

# Finding the words starting a conversation when your cancer has progressed

## Trovare le parole: iniziare una conversazione quando il vostro tumore è avanzato

### Ringraziamenti

Il National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC)\* è grato per l'assistenza e la collaborazione di tutti gli individui e i gruppi che hanno contribuito allo sviluppo di questa guida.

Questa guida è stata sviluppata da un gruppo di riferimento multi-disciplinare:

Dr. Julie Thompson (Presidente)	Direttore delle cure primarie, NBOCC
Professore associato Katy Clark	Medico specializzato in cure palliative
Dr. Warren Hargreaves	Chirurgo specializzato in operazioni al seno
Sig.na Susanne Melia	Rappresentante dei consumatori
Dr. Donna Milne	Ricercatore clinico senior, scienze infermieristiche
Professor Geoff Mitchell	Professore di Pratica generale e cure palliative
Dr. Deborah Neesham	Oncologo ginecologo
Sig.na Marie Polla-Mounter	Rappresentante dei consumatori
Dr. Catherine Shannon	Oncologo
Sig.na Diane Shore	Rappresentante dei consumatori
Professore associato Jane Turner	Psichiatra
Dr. Karen Luxford	Direttore generale, NBOCC
Dr. Vivienne Milch	Funzionario di progetto senior: pratica clinica, NBOCC
Sig.na Janice Peterson	Funzionario di progetto, NBOCC

Apprezziamo profondamente i contributi forniti da donne appartenenti alle seguenti organizzazioni che hanno partecipato ai gruppi di discussione e alle interviste:

- Breast Cancer Network Australia
- Breast Cancer Action Group, NSW

- Gynaecological Cancer Support Group, Cancer Support Centre, Sydney Adventist Hospital, NSW
- The Oncology Unit, The Royal Women's Hospital, Vic

Appreziamo inoltre profondamente i commenti ricevuti dalle seguenti organizzazioni:

- Cancer Voices
- Cancer Council Australia
- Breast Cancer Action Group, NSW
- Ovarian Cancer Australia

Consulenza: Dr Alison Evans Consulting

\*Il 30 giugno 2011 il National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC) si è unito a Cancer Australia per formare una singola nuova agenzia nazionale, Cancer Australia, per assumere la leadership nel controllo dei tumori e migliorare gli esiti per gli Australiani affetti da tumore.

## Trovare le parole

### Iniziare una conversazione quando il vostro tumore è avanzato

Sviluppato originariamente dal National Breast and Ovarian Cancer Centre\*

Trovare le parole iniziando una conversazione è stato pubblicato per la prima volta dal National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC) nel 2010\*

© Cancer Australia 2012

Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012

Tel: 61 2 9357 9400 Fax: 61 2 9357 9477 Chiamata gratuita: 1800 624 973

Sito web: [www.canceraustralia.gov.au](http://www.canceraustralia.gov.au)

ISBN Print: 978-1-74127-154-6 Online: 978-1-74127-155-3 CIP: 616.99449

Quest'opera è soggetta a diritto d'autore. Oltre a qualsiasi utilizzo consentito dal Copyright Act 1968, nessuna parte della presente opera può essere riprodotta tramite alcun processo senza la previa autorizzazione scritta di Cancer Australia. Le richieste e domande relative alla riproduzione e ai diritti devono essere indirizzate a: Publications and Copyright contact officer, Cancer Australia, Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012.

Citazione raccomandata

Cancer Australia. Trovare le parole: iniziare una conversazione quando il vostro tumore è avanzato

**Esclusione di responsabilità**



Cancer Australia declina ogni responsabilità per lesioni, perdite o danni subiti in conseguenza dell'uso o affidamento alle presenti informazioni. Cancer Australia sviluppa il materiale in base alle migliori evidenze disponibili, tuttavia non può garantire e declina ogni responsabilità legale o di altro tipo relativa all'attualità e completezza delle informazioni.

## Premessa

Apprendere di essere affetti da un tumore secondario può presentare un'intera serie di nuove sfide. Riconoscere l'enormità di questa transizione può sembrare insormontabile. Questa guida è progettata per assistervi in questa transizione e per darvi la forza di prendere il controllo. Aiutarvi a parlare con le persone che vi possono assistere significa che la vostra famiglia, i vostri amici e i membri del vostro team terapeutico possono esservi accanto durante questa transizione.

Il primo e più difficile passo è trovare le parole per iniziare una conversazione. Questa guida è progettata per aiutarvi in quelle difficili prime conversazioni e contiene citazioni e storie di donne affette da tumore al seno o alle ovaie che descrivono le loro esperienze. Ci auguriamo che troviate rassicuranti le loro parole e che la guida vi fornisca una fonte di informazioni basate sui fatti e un'ispirazione per assistervi a ricevere la cura e il supporto di cui necessitate.

Dr. Helen Zorbas

Amministratore delegato

Cancer Australia

## Introduzione

Questa guida è stata sviluppata per aiutare le donne affette da tumore al seno o alle ovaie a parlare dei modi in cui le cure palliative possono aiutarle a vivere il meglio possibile una volta che si è diffuso il tumore. Punta ad aiutare le donne, chi si prende cura di loro e il team curante a discutere le aree della cura dei tumori che spesso vengono equivocate. Molte persone ritengono che le cure palliative siano riservate solo per persone che stanno morendo o sono prossime al termine della loro vita. In realtà, qualsiasi terapia per il tumore secondario\*\* che aiuta ad alleviare i sintomi e a migliorare la vita quotidiana può essere definita cura palliativa.

La confusione che circonda le cure palliative significa che alcune persone sono riluttanti a parlarne con il proprio team terapeutico o con familiari e amici. Di conseguenza possono non ricevere una cura importante e preziosa e l'assistenza di cui hanno bisogno durante la loro esperienza con il tumore.

\*\* Il tumore secondario è conosciuto anche come tumore avanzato o metastatico

## Aiutare gli altri ad aiutarvi

Se siete affette da tumore al seno o alle ovaie, le vostre esigenze di cura e assistenza probabilmente varieranno a seconda di come vi sentite fisicamente ed emotivamente. È anche probabile che il vostro partner, i vostri bambini e chi si prende cura di voi abbia bisogno



di assistenza in momenti differenti. Un servizio di cura palliativa può aiutarvi ad assicurare che otteniate l'assistenza di cui avete bisogno quando ne avete bisogno. Potrebbe sembrare strano pensare di chiedere aiuto quando state ancora relativamente bene. Tuttavia, accettare aiuto e assistenza può aiutarvi a risparmiare energia per le cose che sono importanti per voi.

Alcune donne dicono di non avere avuto alcuna idea di ciò che è offerto dalle cure palliative fino a quando hanno ricevuto tale cura e di desiderare di aver chiesto aiuto prima.

Trovare informazioni sulle cure palliative significa sapere l'aiuto che è disponibile se avete bisogno di assistenza supplementare. Potreste trovare inoltre alcuni servizi che potrebbero esservi utili fin da subito.

"Ero terribilmente orgogliosa. Sto imparando ad accettare un po' di aiuto. E credo che una parte di questo sia iniziare a comprendere che meriti aiuto".

## Famiglia e amici

Parlare della diagnosi e del trattamento per il tumore secondario e il modo in cui lo fate è un'esperienza molto personale. Per molte persone può essere abbastanza difficile. La comunicazione aperta con il vostro partner e con coloro che vi stanno vicini è importante. Se avete dei bambini, potreste voler parlare loro in modo che possano comprendere ciò che sta succedendo intorno a loro. Rispondete alle loro domande quanto più onestamente possibile con parole che possono comprendere. Ciò che immaginano stia succedendo potrebbe essere più sconvolgente della realtà, una volta che viene spiegata loro.

Le informazioni in questa guida sono progettate per aiutarvi nell'effettuare alcune di queste conversazioni. Utilizzatela come punto di partenza e ricordate che potete chiedere aiuto e assistenza al vostro team terapeutico se necessario.

## La storia di Anne

"Ho ricevuto una diagnosi di tumore alle ovaie avanzato 4 anni fa. Mi sento bene, ma mi stanco più di quanto facessi prima e questo mi rallenta. Il mio medico mi ha messo in contatto con le cure palliative. Hanno organizzato così tante cose per me. Sono venuti e hanno valutato la mia casa e hanno installato alcune ringhiere nel bagno. Non credevo di averne bisogno, ma in realtà essere in grado di sedermi per farmi una doccia è davvero utile, specialmente se ho uno dei miei giorni negativi.

Ho anche un fisioterapista che mi visita a domicilio. E ricevo assistenza con le faccende di casa ogni 2 settimane. Continuo a spolverare e strofinare, ma è ottimo avere qualcuno per i lavori pesanti. È un sollievo anche per le mie figlie: vivono poco distante ma questo significa che il peso è un po' sollevato, sapere che c'è qualcun altro disponibile che può aiutarmi..."

## Informazioni sulle cure palliative

Quando parlate con il vostro team terapeutico delle cure palliative, probabilmente vorrete sapere cosa significano per voi e per coloro che vi stanno accanto.



Questi fatti chiave sulle cure palliative possono aiutarvi a rispondere ad alcune delle vostre domande iniziali.

- Le cure palliative migliorano la qualità di vita per le persone affette da tumore in fase secondaria o avanzata.
- Le cure palliative non sono solo per le persone che stanno morendo.
- Le cure palliative forniscono sollievo per il dolore e possono includere terapie attive come la radioterapia, la chemioterapia o la chirurgia per alleviare i sintomi.
- Le cure palliative inoltre forniscono assistenza emotiva, spirituale e sociale ai pazienti e alle loro famiglie.
- Nelle fasi avanzate della malattia le cure palliative possono aiutare le persone a prepararsi alla morte.
- Le cure palliative possono essere offerte a casa, nella comunità, in ospedale o in una clinica per pazienti esterni o in un ricovero o ancora in un'unità specializzata nelle cure palliative.
- Potete essere indirizzate a un servizio specializzato nelle cure palliative in qualsiasi momento successivamente a una diagnosi di tumore.
- Potete continuare a ricevere una terapia dal resto del vostro team terapeutico quando state ricevendo delle cure palliative.
- Molti medici di base hanno competenze profonde nelle cure palliative ed esperienza nel lavorare efficacemente insieme agli altri membri del team delle cure palliative. Ricevere delle cure palliative non significa non essere più in grado di essere curate dal vostro medico di base.

### *Descrizione del diagramma*

*Il diagramma è un fiore. Al centro viene elencato "Voi e il medico di base". In senso orario ci sono cinque petali intorno al centro, che indicano una struttura di supporto, partendo dall'alto sono elencati come segue: Ospedale, Comunità, Unità di cure palliative, Ricovero e Casa. Attorno a questi vi sono altri cinque petali che indicano il tipo di supporto disponibile, partendo dall'alto e in senso orario, sono elencati come segue: Supporto Emotivo - Consulenza, Gruppi di supporto, Supporto spirituale. Supporto pratico - Aiuto domestico, Ausili alla mobilità, Consulenza finanziaria. Cure per il termine della vita - Pianificazione, Supporto per il paziente e la famiglia, Supporto al lutto Famiglia/badanti - Supporto e consulenza per i badanti, Servizi di sollievo, Informazioni. Benessere - Controllo dei sintomi, Sollievo del dolore, Dieta e attività fisica, Rilassamento.*

*Una panoramica dei servizi delle cure palliative*

## **Porre le domande difficili**

Il vostro team terapeutico vi può fornire informazioni sulle cure palliative e può rispondere alle vostre domande. Tuttavia potrebbero esservi alcune domande che potrebbero preoccuparvi. O potrebbero esservi delle domande che non avete ancora pensato di porre.





Questa sezione è basata sulle discussioni relative alle cure palliative con donne che hanno ricevuto una diagnosi di tumore al seno o alle ovaie secondario. Queste informazioni possono aiutarvi quando parlate con il vostro team terapeutico o con la vostra famiglia e i vostri amici relativamente alla vostra diagnosi e cura. Ricordate che nessuna domanda è troppo "stupida": se avete una domanda, è probabile che non siate la sola.

"Non mi piaceva l'idea di essere indirizzata alle cure palliative quando mi era stata appena diagnosticata la malattia secondaria, ma ho scoperto che è stato realmente utile. Mi hanno informato di come fare domanda per l'assistenza finanziaria e mi hanno dato suggerimenti utili su come controllare il dolore sotto alla spalla".

## **Se ricevo delle cure palliative significa che l'obiettivo della mia terapia è cambiato?**

Le cure palliative possono includere terapie attive come la chemioterapia, la radioterapia o la chirurgia. Controllando il tumore, questi trattamenti possono aiutare a tenere sotto controllo i sintomi e il dolore per permettervi di vivere bene e con il minor numero di sintomi possibile.

## **Ho ancora delle scelte?**

Le vostre opzioni terapeutiche dipendono da una serie di cose, fra cui il vostro tipo di tumore, i vostri sintomi e il vostro stato di salute generale. Come potete vedere dalla panoramica sui servizi di cure palliative a pagina 5, sono disponibili una varietà di opzioni. Non tutte potrebbero essere necessarie nel vostro caso e le vostre esigenze potrebbero variare nel tempo. Avete il diritto di prendere delle decisioni sulle vostre cure in base alle vostre esigenze personali, ai vostri valori e alle vostre esperienze, inclusa la scelta di interrompere la terapia se è la vostra preferenza.

## **Le cure palliative sono riservate per il termine della vita?**

Le cure palliative giocano un ruolo importante nelle donne affette da tumore secondario. Potrebbe non essere necessario utilizzare continuamente il servizio. Potrebbero far parte o meno della vostra vita al cambiare delle esigenze. Le cure palliative offrono una gamma di servizi che si prendono cura del vostro intero benessere. Possono includere la discussione dei vostri sentimenti o dell'assistenza spirituale o pratica, nonché la gestione dei vostri sintomi. Parlate con il vostro team di cure palliative di qualsiasi problema che vi causa angoscia.

## **Cambierà il mio team terapeutico?**

Alcune persone sono preoccupate che se ricevono delle cure palliative le persone che gestiscono le loro cure cambieranno. Tuttavia il team specializzato in cure palliative è solo un'altra parte del team terapeutico. Le vostre cure possono continuare ad essere gestite dal vostro medico di base che può rimanere uno dei membri del team più importanti, ma potrebbero essere coinvolti alcuni operatori sanitari aggiuntivi.

## **Come pianificare per il futuro?**

Ogni donna risponde diversamente alle terapie per il tumore al seno o alle ovaie. Ogni donna ha diverse esigenze di assistenza e informazioni e ogni donna è diversa relativamente a quanto vuole pensare al futuro. Avere una conversazione con chi vi sta vicino può essere il migliore primo passo nella pianificazione per il futuro. Sollevare l'argomento dell'accesso ai servizi di cure palliative può essere molto difficile quando i vostri amici e familiari potrebbero non essere consapevoli che la vostra malattia è avanzata. Potete rassicurarli del fatto che le



cure palliative non significano cure per il termine della vita ma significano avere accesso a una serie di servizi di assistenza.

"Pensavo che una volta ricevute le cure palliative, il passo successivo sarebbe stato la morte. Non mi ero resa conto che potevo utilizzarle durante una situazione di crisi e poi accantonarle una volta migliorata la situazione".

## La storia di Mary

"Vivo con il tumore al seno secondario da 12 anni e ho ricevuto assistenza dal team di cure palliative alternativamente per gli ultimi 3 anni. Non ho nient'altro che sentimenti positivi relativamente al mio coinvolgimento con essi. Non è continuo, ma so che sono disponibili se ne ho bisogno.

Quando dici "cure palliative", le persone sussultano perché pensano che significhi il termine della tua vita. L'assistente sociale in ospedale me lo ha spiegato. Mi ha detto, non si tratta del termine della vita, è solo un modo per aiutarti a ritornare ad avere il tuo stile di vita normale.

L'anno scorso ho attraversato dei momenti difficili. Ero piena di dolore e mi faceva stare male, pertanto non mangiavo adeguatamente. Ho chiamato l'infermiera di cure palliative e mi ha visitato a casa, mi ha dato un'iniezione e mi ha preparato per un'altra iniezione che potevo somministrare io stessa.

Mi ha richiamato dopo poche ore ed è venuta a visitarmi di nuovo il giorno dopo per verificare che stessi bene. Mi ha detto che se il dolore fosse continuato potrebbe essere stato necessario andare in ospedale per qualche tempo, ma si è calmato e non sono dovuta andare. Ha anche organizzato un appuntamento con un dietologo per me.

Dopo tutto questo, l'infermiera per le cure palliative mi ha visitato ogni due o tre settimane a casa. È confortante sapere che è solo a una telefonata di distanza quando ne ho bisogno. E posso chiederle delle domande che non vorrei chiedere al dottore.

Mi hanno anche messo in contatto con molti altri servizi a cui non avrei mai pensato: musicoterapia e meditazione, ad esempio. Mi hanno detto cosa era disponibile ed è stata una mia scelta decidere se avvalermene o meno, ma sono molto lieta di averlo fatto..."

## Iniziare la conversazione

Per saperne di più sulle cure palliative e sui servizi disponibili, parlatene con il vostro medico di base o con un altro membro del vostro team di cura. Avere questa conversazione non significa che debba cambiare la vostra terapia. Non significa neppure che dovete accedere ai servizi di cure palliative immediatamente o che perderete la vostra indipendenza. Tuttavia, comprendere quali servizi sono disponibili fornisce a voi e a chi vi sta vicino l'accesso a cure e assistenza preziose quando ne avete bisogno.

Nell'iniziare una conversazione con familiari e amici, potreste trovare utili frasi come:

Sebbene sia qualcosa di difficile da ascoltare e difficile per me da esprimere, devo condividere alcune informazioni davvero importanti.



Devo parlarti di un cambiamento nella mia condizione. Sfortunatamente il cancro si è diffuso, qualcosa che tutti speravamo non sarebbe successo. Ma sembra che vi siano ancora molte opzioni disponibili, quindi dobbiamo saperne di più su di esse.

Non esiste un modo semplice per me di dirti che le terapie non hanno curato il cancro. Non è ciò che vuoi sentire, lo so, ed è uno shock anche per me. Affrontare le difficoltà che questo comporta rende più importante che mai poterne parlare.

## Risorse utili

Oltre alle informazioni ricevute dal team terapeutico, potreste trovare informazioni utili da diverse fonti. Le organizzazioni seguenti sono un buon punto di partenza.

La Cancer Council Helpline può fornire informazioni aggiornate e locali sui servizi disponibili nella vostra area. Chiamate il 13 11 20 da qualsiasi località in Australia. Sito web [www.cancer.org.au](http://www.cancer.org.au)

Breast Cancer Network Australia (BCNA) è il portavoce nazionale per gli australiani personalmente affetti da tumore al seno. BCNA fornisce informazioni e risorse sul tumore al seno sviluppate da donne affette da tumore al seno, fra cui un pacchetto Speranze e ostacoli gratuito per le donne affette da tumore al seno secondario.

Linea informativa: 1800 500 258 Sito web: [www.bcna.org.au](http://www.bcna.org.au)

Ovarian Cancer Australia fornisce informazioni e risorse per le donne affette da tumore alle ovaie, incluso un kit di Resistenza gratuito oltre a dei gruppi di supporto.

Linea informativa: 1300 660 334 Sito web: [www.ovariancancer.net.au](http://www.ovariancancer.net.au)

CareSearch è una risorsa online contenenti informazioni ed evidenze relative alle cure palliative.

Linea informativa: (08) 7221 8233 Sito web: [www.caresearch.com.au](http://www.caresearch.com.au)

[canceraustralia.gov.au](http://canceraustralia.gov.au)

© Cancer Australia 2010

FTW C (i)

