



Prendersi Cura
Progetto delle Associazioni Oncologiche

Guida ai

CONSIGLI UTILI

Diamo voce all'esperienza



Guida ai

CONSIGLI UTILI

Diamo voce all'esperienza

Prefazione

Nel 2006 le Associazioni Oncologiche della provincia di Pordenone si sono unite per realizzare un progetto comune a sostegno dei malati e dei loro familiari. Numerosi i bisogni individuati in questo periodo e molti gli obiettivi raggiunti: l'unione di tredici associazioni, l'apertura di uno Sportello Informativo, la costituzione di un Gruppo di Auto Mutuo Aiuto, la sottoscrizione di un Protocollo d'Intesa tra le associazioni coinvolte ed i servizi pubblici, l'avvicendamento di trentacinque volontari per lo svolgimento delle diverse attività, la pubblicazione della Guida ai Diritti dei malati oncologici e dei loro familiari.

Ascoltando i partecipanti al Gruppo AMA *"Aver cura della famiglia che cura"* e le richieste pervenute allo Sportello Informativo abbiamo raccolto una serie di preziose informazioni sulla base di esperienze vissute. Indicazioni utili a semplificare il percorso, piccoli rimedi ed efficaci strategie per sconfiggere le paure ed i timori dovuti alla non conoscenza.

È nata così la Guida ai consigli utili *"Diamo voce all'esperienza"*: uno strumento di facile consultazione rivolto ai malati e alle loro famiglie.

*Le Associazioni Oncologiche
della provincia di Pordenone*

a cura della sig.ra Renza Zanon e dott.ssa Elisa Scian

Prima edizione Ottobre 2009

SOMMARIO

Prefazione

LA DIAGNOSI E RAPPORTO CON IL MEDICO

- Domande al medico	9
- Regole d'oro per le domande al medico	10
- Esempi di possibili domande da porre al medico	10
- Ricerca di informazioni	11
- Biblioteche per pazienti e familiari	12
- Raccolta e conservazione della documentazione clinica	12
- Esempio di catalogazione della documentazione clinica	13

I TEMPI DELLA MALATTIA, I TEMPI DELLA FAMIGLIA

- Condividere il momento con la famiglia e con le persone care	15
- Far visita ad una persona ammalata	16
- Regole d'oro per far visita ad un malato	17
- Supporto ai familiari	17
- Sostegno psicologico	18
- Scrivere è terapeutico	18
- Regole d'oro per il malato e i familiari	19

IL TEMPO

- Il valore del tempo	21
- Se già non ci hai pensato, pensaci...	22

LA STANCHEZZA

- Suggerimenti per favorire un benessere generale e ridurre il senso di affaticamento 23

DOLORE FISICO

- La gestione del dolore fisico 25
- Regole d'oro per la gestione del dolore 25

L'ALIMENTAZIONE

- Regole d'oro per l'alimentazione 27

LA CADUTA DEI CAPELLI

- Regole d'oro per gestire la cura dei capelli 29
- La scelta della parrucca 30

LA CURA DI SÉ

- Regole d'oro per aver cura di sé 31

LA BORSA DEL RICOVERO

- Cosa non dimenticare in caso di ricovero ospedaliero 33

SI PARTE! IN VACANZA ANCHE LA MALATTIA!

- Regole d'oro per andare in vacanza 35
- Cosa non dimenticare 36

CHEMIOTERAPIA

- La Chemioterapia 37
- Gli scopi 38
- Quando si effettua 38
- Modalità di somministrazione 38

RADIOTERAPIA

- La Radioterapia 39
- Precauzioni suggerite durante il trattamento 40

Contatti utili 41

LA DIAGNOSI E IL RAPPORTO CON IL MEDICO

Ricevere la diagnosi di una malattia oncologica è un evento traumatico. Di colpo ci cade il mondo addosso: è difficile realizzare la portata del problema e quindi avere una visione chiara della situazione. In questo contesto è importante non essere soli.

Contattare il **medico di base**, che conosce la storia del paziente, può orientare nel percorso da intraprendere. Esprimere liberamente anche gli aspetti più intimi e personali facilita il rapporto e la comunicazione sullo stato di salute.

Il passo successivo è l'individuazione dello **specialista** che potrà seguire il caso. Il medico di base può segnalarvi l'**oncologo** più indicato per decidere il piano terapeutico più appropriato al vostro caso. Individuare una persona di riferimento alla quale affidarsi agevola il percorso successivo.



Parlare con il medico a volte non è facile. Sono molte le persone che hanno difficoltà a farlo per paura, incertezza e talvolta riluttanza ad avere informazioni ulteriori. Sugeriamo una **comunicazione chiara e aperta** per prendere consapevolmente decisioni sulla propria salute.

Preparare un elenco di domande scritte da porre al medico serve ad organizzarsi mentalmente, a ricordare ciò che si vuole chiedere, a mantenere la concentrazione, a pensare ad ulteriori quesiti da porre durante la visita.

Allo scopo si consiglia di tenere a portata di mano un block notes sul quale **annotare** sistematicamente i sintomi, le difficoltà incon-

trate, i quesiti da chiarire, le necessità ed i miglioramenti che mano a mano si manifestano e che devono essere segnalati al medico.

REGOLE D'ORO PER LE DOMANDE AL MEDICO:

- formulare domande brevi e specifiche
- porre per prima la domanda più importante
- chiedere il significato dei termini se non sono chiari
- farsi accompagnare alla visita da un membro della famiglia o da un amico per ricordare aspetti della conversazione che possono sfuggire, selezionare le indicazioni che il medico ha fornito, formulare domande alle quali non avevate pensato
- non restare con i dubbi ma chiedere qualsiasi chiarimento
- annotare le indicazioni del medico in risposta alle domande

ESEMPI DI POSSIBILI DOMANDE DA PORRE AL MEDICO

(ciascuno può personalizzare e integrare l'elenco come ritiene opportuno):

- A quali cure mi devo sottoporre?
- Con che frequenza e per quanto tempo dovrò sottopormi alle cure?
- Quali sono gli effetti collaterali della terapia?
- Qual è il rapporto rischio/beneficio del trattamento?
- Esistono delle buone alternative alla terapia consigliatami?
- Mi può indicare del materiale informativo che mi possa far comprendere meglio la mia malattia?
- Come posso affrontare al meglio la situazione?
- Non capisco il significato di questa parola, me lo può spiegare?

- Esistono associazioni o gruppi di sostegno che consiglierebbe a chi è ammalato come me?
- A chi posso rivolgermi per domande o chiarimenti in orari extra?

Esplicitare con chiarezza le proprie necessità nelle varie fasi della cura aiuta il medico a capire, a mettere a fuoco il caso e, quindi, a dare le risposte più opportune alla specifica situazione.

Durante il percorso di cura, si può avvertire la necessità di fare il punto della situazione sullo stato della malattia. In questo caso è consigliabile fissare un appuntamento con il professionista di fiducia prescelto.

Se permangono dubbi, è un diritto del paziente rivolgersi ad un altro professionista per un ulteriore consulto. La consulenza si può fare anche a fronte della sola documentazione clinica.



RICERCA DI INFORMAZIONI

Ogni persona ha i propri tempi per interiorizzare ed affrontare situazioni inattese. Avere alcune informazioni basilari aiuta a gestire il momento con più calma. **È opportuno che le richieste di informazioni vengano fatte in base alle esigenze del momento.** Non è necessario approfondire in maniera esasperata la ricerca, si può chiedere solo quello che si vuol chiarire man mano che si procede: affrontate le cose una alla volta.

C'è la possibilità di cercare informazioni a diversi livelli: parlandone con le persone, chiedendo a professionisti, consultando internet. La ricerca attraverso **internet** potrebbe portare fuori strada, ma anche

allarmare in modo smisurato il paziente già provato da questa patologia. Si consiglia di chiedere le informazioni al proprio medico curante, allo specialista e volendo saperne di più sulla malattia rivolgersi alle Biblioteche per Pazienti e Familiari presenti nelle strutture ospedaliere. In questi casi la ricerca viene guidata e le informazioni validate da persone competenti in materia.



Biblioteche per Pazienti e Familiari:

c/o Azienda Ospedaliera "S.Maria degli Angeli"

Orari: martedì dalle 9.00 alle 12.00 - giovedì dalle 9.00 alle 12.00
mercoledì dalle 14.30 alle 16.00

Contatti: Via Montereale n. 24 - 33170 Pordenone

tel. 0434-399390 - **e-mail:** [bibioteca.pazienti@aopn.fvg.it](mailto:biblioteca.pazienti@aopn.fvg.it)

c/o Centro di Riferimento Oncologico

Orari: dal lunedì a venerdì dalle 9.00 alle 17.00

Contatti: Via Franco Gallini n. 2 - 33081 Aviano (PN)

tel. 0434-659.248 fax 0434-659.358 - **e-mail** infobib@cro.it



RACCOLTA E CONSERVAZIONE DELLA DOCUMENTAZIONE CLINICA

È utile raccogliere sistematicamente la documentazione relativa al proprio caso. Un buon modo per avere a portata di mano la propria situazione aggiornata è quello di **conservare la documentazione in un raccoglitore in ordine cronologico**. Pratico è l'utilizzo di raccoglitori a buste trasparenti fisse che si possono trovare in qualsiasi cartoleria.

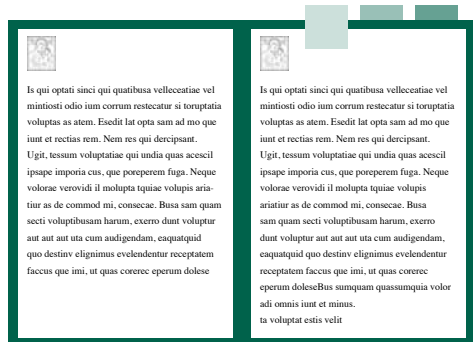
È opportuno inserire nella parte interna della copertina oppure nella prima pagina del raccoglitore:

- la tessera sanitaria;
- il tesserino oncologico o radiologico degli appuntamenti;
- l'elenco dei farmaci in uso, completo dei rispettivi dosaggi (da aggiornare sistematicamente).

Esempio di catalogazione della documentazione clinica

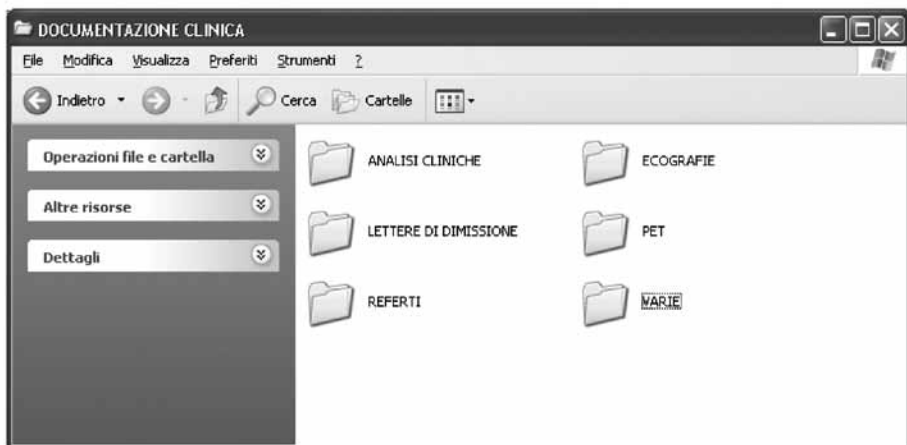
Si può iniziare dalla lettera di diagnosi ed inserire di seguito i referti di analisi cliniche, visite specialistiche, interventi chirurgici e le eventuali lettere di dimissione.

Quando si ripetono accertamenti dello stesso tipo è utile contrassegnare le pagine interessate con un post-it. Si agevola così il lavoro del professionista, ma soprattutto si mettono a confronto immediatamente esami dello stesso tipo eseguiti in tempi diversi.



Per chi è dotato di computer ed è abile nel lavoro di scannerizzazione, può essere realizzata la raccolta dei documenti in forma computerizzata. In questo caso tutti i referti devono essere scannerizzati ed archiviati per tipologia e data. Gli studi medici sono dotati di computer e l'uso del cd evita di portare con sé tutta la documentazione cartacea.

Questo è un buon modo per presentarsi alla visita con la documentazione completa ed aggiornata.



I TEMPI DELLA MALATTIA, I TEMPI DELLA FAMIGLIA



CONDIVIDERE IL MOMENTO CON LA FAMIGLIA E CON LE PERSONE CARE

È faticoso affrontare da soli il peso della diagnosi, nascondendo sintomi e sofferenze. La scelta di rinunciare ad un sostegno toglie energie e mette in una posizione di solitudine.

L'impatto emotivo della diagnosi si affronta meglio se condiviso con i propri familiari e con le persone affettivamente vicine.

Il confronto aperto è uno strumento prezioso che permette di parlare liberamente, esprimere dubbi, ansie e preoccupazioni, ma soprattutto condividere il carico emotivo del momento.

Chiedere aiuto non fa parte della nostra mentalità. Mettersi nella condizione di esprimere il proprio disagio in un contesto protetto, con le persone giuste, può portare ad un immediato sollievo e a vedere la propria situazione in una prospettiva più ampia. **È bene evitare l'isolamento e cercare occasioni per stare con gli altri.**

È preferibile non escludere i propri familiari pensando di proteggerli. A volte le cose non dette fanno più male delle cose dette: sapendo cosa sta succedendo saranno tutti più partecipi e collaborativi.

La comunicazione della diagnosi ai propri familiari va fatta nella maniera più appropriata usando parole adeguate all'età e al grado di parentela.

C'è un modo corretto di **informare sulla malattia** anche i **bambini fin dalla tenera età**. Sentire una mamma che afferma di star bene

ma che è sempre stanca, perde i capelli e non è più spensierata può indurre il bambino a costruirsi spiegazioni peggiori della realtà. Ci si può aiutare con testi, fiabe, racconti e filmati costruiti appositamente¹.



FAR VISITA AD UNA PERSONA AMMALATA

La visita ad un malato e ai suoi familiari è un'occasione per interessarsi, far sentire la propria presenza ed offrire aiuto.

Spesso non si sa cosa fare, cosa dire o come avvicinarsi. "A che punto sei con la cura? Quanto ti manca? Ma che tipo di intervento hai fatto? Hai provato a consultare un altro medico?" sono le domande che normalmente ci vengono in mente, ma è meglio evitare di porle. Durante l'incontro non è indispensabile parlare della malattia e chiedere informazioni sullo stato delle cure: se lo desidera, la persona ne parlerà per prima.

Un buon consiglio è quello di **gestire l'incontro con normalità**: trattare l'altro come persona e non come malato. Raccontando aneddoti o vicende quotidiane, permettiamo alle persone di distrarsi e di vivere uno spaccato di vita.

***Non chiudere l'incontro
senza essersi anche interessati dei familiari.***

1) Alcuni esempi: racconti "La malattia in famiglia. Condividere" e "Una famiglia come la tua" Nadia Crotti – Istituto Tumori di Genova - Progetto Condividere

REGOLE D'ORO PER FAR VISITA AD UN MALATO:

- prima di andare in visita, concordare i termini: giorno e ora
- evitare di parlare ad alta voce
- lasciar che il malato scelga gli argomenti della conversazione
- non parlare delle malattie di altre persone
- ascoltare il malato dandogli la possibilità di esprimere liberamente il suo stato d'animo
- parlare della vita di tutti i giorni, non soffermarsi troppo sulla malattia, ma concentrarsi sul quotidiano
- esplicitare la propria disponibilità in modo concreto, ma non eccessivo
- evitare i profumi intensi (...oltre al fastidio potrebbero provocare nausea)
- usare un abbigliamento consono al luogo della visita
- interessarsi dei familiari
- non guardare troppo l'orologio (...segno che non si vede l'ora di andarsene)
- non protrarre a lungo l'incontro



SUPPORTO AI FAMILIARI

Il paziente normalmente è al centro dell'attenzione del personale medico sanitario, dei familiari, degli amici. Nella maggioranza dei casi è comunque sostenuto dalle persone che lo circondano. Il familiare che lo assiste spesso è solo, deve dare forza al proprio caro ma dovrebbe attingere a sua volta ad una fonte di energia.

Veder soffrire una persona ci fa star male e ci fa sentire impotenti. In realtà anche la sola presenza è un supporto ed una dimostrazione di affetto e disponibilità.

Così come l'ammalato non va lasciato solo, anche il familiare va sostenuto.

- Chi si prende cura del familiare?
- Come fa il familiare ad avere sufficienti energia per andare avanti?

I buoni vicini e gli amici possono offrire un supporto e rendersi utili anche dal punto di vista pratico: un invito a cena, un pasto pronto in un momento di stanchezza o semplicemente farsi carico di piccole incombenze e commissioni delegabili.



SOSTEGNO PSICOLOGICO

Malati e familiari, se ne avvertono la necessità, possono ricorrere ad un supporto psicologico a cura di professionisti competenti e preparati disponibili all'interno delle strutture ospedaliere.

Nei vari reparti c'è la possibilità di incontrare lo psicologo di riferimento con il quale si può avere un primo colloquio e decidere se intraprendere un percorso successivo.

In alternativa ci si può rivolgere al Consultorio Familiare presente in ogni Distretto Sanitario tramite richiesta del medico di base.

SCRIVERE È TERAPEUTICO....

Scrivere spesso ha un effetto terapeutico che coinvolge sia il piano cognitivo che emotivo. Mettere nero su bianco i propri pensieri e le proprie emozioni soprattutto nei momenti particolarmente difficili della propria esistenza favorisce l'assimilazione, la comprensione de-

gli eventi ed aiuta a vedere la situazione con lucidità e con un certo distacco.

REGOLE D'ORO PER IL MALATO E I FAMILIARI:

- non trascurare sonno e alimentazione. Dormire e mangiare in modo corretto sono requisiti indispensabili per mantenersi sani e attivi
- mantenersi in esercizio. L'attività fisica, anche all'aria aperta e a contatto con altre persone, giova al corpo, ma aiuta soprattutto a mantenere il proprio benessere psicofisico
- conservare uno spazio per se stessi. Dedicare un po' di tempo a se stessi facendo cose gratificanti è una necessità per il proprio benessere. Ne trarrà beneficio anche chi ci sta vicino
- chiedere aiuto. Non indugiare nel cercare qualcuno che ci possa aiutare e sostituire almeno per qualche ora al giorno. Accettare l'aiuto di chi è vicino e lasciare che faccia qualcosa per noi. Se non c'è nessuno, chiedere indicazioni per un'assistenza qualificata alle associazioni di volontariato, ai servizi pubblici e privati presenti nella tua zona
- parlare con qualcuno. Esprimere le proprie emozioni e i propri pensieri, specialmente con qualcuno che ha già passato l'esperienza e quindi può capire, aiuta a ritrovare un po' di serenità. I gruppi di auto mutuo aiuto organizzati dalle associazioni oncologiche sono rivolti sia ai pazienti che ai familiari²
- prestare attenzione alla propria salute. Se non ti senti bene e pensi di avere un problema fisico o psichico non esitare a rivolgerti al medico. Se già soffri di una malattia non trascurare terapie e con-

2) Gruppo di auto mutuo aiuto "Aver cura della famiglia che cura": ogni giovedì pomeriggio dalle 17.30 alle 19.00 c/o Casa Via di Natale "Franco Gallini" di Aviano).

trolli. Per essere di aiuto ad altri è importante prendersi cura di se stessi

- gestire in modo opportuno visite e telefonate. È bene regolare le visite e le telefonate in funzione delle proprie forze e disponibilità orientandole nelle fasce orarie e nei momenti più consoni
- rispondere alle domande. A volte non ci sono risposte a tutte le domande o non si vuole proprio affrontare l'argomento. È buona norma esplicitarlo dicendo per esempio "Non so che dire, possiamo parlare d'altro?"

IL TEMPO



IL VALORE DEL TEMPO

Generalmente la malattia insegna a **valorizzare il tempo**. Si impara a cogliere le occasioni quando si presentano e a scegliere secondo le proprie energie e priorità.

A volte è faticoso alzarsi alla mattina per affrontare una nuova giornata: alzarsi comunque e mantenere le proprie abitudini permette di entrare nella quotidianità. **Fare, progettare e occupare il tempo** permette di sentirsi più persona che paziente e distoglie l'attenzione dalla malattia. Non importa se tutti i progetti si realizzeranno, comunque avrai occupato bene la tua mente, distogliendola dalla malattia.

Siamo portati a fare tutto in fretta: studio, lavoro, famiglia, figli... tutto di corsa! La malattia rivela l'importanza di rallentare, guardarsi intorno ed apprezzare ciò che si ha.

...vivere il cambio delle stagioni non solo con le giornate che si accorciano e con il clima che cambia, ma notando i colori, ascoltando i suoni, avvertendo i profumi, accorgendoci di ciò che muta intorno a noi... è vita!!!

...fare un percorso in macchina permette di vedere poche cose, fai due passi a piedi e ne vedrai molte di più...

Anche in ospedale, nei **tempi di attesa**, durante le lunghe **soste nelle sale d'aspetto**, è utile occupare il tempo conversando con gli

altri, leggendo un libro/giornale/rivista, ascoltando della buona musica, guardando un dvd oppure facendo dei lavori manuali (maglia, uncinetto, ricamo). In questo modo si inganna l'attesa e si evita il rischio di esporsi a continue conversazioni sul tema della malattia non sempre proficue e gradite.

Alcune persone associano un accertamento spiacevole o fastidioso a **piccole gratificazioni**: aiuta a distrarsi e a vivere con meno ansia il momento.

...concentrarsi su qualche simpatico episodio o piacevoli immagini, pensare a un bel paesaggio ed immaginare di essere lì...

Il tempo della malattia riserva sicuramente momenti difficili, ma ci sono anche aspetti positivi se li sappiamo cogliere.



SE GIÀ NON CI HAI PENSATO, PENSACI...

Ci sono momenti in cui si realizza che la vita prima o poi finisce. Averne la consapevolezza è utile per fare delle scelte e prendere decisioni che ci riguardano direttamente, ma che possono anche coinvolgere coloro che ci sono vicini. Vivere il momento come un'opportunità permette di sistemare le questioni irrisolte:

- chiarire situazioni conflittuali rispetto ai legami importanti
- riallacciare relazioni significative interrotte
- sistemare vicende economiche e aspetti legali
- comunicare le proprie volontà ed esprimere i propri desideri

LA STANCHEZZA

La stanchezza si sviluppa molto frequentemente nelle persone sottoposte a radioterapia e chemioterapia. Questo dipende sia dalla malattia che dalle terapie. Ha effetti su molti aspetti della quotidianità. Può modificare il comportamento, le abitudini, la capacità di pensare, può impedire di fare ciò che piace e può influire negativamente sullo stato d'animo e sull'umore. L'equilibrio tra attività e riposo produce un effetto positivo permettendo di affrontare e vincere la stanchezza.

Il modo migliore di ottimizzare le proprie energie è quello di distribuire le forze nell'arco della giornata.

Piccole regole:

- porsi obiettivi realistici da conseguire rapidamente
- fissare le priorità
- programmare una cosa per volta

SUGGERIMENTI PER FAVORIRE UN BENESSERE GENERALE E RIDURRE IL SENSO DI AFFATICAMENTO:

- mantenere regolari abitudini alimentari
- riservare le proprie energie per le attività che vi stanno a cuore e non disperderle per cose di poco conto
- suddividere un'attività impegnativa in più tempi, con pause intermedie
- nel caso in cui abbiate difficoltà a mantenere i normali ritmi lavorativi, informate i superiori e i colleghi della vostra temporanea limitata capacità. La legge prevede una serie di tutele (es.: trasferi-

mento ad un lavoro più idoneo alla specifica situazione, passaggio reversibile dal tempo pieno al tempo parziale)

- individuare utili accorgimenti per risparmiare energie (es.: usare il carrello per la spesa per non sovraccaricarsi di peso, lasciare che i piatti si asciughino da soli, farsi preparare i pasti...)
- suddividere i compiti tra i membri della famiglia
- delegare ad altri i compiti che non devono necessariamente essere assunti in prima persona
- accettare l'aiuto di familiari, amici e vicini
- se possibile fare delle passeggiate all'aria aperta con regolarità
- concedersi un momento di riposo durante la giornata, meglio se dopo il pranzo
- trovare il tempo per attività che aiutino a rilassarsi (leggere, ascoltare musica, training autogeno, esercizi di respirazione)
- mantenere regolari abitudini di orario per favorire un buon riposo notturno

In presenza di uno stato di affaticamento, è importante segnalare al proprio medico quali abitudini di vita sono state modificate e in quale modo. È utile annotare le domande da porre e compilare un diario sull'andamento giornaliero della stanchezza al fine di fornire una descrizione dettagliata.



Alcune domande da porre:

- Quali potrebbero essere le cause della mia stanchezza?
- Come posso fare per affrontarla?
- Quanto durerà?
- Cosa posso fare per stare meglio?

DOLORE



LA GESTIONE DEL DOLORE FISICO

Oggi abbiamo a disposizione molte terapie per contrastare il dolore oncologico, efficaci nella quasi totalità dei casi. Si tratta principalmente di farmaci, ma esistono anche terapie complementari e non convenzionali che stanno dimostrando effetti positivi sul controllo del dolore (massaggi, agopuntura, tecniche di rilassamento, ecc). E' necessario scegliere la terapia più idonea con il proprio medico di riferimento.

È un diritto del paziente eliminare la sofferenza. Combattere il dolore fisico oggi è possibile e doveroso per una migliore qualità della vita ma soprattutto per risparmiare energie da utilizzare nella lotta alla malattia. Il sollievo dal dolore rende più efficaci gli interventi chirurgici e farmacologici perché ridona al paziente la serenità psichica che la sofferenza aveva distrutto e lo mette in grado di reagire meglio alle cure. Il dolore oncologico non trattato efficacemente rischia di debilitare i pazienti nel fisico e nella mente facendo perdere la voglia di affrontare le terapie. Sollevare il malato dal dolore è un preciso dovere medico.

REGOLE D'ORO PER LA GESTIONE DEL DOLORE:

- affidarsi al medico. Non esitate a segnalare al medico la presenza di un dolore. Non sentitevi lamentosi: il dolore non è un castigo da sopportare eroicamente ed è utile gestirlo al fine di mantenervi nelle migliori condizioni per affrontare le cure
- descrivere il dolore. Per orientare il medico verso le possibili cause e gli adeguati rimedi è buona norma annotare ogni aspetto del dolore:

- quando è comparso, dove e come lo definireste (sordo, lancinante, pulsante, trafittivo, a scossa elettrica)
- quanto è intenso (da 1 a 10...), come si evolve nel tempo, cosa lo attenua e cosa lo peggiora (caldo, freddo, movimento, massaggi)
- a quali sintomi si associa, come influisce sul vostro umore e sulla vostra vita
- seguire la terapia. La terapia prescritta va seguita attentamente, in linea con le indicazioni ed i consigli del medico sui possibili effetti
- terapia del dolore. In alcune situazioni potrebbe essere necessario l'intervento di un esperto in terapia del dolore. In questi casi è opportuno consultare il medico di riferimento e seguire le sue indicazioni
- non isolarsi. Familiari e amici, se informati, sapranno capirti. Non isolarti da loro

ALIMENTAZIONE

Un'alimentazione sana ed equilibrata è di fondamentale importanza per assicurare all'organismo tutti i principi nutritivi di cui ha bisogno.

È difficile aver voglia di un buon pasto quando ci si sottopone a cure chemioterapiche e/o radioterapiche. Eppure il cibo gioca un ruolo fondamentale nel recupero della propria salute.

Le cure possono alterare il senso del gusto rendendo faticoso o doloroso alimentarsi. Si tratta in genere di disturbi transitori che scompaiono più o meno rapidamente al termine della cura.

Proprio nel momento in cui non si desidera mangiare, pensare ossessivamente di doversi alimentare non stimola l'appetito. È bene mettere in atto alcuni accorgimenti per arrivare meno provati al momento della ripresa.

Ogni persona dovrebbe individuare una dieta personalizzata che tenga conto delle specifiche limitazioni e necessità di apporto calorico e nutrizionale.

Quando la persona non riesce ad alimentarsi a sufficienza, è indispensabile rivolgersi al medico per un adeguato supporto. Si deve intervenire rapidamente prima che l'organismo deperisca.

REGOLE D'ORO PER L'ALIMENTAZIONE:

- bere molti liquidi durante la giornata per favorire l'idratazione e la diuresi (se non controindicato dal medico)
- mangiare lentamente e masticare bene per favorire la digestione
- non assumere bevande troppo fredde o troppo calde

- portare sempre con sé qualcosa da bere e da sgranocchiare (acqua, tè, succhi di frutta, cracker, frutta fresca, secca o liofilizzata...)
- concedersi un quadratino di cioccolato ogni tanto (se non controindicato dal medico ad esempio in caso di diabete o terapie cortisoniche)
- eliminare o ridurre il consumo di nicotina e di alcol
- se non si tollerano gli odori, mangiare piatti freddi o farsi preparare il cibo

LA CADUTA DEI CAPELLI

Durante la chemioterapia si può verificare la caduta totale o parziale dei capelli. L'entità della caduta dipende da un insieme di fattori: combinazione e dosaggio dei farmaci, sensibilità individuale di ogni paziente. Se non cadono, i capelli possono diventare fragili e necessitare di particolari attenzioni.

REGOLE D'ORO PER GESTIRE LA CURA DEI CAPELLI:

- accorciare i capelli prima di sottoporsi al trattamento chemioterapico
- usare prodotti neutri
- usare con delicatezza spazzole morbide
- evitare di asciugare i capelli con casco o phon per non inaridirli
- evitare di legare i capelli per non spezzarli
- non dormire con i bigodini
- usare federe di tessuti naturali (i tessuti sintetici possono irritare il cuoio capelluto)
- evitare permanenti e tintura a base di ammoniacca

Se si verifica la caduta totale dei capelli è utile adottare alcuni accorgimenti per abituarsi al cambiamento.

Oggi è possibile scegliere tra una vasta gamma di articoli: parrucche, cappelli, foulard, turbanti o bandanas. **Privilegia l'articolo che ti fa sentire in ordine e a tuo agio.**



LA SCELTA DELLA PARRUCCA

La scelta della parrucca fatta con cura e attenzione evita l'acquisto di un articolo sbagliato.

Inizia la ricerca individuando l'articolo che più si avvicina alla pettinatura che porti abitualmente. In questa fase presta attenzione al taglio e non al colore. Individuato il modello che fa per te, verifica se c'è del tuo colore. Se così non fosse puoi ordinarlo del colore che desideri. Una scelta così accurata permetterà di mantenere il tuo aspetto abituale.

Le parrucche si trovano con facilità. I negozi specializzati dispongono di una scelta più ampia. Il tuo parrucchiere di fiducia può essere d'aiuto per personalizzare la parrucca con un eventuale ritocco.

Ci sono altre cose che si possono fare per spostare l'attenzione dai capelli e mettere in risalto altre caratteristiche della persona. Ad esempio truccare occhi e bocca, indossare un abbigliamento colorato e gioielli (collane, orecchini e ciondoli).

LA CURA DI SÈ

Se è importante aver cura di sé quando si sta bene, a maggior ragione si deve curare il proprio aspetto quando si sta affrontando una malattia. È un modo per reagire e per affrontare con normalità il momento. Se è difficile alzarsi alla mattina ed affrontare un nuovo giorno, ciascuno di noi ha la possibilità di rendere meno pesanti e tristi le proprie giornate. La trascuratezza nell'igiene e nella cura della persona è già di per sé un sintomo di malessere. Restare in casa tutto il giorno in pigiama o camicia da notte, con i capelli in disordine, la barba lunga ed un aspetto trasandato non giova e rende più difficili i rapporti con familiari e persone vicine. Fare una doccia, truccarsi e vestirsi influisce positivamente sull'umore e fa uscire dal ruolo di ammalato.

REGOLE D'ORO PER AVER CURA DI SÈ:

- iniziare la giornata con una buona igiene personale:
 - fare una bella doccia
 - rasarsi
 - aver cura dei capelli (colore, taglio, pettinatura)
 - idratare bene la pelle e, per chi è abituato, truccarsi
- vestirsi, evitare di rimanere in pigiama:
 - prediligere un abbigliamento, colorato e confortevole
 - indossare abiti che piacciono e che fanno sentire a proprio agio
 - preferire tessuti naturali e morbidi
- rendere la propria casa un luogo caldo ed accogliente:
 - arieggiare quotidianamente la casa

- tenere sempre un fiore fresco e qualche pianta
- usare essenze o qualche candela profumata, se non danno fastidio gli odori
- mettere un sottofondo di buona musica (rilassa e crea una piacevole atmosfera)
- tenere in vista cose colorate: cuscini, plaid, ecc.

LA BORSA PER IL RICOVERO

Cosa non dimenticare in caso di ricovero ospedaliero:

- documentazione clinica
- tessera sanitaria
- eventuali farmaci in uso
- abbigliamento adeguato e confortevole: vestaglia, pigiama o camicia da notte, biancheria intima (privilegiare i tessuti naturali)
- set per l'igiene personale: saponi, dentifricio, collutorio, asciugamani, pettine/spazzola, specchietto, forbicina, creme idratanti e lozioni rinfrescanti, ciabattine o tappetino in plastica per la doccia
- ciabatte da camera
- mascherina da notte per oscurare la luce per chi è abituato a dormire al buio e tappi per le orecchie per chi non tollera i rumori
- fazzolettini e tovagliolini di carta, salviettine umidificate
- occhiali da vista se utilizzati
- riviste/libri da sfogliare/leggere e musica
- telefonino ed elenco dei numeri utili
- bottiglia d'acqua, bicchieri di plastica, qualche caramella per chi le può prendere

IN VACANZA ANCHE CON LA MALATTIA!

Sono davvero poco le malattie che impediscono una vacanza. Con qualche accorgimento e una buona pianificazione anche un paziente in cura può godersi le sue ferie. L'interlocutore principale del malato che desidera andare in vacanza deve essere il medico. La soluzione più semplice è quella di riorganizzare le cure in funzione della partenza. In alcuni casi è perfino possibile fare la chemio o la radioterapia presso la sede di villeggiatura. Spesso è il medico stesso che contatta i colleghi e fornisce il protocollo.

La vacanza costituisce un beneficio sia dal punto di vista fisico che psicologico. Se organizzata rispettando le proprie necessità e possibilità, può giovare allo stato di benessere generale, facilitando il percorso verso la guarigione.

È importante chiedere al proprio medico se la meta scelta è compatibile con le terapie assunte e se sono necessarie terapie aggiuntive. Valutare insieme a lui se ci sono particolari restrizioni circa destinazione, mezzo di trasporto e durata.

Confrontandosi con il medico si possono trovare i riferimenti utili in caso di necessità cliniche durante il tragitto o la permanenza.

I viaggi spesso possono essere stressanti e creare qualche disagio anche alle persone sane. Nelle situazioni di malattia è necessario qualche accorgimento in più.

***Organizzazione e cautela
sono elementi chiave per godersi la vacanza***

REGOLE D'ORO PER ANDARE IN VACANZA:

- conosci i tuoi limiti e accettali: la malattia e le cure possono porre delle limitazioni anche temporanee di cui è bene tener conto per affrontare la vacanza serenamente
- programma bene i tempi: prevedi pause di riposo sia durante il viaggio che durante la permanenza
- evita i sensi di colpa e sii te stesso: cerca di non forzarti a fare cose che non ti senti. Sicuramente anche gli altri sapranno venirti incontro
- parti con lo spirito giusto: cerca di vivere la vacanza come un'occasione per rigenerarti e recuperare preziose energie fisiche ed emotive
- viaggi lunghi: è bene non stare troppo tempo seduti. Di tanto in tanto alzatevi e fate qualche passo, questo favorirà la circolazione sanguigna
- igiene in vacanza: l'attenzione all'igiene deve essere ancora più rigorosa
- informati prima di partire: è buona norma verificare per tempo, oltre ai riferimenti medici sul luogo di arrivo, eventuali accorgimenti circa il pernottamento, gli spostamenti sul luogo, le restrizioni alimentari, le agevolazioni agli imbarchi, ecc. necessari per tutelare la propria salute
- viaggi aerei: verificare con il medico se la propria condizione fisica consente il volo aereo a causa dei cambiamenti nei livelli di ossigeno e pressione dell'aria con l'altezza
- vaccinazioni: nel caso in cui la meta della vacanza richieda vaccinazioni obbligatorie, è opportuno valutare con il proprio medico la compatibilità con le terapie assunte



COSA NON DIMENTICARE:

Dopo aver ottenuto il parere favorevole del medico, si possono preparare le valigie, ma attenzione a non dimenticare l'indispensabile:

- i farmaci: tutti i farmaci necessari vanno conservati al buio a temperature inferiori a 28° C e devono essere portati nel bagaglio a mano (accompagnati dalla prescrizione medica) per evitare rischi nel caso in cui le valigie vengano smarrite. È sempre meglio portare con sé una scorta di farmaci superiore a quanto necessario per evitare problemi nel caso di ritardo nel rientro. Non togliere dalla confezione originale né mischiare i farmaci nemmeno per praticità di spazio.
- Alcuni farmaci vanno conservati a + 2 / + 8° C: organizzarsi con borse frigo che mantengano tale temperatura per tutto il tempo necessario.
- Le informazioni mediche: chiedete al vostro medico di scrivere una breve relazione sulla vostra patologia e sui trattamenti e le cure che state seguendo, indicando anche numeri telefonici e riferimenti di persone da contattare in caso di necessità.

CHEMIOTERAPIA

LA CHEMIOTERAPIA

È una terapia medica per il trattamento dei tumori. Consiste nella somministrazione di farmaci particolari che hanno lo scopo di distruggere le cellule tumorali. Il trattamento può essere fatto somministrando un solo farmaco oppure utilizzando più farmaci scelti tra una serie di prodotti disponibili e usati quasi in tutto il mondo.

La scelta del trattamento più idoneo dipende da molti fattori ed in particolar modo dal tipo e dallo stadio del tumore, dalle condizioni biologiche e cliniche del paziente.

L'azione dei farmaci impedisce la divisione e la riproduzione delle cellule tumorali. I farmaci, attraverso il sangue, raggiungono le cellule tumorali in tutto il corpo e le contrastano progressivamente. Agiscono anche su una parte delle cellule sane e, malgrado queste siano in grado di riparare il danno causato, si possono generare spiacevoli effetti collaterali. Questi ultimi sono transitori e solitamente scompaiono alla conclusione del trattamento.

Alcuni organi sono più sensibili di altri alla chemioterapia: la mucosa che riveste la bocca, il midollo osseo e l'apparato digerente.

Il trattamento chemioterapico viene pianificato attentamente dall'oncologo e di solito è articolato in diversi cicli intervallati da un periodo di riposo: ogni ciclo è costituito da un numero variabile di sedute e nella fase di riposo, tra un ciclo e l'altro, cellule e tessuti si rinnovano.

Molti farmaci, se combinati con altri, possono provocare reazioni inattese. Il medico deve sempre essere informato in merito a tutti i farmaci che si stanno assumendo inclusi quelli riguardanti altre patologie.

GLI SCOPI:

- **guarire la malattia:** i farmaci distruggono tutte le cellule tumorali;
- **ridurre la possibilità di recidiva:** in questo caso si attua dopo interventi chirurgici o radioterapici per distruggere eventuali cellule tumorali residue;
- **ridurre la massa tumorale:** si attua con l'obiettivo di ritardare la progressione della malattia e prolungare la sopravvivenza, assicurando al paziente una buona qualità di vita.

QUANDO SI EFFETTUA:

- **prima di un intervento chirurgico** (terapia neoadiuvante): si attua allo scopo di ridurre una massa tumorale troppo voluminosa e per facilitarne la successiva rimozione;
- **dopo l'intervento chirurgico** (terapia adiuvante): si attua dopo l'intervento chirurgico per eliminare eventuali cellule tumorali non visibili e ridurre il rischio di recidiva;
- **durante la radioterapia** (chemioradioterapia e/o chemio-irradiazione): si attua contemporaneamente alla radioterapia.

MODALITÀ DI SOMMINISTRAZIONE:

Le più utilizzate sono:

- per iniezione in vena;
- per bocca;
- per iniezione in muscolo;
- per iniezione sotto cute.

Questa terapia genera preoccupazioni per i cambiamenti che porta nella vita di una persona in quanto minaccia il senso di benessere e modifica la vita quotidiana alterando rapporti interpersonali del paziente al lavoro, all'interno della famiglia e nelle relazioni sociali.

RADIOTERAPIA

LA RADIOTERAPIA

La radioterapia agisce solamente sulla parte del corpo irradiata e le reazioni variano da persona a persona. Alcuni pazienti accusano solo effetti collaterali lievi, mentre altri lamentano effetti collaterali più significativi. Non è detto che questi ultimi si manifestino sempre, in alcuni casi non emergono affatto.

Il personale medico prima di iniziare il trattamento potrà fornire informazioni sui possibili effetti collaterali e consigli generali su come gestirli. Gran parte degli effetti collaterali della radioterapia sparirà gradualmente alla fine del trattamento.

Durante la radioterapia può manifestarsi un senso di stanchezza e spossatezza che può perdurare anche dopo la conclusione del ciclo di cure. (cfr. pag. 23)

In presenza di reazioni cutanee (es.: arrossamenti della pelle) è opportuno consultare il medico a breve termine e senza attendere i controlli di rito che normalmente si svolgono durante il trattamento radioterapico.

Molti farmaci, se combinati con altri, possono provocare reazioni inattese. Il medico deve sempre essere informato in merito a tutti i farmaci che si stanno assumendo, inclusi quelli riguardanti altre patologie.

Dopo una seduta di radioterapia non è necessario limitare i rapporti personali, in quanto non rimane traccia delle radiazioni. La persona in terapia non è radioattiva.

PRECAUZIONI SUGGERITE DURANTE IL TRATTAMENTO:

- idratare costantemente la pelle con apposite creme
- non esporre al sole la parte irradiata
- non frequentare solarium o sauna
- evitare contatto diretto con fonti di calore
- non utilizzare sulla parte interessata borse di ghiaccio o acqua calda
- evitare di indossare biancheria intima attillata e vestiti aderenti a contatto con la parte interessata (reggiseni stretti, calze che segnano la pelle, ecc.)
- non grattare in presenza di prurito
- lasciare la pelle scoperta il più possibile (ma senza esporsi al sole)
- lavarsi solo con acqua pura o con sapone neutro
- utilizzare acqua fredda o tiepida per ogni esigenza. Preferire al bagno brevi docce
- bagni/attività in piscina vanno autorizzati dal medico (l'acqua clorata può irritare la pelle)
- evitare sfregamenti vigorosi e asciugare la pelle con un panno morbido tamponando senza strofinare
- indossare abiti morbidi e calzature comode
- preferire l'abbigliamento con tessuti di fibre naturali (cotone, seta, lino) ai tessuti sintetici
- evitare traumi alla pelle nella parte da irradiare
- preferire il rasoio elettrico a quello a lama in quanto irrita meno la pelle
- far raffreddare i cibi caldi prima di ingerirli
- bere bevande fresche o tiepide

CONTATTI UTILI



ASSn6
FRIULI
OCCIDENTALE

Azienda per i Servizi Sanitari n. 6 Friuli Occidentale

Via Della vecchia Ceramica, 1 Pordenone

Tel: 0434 369111

www.ass6.sanita.fvg.it



Azienda Ospedaliera "S.Maria degli Angeli"

Via Montereale, 24 Pordenone

Tel: 0434 399111

www.aopn.sanita.fvg.it



Centro di Riferimento Oncologico

Via Franco Gallini, 2 Aviano

Tel: 0434 659111

www.cro.sanita.fvg.it

S.GIORGIO



CASA DI CURA PRIVATA

Accreditata con il S.S.N.

Clinica "San Giorgio"

Via Gemelli, 10 Pordenone

Tel: 0434 519111

www.clinicasangiorgio.it



INPS (Istituto Nazionale della Previdenza Sociale)

Piazzetta del Portello, 8 Pordenone

Tel: 0434 527111

www.inps.it

Distretto Sanitario Urbano

(Pordenone, Porcia, Cordenons, Roveredo in Piano, S.Quirino)

Via del Makò 10, Cordenons

Tel: 0434 545091

Distretto Sanitario Ovest

(Aviano, Brugnera, Budoia, Caneva, Fontanafredda, Polcenigo Sacile)

Via Ettoreo 4, Sacile

Tel: 0434 736111

Distretto Sanitario Nord

(Andreis, Arba, Barcis, Castelnuovo del Friuli, Cavasso Nuovo, Cimolais, Claut, Clauzetto, Erto e Casso, Fanna, Frisanco, Maniago, Meduno, Montereale Valcellina, Pinzano al Tagliamento, S.Giorgio della Richinvelda, Sequals, Spilimbergo, Tramonti di Sopra, Tramonti di Sotto, Travesio, Vito d'Asio, Vivaro, Vajont)

Via Unità d'Italia 19, Maniago

Tel: 0427 735111

Distretto Sanitario Est

(Casarsa della Delizia, Cordovado, Morsano al Tagliamento, S.Martino al Tagliamento, S.Vito al Tagliamento, Sesto al Reghena, Valvasone)

Piazzale T.Linteris 4, S.Vito al Tagliamento

Tel: 0434 841111

Distretto Sanitario Sud

(Azzano X, Chions, Fiume Veneto, Prata, Pasiano, Pravisdomini, Zoppola)

Via 25 Aprile 40, Azzano Decimo

Tel: 0434 423311

UFFICIO INVALIDI

Sede centrale ASSn6

Via della Vecchia Ceramica 1, Pordenone

Tel: 0434 369810



SPORTELLO ASSISTENTI FAMILIARI

Sede di Pordenone

Vicolo Brusafiera, 4

tel. 0434.231466 / 0434.231467

dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 12.30 – i pomeriggi su appuntamento

Sede di Maniago

c/o Centro per l'impiego – Via Dante Alighieri, 28 - tel. 0427.71577 martedì e giovedì dalle 9.30 alle 12.30 e dalle 15.00 alle 16.30

Sede di San Vito al Tagliamento

c/o Comune di San Vito al Tagliamento – Piazza del Popolo, 39

tel. 0434.842962 – lunedì dalle 09.00 alle 12.30 e dalle 14.30 alle 17.00 e mercoledì dalle 14.30 alle 17.00



SPORTELLO PER AMMINISTRATORI DI SOSTEGNO

c/o Associazione A.I.T.Sa.M. - Via De Paoli, 19 - Pordenone

tel. 0434/21286 – mercoledì dalle 9.00 alle 12.00 e giovedì dalle 9.00 alle 12.00 e dalle 15.00 alle 18.30

SPORTELLO INFORMATIVO ONCOLOGICO



***c/o Azienda Ospedaliera "S.Maria degli Angeli",
via Montereale 24
Pordenone Ingresso PADIGLIONE B***



Fondazione Biasotto



Le associazioni oncologiche della Provincia di Pordenone si sono messe in rete per affrontare la necessità del malato oncologico e della sua famiglia.

Il progetto **Prendersi Cura** prevede le attività: Progetto delle Associazioni Oncologiche

- **SPORTELLO INFORMATIVO**

c/o Azienda Ospedaliera "S. Maria degli Angeli", via Montereale 24 - Pordenone Ingresso PADIGLIONE B

Lo Sportello Informativo, gestito dai volontari delle associazioni oncologiche, guida i malati oncologici e i loro familiari nell'utilizzo delle risorse che esistono sul territorio. Risorse che sono fornite da: associazioni di volontariato, gruppi di auto mutuo aiuto, servizi sociali e sanitari, patronati per la pensione di invalidità e l'assegno di accompagnamento, case di accoglienza, vertenze su problemi di lavoro (permessi, superamento del periodo di malattia), etc.

- **2 GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO**

"Aver cura della famiglia che cura"

rivolto ai famigliari e a coloro che si prendono cura di un malato oncologico tutti i giovedì dalle 17.30 alle 19.00

"Ama per elaborare il lutto"

rivolto alle persone che stanno cercando di elaborare un lutto tutti i mercoledì dalle 17.30 alle 19.00

c/o Casa Via di Natale "Franco Gallini", via Franco Gallini 1 - Aviano

Il gruppo di Auto Mutuo Aiuto offre la possibilità di condividere le difficoltà, ma anche le risorse con altre persone che stanno affrontando esperienze simili.

- **2 CENTRI DI ASCOLTO**

c/o Casa Via di Natale "Franco Gallini", via Franco Gallini 1 - Aviano

c/o Casa del Volontariato, via De Paoli 19 - Pordenone

Il Centro di Ascolto, gestito da volontari, è rivolto alla famiglia e a coloro che sostengono il malato oncologico. È uno spazio individuale nel quale potersi esprimere liberamente ed essere ascoltati senza il timore di esternare i propri sentimenti.

CONTATTI

Tel. 348.9014747 - e-mail: ass.oncologichepn@libero.it - www.associazionioncologichepn.it
tutte le mattine dalle 9.00 alle 12.00, telefonare allo 0434.399792