



TUMORI CEREBRALI

Guida del caregiver

Copyright © 2023 Associazione IRENE ODV

Sede legale: Via Giovanni Pierluigi da Palestrina 47 – 00193 Roma, CF: 97322090586

Sede Operativa: Segreteria Neuro-oncologia Istituto Regina Elena Via E. Chianesi 53 00144 Roma

Tel. 0652662740, email: segreteria@associazioneirene.it, website: www.associazioneirene.it

Credits:

I nostri ringraziamenti vanno alla ABTA (American Brain Tumor Association) per averci consentito di utilizzare i suoi documenti e di adattarli alla realtà italiana, al nostro Servizio Sanitario, alla cultura e alle specificità dei pazienti italiani e dei loro caregivers.

Questa pubblicazione non intende sostituire la consulenza medica professionale e non fornisce consigli sui trattamenti o sulle condizioni dei singoli pazienti. Tutte le decisioni sanitarie e terapeutiche dovrebbero essere prese in consultazione con il tuo medico o i tuoi medici, utilizzando le tue specifiche informazioni mediche. L'inclusione in questa pubblicazione non è una raccomandazione di alcun prodotto, trattamento, medico o ospedale.

Sommario

IL TUO RUOLO DI CAREGIVER	3
Il tuo ruolo cambia nel tempo.....	3
Stabilire priorità e risolvere problemi.....	3
Supportare il paziente	4
Gestire il quotidiano	4
Mantenere un Diario di bordo	5
Gestire i farmaci	5
IMPATTO SULLA FAMIGLIA.....	7
Le relazioni che cambiano.....	7
Aspettative della famiglia.....	8
Comunicare con i figli.....	8
Lavoro vs. Caregiving	9
ORIENTARSI NEL SISTEMA SANITARIO.....	11
Preparazione per gli appuntamenti.....	11
Le strutture sanitarie	12
I professionisti	13
Servizio Sanitario Nazionale e assicurazioni private.....	14
TUMORE CEREBRALE: SINTOMI ED EFFETTI COLLATERALI.....	16
Sintomi fisici ed effetti collaterali.....	16
Sintomi cognitivi ed effetti collaterali.....	18
Sintomi emotivi ed effetti collaterali	18
Sicurezza in casa.....	19
PRENDERSI CURA DI SÉ STESSI	20
Un mix di emozioni	20
Come fare fronte.....	20
Chiedere aiuto quando serve	21
Trovare risorse esterne	22

Questo manuale raccoglie i consigli degli operatori sanitari, l'esperienza professionale e i risultati della ricerca clinica per fornirti un'introduzione alla cura di una persona a te vicina che ha un tumore al cervello. Il manuale ti fornirà inoltre strumenti e risorse per aiutarti a percorrere questo viaggio.

Sul sito web dell'associazione IRENE (www.associazioneirene.it) potrai trovare notizie e informazioni più approfondite sul tumore, le opzioni di trattamento disponibili e i problemi che ti troverai ad affrontare lungo il decorso della malattia.

“Mi sono trovato in una situazione che mi cambiava la vita. Ho dovuto adattarmi alla nuova normalità. Ho imparato a essere più flessibile, a ridere e a ricordare a me stesso che non esiste un modo “giusto” di essere un caregiver”.

IL TUO RUOLO DI CAREGIVER

I pazienti affetti da tumore al cervello, i caregivers e i loro cari spesso necessitano di maggiore supporto a causa dei sintomi neurologici che possono derivare da un tumore al cervello. Come caregiver, potresti ritrovarti a ricercare le ultime terapie, a gestire le finanze del paziente, a difenderlo contro la burocrazia sanitaria e a comunicare in sua vece. L'assistenza può essere un impegno a tempo pieno, anche se hai già un lavoro a tempo pieno. L'esperienza di ogni caregiver è diversa. Questo manuale ti fornirà informazioni che speriamo possano aiutarti durante il tuo viaggio.

Il tuo ruolo cambia nel tempo

Le esigenze del paziente cambieranno nel corso della malattia e del trattamento, così come i compiti che svolgi. All'inizio potresti trovarti in "crisi" mentre cerchi di comprendere cosa fare e come orientarti nelle prime scelte di trattamento.

Molte famiglie trovano sollievo dopo aver scelto un centro clinico e un piano di trattamento. A questo punto puoi occuparti di come organizzarti, studiare trattamenti complementari, focalizzarti sulla dieta e sull'alimentazione per te e per il paziente o trovare un gruppo di supporto. Alla fine, la maggior parte delle persone trova il suo ritmo e il suo equilibrio.

Stabilire priorità e risolvere problemi

Organizza le attività in funzione dell'urgenza o dell'importanza di un task. Ad esempio, se il paziente ha un attacco epilettico, è sia urgente che importante quindi il task deve essere gestito immediatamente. Fissare un appuntamento dal medico è importante, ma non così urgente, quindi può essere fatto in seguito. Cose come fare la spesa e pulire la casa sono importanti, ma potrebbero non essere nella tua lista di priorità. Alcuni di questi elementi possono essere delegati ad altri o esternalizzati. Potresti anche scoprire che alcune cose possono essere semplicemente ignorate.

Supportare il paziente

Le terapie per un tumore al cervello sono lunghe e complesse, ed è probabile che verrai in contatto con un team medico multidisciplinare. Molti caregivers debbono accompagnare il paziente durante tutto il processo. Avrai bisogno di:

- ✓ **Conoscere l'equipe medica** e i singoli ruoli, compreso il personale ospedaliero, staff clinico, gli specialisti, e altri operatori sanitari;
- ✓ **Coinvolgere il paziente** per quanto possibile. Questo può diventare una responsabilità sempre più importante, in particolare se il paziente ha difficoltà a comunicare. Puoi essere la voce del paziente, assicurandoti che il paziente abbia compreso bene le scelte che lui o lei deve fare e garantendo che le sue domande abbiano risposta.
- ✓ **Conoscere le opzioni di trattamento.** In questa veste, tu sei il ricercatore. Ti troverai a discutere con i medici le varie opzioni e a cercare altre soluzioni, magari su internet, magari delle sperimentazioni cliniche. Una sola raccomandazione: assicurati della attendibilità delle fonti. Se vuoi, leggi sul sito web di IRENE gli articoli "[Sperimentazioni Cliniche](#)" e "[Terapie Emergenti](#)".
- ✓ **Essere il portavoce del paziente.** Anche se può essere difficile per alcuni, nel tuo ruolo di un caregiver potrai dover aiutare il paziente a comunicare su argomenti difficili da discutere, sia con il team medico o con gli amici e la famiglia.

***"Mi sono concentrato sul portare a termine ogni giornata,
suddividendo ogni attività in parti gestibili."***

CAREGIVER

Gestire il quotidiano

Come caregiver, avrai il compito di garantire le attività quotidiane che possono contribuire a una buona qualità di vita per il paziente. Ciò può includere le attività di routine della casa, come cucinare o fare la spesa. Dovrai occuparti

che l'ambiente domestico sia sicuro per il paziente o gestire le medicazioni. Potresti anche dover aiutare il paziente nell'igiene personale, come il bagno, l'igiene orale, e la cura della pelle e dei capelli. Tentare di vivere una vita quanto più normale possibile per te e per il paziente può essere davvero impegnativo. Un modo per farlo è quello farsi semplicemente la compagnia l'uno all'altro e di evitare l'isolamento, cercando di organizzare attività ricreative con la famiglia e gli amici, quando possibile.

Mantenere un Diario di bordo

In una lunga malattia nessuno è in grado di tenere traccia dei propri sintomi e trattamenti, e quindi accade che spesso il caregiver diventi il custode della storia medica della malattia. È consigliabile organizzare un raccoglitore per mantenere i seguenti documenti:

- ✓ Cartelle cliniche dei ricoveri;
- ✓ Referti di anatomia patologica, RM e TAC, che contengono informazioni importanti sul tumore e la diagnosi che puoi aver bisogno portare ad altri medici (conservare i CD con le immagini);
- ✓ Referti di analisi di laboratorio e gli esami del sangue;
- ✓ Diario dei Farmaci assunti;
- ✓ Diario dei trattamenti, che comprende gli interventi, le terapie che il paziente ha ricevuto, registrando date, effetti collaterali, problemi e informazioni per il medico.

Gestire i farmaci

I pazienti di tumore al cervello spesso hanno bisogno di molti farmaci, non solo per la terapia della malattia, ma anche per la gestione di molti degli effetti collaterali della terapia. Spesso ai farmaci prescritti dal medico si aggiungono integratori, prodotti a base di erbe o vitamine. Tenere sotto controllo tutti i farmaci e soprattutto quando, dove e come prenderli può diventare complicato, ma prendere il farmaco sbagliato o il dosaggio sbagliato può portare a gravi conseguenze:

- ✓ Informa il medico di tutti i farmaci che il paziente sta assumendo, compresi gli integratori;

- ✓ Quando il medico scrive la prescrizione, ricorda di chiedere il nome del farmaco, a cosa serve, e quali effetti collaterali potrebbe avere;
- ✓ Quando ricevi il farmaco in farmacia, controlla di aver ricevuto il farmaco e il dosaggio corretto.
- ✓ Tieni un registro che tiene traccia di tutti i farmaci assunti compresi i farmaci a base di erbe e integratori, vitamine, o altri trattamenti. Registra il farmaco, a che serve, il dosaggio, quando prenderlo, gli effetti collaterali, e il nome del medico che ha lo ha prescritto.

IMPATTO SULLA FAMIGLIA

La diagnosi di un tumore al cervello può avere un impatto pesante e di lungo periodo su tutta la famiglia. Le relazioni possono essere sia rafforzate che logorate. La famiglia può unirsi all'inizio della malattia e collassare quando la malattia progredisce, oppure può verificarsi il contrario.

Ogni famiglia reagisce a una diagnosi di tumore al cervello a modo suo. La tua reazione, e la reazione dei tuoi familiari, dipenderà dal tuo background - come hai affrontato altre difficoltà in passato - la tua conoscenza del cancro e delle cure ospedaliere, e dal supporto che trovi nella tua comunità.

Le relazioni che cambiano

I rapporti con la famiglia, gli amici e il paziente molto probabilmente subiranno dei cambiamenti nel corso della malattia.

- ✓ Molti pazienti affetti da tumore al cervello sperimentano cambiamenti mentali e comportamentali dovuti al tumore o ad un trattamento. Una persona dolce e premurosa può arrabbiarsi e chiudersi in sé stessa. Un'altra persona potrebbe improvvisamente non apprezzare più le stesse attività di prima. Questi cambiamenti possono essere permanenti o meno, ma sono comunque difficili da accettare. Il paziente potrebbe anche non accorgersi di questi cambiamenti.
- ✓ Potresti ritrovarti in un ruolo sconosciuto. Ad esempio, se è sempre stato il tuo coniuge a gestire le finanze, ora il compito potrebbe spettare a te. Se ora devi prenderti cura di un genitore, potresti trovare difficile gestire l'inversione di ruolo. I genitori che si prendono cura di bambini piccoli e adolescenti possono scoprire che la relazione con il co-genitore e gli altri figli può risentirne.
- ✓ Molti caregiver sperimentano anche cambiamenti positivi. Hanno trovato soddisfazione emotiva nel prendersi cura del paziente. Altri sono grati per il sostegno che ricevono da familiari e amici e hanno apprezzato il rafforzamento di tali rapporti. Molti altri caregiver hanno trovato sostegno e forza connettendosi con gli altri, sia attraverso gruppi di supporto online che di persona.

Aspettative della famiglia

La famiglia e gli amici possono avere opinioni diverse su molti aspetti della cura del paziente.

- ✓ Gli amici e i familiari ti cercheranno per avere informazioni sulle condizioni del paziente e su come la vostra famiglia sta affrontando la situazione: se trovi che questo compito sia troppo pesante per te, cerca un familiare o un amico e pregalo di svolgere lui il ruolo di portavoce.
- ✓ Spesso alcuni caregivers sono frustrati o vivono un senso di colpa perché non riescono a prendersi cura della famiglia come vorrebbero a causa del carico di lavoro di assistenza al paziente. La risposta è: fatti aiutare, scoprirai che anche l'unità della famiglia ne gioverà.
- ✓ La famiglia e gli amici potrebbero esprimere delle aspettative su come dovresti assistere il paziente. Questo a volte può causare conflitto con i membri della famiglia che magari pensano che dovresti lasciare il lavoro, o assumere un aiuto domestico. Tuttavia, come caregiver primario, solo tu devi valutare e decidere di che tipo di supporto hai bisogno o non hai bisogno.
- ✓ Alcuni membri della famiglia potrebbero esprimere disapprovazione quando fai qualcosa per te stesso. Tuttavia, altri caregiver hanno scoperto che i membri della famiglia sono disposti a contribuire. E spesso trovano l'esperienza edificante. Fatti aiutare.

Comunicare con i figli

A volte i caregivers ritengono che la strategia migliore sia quella di proteggere i bambini tacendo sulla malattia. Tuttavia, parlare con i bambini della malattia e mantenerli informati con un linguaggio appropriato all'età può aiutarli ad affrontare in modo sano la situazione.

Se a un bambino è stato diagnosticato un tumore al cervello, è importante mantenere aperta la comunicazione. Cerca di creare un'atmosfera in cui tuo figlio potrà porti domande o tornare sull'argomento ogni volta che sorgono nuove preoccupazioni. Alcuni bambini chiedono molti dettagli, altri no. Segui il ritmo di tuo figlio. Parlare con il bambino può aiutarlo ad affrontare le idee sbagliate che può avere, come credere che il suo tumore sia contagioso o pensare che sia stata colpa sua. La maggior parte delle équipe mediche

dispone di un assistente sociale o di uno specialista di psicologia infantile che può aiutare a spiegare la diagnosi, i test e i trattamenti in un modo che il bambino o l'adolescente possano comprendere.

Nel complesso, le migliori strategie per comunicare con bambini e adolescenti devono includere:

- ✓ Mantenimento della routine, orari, ecc.
- ✓ Tenere informati i bambini.
- ✓ Far sapere ai bambini che ci si prenderà cura di loro, qualunque cosa accada.

Puoi anche determinare come e quanto dire a tuo figlio in base alla sua età e al suo sviluppo emotivo. I bambini piccoli avranno bisogno di meno informazioni rispetto ai bambini più grandi. Infine, coinvolgere i bambini nella cura del paziente, senza però sopraffarli, è impegnativo ma possibile.

Se il paziente è un bambino, pensa a come i fratelli possono essere coinvolti nella cura del bambino o aiutarlo nelle faccende domestiche e accompagnarlo alle visite mediche.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/vivere-con-il-tumore/il-familiare-o-caregiver/parlare-con-i-figli.html>

Lavoro vs. Caregiving

Alcuni pazienti potrebbero aver bisogno di cure 24 ore su 24. Molti caregivers si trovano a dover scegliere tra continuare a svolgere un lavoro a tempo pieno o prestare assistenza a tempo pieno. Questa è una decisione personale che ogni famiglia deve prendere in base alla propria situazione, tenendo conto delle risorse di tempo e finanziarie.

Alcuni possono permettersi di lasciare il lavoro attuale per diventare caregiver a tempo pieno. Altri devono continuare a lavorare durante il giorno e prendersi cura della persona amata di notte. Ecco alcuni modi per bilanciare il tuo nuovo ruolo di caregiver con altre responsabilità:

- ✓ Chiedi aiuto a familiari e amici nelle attività quotidiane come fare la spesa, preparare i pasti, pulire e accompagnare il paziente agli appuntamenti.
- ✓ Chiedi al tuo datore di lavoro, se possibile, di lavorare in smart-working o lavorare a tempo parziale.
- ✓ Verifica i permessi mensili previsti dalla legge 104 e come puoi usufruirne.
- ✓ Verifica il congedo straordinario biennale retribuito previsto dalla legge 104 e come puoi usufruirne.
- ✓ Assumere una badante o assistenza infermieristica a domicilio per poche ore o pochi giorni alla settimana è certamente un'opzione costosa, che potrai valutare. Se non puoi permettertelo, rivolgiti ai servizi sociali del comune di residenza che possono fornire assistenza domiciliare.

Per approfondire i servizi socioassistenziali e previdenziali di cui ha diritto un malato di tumore:

<https://www.associazioneirene.it/diritti-del-malato.html>

ORIENTARSI NEL SISTEMA SANITARIO

Tu sei l'assistente del paziente per la gestione dei rapporti con i medici, l'ospedale e la organizzazione sanitaria. Orientarsi nel sistema non è per niente facile ed ottenere i risultati desiderati senza stressarsi e stressare il paziente lo è ancora meno.

Preparazione per gli appuntamenti

Gli appuntamenti sono il momento giusto per raccogliere informazioni dall'équipe medica del paziente. Scrivi le domande che vuoi prima dell'appuntamento.

Nelle fasi iniziali, tu e il paziente potreste avere domande riguardanti:

- ✓ Il tipo di tumore e il grado del tumore
- ✓ Esami medici e procedure necessarie, e la loro durata
- ✓ Informazioni per contattare l'equipe medica
- ✓ Quali membri dell'équipe medica dovrebbero essere contattati nelle diverse situazioni
- ✓ Informazioni sul trattamento: opzioni, tempi e risultati potenziali
- ✓ Potenziali cambiamenti nello stile di vita
- ✓ Come gestire le emergenze mediche
- ✓ Prognosi del paziente con o senza trattamento
- ✓ Con quale operatore sanitario parlare dei diversi argomenti

Successivamente, una volta deciso il trattamento, sarà utile tenere traccia dei sintomi e degli effetti collaterali del paziente in modo da riportarli fedelmente al neurooncologo.

È importante tenere il controllo della cartella clinica. È uno strumento necessario ai medici per prendere le decisioni in merito al trattamento e alla cura. Non dare per scontato che il medico disponga di tutta la storia clinica del paziente.

Assicurati di chiedere copia delle cartelle cliniche, compresi esami specifici (ad es. MRI), i risultati dei test di laboratorio, i referti di anatomia patologica e altre informazioni registrate dagli operatori sanitari. Tutti i documenti ricevuti

devono essere conservati per riferimento futuro, anche in caso di richiesta di una seconda opinione.

Le strutture sanitarie

È utile anche conoscere le istituzioni e le persone che fanno parte dell'équipe sanitaria del paziente. Durante il percorso di cura avrai a che fare con:

L'ospedale.

È il centro clinico che avete scelto per l'intervento chirurgico e le cure specialistiche. In genere, la prima diagnosi viene fatta quando si manifestano i primi sintomi. Se si tratta di crisi epilettica, è probabile abbiate portato il paziente in un pronto soccorso, altrimenti, se i sintomi sono più lievi, siete andati da uno specialista che ha prescritto una TAC o RM e, sulla base dei risultati vi ha inviato al neurochirurgo. Dopo l'intervento, il neurochirurgo ti invierà al neuroncologo, o all'oncologo, se l'ospedale non dispone di uno specialista in tumori cerebrali.

Seconda opinione

Ottenere una seconda opinione sulle opzioni terapeutiche di una persona cara può offrire molti vantaggi, come un punto di vista diverso o alternative terapeutiche. Sebbene alcune situazioni siano emergenze e richiedano un trattamento immediato, nella maggior parte dei casi c'è tempo per chiedere una seconda opinione a un altro professionista o istituzione medica.

Naturalmente, non sei obbligato a restare nello stesso ospedale nel quale il paziente è stato operato. Non è detto che il miglior neurochirurgo e il miglior neuroncologo lavorino nello stesso ospedale.

Per un approfondimento su come scegliere il miglior centro clinico:

<https://www.associazioneirene.it/tumori-cerebrali/guida-alla-prima-diagnosi/scegliere-l-ospedale.html>

La ASL (Azienda Sanitaria Locale).

È la struttura territoriale della sanità regionale alla quale ti dovrai rivolgere per ricevere tutti i servizi sanitari di cui il paziente ha bisogno. Solo per fare un elenco non esaustivo:

- ✓ prenotazione esami,
- ✓ esenzione ticket,
- ✓ assistenza domiciliare,
- ✓ richiesta ausili,
- ✓ vista di invalidità.

Il medico di base.

È il tuo medico di fiducia che ti darà le prime indicazioni per trovare specialisti e a coordinare l'assistenza generale. Prescriverà le medicine richieste dallo specialista e richiederà alla ASL i servizi necessari. Dovrà anche inoltrare all'INPS la certificazione per la invalidità civile del paziente.

I professionisti

Nel corso della malattia del paziente, potresti incontrare molti medici professionisti. Il team sanitario del paziente è tipicamente composto:

- ✓ **Neurochirurgo:** medico esperto in chirurgia del sistema nervoso.
- ✓ **Neuro-oncologo:** medico specializzato nel trattamento di pazienti affetti da tumori del sistema nervoso e/o dei loro sintomi. Il medico è spesso un neurologo, un oncologo o un neurochirurgo qualificato.
- ✓ **Infermieri:** forniscono una serie di servizi ai pazienti, tra cui l'esecuzione di esami fisici, la somministrazione di farmaci e l'educazione sulla salute e sulle malattie. Inoltre ascoltano le preoccupazioni dei pazienti e condividono queste informazioni con il team di cura.
- ✓ **Assistente sociale:** fornisce risorse preziose che possono includere assistenza nel prendere decisioni mediche, coordinare l'assistenza domiciliare, individuare risorse finanziarie e altro ancora. Gli assistenti sociali possono aiutare i pazienti e i loro cari ad affrontare una nuova diagnosi e le emozioni che potresti provare.
- ✓ **Case Manager:** è un infermiere che assiste nella gestione degli appuntamenti, nell'educazione sulle malattie, nelle informazioni sui sintomi e sugli effetti collaterali, nella ricerca di risorse e altro ancora.

Questi infermieri sono spesso specializzati nella diagnosi specifica per la quale forniscono servizi di tutoraggio.

Il paziente può anche consultare specialisti che possono aiutarlo con tipi specifici di tumori o sintomi riscontrati dal paziente.

- ✓ **Neuropatologo:** analizza il tessuto tumorale cerebrale rimosso durante l'intervento chirurgico e prepara un referto anatomico-patologico, sulla base del quale il neurooncologo decide il tipo di trattamento che il paziente riceverà.
- ✓ **Neuropsicologo:** aiuta a valutare e fornire strategie per i pazienti che stanno sperimentando effetti collaterali cognitivi, comportamentali ed emotivi dovuti al tumore al cervello o al trattamento.
- ✓ **Psicologo:** medico che diagnostica e tratta i problemi emotivi e dell'umore che possono derivare dal tumore al cervello o dal trattamento.
- ✓ **Neuroradiologo:** un radiologo specializzato nella lettura delle immagini del cervello e del sistema nervoso centrale.
- ✓ **Radioterapista oncologico:** supervisiona il trattamento con radiazioni.
- ✓ **Specialisti della riabilitazione:** operatori sanitari come terapisti occupazionali, fisioterapisti e logopedisti che possono aiutare a migliorare la forza, la mobilità, la memoria o la comunicazione del paziente.
- ✓ **Endocrinologo:** può essere consultato se il tumore al cervello o il trattamento colpisce uno degli organi endocrini del paziente, come la ghiandola pituitaria.

Servizio Sanitario Nazionale e assicurazioni private

In Italia la copertura del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è universale; quindi, si può accedere alle cure ospedaliere solamente con la Tessera Sanitaria e, eventualmente, con la prescrizione del medico di base. Se, invece, il paziente dispone di una assicurazione privata, ormai abbastanza diffusa, dovrai sentire la tua assicurazione per capire quale copertura garantisce, prima di decidere di scegliere una prestazione medica in regime privato.

Nelle prime settimane dalla diagnosi tutti sono, comprensibilmente, concentrati nelle scelte terapeutiche e nella elaborazione dello shock che l'annuncio del tumore ha provocato.

Tuttavia, ci sono alcuni passaggi burocratici che è bene non rinviare:

Esenzione ticket sanitario

Il malato di cancro ha diritto all'esenzione totale dal pagamento del ticket per farmaci, visite ed esami appropriati per la cura del tumore, per le eventuali complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti (D. M. Sanità 329/1999).

La domanda di esenzione dal ticket deve essere presentata alla propria Azienda Sanitaria Locale (ASL), presentando la documentazione medica, specialistica o ospedaliera, che attesti la malattia, insieme alla tessera sanitaria e codice fiscale. Dopo aver valutato la documentazione, la ASL ti rilascerà la tessera di esenzione, documento personale, recante il **codice 048** identificativo delle patologie tumorali.

Invalità civile

Il riconoscimento dell'invalità civile è il prerequisito necessario per usufruire dei benefici che lo Stato riserva ai malati oncologici. Tali benefici sono determinati in funzione della gravità della malattia e delle condizioni economiche del malato.

La legge 80/2006 prevede un iter accelerato per i malati oncologici: la Commissione Medica è tenuta a convocare il paziente entro 15 giorni dalla domanda. Per presentare la domanda di invalidità è necessario che un medico autorizzato trasmetta per via telematica all'INPS il certificato medico che specifica la diagnosi oncologia. Lo può fare:

- lo specialista ospedaliero, se l'ospedale ha sottoscritto con l'INPS la convenzione apposita; è sempre bene chiedere, perché è vantaggioso inoltrare subito la certificazione;
- altrimenti, il medico generico, che sulla base della relazione dello specialista, compila e trasmette all'INPS il certificato medico.

Quindi, ricevuta la copia del certificato medico, si presenta la domanda di invalidità per via telematica, direttamente o tramite uno degli Enti di Patronato riconosciuti dell'INPS.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/diritti-del-malato.html>

TUMORE CEREBRALE: SINTOMI ED EFFETTI COLLATERALI

I sintomi sono la conseguenza del tumore che colpisce la normale funzione cerebrale. I tipi di sintomi e la loro gravità differiscono da individuo a individuo e possono dipendere dal tipo di tumore al cervello, dalla posizione e da altri fattori come l'età e la salute generale del paziente. Gli effetti collaterali sono disturbi causati da trattamenti come chirurgia, radioterapia o chemioterapia. I sintomi e gli effetti collaterali di un tumore al cervello possono essere fisici, mentali ed emotivi. Gli effetti collaterali e i sintomi non sono qualcosa da prendere alla leggera e dovrebbero essere visti come segnali che avvisano che il corpo ha bisogno di aiuto. Se tu li registri e li segnali agli operatori sanitari, potresti scoprire che possono essere curati, portando a una migliore qualità della vita.

Sintomi fisici ed effetti collaterali

Di seguito è riportato un elenco dei sintomi fisici ed effetti collaterali più comuni. Molti pazienti sperimentano almeno alcuni di questi.

- ✓ La **fatigue** è più di una semplice stanchezza. I medici possono aiutare a determinare se l'affaticamento può essere trattato con farmaci.
- ✓ Le **crisi epilettiche** si verificano in circa il 40-60% dei pazienti con tumore al cervello almeno una volta durante la malattia. Anche se fanno paura, la maggior parte delle crisi può essere gestita dal punto di vista medico. Parla con il medico delle opzioni possibili di trattamento. Informalo di eventuali crisi epilettiche nuove o in peggioramento. Registra dettagli come la durata delle crisi e eventuali sintomi come movimenti del braccio o difficoltà a parlare.
- ✓ **Nausea e vomito** possono essere un sintomo del tumore stesso o un effetto collaterale del trattamento. Sono disponibili farmaci per alleviare i disturbi.
- ✓ Le **alterazioni sensoriali e motorie** possono contribuire a complicare attività come scrivere, mangiare o controllare le braccia o le gambe. In genere questi sintomi possono essere alleviati con l'aiuto di uno specialista della riabilitazione; tuttavia, se debolezza o vertigini appaiono

all'improvviso questo può essere un segno di ictus, nel qual caso è necessario chiamare immediatamente i servizi di emergenza.

- ✓ La **trombosi venosa profonda (TVP) e l'embolia polmonare (EP)** si verificano in circa il 20% dei pazienti con tumore al cervello. La TVP è un coagulo di sangue che di solito si sviluppa nelle gambe o nelle braccia. I segni della TVP possono includere gonfiore, indolenzimento e dolore alla gamba, una gamba che appare più grande dell'altra o la pelle della gamba che diventa rossa. Quando il coagulo si sposta verso la vena polmonare, si parla di embolia polmonare (PE). I segni di un'embolia polmonare includono mancanza di respiro e dolore al petto. Se c'è sospetto di TVP o EP, queste devono essere trattate immediatamente. Chiama il 112 o vai al pronto soccorso. Fortunatamente, questa condizione è altamente curabile se rilevata il prima possibile.
- ✓ Il **deficit dell'udito e della vista** può verificarsi durante la malattia, ma può manifestarsi anche dopo la conclusione del trattamento. Anche se raramente si tratta di un'emergenza, la cecità improvvisa può indicare la pressione del tumore sul cervello e può richiedere cure di emergenza.
- ✓ Il **dolore** può essere un importante effetto collaterale dei tumori cerebrali e del loro trattamento. Il dolore influenza molti aspetti della vita di un paziente, come il sonno, la dieta e lo stato emotivo. A volte le false percezioni sul dolore e sugli antidolorifici possono creare ostacoli al trattamento. Se tu e il paziente siete preoccupati su come gestire il dolore, comunicate le vostre preoccupazioni al medico. È possibile avviare una terapia del dolore o programmi di cure palliative.
- ✓ Il mal di testa o **cefalea** è una forma comune di dolore, sperimentata da circa il 50% dei pazienti con tumore al cervello. Quando soffri di mal di testa, prendi nota della sua gravità, delle attività svolte nel momento in cui iniziano e di eventuali altri sintomi associati. Informa il medico se il mal di testa non si ferma o non viene alleviato dai farmaci da banco.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/vivere-con-il-tumore/il-familiare-o-caregiver/gestire-i-problemi-fisici.html>

Sintomi cognitivi ed effetti collaterali

Insieme ai sintomi fisici, i tumori al cervello sono spesso accompagnati da sintomi cognitivi ed effetti collaterali. Questi sono a volte più difficili da gestire per i pazienti e i caregivers rispetto ai cambiamenti fisici.

I sintomi cognitivi e gli effetti collaterali possono essere lievi o gravi e possono cambiare nel tempo. A volte, questi cambiamenti sono così lievi che solo il paziente li riconosce. Altre volte, il caregiver riconosce che qualcosa è diverso, anche quando il paziente non lo percepisce. Potresti notare cambiamenti in:

- ✓ Comunicazione
- ✓ Apprendimento e memoria
- ✓ Attenzione e concentrazione
- ✓ Pianificazione e organizzazione
- ✓ Personalità

Proprio come per i sintomi fisici, ci sono molti trattamenti disponibili per ricostruire o rafforzare il funzionamento cognitivo, tra cui:

- ✓ Terapia riabilitativa cognitiva
- ✓ Farmaci
- ✓ Logopedia e terapia del linguaggio

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/vivere-con-il-tumore/il-familiare-o-caregiver/gestire-i-problemi-cognitivi.html>

Sintomi emotivi ed effetti collaterali

I pazienti possono anche manifestare sintomi emotivi ed effetti collaterali legati a un tumore al cervello. Questi possono essere dovuti a cambiamenti biochimici nel cervello causati dal tumore o dai trattamenti. Possono anche essere una reazione alla notizia della diagnosi e all'adattamento alla nuova situazione. Ecco alcuni dei cambiamenti emotivi che possono verificarsi:

- ✓ La **depressione** è più di tristezza. Può includere perdita di interesse o piacere in attività solitamente piacevoli, cambiamenti nel sonno o nelle abitudini alimentari e persino pensieri di disperazione o suicidio.

- ✓ Gli **sbalzi d'umore** sono cambiamenti improvvisi e inspiegabili nel modo in cui ci si sente. Un paziente può essere contento un momento e molto arrabbiato il momento successivo senza alcuna ragione.
- ✓ In alcuni casi, i pazienti sperimentano cambiamenti che assomigliano a sintomi psichiatrici, come **mania, aggressività o allucinazioni**. Informa il medico di questi sintomi il prima possibile, poiché possono portare il paziente a causare danni a sé stesso o agli altri.

I sintomi emotivi vengono spesso alleviati rimuovendo o trattando il tumore al cervello. Altri trattamenti per i sintomi emotivi includono farmaci e psicoterapia.

Sicurezza in casa

Per gestire i cambiamenti fisici e cognitivi potrebbe essere necessario apportare modifiche in modo che il paziente e i suoi cari si trovino in un ambiente sicuro. È meglio collaborare con uno specialista della riabilitazione per determinare esattamente di cosa avrai bisogno per il paziente. Le modifiche prenderanno in considerazione la tua forma fisica, la tua forza e il livello di abilità. In genere le raccomandazioni sono:

- ✓ **Proteggiti**. Se stressi troppo il tuo corpo non sarai in grado di aiutare il paziente.
- ✓ **Modifica la tua casa**. Questo non deve essere permanente o costoso. lo specialista può aiutarti a identificare potenziali problemi e rimuovere o installare gli elementi necessari, come riorganizzare i mobili o aggiungere un sedile per la doccia.
- ✓ **Impara a muovere il paziente**. Se il paziente ha bisogno di aiuto per spostarsi da un luogo a un altro, il fisioterapista può insegnarti il modo migliore per trasferire il paziente dal letto a una sedia, in un'auto, ecc.
- ✓ **Attenzione agli infortuni**. Con i pazienti con tumore al cervello, può essere difficile valutare la gravità di una caduta o di un infortunio. I sintomi possono emergere ore o addirittura giorni dopo un incidente. I pazienti con deficit sensoriale possono avere ferite maggiori di quanto credano. Nel dubbio, è meglio chiamare immediatamente un medico se pensi che il paziente sia caduto o si sia fatto male.

PRENDERSI CURA DI SÉ STESSI

L'argomento della cura di sé è l'ultimo in questo manuale, ma è il primo per importanza. Quando sei sano, sia fisicamente che emotivamente, sei in grado di prenderti cura molto meglio del paziente.

Un mix di emozioni

La maggior parte dei caregiver sperimenta una vasta gamma di emozioni, come senso di colpa, rabbia, dolore e solitudine. Alcune persone sono in grado di provare gioia e gratitudine durante la malattia di un paziente, anche se provano tristezza.

Come fare fronte

I caregiver dei pazienti con tumori al cervello hanno una grande resilienza. Devono trovare il modo di affrontare la situazione, e lo trovano. Se ti trovi in difficoltà, non sei solo. I caregiver hanno trovato molti modi per sostenere il peso della situazione:

- ✓ **Condividere/parlare delle emozioni.** Condividere e parlare delle emozioni che stai vivendo – ansia, tristezza, rabbia – può essere di grande aiuto. Anche riconoscere con te stesso questi sentimenti può essere importante.
- ✓ **Prenditi cura della tua salute fisica.** Considera l'idea di fare una visita medica completa. Informa il tuo medico del tuo ruolo di caregiver e di tutti i sintomi che stai riscontrando, siano essi emotivi o fisici. Prendersi del tempo per pianificare e mangiare pasti sani e soddisfacenti, dormire a sufficienza e godersi le attività fisiche sono altri modi per migliorare la tua salute fisica. È anche importante imparare a spostare il paziente senza farsi male. Consulta la sezione Sicurezza in casa a pagina 21 per suggerimenti e consigli.
- ✓ **Prenditi cura della tua salute emotiva e cognitiva.** Tra le emozioni e tutto ciò che devi gestire, è utile trovare modi per rilassare la mente. Puoi tenere un diario delle emozioni, dei sintomi fisici e delle attività che sono efficaci per aiutarti ad affrontare la situazione. Anche pratiche quotidiane come esprimere gratitudine e stabilire intenzioni positive possono aiutare a promuovere una prospettiva e un umore positivi.

"A volte non so come ho fatto. Pulirlo, andare a tutti gli appuntamenti, massaggiarlo, fargli fare esercizi... e poi rifare tutto da capo. Mi arrabbiavo con lui perché si è ammalato e poi mi sentivo in colpa per essermi arrabbiato."

CAREGIVER

- ✓ ***Metti ordine nella tua vita.*** Per alcune persone, un tumore al cervello in famiglia può essere un'opportunità per rivalutare le proprie priorità e semplificarsi la vita. Rifletti sui tuoi obblighi, routine e persino relazioni. Aiutano o consumano le tue risorse? Considera la possibilità di razionalizzare quando possibile. Tenere una lista di attività, con l'obiettivo di realizzarne almeno una al giorno, non importa quanto piccola, può aiutarti a darti un maggiore senso di controllo sul tuo intorno.
- ✓ ***Considera la sfera spirituale.*** Che tu sia religioso o meno, è dimostrato che la pratica della meditazione, attraverso la preghiera o altre tecniche, riduce lo stress. Prestare attenzione alla tua vita spirituale può anche ridurre gli effetti della depressione. Inoltre, connettersi con gli altri, sia come parte di una comunità religiosa che attraverso un gruppo di sostegno, solleva lo spirito e aiuta i caregiver a sentirsi meno soli.

Chiedere aiuto quando serve

Molte persone si sentono a disagio nel chiedere aiuto. Può anche essere difficile rispondere a offerte generiche tipo "Cosa posso fare?" o richiedere qualcosa quando qualcuno ti chiede "C'è qualcosa di cui hai bisogno?"

Tuttavia, esistono modi per trasformare offerte di aiuto generiche in assistenza concreta e trovare volontari per le attività quotidiane:

- ✓ ***Fai una lista delle persone che hanno offerto aiuto.*** Poi chiedi a un amico o un familiare di fare da coordinatore. Scegli qualcuno a cui ti senti di dire sinceramente le tue esigenze. Potrebbe essere lui a parlare con le persone che hanno offerto aiuto e distribuire tra di loro le cose da fare.

- ✓ Sii specifico su ciò di cui hai bisogno. Più sei specifico, più è probabile che sarai in grado di spuntare qualcosa dalla tua lista.
- ✓ **Chiedi consiglio all'assistente sociale** dell'ospedale o della ASL se pensi di aver bisogno di un aiuto esterno. Non è facile districarsi nella burocrazia dei servizi sociali e ogni suggerimento è utile

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/vivere-con-il-tumore/il-familiare-o-caregiver/cercare-aiuto-quando-serve.html>

Trovare risorse esterne

Molti caregiver di pazienti affetti da tumore al cervello scoprono di aver bisogno di più aiuto di quello che i loro amici e familiari possono fornire. A volte hanno bisogno di ulteriore assistenza per poter andare al lavoro o fare una piccola pausa. Altre volte mancano della forza fisica o dell'abilità necessaria, ad esempio per spostare il paziente o curare le ferite.

Per iniziare la ricerca di assistenza esterna puoi valutare i seguenti suggerimenti:

- ✓ Se hai un'**assicurazione sanitaria**, verifica il tipo di copertura, perché spesso l'assistenza domiciliare è coperta almeno parzialmente.
- ✓ Rivolgiti ai **servizi sociali del tuo comune** e chiedi che tipo di supporto sono in grado di offrire in questi casi. Spesso l'assistenza domestica viene offerta agli anziani non autosufficienti, indipendentemente dalla malattia.
- ✓ Ricerca le **organizzazioni di volontariato** che nella tua area offrono servizi di aiuto domestico ai pazienti oncologici. Un buon punto di partenza per questa ricerca potrebbe essere il sito della F.A.V.O. - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (www.favo.it).
- ✓ Se pensi di assumere un/una badante, cerca i **fornitori di assistenza domestica qualificata**. Ci sono agenzie specializzate che forniscono personale, oppure organizzazioni che formano e mettono a disposizione personale specializzato. Per esempio, a Roma il Comune gestisce il progetto "Insieme si può" (Tel: 06/671074358, 06/671074351) che mette

a disposizione un elenco di assistenti familiari formati a favore degli anziani non autosufficienti.

- ✓ A un certo punto, potresti dover prendere in considerazione l'assistenza in **hospice**. Questi possono assistere i pazienti sia a domicilio che in regime di ricovero. In questo caso, rivolgiti al servizio di Cure Palliative della tua ASL.

ASSOCIAZIONE IRENE

Da oltre 20 anni, l'Associazione IRENE supporta le persone con tumori cerebrali e i loro caregiver, offrendo risorse informative a misura delle loro esigenze e finanziando servizi di riabilitazione domiciliare in collaborazione con i servizi di Neurooncologia dell'Istituto Tumori Regina Elena di Roma e dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

L'Associazione IRENE offre supporto e informazioni sui tumori cerebrali e sul loro trattamento e cura. Il sito web di IRENE è una fonte completa e affidabile di informazioni sui tumori cerebrali, tra cui:

- Informazioni sui tumori cerebrali
- Sintomi ed effetti collaterali
- Diagnosi
- Tipi di tumori cerebrali
- Opzioni di trattamento
- Supporto e risorse
- Informazioni sull'assistenza

La nostra missione

La missione dell'Associazione IRENE è sostenere le persone che hanno ricevuto una diagnosi di tumore cerebrale e i loro familiari, per garantire la qualità di vita, l'accesso alle cure e la tutela dei loro diritti. Tutto ciò attraverso la promozione dell'informazione sui tumori cerebrali, interazioni e incontri con i pazienti di tumore al cervello e le loro famiglie, collaborazioni con gruppi e organizzazioni affini e il finanziamento dei servizi di riabilitazione domiciliari per i malati di tumore cerebrale.



Associazione IRENE OdV

Sede legale: Via Giovanni Pierluigi da Palestrina 47 – 00193 Roma, CF: 97322090586

Sede Operativa: Segreteria Neuro-oncologia Istituto Regina Elena Via E. Chianesi 53 00144 Roma

Tel. 0652662740, email: segreteria@associazioneirene.it, website: www.associazioneirene.it

DONA IL TUO 5XMILLE

Con il tuo 5xmille sostieni i progetti di IRENE per garantire la qualità di vita e la riabilitazione dei pazienti di tumore cerebrale. Nella tua prossima dichiarazione dei redditi scrivi il codice fiscale dell'Associazione IRENE OdV 97322090586 nella sezione Volontariato, e metti la tua firma.

SOSTIENICI CON UNA DONAZIONE

con bonifico bancario: IBAN IT16P0200805316000103521717

con bollettino postale: conto 84558469 intestato a IRENE OdV