce quindi molte donne durante gli anni dedicati al lavoro e alla crescita di figli e costruzione di una famiglia.

Nel 2012 nell'Unione europea si stima che 91.585 donne siano decedute per cancro al seno. Il numero crescente di casi di cancro al seno può essere dovuto a cambiamenti nelle abitudini di vita: per esempio, uno stile di vita più **sedentario, aumento di peso, obesità e cambiamenti sociologici**, come donne che hanno un numero meno elevato di figli e che li hanno ad età molto più avanzata.

La prognosi è determinata da una serie di fattori, tra cui la dimensione, lo stadio e il tipo di tumore al seno, l'età della persona e lo stato di salute.... Terapie nuove e innovative aiutano persone con diagnosi di tumore al seno a vivere molto più a lungo del passato. Tuttavia, il cancro al seno può tornare o diffondersi in altre parti del corpo dopo il trattamento.

Potresti voler saperne di più sulla malattia e sui trattamenti. Molti siti Web forniscono informazioni sul cancro, ma è estremamente importante affidarsi a informazioni sicure. Verifica le fonti delle informazioni elencate nella scheda informativa del tuo Paese, se disponibile, oppure chiedi al tuo medico di famiglia di indirizzarti verso fonti di informazioni di cui ti puoi fidare.

1/8

1 donna su 8 nell'Unione europea svilupperà un tumore

20%

inferiore a 50 anni



Il viaggio di chi si prende cura di un malato di cancro

“Il mio consiglio è di informarsi bene e in anticipo su cosa significhi concretamente il lavoro del caregiver familiare, ad esempio quali sono i compiti, i rischi e le eventuali implicazioni emotive. Diventare un caregiver è una decisione seria. Siate consapevoli di tutti gli aspetti e siate pronti a prevenire potenziali difficoltà”.

Una serie di ruoli diversi

Ogni situazione è unica e dipenderà dal tipo di cancro, dalla prognosi e dalla situazione familiare ... dipenderà anche dalla misura nella quale la persona cara è disposta a parlare apertamente della propria malattia e a chiedere aiuto. Qui le persone che si prendono cura di qualcuno ammalato di cancro descrivono alcuni dei ruoli e dei compiti che hanno in genere intrapreso.

In primo luogo, aiutano le persone affette da tumori quotidianamente, in quanto la loro autonomia è stata ridotta a causa della malattia. Ciò comporta assistenza per la spesa, la cucina e la pulizia, la gestione delle attività amministrative e, quando necessario, anche la cura personale.



Offrono anche sostegno emotivo alla persona ammalata e ai suoi altri parenti. Infatti, sono spesso gli unici ad avere una comunicazione aperta con il malato di cancro e altri membri della famiglia, parenti e amici intimi riguardo la diagnosi e la prognosi tumorale. Quando assistono un parente con il cancro, sono coinvolti nelle discussioni riguardanti le scelte terapeutiche con medici e professionisti dell'assistenza.

In caso di cure domiciliari, i caregiver familiari possono garantire il coordinamento degli interventi sanitari e terapeutici, facilitano l'adesione della persona al trattamento (ad esempio assicurandosi che vada alle visite mediche, prenda i farmaci, e che il malato si sottoponga a tutte le varie attività sanitarie come fare le iniezioni, cambiare le medicazioni e aiutarlo nella gestione degli effetti collaterali della terapia.

“Sono stato un legame tra il mondo esterno e il paziente, (...) ho spiegato i dettagli della terapia e della prognosi quando un professionista non aveva tempo di spiegare. Ho partecipato alla gestione della casa e delle varie attività”.

Il sostegno a un malato oncologico può anche implicare il contributo o l'aiuto a gestire i costi finanziari legati alla malattia e al suo trattamento e a pianificare la futura assistenza e cura.

Il viaggio di chi si prende cura di un malato di cancro

Affrontare lo stigma

“La malattia rappresenta ancora un certo ostacolo per le persone attive e sane”.



Le persone che si prendono cura di un malato oncologico a volte si trovano ad affrontare atteggiamenti negativi nei confronti del cancro, subiscono discriminazioni nella loro vita sociale o sul posto di lavoro. Tali atteggiamenti derivano principalmente dalla mancanza di informazioni e conoscenze sul cancro e sul ruolo dei caregiver familiari.

Quando si parla di **tumore al seno**, le persone possono avere una comprensione non corretta e pensare che sia oggi giorno facilmente curabile, sottovalutando le implicazioni dei trattamenti, nonché il peso psicologico di una costante minaccia alla vita e la stanchezza o affaticamento che possono essere associati alla diagnosi stessa e a trattamenti successivi. Tali opinioni fuorvianti possono anche valere per altri familiari, amici e datori di lavoro.

Valuta di quale sostegno hai bisogno e trova il modo di metterlo in pratica

“Chiedi aiuto ad altri caregiver familiari, professionisti, familiari e amici. Di solito sottovalutiamo il livello di aiuto che la famiglia e gli amici sono disposti a fornire”.



Pensa ai bisogni reali della persona cara e a come questi possano evolvere nel tempo. Prendersi cura di una persona affetta da cancro implica vari ruoli e compiti, e potresti non essere preparato a gestire alcuni di essi. Potresti inoltre sentirti sotto pressione ad assumere tale ruolo. I compiti di cura verso il malato possono essere difficili da combinare con le responsabilità professionali e personali. Puoi pensare di chiedere aiuto alla tua famiglia, ad amici e vicini, informarti sul supporto fornito per legge dalle strutture sanitarie o ottenere aiuto da ONG.

Naturalmente, i bambini vivono nella speranza; questo significa che i più giovani che decidono di prendersi cura di un parente possono aver bisogno

di un sostegno particolare, che permetta loro di costruire la propria vita attraverso l'educazione e varie attività sociali.

Prendersi cura di una persona cara affetta da cancro può essere sconvolgente; in effetti potresti provare molti sentimenti contrastanti. Potresti trovare utile provare a parlare dei tuoi sentimenti con la persona di cui ti stai occupando, se è il caso, e con altre persone esterne. Se ti senti isolato, potresti trovare sostegno attraverso ONG che aiutano le persone colpite da cancro. Questo sostegno può essere erogato personalmente, online o per telefono.

Il viaggio di chi si prende cura di un malato di cancro

“Tutta la famiglia è stata colpita quando mio marito si è ammalato di cancro, ma l’attenzione si è concentrata solo sul paziente”.



Quando il cancro colpisce un componente di una famiglia, l'intera famiglia ne risente. Il sostegno emotivo può quindi essere necessario per tutti i membri della famiglia.

Gestire l'incertezza

Gestire i diversi ruoli è reso ancora più difficile dalla natura mutevole della malattia e dai bisogni della persona, in particolare perché i malati oncologici potrebbero entrare e uscire da terapie e trattamenti, attraversare periodi di recupero, e avere alti e bassi nel corso della malattia. L'incertezza sulla situazione clinica della persona malata di cancro può durare anche diversi anni. Quindi è estremamente importante pensare alle proprie esigenze e progetti il più possibile. Oltretutto, le tue esigenze e progetti sono una fonte di energia, di distrazione, di supporto sociale e finanziario.

“Il mio consiglio è di non mettere troppe cose nella tua vita in attesa, nonostante l'incertezza”.



Cancro al seno



Le persone affette da cancro al seno sono per lo più donne. Molte crescono anche una famiglia o si prendono cura addirittura di altri parenti (genitori, nipoti ...). Potrebbe essere necessario sostituirle in questo ruolo, o fare in modo che qualcun

altro si assuma le loro responsabilità. Prova a discutere il modo migliore per gestire le normali attività di assistenza al paziente. Se hai dei problemi o ti senti a disagio, non esitare a chiedere aiuto all'esterno.



Il valore di essere un caregiver familiare e vivere bene

Può sembrare difficile dedicarsi a se stessi quando si è Caregiver. Le priorità cambiano, la malattia del proprio caro progredisce e la cura di se stessi lascia, troppo facilmente, il posto alla lunga lista di cose di cui è necessario occuparsi. Avere cura del proprio caro non è un compito facile, ma è importante ricordare quanto sia essenziale essere un Caregiver e vivere bene. **Essere in una buona forma fisica e mentale migliora la qualità delle cure che offri.** Di seguito trovi qualche consiglio utile per occuparti di te stesso::

Durante il giorno, **ritagliati del tempo libero. Dedica anche solo un'ora a fare qualcosa che ti piace**, in casa o all'aperto. Leggi un quotidiano, fai un bagno rilassante, impara una nuova lingua, fai esercizio fisico o di rilassamento, fai una passeggiata, esci a fare compere...

"Ricorda che questa è una maratona piuttosto che uno sprint!"



Fare qualcosa che ti piace

Prenditi una pausa. Una volta al mese organizzati per avere una giornata libera. Pianifica la tua pausa d'accordo con il resto della tua famiglia per essere sicuro che qualcunaltro si prenderà cura del tuo caro.

Chiama regolarmente un amico o un parente. Mantenere i contatti è importante!

Fai una regolare attività fisica. Non hai bisogno di troppo tempo, bastano 30 minuti. Se sai usare Internet, puoi guardare un video e fare attività fisica nello stesso tempo.

Segui una **dieta equilibrata.**

Se hai l'impressione di non sentirti bene, psicologicamente o fisicamente, avvisa il medico di famiglia. Non trascurare il problema!

Crei una rete di supporto. Mantieni i contatti con altre persone che hanno difficoltà simili alle tue. Per farlo potresti contattare associazioni che se ne occupano. Partecipa ad interventi di sostegno di gruppo o individuali, ti aiuteranno a comprendere meglio la situazione, ciò che sta accadendo e quello che stai provando. Sarà un valido aiuto per gestire le tue emozioni.



Mantenere un buon livello di benessere

(salute fisica e mentale)



Affrontare lo stress e la depressione

Affrontare lo stress

Lo Stress è parte integrante della vita di tutti i giorni e, per molti Caregiver, può essere il principale fattore a influire sul proprio stato di salute.

Lo Stress è il risultato del rapporto tra le costanti richieste di tempo e di energie che vengono dall'esterno e le risorse di cui la persona dispone.

Non tutto lo stress è negativo, può essere un campanello di allarme o può spronare a perseguire un obiettivo o a portare a termine un compito. Ciononostante, a volte accade che l'equilibrio tra le richieste esterne e le proprie risorse viene meno e la pressione percepita dalla persona diventa tanto intensa e persistente che ci si può percepire incapaci di andare avanti.

Il primo passo per gestire lo Stress è riconoscere la sua presenza

Lo Stress può rendere più difficile occuparsi dei compiti da Caregiver. Sei esausto, agitato, irritabile e, pur non volendo, finisci con il creare tensione nelle tue relazioni. Le situazioni sembrano sfuggirti di mano, non hai più il controllo della tua vita e non riesci, in alcun modo, a recuperarlo.

Il primo passo per gestire lo Stress è riconoscere la sua presenza. Potresti concedere così poco tempo a te stesso da non riuscire ad accorgerti di come ti senti. Non ignorare lo Stress sperando che passi. Prima affronti il problema e più facile sarà gestirlo. Anche solo raccontare come ti senti può aiutarti a trovare un modo per gestire la situazione.

Lo Stress si manifesta con segni fisici e psicologici che possono variare da persona a persona.



Per segni psicologici si intendono ansia, rabbia, tristezza, perdita di appetito, insonnia, pianto, stanchezza, difficoltà di concentrazione.



Per segni fisici, dolori al petto, crampi, vertigini, agitazione, irrequietezza, affanno.

Alla lunga questi sintomi danneggiano la tua salute, inoltre, **un alto livello di Stress è fattore di rischio per molte patologie** (la pressione alta causata dallo stress può comportare infarti e ictus).

Affrontare lo stress e la depressione

Affrontare la depressione

Ci sono delle cose che puoi fare per affrontare la depressione. Ogni individuo é diverso, ma qui trovi alcuni spunti e idee:



Non tenerti tutto dentro. Se ti senti depresso, prova a parlarne con qualcuno.

Spesso parlare con una persona di fiducia – piuttosto che tenersi tutto dentro- fa stare meglio.



Mantieniti attivo. Esci di casa, anche se solo per una passeggiata. Ti manterrai in forma e dormirai meglio. Dedicati ai lavori di casa, al fai da te o alla tua normale routine. Queste attività ti aiuteranno a tenere la mente distratta da pensieri e miglioreranno il tuo tono dell'umore.



Prenditi cura di te stesso. Segui un'alimentazione sana e non assumere alcool, perché può peggiorare il tono dell'umore. E' anche importante dormire in maniera sufficientemente adeguata.



Incontra altre persone che hanno attraversato un periodo difficile come il tuo e ascolta come hanno gestito il problema. I gruppi di auto-mutuo-aiuto possono spesso essere di sostegno e supporto.



Non perdere la fiducia. Ricordati che stai vivendo un'esperienza che tante altre persone hanno già attraversato. Anche se ora può sembrare estremamente difficile, puoi riuscire a superarla.

Affrontare lo stress e la depressione

Trattamenti

Se stai vivendo un periodo di depressione, rivolgiti al tuo medico di famiglia. E' importante chiedere aiuto senza non aspettare. Se il tuo medico di famiglia riconosce una depressione lieve, potrebbe semplicemente suggerirti di tornare da lui dopo un paio di settimane. Se invece ritiene che la soluzione migliore sia iniziare un trattamento, sono due le opzioni possibili:



Breve trattamento farmacologico. Ad esempio, una breve terapia anti-depressiva che aiuti a migliorare l'umore e ti permetta di gestire meglio la tua vita. Questo tipo di terapie potrebbero richiedere dalle 2 alle 4 settimane per mostrare la loro efficacia. Gli anti-depressivi possono essere efficaci e farti sentire meglio, ma probabilmente dovrai provare diverse dosi – o diversi tipi- prima di trovare quello che fa al caso tuo.



Psicoterapia o Counselling. Questi percorsi offrono la possibilità di parlare delle proprie difficoltà e dei propri sentimenti e aiutano a capire come gestire le situazioni difficili.

Se il tuo medico ritiene che tu stia soffrendo di una depressione più importante potrebbe consigliarti un trattamento combinato: Psicoterapia e antidepressivi. Chiedi aiuto e considera tutte le opzioni a tua disposizione prima di decidere cosa è meglio per te.

Tecniche di rilassamento

Quando pensiamo al relax, di solito pensiamo di fare attività che ci piacciono come dormire, guardare la TV, uscire con gli amici. È vero che dare tempo a noi stessi può farci rilassare, ma ci sono anche **tecniche specifiche che possono aiutarci a ridurre lo stress rapidamente** anche se siamo al lavoro o alla fermata dell'autobus, come tecniche di respirazione, rilassamento muscolare progressivo, immaginazione guidata, Tai Chi e altre tecniche. Chiedi consiglio ad un medico.



Mantenimento dello stato di salute

L'attività fisica è essenziale per mantenere un buon livello di salute e benessere, soprattutto se stai dedicando molto tempo ed energie alla cura di un tuo caro.

Aiuta a rilassare il corpo, a ritagliare del tempo per se stessi e ad allontanare lo stress. Inoltre, aiuta a ridurre il rischio di patologie croniche a carico del cuore e del cervello, l'ipertensione, il diabete ecc.

Non bisogna necessariamente frequentare palestre o lezioni di fitness, sappiamo quanto sia difficile conciliare la tua vita con tutte le altre attività. Ciò che è importante è mantenersi regolarmente attivi ed evitare comportamenti che potrebbero influenzare negativamente la tua salute. Some tips for maintaining and improving your physical health:

Ecco alcuni consigli che aiutano a migliorare e mantenere la tua salute fisica:



meglio in compagnia: l'attività fisica è più divertente e appassionante se fatta in compagnia. Vai a correre con gli amici o fai ginnastica in gruppo. E' un buon modo per stare in compagnia, conoscere persone e fare nuove amicizie;



fanne una routine: stabilisci quali momenti della settimana dedicarvi. Questo ti aiuterà ad organizzare la tua vita e l'attività di cura, e ad essere più regolare;



dedica meno tempo alle attività passive: guardare la TV o navigare su internet sono attività piacevoli, ma fai attenzione a non farle diventare le principali attività del tuo tempo libero. Il tuo corpo ha bisogno di muoversi!



cambia abitudini di trasporto: tutti sappiamo quanto sia comodo spostarsi in auto, ma non dimenticare di usare, ogni volta che puoi, trasporti pubblici, bicicletta e, ovviamente, di camminare;



aumenta gradualmente la tua attività fisica: non pretendere di fare in un solo giorno quello che faresti in due o tre. Ricorda che devi rispettare i tuoi limiti fisici e non devi sovraccaricare il tuo corpo. Se vuoi aumentare la tua attività fisica, poniti un obiettivo e definisci un piano per raggiungerlo gradualmente, in un tempo ragionevole.

Ad ogni modo, ricorda di consultare il tuo medico o un altro professionista sanitario se non ti senti sicuro di quale e quanta attività fisica puoi svolgere. Inoltre, non dimenticare di pianificare regolari check-up di salute e di tenere sotto controllo ogni segnale del tuo corpo potenzialmente dovuto a stress o a problemi di salute. E' importante non posticipare o rimandare visite e accertamenti: la tua salute è estremamente importante e nessuno può prendersene cura meglio di te

— — — — —

Fornire cura e al contempo lavorare



Lavorare mentre ci si prende cura di qualcuno non è un compito facile.

Continuare ad essere puntuali e scrupolosi nel proprio lavoro pur essendo attenti Caregiver genera una condizione di stress che non sempre è facile gestire.

Chi ti circonda potrebbe non riuscire a comprendere a pieno cosa stai attraversando, a mettersi nei tuoi panni. Raccontati, solo così potranno capire!

Conciliare lavoro e cura è il tema di questa sezione.

Non dimenticare che il lavoro è molto importante non solo per i guadagni che ne derivano, ma anche perché favorisce il proprio benessere e tiene vive le proprie relazioni sociali.



Cosa puoi fare per gestire in parallelo il lavoro e i compiti di cura verso il tuo caro? **Come Caregiver lavoratore avrai probabilmente bisogno** di supporto a lavoro, dal semplice accesso ad un telefono che ti permetta di controllare la persona di cui ti stai prendendo cura a permessi lavorativi che ti diano la possibilità di provvedere alle esigenze del tuo caro, visite mediche, ricoveri, ecc.

La buona notizia è che alcune leggi ti vengono in contro e sempre più datori di lavoro riconoscono i vantaggi derivanti dal sostenere i caregiver.

sempre più datori di lavoro riconoscono i vantaggi derivanti dal sostenere i caregiver

I diritti dei caregiver familiari in ambito professionale

I diritti del Caregiver a lavoro possono tradursi in:

- flessibilità lavorativa, in termini soprattutto di orario e sede,
- la possibilità di prendere un permesso in casi di emergenza
- la possibilità – nel caso abbia figli- di ricorrere ad altri congedi (ad es. Congedo parentale) per prenderti cura della persona amata
- il diritto di non essere vittima di discriminazioni o molestie.

Il tuo status lavorativo può avere un impatto sul godimento di questi diritti. Se, per esempio, sei un libero professionista, o hai un contratto a breve termine o sei assunto tramite agenzia forse questi diritti non valgono per te. In tal caso, è importante chiedere consigli.



I diritti dei caregiver familiari in ambito professionale

Un buon datore di lavoro

Oltre ai diritti che ti spettano per legge, il tuo datore di lavoro può offrirti ulteriore supporto. Una tale eventualità sarà parte del tuo contratto di lavoro e delle politiche interne della tua organizzazione. Per esempio, potresti avere la possibilità di usare del periodo di congedo, retribuito o meno, a discrezione del tuo datore di lavoro, per coprire periodi intensivi di cura.

Se stai pensando di lasciare il lavoro, una pausa (un sabbatico) ti permette di **tenere aperte le opzioni a tua disposizione**, assicurandoti la possibilità di tornare a lavorare, e ti lascia in contatto con l'ambiente professionale. Alcuni datori di lavoro offrono la possibilità di interruzioni di carriera

(pagate o meno), spesso dopo un certo periodo di attività prestata. Quindi, controlla le politiche della tua organizzazione in tal senso.

A volte il supporto di cui hai bisogno è davvero semplice, come avere accesso ad un telefono o ad informazioni e consigli.

Molti caregiver trovano che la possibilità di lavorare in modo flessibile sia il tipo di supporto più utile, quindi parlane con il tuo responsabile. Ottenere un lavoro flessibile può includere lavorare da casa, comprimere più ore nello stesso giorno (ad esempio lavorare più a lungo ma meno giorni) o iniziare e finire il lavoro prima/dopo.



Stai pensando di abbandonare il tuo lavoro?

Se stai pensando di lasciare il lavoro è importante, innanzitutto, considerare attentamente quali potrebbero essere le conseguenze.

Rifletti su quello che lasceresti e valuta se davvero sei pronto a rinunciarci:



Sarai capace di cavartela con meno entrate?



Perderai competenze se decidi di lasciare il tuo impiego?



Vuoi rinunciare all'indipendenza e ai rapporti sociali che il tuo lavoro ti permette di avere?



Come potrebbe influire questa scelta sulla tua posizione pensionistica?

Prova a ragionare su altre possibilità. Valuta di:



Richiedere un incarico lavorativo più flessibile,



Usufruire della possibilità di un permesso lavorativo, retribuito o non,



Ricorrere ad un aiuto esterno più consistente per il tuo caro. Questo aiuto può venire dai servizi pubblici, essere acquistato sul mercato privato, o può essere fornito da famiglia, amici e vicinato.



Prenderti solo una pausa,

Parla con il tuo datore di lavoro

Tieni sempre presente che i datori di lavoro valorizzano i propri dipendenti capaci, responsabili, con esperienza e dediti al proprio incarico; e, solitamente, sono propensi a sostenerli. Il tuo datore di lavoro potrebbe venirti incontro. **Parla con lui della tua situazione** o rivolgiti all'Ufficio Risorse Umane oppure ai rappresentanti delle associazioni di lavoratori.



Chiedi aiuto

I servizi sociali nel tuo comune di residenza sono il dipartimento responsabile per il sostegno delle persone anziane e disabili, nonché delle loro famiglie e dei caregiver. I caregiver possono aver diritto ad una valutazione volta a stabilire l'aiuto di cui hanno bisogno nell'espletamento dei loro compiti di cura.



I diritti dei caregiver familiari in ambito professionale

Servizi di assistenza privata

Se non hai opportunità di usufruire dell'aiuto dei servizi di assistenza pubblici, ad esempio per la mancanza dei requisiti previsti, o questi non sono sufficienti a rispondere alle vostre esigenze, potresti rivolgerti ad **associazioni di volontariato** impegnate in questo settore o valutare servizi di assistenza privati.



La scelta giusta

Tieni sempre presente che trovare soluzioni di cura alternative per il tuo caro in modo da poterti dedicare al tuo lavoro può creare conflitti, causare sensi di colpa. E' tuo diritto scegliere. Puoi decidere di lasciare il lavoro o di incrementare l'assistenza formale al tuo caro per non rinunciarvi.

Quello che è essenziale è che la scelta risulti la più giusta per te e per chi sta intorno e che prima di decidere tu abbia considerato tutte le opzioni e le alternative possibili (per esempio: hai valutato la possibilità di prenderti una pausa dal lavoro o di andare in prepensionamento?).

Tornare al lavoro

Tanti Caregiver si trovano costretti ad abbandonare il proprio lavoro, o a dover scegliere a priori di non poterne avere uno; l'impegno di cura non lascia spazio ed energie sufficienti.

Ma cosa succede quando il proprio ruolo da Caregiver giunge al termine?

E se invece si volesse combinare il lavoro e la cura? Tornare a lavoro si può.



Tornare al lavoro

Individuare le competenze

Se non sai bene di cosa vorresti occuparti, inizia definendo i tuoi interessi e le tue capacità. Pensa a cosa hai imparato da:



Lavori che hai fatto finora



Compiti e responsabilità assunte in qualità di Car-egiver



Ogni altra attività che hai svolto, ad esempio, attività di volontariato.

Individua i tuoi interessi pensando a:



Cosa ti piace fare



Come ti piacerebbe spendere le tue competenze



Cosa hai nostalgia di fare che non hai più fatto

I diritti dei caregiver familiari in ambito professionale

Individuare le competenze

Rifletti su quali datori di lavoro possano cercare e stimare un'esperienza come la tua. Individua quali sono le competenze che hai acquisito facendo il Caregiver e come puoi trasferirle su un luogo di lavoro. Le tue competenze ad oggi, oltre a quelle pratiche di assistenza, potrebbero essere:



Gestione del budget



Gestione del tempo



Pianificazione, soluzione e decisione



Organizzazione e negoziazione



Comunicare con dei professionisti



Cura, ad es. svolgere attività di cura personale e assistenza sanitaria

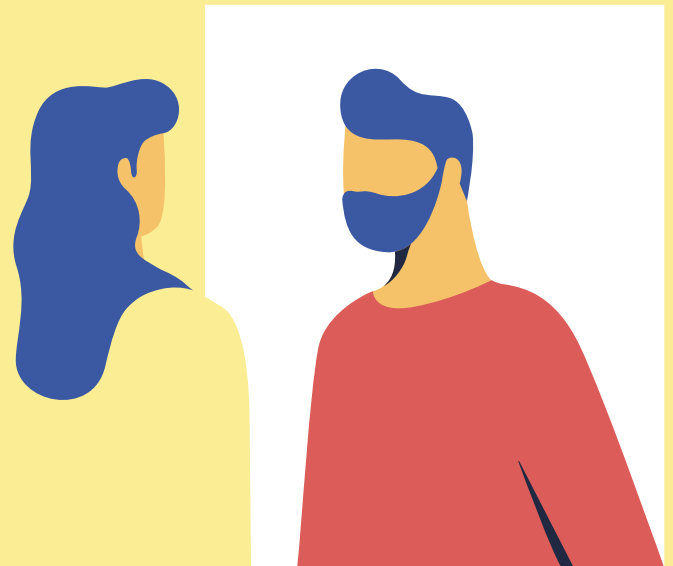


Ascoltare e fornire sostegno emotivo

Definisci i tuoi obiettivi a breve, medio e lungo termine e chiarisci cosa ti piacerebbe fare. Accertati che il tuo piano sia raggiungibile e prevedi sotto-obiettivi. Quando avrai chiaro cosa vuoi fare, sarà anche più facile capire di quali tipi di sostegno hai bisogno.



Affrontare il cancro insieme attraverso le diverse fasi della malattia



La cura per il cancro

“Ho avuto difficoltà a reperire informazioni sulla disponibilità del farmaco prescritto nel mio Paese”

Reperire le giuste informazioni e la miglior cura

Quando si sostiene la persona cara durante la diagnosi e la cura, potrebbe risultare difficile orientarsi all'interno del complesso sistema sanitario. Potrebbe essere necessario diventare il difensore della persona malata di cancro in modo

che possa accedere alle giuste informazioni e alle cure adeguate. Non esitare a contattare le organizzazioni dei pazienti nel tuo Paese, costituiscono una grande fonte di informazione e possono aiutarti o addirittura costituire una guida per le informazioni inerenti alle cure.

Cure domiciliari

“ I caregiver familiari non dovrebbero sottovalutare le difficoltà. Tuttavia, dovrebbero anche rendersi conto che sono in grado di eseguire determinati compiti meglio di quanto avrebbero pensato”.

Un numero crescente di pazienti riceve il trattamento a casa piuttosto che in ospedale. In molti casi, le cure domiciliari dipendono dalla disponibilità e dalla capacità dei parenti di svolgere un ruolo attivo in merito. Può essere richiesta una serie di compiti concreti, compresi i compiti di cura della persona, assicurarsi il rispetto delle cure mediche e dei trattamenti (che la persona prenda le medicine, si rechi alle visite mediche ...), il coordinamento degli interventi sanitari (fissare appuntamenti, comunicare con gli operatori sanitari...), l'espletamento delle cure mediche come parte del trattamento curativo o palliativo, aiutando a gestire gli effetti collaterali di alcuni trattamenti invasivi, contribuendo al benessere della persona... Questi compiti possono essere piut-

tosto tecnici e possono a lungo termine anche stancare molto. Inoltre, per alcuni pazienti il trattamento può essere molto complesso, in particolare quando il cancro è associato ad altre malattie.

Assumere un ruolo attivo nelle cure a domicilio è quindi una decisione importante. Assicurati di avere una completa comprensione di tutte le attività che la cura a domicilio comporta e di avere la capacità di gestirle. Chiedi informazioni dettagliate e informati sulla formazione che eventuali operatori sanitari offrono su come gestire i vari compiti in modo sicuro ed efficace. Potrebbero essere inoltre disponibili utili video di formazione ed opuscoli. Non farti eccessivo carico della situazione. Cerca gli aiuti messi a disposizione dalle autorità sanitarie per assicurarti che tu e la persona a te cara riceviate il supporto a cui avete diritto previsto dalle norme del vostro Paese.



La cura per il cancro

Affrontare gli effetti collaterali delle cure contro il cancro

La persona di cui ci si sta prendendo cura potrebbe subire una serie di effetti collaterali a causa delle terapie contro il cancro, in particolare estrema stanchezza, perdita di capelli, problemi alla bocca, problemi alimentari, dolore. Alcune persone colpite dal cancro potrebbero non voler parlare del loro dolore poiché pensano che non sia di aiuto. Ma ci sono modi per gestirlo ed in genere il dolore prima viene trattato più efficace è il trattamento. Si può aiutare molto la persona di cui ci si prende cura monitorando gli effetti collaterali e il dolore, e chiedendo agli operatori sanitari come meglio affrontarli.



Mangiare bene è più importante di quanto si pensi

Durante le cure oncologiche, molti pazienti possono riscontrare problemi di alimentazione (problemi alla bocca e alla gola, si sentono troppo stanchi per cucinare o mangiare, oppure i loro cambiamenti intestinali ne influenzano la dieta, soffrono di nausea, bruciore di stomaco e indigestione, subiscono cambiamenti nell'appetito, gusto o addirittura olfatto ...). Questi problemi, oltre ad influire negativamente sulla qualità della vita di un malato di cancro sia durante che dopo la cura, possono portare a perdite di peso, che possono influire negativamente sull'efficienza del trattamento. Chiedi consiglio a operatori sanitari, inclusi nutrizionisti specializzati se necessario, su come garantire un'alimentazione equilibrata per la persona che stai assistendo.

Contribuire a scelte informate

Un viaggio attraverso il cancro comporta una serie di scelte difficili, in particolare per quanto riguarda le opzioni e le scelte di trattamenti e cure. Mentre le persone malate di cancro e i loro parenti spesso sentono di non avere alcun controllo sulla loro situazione, la possibilità di fare scelte informate può aiutare a riguadagnare un po' di controllo. Puoi aiutare la persona di cui ti occupi a fare scelte informate discutendone con lei, cercando di reperire informazioni e consigli, magari con un secondo parere medico... È importante che tu possa aiutare la persona a valutare e definire che cosa è importante per mantenere la sua qualità della vita. Il cancro e i problemi di salute possono influire sulla capacità di esprimere se stessi e di fare scelte consapevoli, nel qual caso potrebbe rendersi necessario chiedere assistenza o consulenza legale.

Alcune decisioni potrebbero essere eccessivamente difficili. Assicurati di non imporre le tue opinioni sulla persona di cui ti stai prendendo cura. Se mai dovesse sorgere tensione in famiglia riguardo alle decisioni sulle terapie, non esitare a cercare supporto e consulenza esterni. Le associazioni e le organizzazioni di sostegno ai malati di cancro possono fornire consigli su come pianificare preventivamente l'erogazione di assistenza informale e fornire tutti gli strumenti per aiutare gli assistenti dei malati a prendere decisioni adeguate e a pianificare in anticipo.



La cura per il cancro

Test clinici

Ad alcune persone, come parte del loro trattamento, viene offerta la possibilità di far parte di una sperimentazione clinica. **I medici usano dei test volti al miglioramento dei trattamenti e delle cure contro il cancro.**

Esistono pro e contro nella partecipazione ad una sperimentazione clinica. Durante e dopo lo studio, la persona soggetta a cure contro il cancro verrà seguita attentamente. Ciò significa che potrebbe essere necessario sottoporsi ad esami ad intervalli regolari. Per alcune persone questo

può essere rassicurante. Altri pazienti preferirebbero non ricevere più visite in ospedale e non prendere parte alla sperimentazione clinica. Non c'è una decisione giusta o sbagliata sulla partecipazione ad una sperimentazione clinica. Puoi aiutare la persona di cui ti occupi a prendere questa decisione discutendone con lei o scrivendo una lista di pro e contro.



Test clinici

Comunicare con gli operatori sanitari

Come caregiver familiare di una persona malata di cancro, **fai parte del suo team di assistenza sanitaria.** È importante che tu stabilisca una buona comunicazione con gli operatori sanitari in modo da poter ottenere le giuste informazioni, per te e per la persona di cui ti stai prendendo cura.

Fare domande può rendere più semplice i momenti di diagnosi e di cura. Sapere cosa sta succedendo può farti sentire di avere maggiore controllo del tuo ruolo di assistente informale.

Probabilmente hai anche tu svariate domande. Ti può aiutare ad essere preparato scrivere un elenco di domande da porre. Non preoccuparti di dover fare tutte le tue domande in una sola volta. Avrai altre possibilità di farle. Va bene anche formulare la stessa domanda più volte. La cosa più importante è che tu capisca il messaggio del medico. Potrebbe essere utile trovarsi assieme alla persona malata quando si parla con gli operatori sanitari e magari prendere appunti o registrare la conversazione mentre si parla con il medico specializzato.



La cura per il cancro

Mantenere la relazione

“Il cancro è eccessivamente medicalizzato. A volte ci dimentichiamo dell’umanità e della nostra relazione con il malato di cancro, indipendentemente dalla malattia”.

“L’umorismo è una medicina potente. Se hai una persona seriamente malata di fronte a te, continua a farla sorridere”.

L’assistenza alle persone affette da cancro è spesso fornita da parenti stretti (coniugi o figli). La terapia può avere conseguenze potenziali sulla personalità della persona affetta da cancro e mettere a dura prova sia le relazioni, che le dinamiche familiari. Anche se sembra difficile, salvaguardare il tempo di qualità con la persona cara che sta convivendo con la malattia e saper

condividere momenti positivi è di grande aiuto nel mantenimento di una buona relazione. Se ritieni che la tua relazione venga influenzata in modo eccessivamente negativo, non esitare a chiedere consulenza e sostegno al personale medico.

Il cancro potrebbe mettere a dura prova l’intimità con il tuo partner. Non sentirti in imbarazzo e non avere paura di porre domande ai medici e agli operatori su come affrontare queste difficoltà. Qualsiasi operatore sanitario con cui parli avrà già parlato con molte altre persone che hanno riscontrato queste stesse problematiche. Loro sono lì per aiutare, ed è molto probabile che abbiano aiutato altre persone in situazioni simili.

Informazioni sul trattamento del cancro al seno



Team multidisciplinari

Si raccomanda a livello UE che gli ospedali sviluppino reparti specializzati nel cancro al seno, dotati di team multidisciplinari. Questi reparti dovrebbero essere prioritari nella scelta di assistenza e cure contro il cancro.



Supporto professionale

Le implicazioni fisiche del trattamento, che comportano la perdita di attributi femminili (capelli, seno in alcuni casi ...), oscillazioni dell’umore dovute ai farmaci oncologici, potrebbero anche rappresentare una sfida alla relazione. Potrebbe essere richiesto un supporto professionale.



Supporto personalizzato

Per gli uomini con tumore della mammella, le informazioni e l’aiuto generalmente disponibile possono sembrare meno appropriati. Non esitare a cercare un supporto personalizzato.

Gestire l'onere finanziario della malattia

A seconda dello stadio della malattia e dell'assicurazione sanitaria della persona di cui ci si prende cura, il cancro può essere costoso, soprattutto in fase avanzata e qualora associato ad altre malattie. Inoltre, tu o la persona di cui ti prendi cura potreste dover ridurre l'orario di lavoro, quindi il vostro reddito può improvvisamente diminuire. Inoltre, le spese per l'assistenza sanitaria possono essere coperte solo in parte e i costi per farmaci o terapie intese a migliorare lo stato del paziente potrebbero non essere rimborsati. Possono anche essere richiesti costi aggiuntivi come l'assistenza ai bambini o agli anziani o l'assistenza domiciliare, nel caso in cui la persona malata non sia più in grado di gestire le responsabilità familiari come



prima. Le preoccupazioni economiche possono mettere a dura prova la persona malata di cancro e il suo caregiver familiare, incidendo negativamente sulla qualità della vita di entrambi.

In queste circostanze è importante pianificare in anticipo e reperire informazioni su eventuali aiuti economici o di consulenza sulla gestione del budget da parte di enti pubblici e sanitari, assicurazioni, datori di lavoro e le associazioni per malati di cancro. Assicurati di aver considerato tutte le altre opzioni prima di prendere denaro in prestito.

La tua vita dopo un periodo di cure

Sostegno a un vincitore della lotta contro il cancro

Sempre più persone affette da cancro guariscono dopo un periodo di trattamento, il che è un sollievo. Tuttavia, potrebbero ancora richiedere sostegno e assistenza durante il periodo post-trattamento. Le cure possono avere un impatto a lungo termine sia sul corpo che sulla mente della persona trattata ed è importante che il medico sia a conoscenza del trattamento ricevuto e sia in grado di aiutare con questi potenziali effetti collaterali. Inoltre, la paura della recidiva può avere un forte impatto sulla vita quotidiana della persona che ha lottato contro il cancro, così come sulla tua. Il paziente può anche provare un senso di abbandono da parte del servizio

sanitario, poiché spesso la cura e le attenzioni si fermano quando la persona malata di cancro viene dichiarata guarita. Anche i caregiver familiari possono provare la stessa sensazione.

Reintegrare le normali attività (lavoro, studio, tempo libero ...) può essere una sfida per la persona, che può essere affaticata, e riscontrare qualche difficoltà ad adattarsi. Il tempo e il sostegno medico e psicologico possono essere necessari prima di tornare nuovamente alla vita normale.



La tua vita dopo un periodo di cure



Dopo il cancro al seno

“Molti sopravvissuti al cancro al seno hanno difficoltà ad accettare la perdita del seno”.

Per una donna, la perdita del seno durante il trattamento può causare un pesante carico psicologico e molte difficoltà nella vita sia emotiva che sessuale.

Dopo un tumore al seno, alcune donne perdono la fiducia in se stesse e nell'essere considerate “come prima” al lavoro. Ciò richiede comprensione da parte dei datori di lavoro e dei colleghi. In molti casi, un sostegno da parte di un professionista può rivelarsi utile.

Trovare la propria strada

“Ho dovuto ricominciare da zero, passo dopo passo. Ho deciso di concentrarmi sulle cose che potevo fare e voglio fare le cose che mi danno energia. Ha iniziato a fare cose con gli amici”.

Sia che la persona amata abbia superato il cancro sia che non ce l'abbia fatta, l'erogazione di assistenza è generalmente un'esperienza difficile e che cambia la vita. È normale sentirsi estremamente stanchi o anche poco bene quando si smette di prendersi cura di qualcuno. Spesso quando ci si trova nella situazione di caregiver si procede quasi in automatico, senza accorgersi dell'impatto che i compiti di cura hanno sulla propria vita. La consapevolezza di ciò subentra solo quando il ruolo di cura giunge a termine.

Alcuni caregiver infatti esprimono la necessità di riorganizzare la propria vita e le proprie priorità. Potresti anche avere difficoltà ad affrontare il lutto, se la persona di cui ti sei preso cura non c'è più.

Se hai lasciato il lavoro per prenderti cura della persona amata, potresti trovare difficoltà a tornare al lavoro. È importante che ti renda conto che, nonostante la tua esperienza di cura non sia riconosciuta ufficialmente, avrai sicuramente sviluppato abilità che sono generalmente apprezzate dai datori di lavoro (conoscenze paramediche, capacità di coordinare e comunicare con gli operatori sanitari, gestire il tempo e il budget ...). **Un consulente del lavoro potrebbe aiutarti a valorizzare la tua esperienza sul mercato del lavoro** (vedi anche la sezione Lavoro e cura).



Cure palliative e la fine della vita

Potrebbe essere che il cancro della persona a cui tieni non risponda più a cure e non si riesca a tenere sotto controllo il cancro, ed è possibile che vengano proposte cure palliative. Sebbene sia raccomandata la continuità delle cure, questa situazione potrebbe implicare un cambio del team sanitario con cui si è in contatto. Nel caso in cui la persona si stia avvicinando alla fine della propria vita, non esitare a chiedere informazioni precise agli operatori sanitari, in particolare agli infermieri di oncologia e al tuo medico di famiglia su ciò che accadrà. Se la persona cara è tenuta in cura a domicilio, assicurati di avere tutte le informazioni e il sostegno di cui hai bisogno per aiutare il trattamento e la gestione del dolore.

“La parte più difficile è stata perderlo due volte: prima emotivamente, perché la sua personalità è cambiata a causa degli effetti collaterali delle sue cure. In seguito, fisicamente, quando è morto”.

Sebbene possa essere molto soddisfacente prendersi cura di una persona cara fino alla fine della vita, occuparsi di qualcuno che sta morendo può essere un ruolo emotivamente e fisicamente impegnativo da affrontare. I caregiver familiari hanno già a che fare con perdite multiple lungo le diverse fasi della malattia. Per evitare un eccessivo esaurimento e la solitudine, potrebbe essere necessario un sostegno intenso durante questo periodo. In alcuni Paesi, i caregiver hanno il diritto di richiedere un congedo specifico dal lavoro o benefici che consentano loro di prendersi cura di un parente in fin di vita.

“Non conosciamo più la morte, e non siamo nemmeno più capaci di accettarla”.

Parenti diversi possono avere una diversa percezione della situazione di salute della persona cara. Può essere utile una conversazione aperta con i medici per spiegare la prognosi ed il probabile decorso della malattia, coinvolgendo tutta la famiglia nel percorso.

Molte persone in lutto gestiranno questa sfida di vita con le loro risorse interiori e il sostegno dei loro amici e familiari. Ma provare dolore viene spesso frainteso, può rivelarsi estremamente difficile e molte persone in tali circostanze possono provare una sensazione di estrema solitudine. È importante essere consapevoli che il sostegno psicologico al dolore provocato da un lutto può essere ottenuto a volte solo dopo la morte di una persona cara e può risultare utile per superare questa difficile esperienza. In alcuni Paesi, le persone che perdono un caro hanno il diritto all'erogazione di prestazioni economiche specifiche.

Una volta trascorso il lutto immediato, i caregiver con più esperienza ritengono che sia significativo impegnarsi in attività di volontariato e prendere parte ad attività di sostegno ad altri che, come loro, sono caregiver familiari. In tal modo, condividono le proprie conoscenze e si impegnano a riconoscere l'inestimabile contributo dei caregiver familiari a sostegno dei malati oncologici.

Riferimenti e riconoscimenti





Riferimenti

Principali siti web di riferimento

Organizzazioni internazionali

Organizzazione mondiale della sanità (OMS)

www.who.int/cancer

Istituzioni europee

European Partnership of Action Against Cancer

<http://www.epaac.eu/>

European Commission Initiative on Breast Cancer

<http://ecibc.jrc.ec.europa.eu/>

Cancer Control Joint Action

<https://cancercontrol.eu>

Organizzazioni della società civile

Association of European Cancer Leagues

europeancancerleagues.org

Cancer Caring Coping

www.cancercaringcoping.com

Eurocarers

www.eurocarers.org

European Association for Palliative Care

www.eapcnet.eu

European Cancer Organisation

www.ecco-org.eu

European Cancer Patient Coalition

www.ecpc.org

Europa Donna

www.europadonna.org

European Oncology Nursing Society

www.cancernurse.eu

InformCare - The EU Information Hub on Informal Care

www.eurocarers.org/InformCare

Macmillan Cancer Support

www.macmillan.org.uk



Riferimenti

Bibliografia

American Psychological Association

"Overcoming depression. How psychologists can help with depressive disorders." 2016. <http://www.apa.org/helpcenter/depression.pdf>.

Bouget, D., Spasova, S. and Vanhercke, B.

Work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives in Europe. A study of national policies. Brussels: European Commission, 2016.

Caswell G, Hardy B, Ewing G, et al.

"Supporting family carers in home-based end-of-life care: using participatory action research to develop a training programme for support workers and volunteers." *BMJ Supportive & Palliative Care* August 2017

Coles A., Cartmell R.

"Informed choice in cancer pain: empowering the patient." *British Journal of Community Nursing* 27 9 2013.

DeSantis, C. E., Lin, C. C., Mariotto, A. B., Siegel, R. L., Stein, K. D., Kramer, J. L., Alteri, R., Robbins, A. S. and Jemal, A.

"Cancer treatment and survivorship statistics." *A Cancer Journal for Clinicians* 2014.

ECPC, Eurocarers.

White Paper on Cancer Carers. Brussels: ECPC, 2017.

Europa Donna

Europe's breast cancer advocacy organisation. "www.europadonna.org." n.d.

–

"European Commission Initiative on Breast Cancer. European Quality Assurance Scheme for Breast Cancer Services Scope." 2016. Available from <http://ecibc.jrc.ec.europa.eu/documents/20181/81787/ECIBC+European+QA+scheme+Scope+-+final+online+version.pdf/f36c46b1->

Expert Group on Metastatic Breast Cancer.

Policy Roadmap on Addressing Metastatic Breast Cancer. Brussels, 2017.



Riferimenti

Bibliografia

Kielstra, P.

"The road to a better normal: Breast cancer patients and survivors in the EU workforce." 2017.

Luengo-Fernandez R., Leal J., Gray A., Sullivan R.

"Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis." *The Lancet-Oncology* 14 October 2013.

Macmillan Cancer Support.

Eating problems and cancer. A practical guide to living with and after cancer. 2017.

-.

Hidden at home: the social care needs of people with cancer. 2015.

-.

Under pressure: the growing strain on cancer carers. 2016.

Manneh-Vangramberen M., Muscaritoli A., Molfino F., Scala F., De Lorenzo K., Christoforidi I.

"European survey of 907 people with cancer about the importance of nutrition." *Annals of Oncology, Volume 28, Issue suppl_5* 1 September 2017.

Pfizer

Global Status of mBC - Decade Report. 2015-2016.

Schubart JR., Jane R., Kinzie M.B., and Farace E.

"Caring for the Brain Tumor Patient: Family Caregiver Burden and Unmet Needs." *Neuro-Oncology* January 2018.

Stewart BW, Wild CP, editors.

World Cancer Report. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2014.

Ringraziamenti

Questa pubblicazione è stata sviluppata da Eurocarers, in collaborazione con la European Cancer Patient Coalition, e l'European Association for Palliative Care.

Inoltre alcuni contenuti sono stati tratti da informazioni fornite da Macmillan Cancer Support.

Contatto: Claire Champeix (cc@eurocarers.org)

Eurocarers inoltre desidera ringraziare per il loro contributo a questo progetto: Charlotte Argyle (Macmillan Cancer Support); Alex Filicevas (ECPC); Pf. Elizabeth Hanson (Eurocarers); Petra Hoogendoorn; Julie Ling, Irene Murphy, Man-Britt Guldin (EAPC); Alison Penny (National Bereavement Alliance, UK); e tutti i componenti del gruppo di lavoro incaricato della ricerca.

Ringraziamo inoltre molto calorosamente gli assistenti informali dei malati di cancro che hanno gentilmente accettato di condividere le loro esperienze.

Eurocarers riconosce con gratitudine il supporto di Merck e Pfizer nella produzione di questo kit di strumenti. L'ambito e il contenuto di questo kit sono di esclusiva responsabilità di Eurocarers.



Eurocarers –
European Association working with carers
3, rue Abbé Cuypers
1040 Brussels
www.eurocarers.org



Brussels, 2018.