

Il tumore negli anziani e il ruolo dei *caregiver*



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

Associazione Italiana
Malati di Cancro,
parenti e amici



La Collana del Girasole

Il tumore negli anziani e il ruolo dei *caregiver*

Legenda

Per praticità di consultazione a lato del testo sono stati inseriti dei riquadri contraddistinti da piccole icone, ognuna delle quali ha il seguente significato:



richiama l'attenzione su alcuni concetti espressi nel testo a fianco



definizione di un termine tecnico



rimando ad altri libretti della Collana del Girasole o ad altre pubblicazioni di AIMaC



rimando a siti internet

Elaborazione del testo: **A. D'Acunti, F. De Lorenzo, L. Del Campo, C. Di Loreto, E. Iannelli, D. Pero** (AIMaC); **C. Locatelli** (INRCA Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani IRCCS, Ancona); **M. Muscaritoli** (Dipartimento di Medicina Clinica, Sapienza - Università di Roma); **G. Armento, G. Tonini** (Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Università Campus Bio-Medico di Roma)

Editing: **C. Di Loreto** (AIMaC)

Questa pubblicazione è stata realizzata nell'ambito del Progetto "Il cancro non ha età" in collaborazione con la Fondazione Insieme Contro il Cancro.

Seconda edizione: dicembre 2016

© AIMaC 2016. Tutti i diritti sono riservati. La riproduzione e la trasmissione in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo, elettronico o meccanico, comprese fotocopie, registrazioni o altro tipo di sistema di memorizzazione o consultazione dei dati sono assolutamente vietate senza previo consenso scritto di AIMaC.

Pur garantendo l'esattezza e il rigore scientifico delle informazioni, AIMaC declina ogni responsabilità con riferimento alle indicazioni fornite sui trattamenti, per le quali si raccomanda di consultare il medico curante, l'unico che possa adottare decisioni in merito.

Indice

5 Introduzione

Parte prima

L'anziano malato di tumore

7 L'Italia è sempre più 'vecchia'

7 Che cosa significa invecchiare?

7 Terza età e cancro

8 Il ritorno alla normalità

9 I rapporti con gli altri

10 I problemi sessuali

10 Stili di vita sani

11 La gestione degli effetti collaterali

13 La terapia del dolore

14 Le cure palliative

15 L'assistenza domiciliare

16 Un aiuto per la gestione degli interessi giuridici

17 Le agevolazioni fiscali

19 L'assunzione di una colf/badante

Parte seconda

Il caregiver informale

21 Chi è il caregiver informale?

22 Quali sono le funzioni del caregiver informale?

24 Ascoltare la persona malata

25 Avere cura di sé per prendersi cura dell'altro

- 27 La gestione degli effetti collaterali
- 29 La terapia del dolore
- 30 Le cure palliative
- 31 L'accompagnamento nel fine vita
- 32 L'assistenza domiciliare
- 33 I diritti del *caregiver* informale
- 35 Le agevolazioni fiscali
- 37 L'assunzione di una colf/badante

Parte terza

Il *caregiver* formale

- 39 Chi è il *caregiver* formale?
- 39 Quali sono le mansioni della badante?
- 41 La gestione degli effetti collaterali
- 43 La terapia del dolore
- 43 Le cure palliative

Introduzione

L'obiettivo di questo libretto, che ha carattere puramente informativo, è di aiutare le persone che affrontano il cancro in età avanzata e tutti coloro che li assistono a saperne di più sulle principali problematiche connesse con quest'esperienza di vita.

Le persone che assistono il malato sono non solo i familiari, ma anche gli amici o coloro che forniscono questo servizio dietro pagamento di un compenso. Per indicarle, si usa spesso il termine inglese *caregiver*, che letteralmente significa 'colui che fornisce assistenza'.

Per praticità, il libretto è stato diviso in tre parti:

Parte Prima: dedicata all'anziano; fornisce informazioni e consigli sul modo in cui affrontare la fase dei trattamenti terapeutici e anche su come riprendere una vita 'normale' dopo la loro conclusione;

Parte Seconda: dedicata ai familiari che assistono il malato, cosiddetti '*caregiver* informali'; fornisce informazioni e consigli sul modo in cui essere d'aiuto nella fase dei trattamenti terapeutici e sui diritti riconosciuti dalla legge per ridurre l'impatto, anche economico, della malattia sulle risorse della famiglia, conciliando le esigenze del malato con l'attività lavorativa;

Parte Terza: dedicata alla 'badante', definita come '*caregiver* formale', una persona che, a seguito delle trasformazioni della famiglia imposte dalle mutate esigenze della vita di oggi, assume un ruolo sempre più importante per aiutare i parenti nella gestione della malattia.

Per ulteriori informazioni è disponibile il servizio offerto dall'helpline di AIMaC, un'équipe di professionisti esperti in grado di rispondere ai bisogni dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - numero verde 840 503579, e-mail info@aimac.it.



Parte prima

L'anziano malato di tumore

L'Italia è sempre più 'vecchia'

L'Italia è uno dei paesi più longevi d'Europa, ma anche del mondo. Gli anziani rappresentano 13,4 milioni di persone, pari al 22% della popolazione, con un'aspettativa di vita di 80,1 anni per gli uomini e 84,7 per le donne; il 40% degli ultrasessantacinquenni è affetto da almeno una malattia cronica, il 18% ha delle disabilità che incidono sulla qualità di vita.

Che cosa significa invecchiare?

L'invecchiamento è un processo fisiologico caratterizzato dalla progressiva alterazione di organi e funzioni. Tempi e modi con cui avviene dipendono in gran parte dalle abitudini di vita (svolgere attività fisica, mangiare sano, non fumare, ecc.) e dall'ambiente, oltre che dal fattore genetico. Con l'aumentare dell'età, la persona diventa sempre più fragile e più sensibile all'insorgenza di malattie acute e croniche (malattie a carico del sistema muscolo-scheletrico, osteoporosi, pressione alta, diabete di tipo 2, colon irritabile, incontinenza urinaria).

Terza età e cancro

Ogni anno in Italia si registrano circa 360.000 nuovi casi di tumore, di cui il 60% nella popolazione anziana, per la quale



Secondo i dati pubblicati nel sesto volume dei "Quaderni del Ministero della Salute" e nella quarta edizione del Rapporto sul Benessere Equo e Sostenibile (BES) dell'ISTAT, l'Italia è uno dei paesi più longevi d'Europa e del mondo.

L'invecchiamento è un processo fisiologico caratterizzato dalla progressiva alterazione di organi e funzioni.



Oggi l'età non rappresenta più un limite alle terapie oncologiche.

Il numero di guariti, che include molti anziani, è in costante aumento.

È necessario garantire alla persona anziana malata di tumore il ritorno alla vita attiva dopo la malattia.



Tutti i pazienti desiderano tornare al più presto alla normalità dopo la malattia.

il rischio di sviluppare un tumore è circa 40 volte più alto rispetto alle persone di 20-40 anni e quattro volte più alto rispetto a quelle di 45-65 anni. Anche tra gli anziani, i tumori rappresentano la seconda causa di morte e disabilità dopo le malattie cardiovascolari.

Gli anziani sempre più spesso godono di buona salute e questo le rende in grado di tollerare i trattamenti antitumorali. Per questo l'età non rappresenta più un limite alle terapie oncologiche: tecniche diagnostiche sofisticate che permettono di intervenire tempestivamente, chemioterapie meno tossiche, nuove terapie (in particolare farmaci biologici e fattori di crescita) offrono nuove speranze al punto che, analizzando le statistiche, molto spesso il decesso sopravviene per altre cause legate all'età (infarto o ictus, per esempio), mentre i progressi scientifici a livello terapeutico assicurano un costante aumento del numero di guariti anche tra gli anziani. Il fattore discriminante è quindi lo stato di salute generale più che l'età. Per questo è necessario garantire agli anziani il ritorno alla vita attiva dopo la malattia.

L'obiettivo del trattamento oggi è quello di curare o controllare a lungo la malattia, riducendo al minimo gli effetti collaterali per preservare una buona qualità di vita intesa come senso soggettivo di benessere in quattro domini fondamentali: salute, benessere psico-sociale, autonomia economica e funzionamento familiare. Per gli anziani, è necessario un approccio integrato che tenga conto della presenza di altri problemi di salute e della ridotta funzionalità di organi e apparati.

Il ritorno alla normalità

Tornare al più presto a una vita normale è il desiderio di tutti i pazienti, ma soprattutto dei malati di cancro, sia guariti sia cronici, in cui le terapie riescono a controllare a lungo la malattia con la quale si dovrà convivere.

Con la fine dei trattamenti terapeutici si conclude per molti

pazienti un periodo difficile e inizia un periodo altrettanto impegnativo, caratterizzato dal desiderio di riappropriarsi della propria vita e di raggiungere un nuovo equilibrio, anche emotivo. Anche se il malato (e chi lo assiste) spera che quest'esperienza diventi al più presto un brutto ricordo, nella realtà le sue conseguenze continueranno a farsi sentire sia a livello psicologico sia fisico, senza considerare che, se un intervento chirurgico ha cambiato per sempre il corpo, si devono fare i conti anche con un senso di perdita del proprio essere.

Per raggiungere una condizione di benessere sono necessari interventi riabilitativi specifici che, a seconda del tipo di tumore, delle terapie ricevute e delle caratteristiche individuali, portino a un recupero della persona nella sua totalità. Tuttavia, un ruolo importante riveste anche la capacità del paziente di mantenere una vita attiva, che significa non solo muoversi, camminare, fare sport compatibili con l'età e con le condizioni di salute, ma anche avere una vita lavorativa e sociale. L'attività sociale (lavoro, famiglia, volontariato) è per molti un importantissimo fattore che scandisce il tempo durante la giornata e che fa sentire attivi e impegnati in un progetto. Condividere la giornata con i familiari e gli amici più cari aiuta a distogliere la mente dai problemi di salute.

I rapporti con gli altri

Gli adattamenti richiesti dall'esperienza di malattia coinvolgono anche la sfera relazionale.

Nel rapporto di coppia, relazioni solide prima della malattia solitamente si mantengono stabili nel tempo, quelle già precarie possono precipitare. Comunicare apertamente e condividere con il partner i propri stati d'animo, oltre a mantenere l'intimità, può proteggere dallo sviluppo di problematiche di coppia. Nel rapporto genitore-figlio, si potrebbe assistere a un capovolgimento dei ruoli. Nei rapporti di amicizia, le



È importante mantenere una vita attiva: camminare, fare sport (compatibili con l'età e con lo stato di salute), partecipare alla vita lavorativa e sociale.



L'esperienza di malattia può incidere sul rapporto di coppia, sul rapporto genitore-figlio o anche su quello tra amici.

reazioni potranno essere diverse, e mentre taluni si riveleranno un'importante fonte di sostegno, altri si allontaneranno per poi, nel tempo, ristabilire un contatto. In generale, gli umori, le aspettative, i pensieri e il modo di comunicare del malato e di chi lo assiste (familiari e amici) s'influenzano a vicenda, favorendo o inibendo le relazioni.

I problemi sessuali

La sessualità può influenzare la qualità di vita: continuare a viverla in modo sereno deve rappresentare un obiettivo anche per l'anziano. Spesso, alla malattia corrispondono un calo del desiderio, un deterioramento qualitativo della sessualità e un peggioramento del rapporto con il proprio corpo e con l'immagine corporea fino ad arrivare all'interruzione definitiva dei rapporti sessuali.

La malattia e i trattamenti antitumorali possono ripercuotersi sulla funzione erettile, sulla continenza urinaria e sulla lubrificazione vaginale. Tuttavia, sono oggi disponibili presidi farmacologici, meccanici e terapie fisiche che consentono di risolvere tali problematiche e favoriscono la ripresa della **libido** e della funzione sessuale. L'importante è affrontare per tempo i problemi sessuali per evitare che disfunzioni temporanee e difficoltà di ordine psicologico diventino croniche.

Stili di vita sani

Dopo un tumore si può tornare alla vita normale e riacquisire un'aspettativa di vita simile a quella delle persone sane. Mantenere il proprio organismo in buona salute adottando stili di vita corretti aiuta senz'altro a recuperare le energie e la normalità; per esempio, fa bene:



Continuare a vivere la sessualità in modo sereno deve essere un obiettivo anche per l'anziano. Eventuali problemi devono essere affrontati presto per evitare che disfunzioni temporanee e difficoltà di ordine psicologico diventino croniche.



Libido: desiderio sessuale.



Maggiori informazioni sono disponibili su **Sessualità e cancro** (La Collana del Girasole).



Dopo un tumore, mantenere uno stile di vita sano aiuta a recuperare le energie e a tornare alla normalità.

svolgere un'attività fisica: distrae, contribuisce a ridurre gli effetti collaterali dei trattamenti, aiuta a mantenere la massa muscolare. Può essere svolta con moderazione anche durante i trattamenti e poi intensificata gradualmente alla loro conclusione;

smettere di fumare: riduce le complicanze dei trattamenti terapeutici, prolunga la sopravvivenza e diminuisce il rischio di sviluppare altre patologie, come l'infarto o l'ictus;

ridurre il consumo di bevande alcoliche: riduce il rischio di insorgenza di alcune malattie e favorisce il mantenimento del peso, che tende, invece, ad aumentare se il consumo di alcool è eccessivo.

La gestione degli effetti collaterali

Tenendo presente che qualunque manifestazione insolita o persistente deve essere sempre riferita al medico curante evitando qualunque iniziativa personale, le seguenti indicazioni di massima possono comunque essere utili per controllare alcuni effetti collaterali comuni.

Stanchezza: comunemente detta dagli oncologi *fatigue*, è una conseguenza frequente di tutte le principali terapie antitumorali (chirurgia, chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia, immunoterapia), ma anche della perdita di massa muscolare che comporta perdita dell'autonomia. Questa, a sua volta, può essere conseguenza dell'età e anche degli effetti della chemioterapia e radioterapia, che tendono a creare uno stato di inappetenza, con conseguente peggioramento dello stato nutrizionale.

Consigli pratici: organizzare la giornata in modo da avere anche il tempo sufficiente per riposare; svolgere un'attività fisica anche di moderata o lieve intensità come il semplice camminare, nonostante la stanchezza; mangiare corret-



Rivolgersi all'oncologo curante/medico di base per:

- pianificare l'attività fisica più adatta, riducendo così eventuali rischi e massimizzando i benefici;
- avere indicazioni su come smettere di fumare e i riferimenti di enti/associazioni che promuovono uno stile di vita libero dal fumo.



Qualunque manifestazione insolita o persistente deve essere sempre riferita al medico curante evitando ogni iniziativa personale.



Maggiori informazioni sono disponibili su **La fatigue** (La Collana del Girasole).



Maggiori informazioni sui problemi nutrizionali sono disponibili su: **La nutrizione nel malato oncologico** (La Collana del Girasole) e **Neoplasia e perdita di peso – Che cosa fare?** (La Biblioteca del Girasole).

Maggiori informazioni sul singolo prodotto antitumorale (come si somministra, quali sono gli effetti collaterali più e meno frequenti, come si controllano) sono disponibili sulle **Schede sui farmaci antitumorali**, che possono essere richieste alla helpline di AIMaC (dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - numero verde 840 503579, e-mail info@aimac.it), oppure scaricate dal sito www.aimac.it.

tamente per preservare uno stato nutrizionale adeguato, non perdere peso e mantenere un buon tono muscolare non solo per preservare la capacità di movimento e l'autonomia, ma anche per non accrescere il rischio di sviluppare gli effetti collaterali della chemioterapia (con conseguente necessità di ridurre o sospendere le cure, che quindi saranno meno efficaci); assumere un'adeguata quantità di proteine distribuita nei tre pasti principali, avendo cura di prenderne almeno il 30-40% con la prima colazione del mattino; bere molto; mantenere una vita attiva e consultare il medico se si nota che il muscolo perde tono.

Nausea, vomito: sono effetti collaterali comuni di molte terapie antitumorali, soprattutto della chemioterapia.

Consigli pratici: mangiare lentamente, meglio poco, ma più volte al giorno; passare gradualmente da minestre lente o budini di crema a cibi solidi e più sostanziosi; evitare cibi oleosi o speziati, grassi, fritti.

Inappetenza: è abbastanza normale che la malattia e le terapie riducano l'appetito.

Consigli pratici: stimolare l'appetito con i piatti preferiti da mangiare in piccole quantità più volte al giorno.

Diarrea: è un effetto collaterale abbastanza frequente.

Consigli pratici: ridurre il consumo di frutta e verdura; assumere fermenti lattici; bere molto per reintegrare i liquidi persi, evitando alcool e caffè e limitando il consumo di latte e di bevande a base di latte; preferire frutta cotta o in scatola, banane, mela grattugiata e succo di agrumi.

Infiammazione e secchezza del cavo orale, alterazioni del gusto: sono effetti collaterali frequenti che si manifestano, in genere, in forma lieve.

Consigli pratici: curare l'igiene orale; eseguire sciacqui con bicarbonato di sodio o fare uso di collutori non alcolici o soluzioni a base di aloe; bere molti liquidi nutrienti; evitare cibi salati, speziati, acidi e cibi ruvidi (toast o verdure

crude); bere con una cannuccia; ridurre quanto più possibile l'uso di un'eventuale protesi dentaria durante il giorno per non irritare ulteriormente le gengive già infiammate e di notte tenerla a bagno in una soluzione apposita; se la lingua è 'bianca', pulirla strofinandola con un batuffolo di cotone imbevuto di soluzione di bicarbonato di soda.

I malati di cancro che hanno subito l'asportazione di una parte di stomaco o di intestino o della laringe devono seguire una dieta speciale, appositamente elaborata per il singolo caso. Per consigli sulla gestione di questi casi è sempre bene rivolgersi al medico di base, all'oncologo o al nutrizionista.

La terapia del dolore

Tutti i malati, anche se minorenni, possono avere facilmente accesso alla terapia contro il dolore grazie a un'apposita legge¹, che riconosce ai medici di base la possibilità di prescrivere i farmaci **analgesici**, inclusi tutti gli oppiacei (tranne quelli iniettabili), con la semplice ricetta del Servizio Sanitario Nazionale.

Il dolore può essere causato dalla malattia, che arriva a comprimere tessuti e nervi, oppure dalle conseguenze dei trattamenti chirurgici e antitumorali.

Il riferimento per la valutazione del dolore è il medico di base o l'oncologo curante che, in funzione delle risposte a precise domande che porrà per individuare la causa, potrà prescrivere il trattamento più indicato oppure indirizzare verso uno specialista o un centro di cura qualificato.

Importante è anche il ruolo delle associazioni di volontariato che offrono l'assistenza domiciliare attraverso l'opera di medici e infermieri. Questi operatori possono provvedere anche a consegnare e ritirare gli analgesici, attenendosi alla certificazione medica che ne prescrive posologia e utilizzo a domicilio.

¹ Legge n. 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".



Analgesici: farmaci che diminuiscono la sensibilità al dolore riducendo la percezione.



Tutti i malati, anche se minorenni, hanno il diritto di avere accesso immediato alle terapie contro il dolore.

Il dolore è sempre un'esperienza soggettiva.



Gli indirizzi dei centri che praticano la terapia del dolore sono disponibili sui siti: www.aimac.it www.oncoguida.it



Maggiori informazioni sono disponibili su **La terapia e il controllo del dolore** (La Collana del Girasole).



Palliative: sono dette così le terapie che attenuano i sintomi di una malattia senza risolvere la causa.



Le cure palliative controllano i sintomi fisici e anche gli aspetti psicologici, sociali e spirituali.

Le cure palliative possono essere erogate:

- presso il domicilio del paziente;
- presso l'*hospice*.



Hospice: struttura dedicata all'accoglienza e al ricovero delle persone con malattia in fase terminale, gestita direttamente dalla ASL o da associazioni non a scopo di lucro in convenzione con la ASL.



Gli indirizzi degli *hospice* sono disponibili sui siti: www.aimac.it www.oncoguida.it



Il doppio canale di assistenza disponibile presso alcuni centri di cure palliative prende il nome di *simultaneous care*, termine inglese che significa cure simultanee.

Le cure palliative

Le cure **palliative** sono 'l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici'². Lo scopo delle cure palliative è quello di lenire le sofferenze del malato, migliorando quanto più possibile la sua qualità di vita, e di sostenere la sua famiglia attraverso l'attuazione di interventi globali mirati ad 'accompagnarli' al fine vita, aiutandoli ad affrontare questo momento con dignità. Le professionalità coinvolte nelle cure palliative includono, quindi, medici, infermieri, fisioterapisti, dietologi, assistenti sociali, psicologi, assistenti spirituali e spesso anche volontari. Il supporto materiale e morale di questi ultimi è molto prezioso.

Le cure palliative possono essere erogate:

- presso il domicilio del paziente. Sono attivate dal medico di base o dall'oncologo curante e finalizzate a rispondere a necessità di tipo medico, infermieristico, sociale, riabilitativo, psicologico, farmaceutico, diagnostico e spirituale;
- presso l'*hospice*. L'assistenza è gratuita e la richiesta di attivazione deve pervenire dal reparto ospedaliero che ha in carico il paziente o dal medico di base. Nell'ottica di rendere l'*hospice* quanto più simile al contesto domestico, gli ambienti possono essere personalizzati dal paziente. Le visite sono ammesse senza restrizioni di orario.

Alcuni centri di cure palliative assicurano ai pazienti oncologici, che presentano problematiche cliniche complesse, un doppio canale di assistenza: da una parte, sono seguiti dall'oncologo curante in regime ambulatoriale presso il day hospital per tutto ciò che concerne il tumore e i relativi

trattamenti, dall'altro ricevono dal medico palliativista cure di supporto a domicilio (trattamento degli effetti collaterali legati alla malattia o ai trattamenti, terapia del dolore, gestione di cateteri vascolari o vescicali, prelievi ematici, ecc.).

L'assistenza domiciliare

Se la persona malata non può lasciare il domicilio, non è autosufficiente e presenta problematiche cliniche complesse, è possibile richiedere l'attivazione del servizio di assistenza domiciliare della ASL o delle associazioni di volontariato operanti sul territorio, tenendo presente che non sono equamente distribuite sul territorio nazionale.

La domanda da presentarsi al servizio distrettuale della ASL si compone di due moduli, di cui uno deve essere compilato dal malato o da chi ne fa le veci (familiari, medico di base, medici ospedalieri, servizi sociali), l'altro dal medico curante. Un'apposita commissione di valutazione multidisciplinare esamina la domanda e, in caso di parere positivo, predispone un piano assistenziale personalizzato.

L'assistenza domiciliare, articolata in modo da rispondere alle specifiche necessità del paziente, non assicura un supporto continuativo, ma in giorni e orari stabiliti.

La denominazione dei servizi di assistenza domiciliare, come anche le modalità di attuazione ed erogazione cambiano a seconda della regione; per tale motivo, per informazioni più dettagliate si consiglia di rivolgersi alla ASL territorialmente competente se è disponibile un Punto Unico di Accesso per l'Assistenza Domiciliare oppure al medico di base o alle associazioni di volontariato, oppure alla helpline di AIMaC.



I servizi di assistenza domiciliare sono erogati dalla ASL territorialmente competente o dalle associazioni di volontariato operanti sul territorio.

La denominazione dei servizi di assistenza domiciliare, come anche le modalità di attuazione ed erogazione cambiano a seconda della regione.

Maggiori informazioni sui servizi di assistenza domiciliare possono essere richieste anche alla helpline di AIMaC (dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - numero verde 840 503579, e-mail info@aimac.it).



Maggiori informazioni sui servizi di assistenza domiciliare sono disponibili sui siti: www.aimac.it (www.aimac.it/aimac-per-te/assistenza-domiciliare), www.oncoguida.it

² Legge n. 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

Un aiuto per la gestione degli interessi giuridici

Se il malato non è in grado, anche solo temporaneamente, di curare i propri interessi (gestione del conto corrente bancario o postale, vendita o acquisto di immobili, ecc.), può avvalersi di appositi strumenti giuridici, tra cui la procura notarile e la nomina di un amministratore di sostegno³.

Procura notarile: atto mediante il quale si conferiscono a una persona di fiducia poteri di rappresentanza al fine di compiere, in nome e per conto del malato, gli atti necessari per curarne gli interessi economici e giuridici. La procura è **generale** se conferita per gestire tutti gli interessi del malato, sia presenti sia futuri; **speciale** se conferita per compiere un solo atto (esempio: vendita o acquisto di un immobile). La procura speciale, a differenza di quella generale, esaurisce la sua efficacia nel momento in cui è concluso l'atto per il quale è stata rilasciata. Per conferire una procura ci si deve rivolgere a un notaio di fiducia. La procura, sia generale sia speciale, non priva il malato della capacità di compiere personalmente gli atti per i quali l'ha conferita.

Amministratore di sostegno: persona che aiuta il malato che, per effetto di un'infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trova nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere alla cura della propria persona e del proprio patrimonio risolvendo problemi concreti (acquistare, vendere o affittare una casa, ecc.; gestire il conto corrente, ecc.). Per ottenere questa tutela, il malato⁴ deve presentare domanda al giudice tutelare, il quale entro sessanta giorni emetterà il decreto con cui nomina l'amministratore, stabilendo durata e oggetto dell'incarico

³ L. 6/2004.

⁴ O in alternativa il coniuge/persona stabilmente convivente, parenti entro il quarto grado (genitori, figli, fratelli/sorelle, nonni, zii, prozii, nipoti, cugini), affini entro il secondo grado (cognati, suoceri, generi/nuore), pubblico ministero, tutore o curatore.

e specificando gli atti che egli può compiere in nome e per conto del malato e gli atti che il malato può compiere solo con l'assistenza dell'amministratore. L'amministratore di sostegno 'sostiene' il malato, ma non ne limita la capacità di agire, pertanto il malato può svolgere gli atti necessari a soddisfare le esigenze della vita quotidiana e tutti gli atti non compresi nel decreto di nomina. Per maggiori dettagli sulla figura dell'amministratore di sostegno e sulla procedura per richiederne la nomina è bene rivolgersi al tribunale di competenza o a un legale di fiducia.

Può conferire la procura notarile o richiedere la nomina dell'amministratore di sostegno soltanto il malato capace di intendere e di volere. Per il malato incapace di intendere e di volere la legge prevede altre forme di tutela (**curatela** per l'inabilitato e **tutela** per l'interdetto) che non sono oggetto di questo libretto.

Le agevolazioni fiscali

La legge riconosce al malato di cancro specifiche agevolazioni fiscali, oltre alla **detrazione** delle spese mediche in misura del 19% e alla **deduzione** dei contributi previdenziali versati per colf/badanti (con un tetto massimo annuale) accessibili a tutti i contribuenti. Nella maggior parte dei casi, le agevolazioni fiscali sono riconosciute non solo al malato, ma, in alternativa, anche al familiare cui sia fiscalmente a carico.

Tenuto conto della complessità della materia e del fatto che le norme fiscali cambiano frequentemente, le informazioni riportate di seguito sono orientative. Pertanto, è consigliabile consultare il sito dell'Agenzia delle Entrate, che pubblica le novità fiscali introdotte di anno in anno, oppure rivolgersi a un Centro di Assistenza Fiscale (CAF), a un patronato o a un commercialista.



Curatela: istituto che gestisce gli interessi della persona parzialmente incapace di intendere e di volere (per la legge inabilitato).

Tutela: istituto che gestisce gli interessi della persona totalmente incapace di intendere e di volere (per la legge interdetto).



Detrazione: agevolazione che opera sull'imposta anziché sul reddito imponibile. Dopo che sul reddito imponibile è stata calcolata l'imposta, da questa viene 'detratta' una percentuale delle somme detraibili.

Deduzione: agevolazione che opera sul reddito imponibile, ossia il reddito su cui sono applicate le imposte. Al momento di calcolare il reddito imponibile, vengono 'dedotte' le spese deducibili.



www.agenziaentrate.gov.it

	Deduzione	Detrazione
Spese per colf/badante	Deduzione dal reddito imponibile dei contributi previdenziali e assistenziali versati all'INPS.	Detrazione del 19% dall'imposta sul reddito imponibile delle spese per la retribuzione (con limiti di reddito per il contribuente e di quota detraibile) solo in caso di non autosufficienza certificata, vale a dire l'impossibilità di compiere gli atti della vita quotidiana (mangiare, provvedere all'igiene personale, camminare, vestirsi, ecc.) o la necessità di sorveglianza continuativa.
Spese mediche (visite, esami strumentali, medicinali, fisioterapia/riabilitazione, assistenza infermieristica, ecc.)	Deduzione del 100% dal reddito imponibile di tutte le spese mediche solo in caso di invalidità o handicap certificata. È necessario allegare fatture, quietanze o ricevute fiscali, che devono riportare chiaramente la qualifica dell'operatore sanitario e la prestazione effettuata.	

L'assunzione di una colf/badante

Se il malato vive da solo o ha bisogno di aiuto per i lavori domestici, oppure vive in famiglia ma non è autosufficiente, si può avere la necessità di ricorrere all'aiuto di una **colf** o di una badante. Per usufruire delle agevolazioni fiscali previste dalla legge (v. pag. 17), è necessario che la colf/badante sia regolarmente assunta e retribuita e che siano versati i contributi previdenziali. Essendo la materia complessa e articolata, si consiglia di rivolgersi all'INPS per informazioni più dettagliate.

In questa sede si segnala soltanto che l'assunzione deve essere comunicata all'INPS, tramite il sito o il call center dell'Istituto (803164 gratuito da rete fissa, 06 164164 a pagamento da cellulare), entro le ore 24 del giorno precedente l'inizio del rapporto di lavoro e che, se la colf/badante è un cittadino extracomunitario, deve essere in possesso di un permesso di soggiorno per motivi di lavoro non stagionale. L'assunzione senza regolare permesso di soggiorno è punita con l'arresto fino a un anno e con una sanzione pecuniaria di 5.000 euro per ciascun lavoratore irregolare occupato.

Per evitare tutte le incombenze collegate all'assunzione di una colf/badante è possibile rivolgersi a un'agenzia per il lavoro per utilizzare una persona messa a disposizione dall'agenzia stessa. In questo caso la colf/badante è dipendente a tutti gli effetti dell'agenzia e presta la sua opera presso la famiglia.



Colf: termine usato comunemente per indicare la persona addetta alla cura della casa e alle faccende domestiche.



Maggiori informazioni su tutti gli aspetti connessi con l'assunzione di una colf/badante sono disponibili sui siti:
www.inps.it
www.colfebadantion-line.it



Parte seconda

Il *caregiver* informale

Chi è il *caregiver* informale?

Caregiver è un termine inglese che definisce la figura che si prende cura di una persona malata, anziana o disabile, aiutandola nello svolgimento delle attività quotidiane e nella gestione della malattia (esami, visite mediche, terapie, ecc.), offrendole anche un importante sostegno emotivo. Convenzionalmente, esistono due tipologie di *caregiver*:

- il '*caregiver* informale': nella maggior parte dei casi un familiare (di solito coniuge o figlio) o amico;
- il '*caregiver* formale': qualunque persona che presta assistenza dietro il pagamento di un compenso.

Nel contesto di questo libretto, '*caregiver* informale' intende il familiare, e '*caregiver* formale' la badante. Questo capitolo è dedicato al *caregiver* informale, ossia al familiare. Prendersi cura di una persona malata anziana non è semplice e assorbe molte energie a livello fisico e mentale, esponendo così al rischio di sviluppare disagi. Spesso, infatti, il caregiver ha necessità e bisogni che di fronte alla situazione del congiunto malato possono passare in secondo piano. Se poi si tratta di una donna che lavora e con figli da accudire, alle responsabilità di cura verso il malato e allo stress emotivo si aggiungono l'impegno della famiglia e del lavoro e la difficoltà di conciliare le varie esigenze. Per rendere meno gravoso l'onere dell'assistenza e alleggerire lo stress psico-fisico, è consigliabile che i familiari si alternino, specialmente nelle fasi della malattia che richiedono



Caregiver: termine inglese che definisce la figura che si prende cura di una persona malata, anziana o con disabilità.



Vi sono due tipologie di *caregiver*:

- *caregiver* informale: nella maggior parte dei casi un familiare (di solito coniuge o figlio) o amico;
- *caregiver* formale: chiunque assista un malato dietro compenso (badante, infermiere, ecc.).

un maggiore impegno. In questo modo sarà possibile una copertura 24 ore su 24, con maggiore tranquillità per il paziente e possibilità per il *caregiver* di evitare le spiacevoli conseguenze dello stress psico-fisico sul piano sociale e sulla qualità di vita. In caso di mancata flessibilità delle figure che ruotano intorno al malato, il rischio è che il *caregiver* si trascuri, sviluppando problematiche come insonnia, stanchezza, ansia, depressione, isolamento sociale, e vada anche incontro a difficoltà economiche.

Quali sono le funzioni del *caregiver* informale?



Le principali funzioni del *caregiver* informale sono:

- accompagnare il malato nei luoghi di cura;
- assistere il malato in ospedale;
- tenere i rapporti con i medici;
- facilitare la comunicazione tra medici e malato.

Le principali funzioni del *caregiver* informale sono:

- accompagnare il malato nei luoghi di cura oppure di prestargli assistenza in ospedale;
- tenere i rapporti con i medici e di facilitare la comunicazione tra loro e il paziente;
- aiutare il malato a prendere le medicine per assicurare il pieno rispetto delle prescrizioni e a gestire gli eventuali effetti collaterali;
- aiutare (se necessario) il malato a svolgere le principali attività della vita quotidiana (dall'igiene personale alle esigenze pratiche di fare la spesa o le faccende domestiche, provvedere a pagamenti, ecc.);
- fornirgli sostegno morale e psicologico e, in caso di necessità, anche economico.

Accompagnare nei luoghi di cura

La presenza del familiare alle visite mediche è importante per il malato perché gli assicura non solo la piena comprensione delle informazioni sulla diagnosi o sui trattamenti, ma anche un fondamentale sostegno emotivo. Il familiare potrà aiutare il malato a ricordare le informazioni ricevute dopo il ritorno a casa o tutte le volte che sarà

necessario. Per questo è importante che il *caregiver* ponga al medico curante tutte le domande che ritiene necessarie per fugare ogni dubbio.

Altrettanto importante è che il *caregiver* comprenda bene le terapie cui il malato deve sottoporsi, in modo che possa agevolare la piena adesione al piano terapeutico. Il mancato rispetto delle prescrizioni, ad esempio prendere le medicine agli orari sbagliati o in quantità diverse da quelle indicate, può influire sull'efficacia delle terapie e mettere a rischio la salute del paziente. Ciò vale soprattutto nel caso degli anziani, che spesso, oltre al tumore, hanno anche altri problemi (cardiovascolari, respiratori, ecc.) e assumono contemporaneamente più terapie, con conseguenti maggiori difficoltà nella gestione delle cure.

Il rapporto con il medico curante

È importante che il *caregiver* sviluppi un buon rapporto con l'oncologo, che, da parte sua, può facilitare il compito del familiare, fornendogli le informazioni utili relativamente alla malattia e alle sue conseguenze per il paziente, alle terapie e agli esiti attesi, agli effetti collaterali e al modo migliore per controllarli, alle eventuali complicanze.

Altrettanto importante è il rapporto con il medico di base che, conoscendo il paziente e la sua storia clinica, può chiarire eventuali dubbi, spiegare le modalità di esecuzione degli esami diagnostici e, durante il periodo dei trattamenti, può essere di supporto nell'indicare i rimedi per affrontare gli effetti collaterali.

Comunicare le informazioni sulla malattia e sui trattamenti

Prima di comunicare al paziente anziano le informazioni che riguardano la malattia e i trattamenti che questa richiede, è bene che il *caregiver* condivida con l'oncologo quali siano le modalità più opportune, con particolare riferimento alla scelta dei tempi e a che cosa comunicare, in modo che il paziente non sia 'travolto' da queste notizie. Spesso, infatti, per un eccesso di protezione, peraltro fre-

quentemente non condiviso né sollecitato dal paziente, il *caregiver* tende a sostituirsi al paziente, non rivelandogli alcune informazioni sulla sua salute o effettuando al suo posto delle scelte terapeutiche. Tuttavia, quest'eccesso di protezione nei confronti del paziente è più legato al timore da parte del *caregiver* di non sapersi confrontare con l'impatto emotivo che l'informazione potrebbe avere sul malato che alla reale conoscenza della volontà del paziente di essere o non essere informato o alla sua capacità di comprendere e gestire informazioni mediche. Quest'aspetto va considerato con molta attenzione: nascondere le informazioni quando il malato desidera sapere rischia di impedirgli di condividere paure e dubbi sulla propria malattia, relegandolo in uno stato di isolamento.

Tenendo presente che ogni paziente ha il diritto di essere informato e che prima di procedere a qualunque trattamento il medico ha il dovere di spiegarli dettagliatamente lo scopo, le modalità e le conseguenze che questo potrebbe avere per ottenere il suo consenso consapevole, il *caregiver* deve valutare con i medici se le condizioni del paziente, anche dal punto di vista psicologico, sono tali da consentire di rivelargli tutte le informazioni e comprendere la sua volontà rispetto all'essere informato.

Ascoltare la persona malata

La diagnosi di tumore può determinare, a qualunque età, una reazione che va dall'iniziale incredulità e/o desiderio di negare il problema alla successiva manifestazione di una forte rabbia capace di investire tutti i contesti di vita. In questa fase il malato può lasciarsi andare a esplosioni emotive con gli altri oppure chiudersi in se stesso. Talvolta può provare sentimenti di rassegnazione e sconforto, e la consapevolezza delle limitazioni e delle perdite subite potrebbe causare reazioni di tipo depressivo. Se le supera, può entrare



La diagnosi di tumore può essere sconvolgente a qualunque età.

nella fase di accettazione, in cui cerca un nuovo adattamento per affrontare la malattia.

La reazione emotiva del malato influenza profondamente il rapporto con il *caregiver*, che può manifestare sentimenti simili a quelli del paziente che, se non riconosciuti e condivisi, possono ostacolare la comunicazione e la relazione.

È importante che il *caregiver* sia un 'buon ascoltatore', prestando attenzione a ciò che il malato riferisce e spronandolo ad andare avanti, senza minimizzare o ingigantire le sue paure. Tuttavia, deve anche saper parlare dei propri stati d'animo. Il *caregiver* è spesso travagliato da un senso di colpa per non aver dedicato tempo ed energie sufficienti alla relazione con la persona malata, magari rimandando impegni quotidiani e lavorativi. Se il *caregiver* prova questi sentimenti, può trovare beneficio nel dividerli con una persona di fiducia o con uno psicologo, che può accompagnarlo in questo difficile momento della vita.

È comunque fondamentale per il *caregiver* e per il paziente comprendere e accettare che le reazioni emotive, anche importanti o inconsuete, sono normali, ed è proprio dando spazio e voce a queste emozioni che si riesce a mantenere l'equilibrio necessario per affrontare l'esperienza di malattia e di cura.

Aver cura di sé per prendersi cura dell'altro

Molti studi hanno dimostrato che il *caregiver* è esposto a una serie di fattori stressanti, che possono favorire l'insorgenza di disturbi fisici (insonnia, stanchezza, problemi gastrointestinali, mal di testa e disturbi della pressione arteriosa) e psicologici (ansia e depressione). Tuttavia, pur essendo esposti a rischio, non è detto che tutti i *caregiver* sviluppino un vero e proprio disagio. Le reazioni di ciascuno



Il *caregiver* deve essere un 'buon ascoltatore', ma deve anche saper parlare dei propri stati d'animo.



Maggiori informazioni e consigli sul modo migliore per comunicare con una persona malata di cancro sono disponibili su **Non so cosa dire - Come parlare al malato di cancro** (La Collana del Girasole).



Per la sua salute e per continuare la sua funzione assistenziale, il *caregiver* deve dosare le forze e avere la giusta cura di sé per cogliere qualunque segnale d'allarme. Per questo deve:

- mantenere un corretto equilibrio tra le necessità della propria vita e la funzione di assistenza;
- 'staccare' senza sentirsi in colpa per preservare e recuperare le energie;
- riservare a sé la stessa attenzione che dedica al malato;
- condividere con altri l'accudimento della persona malata e le incombenze quotidiane.



Resilienza: capacità di far fronte in maniera positiva a eventi traumatici, di riorganizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà, di ricostruirsi restando sensibili alle opportunità positive che la vita offre, senza alienare la propria identità.



Gli indirizzi delle associazioni di volontariato che offrono sostegno ai malati di cancro e ai loro familiari sono disponibili sui siti: www.aimac.it www.oncoguida.it oppure possono essere richiesti alla helpline di AIMaC (dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - numero verde 840 503579, e-mail info@aimac.it).

sono, infatti, in gran parte influenzate dalle strategie che adottano per gestire la situazione, dal senso che danno alla propria esperienza e dall'atteggiamento che assumono di fronte alla malattia, dal supporto sociale disponibile per la famiglia o dai fattori di **resilienza** psicologica di ciascuno. Di contro, la tensione emotiva, il carico oggettivo e la preoccupazione per il congiunto malato rappresentano gli indicatori principali delle ricadute psico-sociali della malattia sui familiari.

Per la sua salute e per continuare la sua funzione assistenziale, il *caregiver* deve dosare le proprie energie e avere la giusta cura di sé per cogliere l'eventuale comparsa di 'segnali d'allarme' quali sentimenti di impotenza di fronte alle difficoltà e alla sofferenza della persona malata; preoccupazioni costanti per la persona malata al punto da non riuscire a pensare ad altro; rabbia e risentimento; nervosismo e poca pazienza; sbalzi d'umore; ansia; tristezza; insonnia; dolori articolari; disturbi gastrointestinali; perdita di appetito; dimagrimento; mal di testa; capogiri; variazioni della pressione sanguigna, ecc. Queste manifestazioni indicano che qualcosa non funziona come dovrebbe, ma non devono spaventare. Se compaiono, è bene recarsi dal medico di base, consultare uno psicologo o rivolgersi alle associazioni di volontariato che offrono sostegno ai familiari di malati oncologici.

Riconoscere i propri limiti, trovare un po' di tempo per se stessi e preservare il proprio benessere psico-fisico è indispensabile per mantenersi al meglio delle proprie energie fisiche e mentali e per essere d'aiuto all'altro.

Il *caregiver* deve, quindi, impegnarsi per:

1. mantenere un corretto equilibrio tra le necessità della propria vita e quelle richieste dalla funzione di assistenza, ricordando che essere sempre concentrato sulla malattia del congiunto può alimentare ansie e preoccupazioni che si trasmetteranno anche al malato;
2. 'staccare' senza sentirsi in colpa, per preservare e recu-

perare le energie a vantaggio della qualità della relazione con la persona malata;

3. riservare a sé la stessa attenzione che dedica al malato, senza sottovalutare le proprie reazioni fisiche ed emotive (stanchezza, solitudine, frustrazione);
4. condividere con altri l'onere dell'accudimento della persona malata e delle incombenze quotidiane.

La gestione degli effetti collaterali

Tenendo presente che qualunque manifestazione insolita o persistente deve essere sempre riferita al medico curante evitando qualunque iniziativa personale, le seguenti indicazioni di massima possono comunque essere utili per controllare alcuni effetti collaterali comuni.

Stanchezza: comunemente detta dagli oncologi *fatigue*, è una conseguenza frequente di tutte le principali terapie antitumorali (chirurgia, chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia, immunoterapia), ma anche della perdita di massa muscolare che comporta perdita dell'autonomia. Questa, a sua volta, può essere conseguenza dell'età e anche degli effetti della chemioterapia e radioterapia, che tendono a creare uno stato di inappetenza, con conseguente peggioramento dello stato nutrizionale.

Consigli pratici: organizzare la giornata in modo da avere anche il tempo sufficiente per riposare; svolgere un'attività fisica anche di moderata o lieve intensità come il semplice camminare, nonostante la stanchezza; mangiare correttamente per mantenere uno stato nutrizionale adeguato, non perdere peso e preservare un buon tono muscolare non solo per preservare la capacità di movimento e l'autonomia, ma anche per non accrescere il rischio di sviluppare gli effetti collaterali della chemioterapia (con conseguente necessità di ridurre o sospendere le cure,



Qualunque manifestazione insolita o persistente deve essere sempre riferita al medico curante evitando ogni iniziativa personale.



Maggiori informazioni sono disponibili su **La fatigue** (La Collana del Girasole).



Maggiori informazioni sui problemi nutrizionali sono disponibili su: **La nutrizione nel malato oncologico** (La Collana del Girasole) e **Neoplasia e perdita di peso – Che cosa fare?** (La Biblioteca del Girasole).



Maggiori informazioni sul singolo prodotto antitumorale (come si somministra, quali sono gli effetti collaterali più e meno frequenti, come si controllano) sono disponibili sulle **Schede sui farmaci antitumorali**, che possono essere richieste alla helpline di AIMaC (dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - numero verde 840 503579, e-mail info@aimac.it), oppure scaricate dal sito www.aimac.it.

che quindi saranno meno efficaci); assumere un'adeguata quantità di proteine distribuita nei tre pasti principali, avendo cura di prenderne almeno il 30-40% con la prima colazione del mattino; bere molto; mantenere una vita attiva e consultare il medico se si nota che il muscolo perde tono.

Nausea, vomito: sono effetti collaterali comuni di molte terapie antitumorali, soprattutto della chemioterapia.

Consigli pratici: mangiare lentamente, meglio poco, ma più volte al giorno; passare gradualmente da minestre lente o budini di crema a cibi solidi e più sostanziosi; evitare cibi oleosi o speziati, grassi, fritti.

Inappetenza: è abbastanza normale che la malattia e le terapie riducano l'appetito.

Consigli pratici: stimolare l'appetito con i piatti preferiti da mangiare in piccole quantità più volte al giorno.

Diarrea: è un effetto collaterale abbastanza frequente.

Consigli pratici: ridurre il consumo di frutta e verdura; assumere fermenti lattici; bere molto per reintegrare i liquidi persi, evitando alcool e caffè e limitando il consumo di latte e di bevande a base di latte; preferire frutta cotta o in scatola, banane, mela grattugiata e succo di agrumi.

Infiammazione e secchezza del cavo orale, alterazioni del gusto: sono effetti collaterali frequenti che si manifestano, in genere, in forma lieve.

Consigli pratici: curare l'igiene orale; eseguire sciacqui con bicarbonato di sodio o fare uso di collutori non alcolici o soluzioni a base di aloe; bere molti liquidi nutrienti; evitare cibi salati, speziati, acidi e cibi ruvidi (toast o verdure crude); bere con una cannuccia; ridurre quanto più possibile l'uso di un'eventuale protesi dentaria durante il giorno per non irritare ulteriormente le gengive già infiammate e di notte tenerla a bagno in una soluzione apposita; se la lingua è 'bianca', pulirla strofinandola con un batuffolo di cotone imbevuto di soluzione di bicarbonato di soda.

I malati di cancro che hanno subito l'asportazione di una parte di stomaco o di intestino o della laringe, devono se-

guire una dieta speciale, appositamente elaborata per il singolo caso. Per consigli sulla gestione di questi casi è sempre bene rivolgersi al medico di base, all'oncologo o al nutrizionista.

La terapia del dolore

Tutti i malati, anche se minorenni, possono avere facilmente accesso alla terapia contro il dolore grazie a un'apposita legge⁵, che riconosce ai medici di base la possibilità di prescrivere i farmaci **analgesici**, inclusi tutti gli oppiacei (tranne quelli iniettabili), con la semplice ricetta del Servizio Sanitario Nazionale.

Il dolore può essere causato dalla malattia, che arriva a comprimere tessuti e nervi, oppure dalle conseguenze dei trattamenti chirurgici e antitumorali.

Il riferimento per la valutazione del dolore è il medico di base o l'oncologo curante che, in funzione delle risposte a precise domande che porrà per individuare la causa, potrà prescrivere il trattamento più indicato oppure indirizzare verso uno specialista o un centro di cura qualificato.

Importante è anche il ruolo delle associazioni di volontariato che offrono l'assistenza domiciliare attraverso l'opera di medici e infermieri. Questi operatori possono provvedere anche a consegnare e ritirare gli analgesici, attenendosi alla certificazione medica che ne prescrive posologia e utilizzo a domicilio.



Analgesici: farmaci che diminuiscono la sensibilità al dolore riducendo la percezione.



Tutti i malati, anche se minorenni, hanno il diritto di avere accesso immediato alle terapie contro il dolore.

Il dolore è sempre un'esperienza soggettiva.



Gli indirizzi dei centri che praticano la terapia del dolore sono disponibili sui siti: www.aimac.it www.oncoguida.it



Maggiori informazioni sono disponibili su **La terapia e il controllo del dolore** (La Collana del Girasole).

⁵ L. n. 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".



Palliative: sono dette così le terapie che attenuano i sintomi di una malattia senza risolvere la causa.



Le cure palliative controllano i sintomi fisici e anche gli aspetti psicologici, sociali e spirituali.

Le cure palliative possono essere erogate:

- presso il domicilio del paziente;
- presso l'*hospice*.



Hospice: struttura dedicata all'accoglienza e al ricovero delle persone con malattia in fase terminale, gestita direttamente dalla ASL o da associazioni non a scopo di lucro in convenzione con la ASL.



Gli indirizzi degli *hospice* sono disponibili sui siti: www.aimac.it www.oncoguida.it



Il doppio canale di assistenza disponibile presso alcuni centri di cure palliative prende il nome di *simultaneous care*, termine inglese che significa cure simultanee.

Le cure palliative

Le cure **palliative** sono 'l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici'⁶. Lo scopo delle cure palliative è quello di lenire le sofferenze del malato, migliorando quanto più possibile la sua qualità di vita, e di sostenere la sua famiglia attraverso l'attuazione di interventi globali mirati ad 'accompagnarli' al fine vita, aiutandoli ad affrontare questo momento con dignità. Le professionalità coinvolte nelle cure palliative includono, quindi, medici, infermieri, fisioterapisti, dietologi, assistenti sociali, psicologi, assistenti spirituali e spesso anche volontari. Il supporto materiale e morale di questi ultimi è molto prezioso.

Le cure palliative possono essere erogate:

- presso il domicilio del paziente. Sono attivate dal medico di base o dall'oncologo curante e finalizzate a rispondere a necessità di tipo medico, infermieristico, sociale, riabilitativo, psicologico, farmaceutico, diagnostico e spirituale;
- presso l'*hospice*. L'assistenza è gratuita e la richiesta di attivazione deve pervenire dal reparto ospedaliero che ha in carico il paziente o dal medico di base. Nell'ottica di rendere l'*hospice* quanto più simile al contesto domestico, gli ambienti possono essere personalizzati dal paziente. Le visite sono ammesse senza restrizioni di orario.

Alcuni centri di cure palliative assicurano ai pazienti oncologici, che presentano problematiche cliniche complesse, un doppio canale di assistenza: da una parte, sono seguiti dall'oncologo curante in regime ambulatoriale presso il day hospital per tutto ciò che concerne il tumore e i relativi

trattamenti, dall'altro ricevono dal medico palliativista cure di supporto a domicilio (trattamento degli effetti collaterali legati alla malattia o ai trattamenti, terapia del dolore, gestione di cateteri vascolari o vescicali, prelievi ematici, ecc.).

L'accompagnamento nel fine vita

La fase terminale della malattia ha profonde ripercussioni sull'equilibrio personale e familiare, che possono proseguire anche per diverso tempo dopo la morte del congiunto. È importante considerare che ciascuno affronta l'ultima fase della vita in modo diverso: alcuni preferiscono allontanare gli altri, diventando bruschi e sgradevoli anche con chi si dedica loro con affetto e dedizione, mentre altri richiedono continue premure e compagnia. Tra questi due estremi si pongono coloro che alternano momenti di chiusura a momenti di richiesta di dialogo e di vicinanza. Qualunque sia la modalità di reazione del proprio congiunto, deve essere rispettata, per cui non ha senso imporre la propria presenza se desidera stare da solo e iniziare a separarsi, né lo ha impedire le visite di parenti e amici se, pur essendo molto debilitato, desidera averli accanto. Nell'imminenza del trapasso, la reazione del *caregiver* può essere analoga a quella del proprio congiunto, passando da una fase iniziale di smarrimento e rifiuto al tentativo di reagire, preoccupandosi delle cose da fare o riorganizzare, nell'intento di proteggere il paziente e contemporaneamente placare il proprio senso di angoscia, impotenza e smarrimento. Spesso si sottovaluta come in questi momenti lo stare insieme possa fare la differenza per chi ci sta lasciando e per chi rimane. Riuscire a superare il timore e l'imbarazzo del silenzio, del non sapere che cosa dire, rappresenta, per malato e familiare, l'opportunità per sintonizzarsi su paure e stati d'animo che molte volte sono



La fase terminale della malattia incide profondamente sull'equilibrio personale e familiare.



Informazioni per affrontare questa fase così delicata e complessa sono disponibili sul sito: www.gruppoeventi.it

⁶ Legge n. 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

simili e che, diventano, così, condivisibili. Spesso, invece, si preferisce parlare di cose generiche, perdendo in tal modo un'occasione preziosa per salutarsi e trasmettersi un'eredità morale, esperienziale e spirituale, oppure si assumono atteggiamenti di eccessiva rigidità e apprensione che sono inutili e impediscono di condividere piccoli momenti di piacere. Si pensi al fatto di negare al malato un bicchiere di vino o una sigaretta perché 'non gli fa bene'. Ricevere il supporto di uno psicologo può aiutare il *caregiver* a riconoscere eventuali difficoltà determinate dalla situazione e a trovare le risorse per provare a superarle.

L'assistenza domiciliare

Se la persona malata non può lasciare il domicilio, non è autosufficiente e presenta problematiche cliniche complesse, è possibile richiedere l'attivazione del servizio di assistenza domiciliare della ASL o delle associazioni di volontariato operanti sul territorio, tenendo presente che non sono equamente distribuite sul territorio nazionale.

La domanda da presentarsi al servizio distrettuale della ASL si compone di due moduli, di cui uno deve essere compilato dal malato o da chi ne fa le veci (familiari, medico di base, medici ospedalieri, servizi sociali), l'altro dal medico curante. Un'apposita commissione di valutazione multidisciplinare esamina la domanda e, in caso di parere positivo, predispone un piano assistenziale personalizzato.

L'assistenza domiciliare, articolata in modo da rispondere alle specifiche necessità del paziente, non assicura un supporto continuativo, ma in giorni e orari stabiliti.

La denominazione dei servizi di assistenza domiciliare, come anche le modalità di attuazione ed erogazione cambiano a seconda della regione; per tale motivo, per informazioni più dettagliate si consiglia di rivolgersi alla ASL territorialmente competente se è disponibile un Punto

Unico di Accesso per l'Assistenza Domiciliare oppure al medico di base o alle associazioni di volontariato, oppure alla helpline di AIMaC.

Per i pazienti che necessitano di ricevere terapie in regime di assistenza domiciliare, il caregiver costituisce il fondamentale tramite tra medico e paziente, di vitale importanza per evitare la frammentarietà di informazioni e trattamenti e soprattutto nei casi di urgenza/emergenza o in cui i sintomi del paziente non consentano una tempestiva comunicazione del quadro clinico.

I diritti del *caregiver* informale

La malattia e le terapie antitumorali mettono a dura prova la famiglia dal punto di vista emotivo, ma anche economico e pratico. Se il *caregiver* lavora, la legge prevede diversi strumenti a tutela dei suoi diritti, che possono agevolare il gravoso compito di assistenza al malato, soprattutto se anziano. Il presupposto per avere accesso ai benefici è che il malato abbia avuto il **riconoscimento dello stato di handicap grave**. Per ottenerlo, il malato (o una persona da lui delegata) deve presentare all'INPS per via telematica la domanda per l'accertamento di invalidità civile e dell'handicap causato dalla malattia o dalle terapie. Entro 15 giorni, l'interessato è convocato a visita medica presso la ASL territorialmente competente; successivamente riceve il verbale di accertamento che riconosce la condizione di invalidità e di handicap. In caso di mancato/erroneo riconoscimento, è possibile presentare ricorso presso il Tribunale competente entro 180 giorni dalla notifica, a pena di decadenza.

Se sussistono le condizioni, il *caregiver* può avvalersi di:

- **permessi lavorativi**: se il malato non è ricoverato a tempo pieno, il familiare che lavora ha diritto⁷ a 3 giorni di

⁷ L. 104/1992.



I servizi di assistenza domiciliare sono erogati dalla ASL territorialmente competente o dalle associazioni di volontariato operanti sul territorio.

La denominazione dei servizi di assistenza domiciliare, come anche le modalità di attuazione ed erogazione cambiano a seconda della regione.



Maggiori informazioni sui servizi di assistenza domiciliare sono disponibili sui siti: www.aimac.it (www.aimac.it/aimac-per-te/assistenza-domiciliare), www.oncoguida.it



Maggiori informazioni sui servizi di assistenza domiciliare possono essere richieste anche alla helpline di AIMaC (dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - numero verde 840 503579, e-mail info@aimac.it).



Maggiori informazioni sono disponibili su **I diritti del malato di cancro** (La Collana del Girasole).



Se il caregiver lavora, la legge prevede diversi strumenti a tutela dei suoi diritti allo scopo di agevolare l'assistenza al malato, soprattutto se anziano. Il malato deve ottenere il riconoscimento dello stato di handicap grave affinché il familiare possa:

- usufruire di permessi lavorativi;
- scegliere la sede di lavoro e di trasferimento;
- ottenere un congedo biennale retribuito o non retribuito;
- ottenere un congedo per gravi motivi familiari non retribuito.

Anche se il malato non ha ottenuto il riconoscimento dello stato di handicap grave, il familiare può ottenere:

- il passaggio al tempo parziale;
- congedo per gravi motivi familiari non retribuito;
- permessi lavorativi per eventi e cause particolari.

permessi retribuiti mensili; se il malato risiede a più di 150 km di distanza dal luogo di residenza del familiare, quest'ultimo deve presentare il biglietto, o altra documentazione idonea, per dimostrare di essersi recato nel luogo di residenza dell'assistito. Se l'impiego è a tempo parziale, i permessi sono ridotti in proporzione al lavoro prestato. I permessi non utilizzati nel mese di competenza non sono fruibili nei mesi successivi;

- **scelta della sede di lavoro e trasferimento:** ove possibile, il caregiver ha il diritto di scegliere la sede di lavoro più vicina al domicilio del malato e di non essere trasferito senza il suo consenso;
- **congedo biennale:** la legge riconosce al caregiver la possibilità di scegliere tra due tipologie di congedo biennale che sono fruibili alternativamente tra loro, sempre che sussistano i requisiti di legge:
 - **congedo straordinario retribuito:** periodo di congedo, continuativo o frazionato, fruibile fino a un massimo di due anni a condizione che il malato non sia ricoverato a tempo pieno oppure, qualora lo sia, che i sanitari richiedano l'assistenza del caregiver⁸. Hanno diritto al congedo straordinario retribuito, in ordine di priorità: il coniuge convivente del malato; i genitori (naturali, adottivi e affidatari) anche non conviventi; il figlio convivente; il fratello o la sorella conviventi;
 - **congedo per gravi motivi familiari non retribuito:** periodo di congedo, continuativo o frazionato, fruibile fino a un massimo di due anni, durante i quali il caregiver conserva il posto di lavoro, ma non può svolgere alcuna attività lavorativa.⁹
- **divieto di lavoro notturno:** il caregiver che abbia a carico una persona disabile in stato di handicap grave (e quindi anche un malato di tumore cui sia stato ricono-

sciuto l'handicap in situazione di gravità) ha diritto a essere esonerato dal lavoro notturno.¹⁰

Il riconoscimento dello stato di handicap grave **non è richiesto** per avere accesso ai seguenti benefici:

- **passaggio al lavoro a tempo parziale:** se il malato è il coniuge, il figlio o un genitore, il caregiver ha diritto alla priorità della trasformazione del contratto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale¹¹;
- **congedo per gravi motivi familiari non retribuito:** periodo di congedo, continuativo o frazionato, fruibile fino a un massimo di due anni, durante i quali il caregiver conserva il posto di lavoro, ma non può svolgere alcuna attività lavorativa¹²;
- **permessi lavorativi per eventi e cause particolari:** il caregiver ha diritto a 3 giorni lavorativi all'anno di permesso retribuito per decesso o documentata grave infermità del coniuge, di un parente entro il secondo grado o del convivente a condizione che sia adeguatamente documentata la stabile convivenza.¹³

Le agevolazioni fiscali

La legge riconosce al malato di cancro specifiche agevolazioni fiscali, oltre alla **detrazione** delle spese mediche in misura del 19% e alla **deduzione** dei contributi previdenziali versati per colf/badanti (con un tetto massimo annuale) accessibili a tutti i contribuenti. Nella maggior parte dei casi, le agevolazioni fiscali sono riconosciute non solo al malato, ma, in alternativa, anche il familiare cui sia fiscalmente a carico. Tenuto conto della complessità della materia e del fatto



Detrazione: agevolazione che opera sull'imposta anziché sul reddito imponibile. Dopo che sul reddito imponibile è stata calcolata l'imposta, da questa viene 'detratta' una percentuale delle somme detraibili.

Deduzione: agevolazione che opera sul reddito imponibile, ossia il reddito su cui sono applicate le imposte. Al momento di calcolare il reddito imponibile, vengono 'dedotte' le spese deducibili.

¹⁰ D. lgs. 151/2001, art. 53 e D. lgs. 66/2003.

¹¹ D. lgs. 61/2000, art. 12 bis, co. 2 e 3, introdotti dalla L. 247/2007.

¹² L. 53/2000, art. 4, co. 2.

¹³ L. 53/2000, art. 4, co. 1.

⁸ D. lgs. 151/2001, art. 42, co. 5, così come modificato dall'art. 4 del D. lgs. 119/2011.

⁹ L. 53/2000, art. 4, co. 2.



che le norme fiscali cambiano frequentemente, le informazioni riportate di seguito sono orientative. Pertanto, è consigliabile consultare il sito dell'Agenzia delle Entrate, che pubblica le novità fiscali introdotte di anno in anno, oppure rivolgersi a un Centro di Assistenza Fiscale (CAF), a un patronato o a un commercialista.

	Deduzione	Detrazione
Spese per colf/badante	Deduzione dal reddito imponibile dei contributi previdenziali e assistenziali versati all'INPS	Detrazione del 19% dall'imposta sul reddito imponibile delle spese per la retribuzione (con limiti di reddito per il contribuente e di quota detraibile) solo in caso di non autosufficienza certificata, vale a dire l'impossibilità di compiere gli atti della vita quotidiana (mangiare, provvedere all'igiene personale, camminare, vestirsi, ecc.) o la necessità di sorveglianza continuativa.
Spese mediche (visite, esami strumentali, medicinali, fisioterapia/riabilitazione, assistenza infermieristica, ecc.)	Deduzione del 100% dal reddito imponibile di tutte le spese mediche solo in caso di invalidità o handicap certificata. È necessario allegare fatture, quietanze o ricevute fiscali, che devono riportare chiaramente la qualifica dell'operatore sanitario e la prestazione effettuata.	

L'assunzione di una colf/badante

Se il malato vive da solo o ha bisogno di aiuto per i lavori domestici, oppure vive in famiglia ma non è autosufficiente, si può avere la necessità di ricorrere all'aiuto di una **colf** o di una badante. Per usufruire delle agevolazioni fiscali previste dalla legge (v. pag. 35), è necessario che la colf/badante sia regolarmente assunta e retribuita e che siano versati i contributi previdenziali. Essendo la materia complessa e articolata, si consiglia di rivolgersi all'INPS per informazioni più dettagliate.

In questa sede si segnala soltanto che l'assunzione deve essere comunicata all'INPS, tramite il sito o il call center dell'Istituto (803164 gratuito da rete fissa, 06 164164 a pagamento da cellulare), entro le ore 24 del giorno precedente l'inizio del rapporto di lavoro e che, se la colf/badante è un cittadino extracomunitario, deve essere in possesso di un permesso di soggiorno per motivi di lavoro non stagionale. L'assunzione senza regolare permesso di soggiorno è punita con l'arresto fino a un anno e con una sanzione pecuniaria di 5.000 euro per ciascun lavoratore irregolare occupato.

Per evitare tutte le incombenze collegate all'assunzione di una colf/badante è possibile rivolgersi a un'agenzia per il lavoro, per utilizzare una persona messa a disposizione dall'agenzia stessa. In questo caso la colf/badante è dipendente a tutti gli effetti dell'agenzia e presta la sua opera presso la famiglia.



Colf: termine usato comunemente per indicare la persona addetta alla cura della casa e alle faccende domestiche.



Maggiori informazioni su tutti gli aspetti connessi con l'assunzione di una colf/badante sono disponibili sui siti: www.inps.it www.colfebadantionline.it



Parte terza

Il *caregiver* formale

Chi è il *caregiver* formale?

Caregiver è un termine inglese che definisce la figura che si prende cura di una persona malata, anziana o disabile, aiutandola nello svolgimento delle attività quotidiane e nella gestione della malattia (esami, visite mediche, terapie, ecc.), offrendole anche un importante sostegno emotivo. Convenzionalmente, esistono due tipologie di *caregiver*:

- il '*caregiver* informale': nella maggior parte dei casi un familiare (di solito coniuge o figlio) o amico;
- il '*caregiver* formale': qualunque persona che presta assistenza dietro il pagamento di un compenso.

Nel contesto di questo libretto, '*caregiver* informale' intende il familiare, '*caregiver* formale' intende la badante. Questo capitolo è dedicato al *caregiver* formale, ossia alla badante.

Quali sono le mansioni della badante?

Le mansioni della badante sono:

- prendersi cura del malato, facendogli anche compagnia. Nel caso della badante convivente, ossia che lavora e alloggia presso la famiglia, il più delle volte il malato non è autosufficiente, quindi richiede assistenza continua per



Caregiver: termine inglese che definisce la figura che si prende cura di una persona malata, anziana o con disabilità.



Vi sono due tipologie di *caregiver*:

- *caregiver* informale: nella maggior parte dei casi un familiare (di solito coniuge o figlio) o amico;
- *caregiver* formale: chiunque assista un malato dietro compenso (badante, infermiere, ecc.).



La badante deve:

- prendersi cura del malato, facendogli anche compagnia;
- sbrigare le faccende domestiche quel tanto che basta per tenere in ordine la casa e renderla vivibile dal malato;
- preparare i pasti per il malato;
- assicurare che il malato prenda le medicine;
- controllare temperatura, pressione ecc.;
- mettere pannoloni e altri ausili.

fare le cose che ora non è più in grado di fare da solo;

- sbrigare le faccende domestiche quel tanto che basta per tenere in ordine la casa e renderla vivibile dal malato;
- preparare i pasti per il malato agli orari e secondo le indicazioni ricevute dai familiari/medico;
- assicurare che il malato prenda le medicine alle dosi e agli orari prescritti dal medico;
- controllare temperatura, pressione ecc.;
- mettere pannoloni e altri ausili.

Inoltre, la badante dovrebbe essere in grado di comprendere, leggere e scrivere l'italiano in modo che, in caso di necessità, sappia chiamare il 118, rispondere alle domande dell'operatore e fornire l'indirizzo e indicazioni precise su come raggiungerlo; inoltre, deve sapere chi, tra i familiari, è la figura di riferimento da chiamare in caso di problemi di qualunque natura.

È buona norma che il familiare lasci alla badante in un posto ben preciso il foglio contenente tutte le istruzioni e le cose da fare nell'arco della settimana (menù settimanale, controllo dei valori della pressione e della regolarità nell'andare al gabinetto, ecc.).

La presenza di una badante è di grande aiuto per il familiare, che in questo modo, alleggerito delle incombenze nell'assistenza del malato, ha la possibilità di ritagliarsi del tempo per sé e di recuperare le energie. In mancanza di familiari, la badante deve essere attenta a cogliere tutti i segnali che possono aiutare il medico a capire se le condizioni del paziente migliorano o peggiorano.

La badante spesso non ha una formazione in ambito assistenziale e può svolgere un lavoro di assistenza alla persona solo per necessità. Per questo motivo, anche la badante può avere bisogno di essere sostenuta nel suo lavoro. La sua soddisfazione professionale deve essere supportata dalla famiglia che l'accoglie, che deve impegnarsi per costruire un buon rapporto di lavoro, fondato su regole e confini chiari e concordati. È bene prevedere



La badante spesso non ha una formazione in ambito assistenziale e inoltre può svolgere il lavoro di assistenza solo per necessità. Per questo motivo, anche la badante può avere bisogno di sostegno nel suo lavoro.

uno spazio per lo scambio d'informazioni e la discussione con i familiari, che potranno così trovare il modo per esprimere stima e gratitudine per il lavoro svolto dalla badante. Quando possibile, è bene incoraggiare la badante all'aggiornamento professionale, ricordando che il benessere di chi assiste si riflette sul benessere dell'assistito.

La gestione degli effetti collaterali

In generale, il *caregiver* aiuta il malato anche ad affrontare gli effetti collaterali delle terapie antitumorali. Tenendo presente che qualunque manifestazione insolita o persistente deve essere sempre riferita al medico curante evitando qualunque iniziativa personale, le seguenti indicazioni di massima possono comunque essere utili per controllare alcuni effetti collaterali comuni.

Stanchezza: comunemente detta dagli oncologi *fatigue*, è una conseguenza frequente di tutte le principali terapie antitumorali (chirurgia, chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia, immunoterapia), ma anche della perdita di massa muscolare che comporta perdita dell'autonomia. Questa, a sua volta, può essere conseguenza dell'età e anche degli effetti della chemioterapia e radioterapia, che tendono a creare uno stato di inappetenza, con conseguente peggioramento dello stato nutrizionale.

Consigli pratici: organizzare la giornata in modo da avere anche il tempo sufficiente per riposare; svolgere un'attività fisica anche di moderata o lieve intensità come il semplice camminare, nonostante la stanchezza; mangiare correttamente per preservare uno stato nutrizionale adeguato, non perdere peso e mantenere un buon tono muscolare non solo per preservare la capacità di movimento e l'autonomia, ma anche per non accrescere il rischio di sviluppare gli effetti collaterali della chemioterapia (con conseguente necessità di ridurre o sospendere le cure, che



Qualunque manifestazione insolita o persistente deve essere sempre riferita al medico curante evitando ogni iniziativa personale.



Maggiori informazioni sono disponibili su **La fatigue** (La Collana del Girasole).



Maggiori informazioni sui problemi nutrizionali sono disponibili su: **La nutrizione nel malato oncologico** (La Collana del Girasole) e **Neoplasia e perdita di peso – Che cosa fare?** (La Biblioteca del Girasole).



Maggiori informazioni sul singolo prodotto antitumorale (come si somministra, quali sono gli effetti collaterali più e meno frequenti, come si controllano) sono disponibili sulle **Schede sui farmaci antitumorali**, che possono essere richieste alla helpline di AIMaC (dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - numero verde 840 503579, e-mail info@aimac.it), oppure scaricate dal sito www.aimac.it.

quindi saranno meno efficaci); assumere un'adeguata quantità di proteine distribuita nei tre pasti principali, avendo cura di prenderne almeno il 30-40% con la prima colazione del mattino; bere molto; mantenere una vita attiva e consultare il medico se si nota che il muscolo perde tono.

Nausea, vomito: sono effetti collaterali comuni di molte terapie antitumorali, soprattutto della chemioterapia.

Consigli pratici: mangiare lentamente, meglio poco, ma più volte al giorno; passare gradualmente da minestre lente o budini di crema a cibi solidi e più sostanziosi; evitare cibi oleosi o speziati, grassi, fritti.

Inappetenza: è abbastanza normale che la malattia e le terapie riducano l'appetito.

Consigli pratici: stimolare l'appetito con i piatti preferiti da mangiare in piccole quantità più volte al giorno.

Diarrea: è un effetto collaterale abbastanza frequente.

Consigli pratici: ridurre il consumo di frutta e verdura; assumere fermenti lattici; bere molto per reintegrare i liquidi persi, evitando alcool e caffè e limitando il consumo di latte e di bevande a base di latte; preferire frutta cotta o in scatola, banane, mela grattugiata e succo di agrumi.

Infiammazione e secchezza del cavo orale, alterazioni del gusto: sono effetti collaterali frequenti che si manifestano, in genere, in forma lieve.

Consigli pratici: curare l'igiene orale; eseguire sciacqui con bicarbonato di sodio o fare uso di collutori non alcolici o soluzioni a base di aloe; bere molti liquidi nutrienti; evitare cibi salati, speziati, acidi, e cibi ruvidi (toast o verdure crude); bere con una cannuccia; ridurre quanto più possibile l'uso di un'eventuale protesi dentaria durante il giorno per non irritare ulteriormente le gengive già infiammate e di notte tenerla a bagno in una soluzione apposita; se la lingua è 'bianca', pulirla strofinandola con un batuffolo di cotone imbevuto di soluzione di bicarbonato di soda.

I malati di cancro che hanno subito l'asportazione di una

parte di stomaco o di intestino o della laringe devono seguire una dieta speciale, appositamente elaborata per il singolo caso. Per consigli sulla gestione di questi casi è sempre bene rivolgersi al medico di base, all'oncologo o al nutrizionista.

La terapia del dolore

Tutti i malati, anche se minorenni, possono avere facilmente accesso alla terapia contro il dolore grazie a un'apposita legge¹⁴, che riconosce ai medici di base la possibilità di prescrivere i farmaci **analgesici**, inclusi tutti gli oppiacei (tranne quelli iniettabili), con la semplice ricetta del Servizio Sanitario Nazionale.

Il dolore può essere causato dalla malattia, che arriva a comprimere tessuti e nervi, oppure dalle conseguenze dei trattamenti chirurgici e antitumorali.

Il riferimento per la valutazione del dolore è il medico di base o l'oncologo curante che, in funzione delle risposte a precise domande che porrà per individuare la causa, potrà prescrivere il trattamento più indicato oppure indirizzare verso uno specialista o un centro di cura qualificato. Importante è anche il ruolo delle associazioni di volontariato che offrono l'assistenza domiciliare attraverso l'opera di medici e infermieri. Questi operatori possono provvedere anche a consegnare e ritirare gli analgesici, attenendosi alla certificazione medica che ne prescrive posologia e utilizzo a domicilio.

Le cure palliative

Le cure **palliative** sono 'l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata

14 L. n. 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".



Analgesici: farmaci che diminuiscono la sensibilità al dolore riducendo la percezione.



Tutti i malati, anche se minorenni, hanno il diritto di avere accesso immediato alle terapie contro il dolore.

Il dolore è sempre un'esperienza soggettiva.



Gli indirizzi dei centri che praticano la terapia del dolore sono disponibili sui siti: www.aimac.it www.oncoguida.it



Maggiori informazioni sono disponibili su **La terapia e il controllo del dolore** (La Collana del Girasole).



Palliative: sono dette così le terapie che attenuano i sintomi di una malattia senza risolvere la causa.



Le cure palliative controllano i sintomi fisici e anche gli aspetti psicologici, sociali e spirituali.

Le cure palliative possono essere erogate:

- presso il domicilio del paziente;
- presso l'hospice.



Hospice: struttura dedicata all'accoglienza e al ricovero delle persone con malattia in fase terminale, gestita direttamente dalla ASL o da associazioni non a scopo di lucro in convenzione con la ASL.



Gli indirizzi degli hospice sono disponibili sui siti:
www.aimac.it
www.oncoguida.it



Il doppio canale di assistenza disponibile presso alcuni centri di cure palliative prende il nome di *simultaneous care*, termine inglese che significa cure simultanee.

sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici¹⁵. Lo scopo delle cure palliative è quello di lenire le sofferenze del malato, migliorando quanto più possibile la sua qualità di vita, e di sostenere la sua famiglia attraverso l'attuazione di interventi globali mirati ad 'accompagnarli' al fine vita, aiutandoli ad affrontare questo momento con dignità. Le professionalità coinvolte nelle cure palliative includono, quindi, medici, infermieri, fisioterapisti, dietologi, assistenti sociali, psicologi, assistenti spirituali e spesso anche volontari. Il supporto materiale e morale di questi ultimi è molto prezioso.

Le cure palliative possono essere erogate:

- presso il domicilio del paziente. Sono attivate dal medico di base o dall'oncologo curante e finalizzate a rispondere a necessità di tipo medico, infermieristico, sociale, riabilitativo, psicologico, farmaceutico, diagnostico e spirituale;
- presso l'hospice. L'assistenza è gratuita e la richiesta di attivazione deve pervenire dal reparto ospedaliero che ha in carico il paziente o dal medico di base. Nell'ottica di rendere l'hospice quanto più simile al contesto domestico, gli ambienti possono essere personalizzati dal paziente. Le visite sono ammesse senza restrizioni di orario.

Alcuni centri di cure palliative assicurano ai pazienti oncologici, che presentano problematiche cliniche complesse, un doppio canale di assistenza: da una parte, sono seguiti dall'oncologo curante in regime ambulatoriale presso il day hospital per tutto ciò che concerne il tumore e i relativi trattamenti, dall'altro ricevono dal medico palliativista cure di supporto a domicilio (trattamento degli effetti collaterali legati alla malattia o ai trattamenti, terapia del dolore, gestione di cateteri vascolari o vescicali, prelievi ematici, ecc.).

¹⁵ L. n. 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

Link utili

Agenzia delle Entrate - www.agenziaentrate.gov.it

Associazione Italiana per lo Studio del Dolore - www.aisd.it - associazione professionale multidisciplinare non a scopo di lucro dedicata alla ricerca sul dolore e al miglioramento dell'assistenza dei pazienti con dolore. Il sito pubblica l'elenco dei centri nazionali di terapia del dolore (www.aisd.it/centrinaz.php)

Federazione Cure Palliative - www.fedcp.org - organizzazione che riunisce circa un terzo delle associazioni non a scopo di lucro attive in questo settore su tutto il territorio nazionale e si propone come punto di riferimento per la cura e il sostegno alle persone inguaribili e alle loro famiglie, promuovendo la cultura della vita fino alla fine, il suo rispetto, le scelte da privilegiare, le priorità.

Fondazione Insieme Contro il Cancro - www.insiemecontroilcancro.net - ente non a scopo nato dalla collaborazione ultradecennale tra l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) e AIMaC che si propone di attuare una lotta globale contro il cancro al fine di ridurre il carico di malattia, realizzando campagne di comunicazione e di educazione della popolazione, attività di ricerca, prevenzione, diagnosi e cura, riabilitazione e reinserimento sociale dei malati oncologici; intende promuovere e realizzare la migliore tutela del paziente oncologico, sia dal punto di vista delle possibilità terapeutiche, sia da quello dell'assistenza personale, sanitaria, psicologica, informativa e giuridica, alla persona malata e ai suoi familiari.

Gruppo Eventi - www.gruppoeventi.it - associazione di volontariato che svolge opera di sensibilizzazione culturale sui temi della malattia, della morte e del lutto, promuovendo seminari teorici ed esperienziali, convegni, pubblicazioni e corsi di formazione; sostiene chi ha perso una persona cara con l'attivazione di gruppi di auto-mutuo aiuto frontali e online.

Istituto Nazionale di Previdenza Sociale - www.inps.it

Ministero della Salute, sezione dedicata alle cure palliative e alla terapia del dolore - http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?lingua=italiano&tema=Assistenza,%20ospedale%20e%20territorio&area=curePalliativeTerapiaDolore

Oncoguida - www.oncoguida.it

Società Italiana di Cure Palliative - www.sicp.it

Società Italiana di Psico-Oncologia - www.siponazionale.it

I punti informativi

Sono attivi presso i principali centri di cura per consultare e ritirare il materiale informativo o per parlare con personale qualificato e ricevere chiarimenti. Per gli indirizzi rivolgersi ad AIMaC (840 503579).

Avellino	Azienda Ospedaliera San Giuseppe Moscati
Aviano (PN)	Centro di Riferimento Oncologico
Bagheria	Villa Santa Teresa Diagnostica Per Immagini e Radioterapia
Bari	Istituto Tumori Giovanni Paolo II - IRCCS Ospedale Oncologico
Benevento	Ospedale Sacro Cuore di Gesù Fatebenefratelli
Capigliari	AOU Azienda Ospedaliero-Universitaria - Presidio Policlinico Monserrato
Genova	IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino – IST - Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro
L'Aquila	Presidio Ospedaliero San Salvatore
Messina	Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Papardo-Piemonte
Milano	IRCCS Ospedale S. Raffaele Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori
Napoli	AORN Ospedali dei Colli Monaldi - Cotugno - C.T.O. Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale A. Cardarelli Istituto Nazionale Tumori IRCCS Fondazione G.Pascale Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II Azienda Ospedaliera Universitaria Seconda Università degli Studi di Napoli
Padova	Istituto Oncologico Veneto IRCCS
Paola	Ospedale San Francesco di Paola
Pavia	Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS
Perugia	Azienda Ospedaliera S. Maria della Misericordia
Peschiera del Garda (VR)	Ospedale Pederzoli
Pozzilli (IS)	IRCCS Neuromed
Rionero in Vulture (PZ)	IRCCS CROB Centro di Riferimento Oncologico di Basilicata
Roma	Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini Azienda Ospedaliera Sant'Andrea Fondazione Policlinico Tor Vergata (PTV) Fondazione Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" Istituto Nazionale Tumori Regina Elena Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli Policlinico Universitario Campus Bio-Medico Umberto I Policlinico di Roma - Sapienza, Università di Roma
Rozzano (MI)	Istituto Clinico Humanitas
S. Giovanni Rotondo (FG)	IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza
Terni	Azienda Ospedaliera S. Maria
Torino	Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino (Presidio Molinette)
Trieste	Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" di Trieste
Verona	Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Policlinico Borgo Roma

La Collana del Girasole

- 1 Non so cosa dire
- 2 La chemioterapia
- 3 La radioterapia
- 4 Il cancro del colon retto
- 5 Il cancro della mammella
- 6 Il cancro della cervice
- 7 Il cancro del polmone
- 8 Il cancro della prostata
- 9 Il melanoma
- 10 Sessualità e cancro
- 11 I diritti del malato di cancro
- 12 Linfedema
- 13 La nutrizione nel malato oncologico
- 14 I trattamenti non convenzionali nel malato oncologico
- 15 La caduta dei capelli
- 16 Il cancro avanzato
- 17 Il linfoma di Hodgkin
- 18 I linfomi non Hodgkin
- 19 Il cancro dell'ovaio
- 20 Il cancro dello stomaco
- 21 Che cosa dico ai miei figli?
- 22 I tumori cerebrali
- 23 Il cancro del fegato
- 24 Il cancro del pancreas
- 25 La terapia del dolore
- 26 Il cancro del rene
- 27 La fatigue
- 28 Il cancro della tiroide
- 29 Gli studi clinici sul cancro: informazioni per il malato
- 30 Le assicurazioni private per il malato di cancro
- 31 Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità
- 32 Il mesotelioma
- 33 Il tumore negli anziani e il ruolo dei caregiver
- 34 Il cancro del testicolo

2 DVD: La chemioterapia - La radioterapia

AIMaC pubblica anche:

Schede sui farmaci antitumorali

Forniscono informazioni di carattere generale sui singoli farmaci e prodotti antitumorali, illustrandone le modalità di somministrazione e gli effetti collaterali.

Schede sui tumori

Forniscono informazioni di carattere generale sulla diagnosi, stadiazione e terapia di singole patologie tumorali.

La Biblioteca del Girasole

- 10 cose che bisogna sapere sul tumore del pancreas**
- Adroterapia
- Biologici e biosimilari
- Chi è il caregiver – Il suo ruolo a fianco del malato oncologico
- Elettrochemioterapia - per il trattamento delle metastasi cutanee
- Il test del PSA
- Il tumore del collo dell'utero
- Il tumore dello stomaco - La vita dopo la gastrectomia**
- Immuno-oncologia, di cosa si tratta?
- La Medicina Oncologica Personalizzata: informazioni per il paziente
- La prevenzione dei tumori occupazionali: il Registro di Esposizione ad Agenti Cancerogeni e Mutageni
- La ricostruzione del seno: informarsi, capire, parlare
- La vita dopo il cancro**
- Lavoratori malati di tumore: 10 consigli al datore di lavoro
- Le terapie immuno-oncologiche
- Neoplasia e perdita di peso - Che cosa fare?*
- Oltre le nuvole*
- Padre dopo il cancro
- Patologie oncologiche e invalidanti - Quello che è importante sapere per le lavoratrici e i lavoratori
- Quando il mio papà è tornato*
- Quando un figlio è malato**
- Tumori rari - Come orientarsi

* disponibile solo online

** pubblicato da F.A.V.O. (www.favo.it) di cui AIMaC è socio

AIMaC è una Onlus iscritta nel Registro delle
Associazioni di Volontariato della Regione Lazio.
Offriamo gratuitamente i nostri servizi di informazione
e counseling ai malati di cancro e ai loro cari.

Abbiamo bisogno anche del tuo aiuto e della tua partecipazione.
Se questo libretto ti ha fornito informazioni utili, puoi aiutarci a produrne altri

- **iscrivendoti ad AIMaC** (quota associativa € 30 per i soci ordinari, € 150 per i soci sostenitori)
- **donando un contributo libero mediante**
 - assegno non trasferibile intestato a AIMaC
 - c/c postale n° 20301016 intestato a "AIMaC – via Barberini, 11 – 00187 Roma".
IBAN: IT 33 B 07601 03200 000020301016
 - bonifico bancario intestato a AIMaC, c/o Cassa di Risparmio di Ravenna
IBAN: IT 78 Y 06270 03200 CC0730081718
 - carta di credito attraverso il sito www.aimac.it

Finito di stampare nel mese di dicembre 2016
Progetto grafico e stampa: Mediateca S.r.l. | www.mediateca.cc
Impaginazione: Artwork di Mariateresa Allocco - mariateresa.allocco@gmail.com



AIMaC è anche presente su



YouTube

<http://forumtumore.aimac.it>



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici

via Barberini 11 | 00187 Roma | tel +39 064825107 | fax +39 0642011216
840 503 579 numero verde | www.aimac.it | info@aimac.it



Fondazione Insieme Contro il Cancro

Via D. Cimarosa 18 | 00198 Roma

www.insiemecontroilcancro.net | info@insiemecontroilcancro.net