

# Guida per assistere una persona affetta da tumore colorettale







# Da assistenti ad altri assistenti

Ti importa. Ci tieni a una persona affetta da tumore coloretale.

Potresti essere il suo compagno, suo figlio o potrebbe essere un tuo parente, un amico, un vicino. Il termine “assistente” può comprendere persone in contesti molto diversi

Tuttavia, per una persona affetta da tumore coloretale, tu sei una persona importante, qualcuno con un ruolo fondamentale per aiutare a gestire ogni giornata, qualcuno che riveste un ruolo importantissimo nella sua assistenza.

Importa anche a noi. E ci teniamo a te, il nostro collega assistente.

Questa guida è stata scritta da assistenti e pazienti che sanno

cosa significa vivere con un tumore coloretale. Abbiamo vissuto molti dei momenti difficili che l'assistenza di una persona affetta da tumore coloretale può comportare (e anche molti dei momenti positivi!)

Anche se il livello di assistenza richiesto può variare notevolmente a seconda dello stadio e della gravità della malattia e della tua situazione personale e l'esperienza è diversa per tutti, ci auguriamo che questa guida contenga informazioni che troverai utili e rassicuranti. Non tutte saranno rilevanti o corrette per la tua situazione personale; utilizza solo le parti che ti riguardano.

A nome dei pazienti affetti da tumore coloretale e di tutti gli assistenti, ti ringraziamo per ciò che stai facendo. Stai ricoprendo un ruolo inestimabile, non solo per la persona che assisti, ma per tutta la società.

**Grazie per la tua assistenza.**



**NOTA:** questo opuscolo non deve sostituire e/o compensare le interazioni e i consigli che ti vengono forniti dal tuo operatore sanitario. Per eventuali dubbi di natura medica, parlane con il tuo operatore sanitario prima possibile.

# Indice



## 1. Assistere una persona

Che cosa significa essere un assistente?

Fornire assistenza a distanza

Guida per chi assiste una persona affetta da tumore colorettales



## 2. Aspetti medici

Dopo la diagnosi

Assistere una persona con una stomia

Opzioni terapeutiche

Sperimentazioni cliniche

Aiutare il paziente ad assumere i farmaci

Fare attenzione agli effetti collaterali

Interrompere il trattamento



## 3. Aspetti psicologici e emotivi

Persone diverse si relazioneranno con la malattia in modo diverso

Parlare, parlare e ancora parlare

Gestire rabbia e risentimento

Gestire il senso di colpa

Gestire l'imbarazzo

Ti senti sempre giù?



## 4. Aspetti sociali

Restare connessi  
Fare da "custode" al/paziente  
Impatto sulla vita sessuale/sull'intimità  
Impatto sui bambini  
Trovare tempo per sé  
Vacanze



## 5. Aspetti pratici

Impatto sulla vita quotidiana  
Pianificare in anticipo  
Attrezzature utili  
Ruoli in casa  
Dieta e alimentazione  
Esercizio fisico



## 6. Aspetti occupazionali/ economici

Impatto sul lavoro  
Controlla i tuoi diritti  
Sostegno economico



## 7. Chiedere aiuto

Tu non sei da solo!

# 1. Assistere una persona affetta da tumore colorettaie







## Che cosa significa essere un assistente?

A meno che non sia il loro lavoro, le persone non scelgono di essere assistenti. È una situazione che si è costretti a vivere. Può succedere all'improvviso e, generalmente, non riceviamo alcuna formazione o istruzione per svolgere questo ruolo. Dobbiamo semplicemente "adattarci".

In effetti, molti di noi non pensano nemmeno di poter essere assistenti; prendersi cura di qualcuno è semplicemente ciò che facciamo. In particolare, per i partner e i familiari, è semplicemente qualcosa che ci si "aspetta" che facciamo se una persona a noi vicina si ammala gravemente.

## **Tuttavia, è importante che riconosciamo noi stessi come assistenti.**

Innanzitutto, dà un nome all'importante ruolo che svolgiamo. Considerati il tempo e l'impegno richiesti dall'assistenza, spesso è come un vero e proprio lavoro a tempo pieno. È importante che ne siamo consapevoli e che lo siano anche gli altri.

In secondo luogo, significa che possiamo avere maggiori probabilità di identificare i nostri diritti e di poterne usufruire. Anche se questi variano notevolmente da Paese a Paese, gli assistenti di solito godono di alcuni diritti. È importante sapere quali sono e poter usufruire dell'assistenza che ci spetta.

## **Qual è il mio ruolo e quanto del mio tempo richiederà?**

Il livello di assistenza richiesto è legato a diversi fattori, in particolare lo stadio del tumore colorettales, la prognosi, l'esito di qualsiasi intervento chirurgico, se il paziente richiede una stomia, l'età e il livello di indipendenza del paziente.

La cosa migliore è che tu e il paziente vi troviate e parliate per

determinare di cosa quest'ultimo può occuparsi, cosa sarà fatto insieme a te e dove il tuo ruolo di assistente sarà assolutamente essenziale. Stabilire tali ruoli e definire i limiti nella fase iniziale sarà di grande beneficio per entrambi.

Il compito principale dell'assistente non è generalmente di tipo medico, anche se probabilmente ci saranno elementi di assistenza medica come il cambio delle medicazioni per le ferite, la somministrazione di farmaci, la gestione dei sondini per l'alimentazione e così via, per i quali potrebbero essere necessarie l'assistenza e la guida degli operatori sanitari. Il tuo ruolo principale sarà di aiutare a guidare e assistere il paziente in tutte le fasi della malattia. Il ruolo comprenderà probabilmente il supporto pratico, psicologico, sociale ed emotivo. Le attività quotidiane potrebbero consistere nell'accompagnare il paziente agli appuntamenti dal medico, preparare i pasti, gestire gli aspetti economici ed essere presente anche solo per parlare e ascoltare.

Se il tumore colorettales del paziente è in uno stadio avanzato, è probabile che richieda un sostegno significativo. Ci possono essere molte cose che il paziente poteva fare prima che adesso non può più fare, queste attività potrebbero ricadere su di te.

Almeno per un po' di tempo, la tua routine quotidiana potrebbe cambiare notevolmente.

Comunque, non è necessario cambiare proprio tutto. Molti pazienti sono ancora decisamente in grado di fare molte delle cose che facevano prima della diagnosi. Si tratta di trovare ciò che va bene per ognuno.

Per te, dipende anche dalla tua situazione personale e da quanto tempo puoi realisticamente dedicare all'assistenza. Ad esempio, se assisti un genitore e hai una famiglia con bambini piccoli e un lavoro a tempo pieno, è probabile che tu abbia meno tempo a disposizione. È importante essere realistici con se stessi e con il proprio familiare, in modo da poter ottenere ulteriore aiuto/assistenza in una fase iniziale, se necessario.

**Ricordati che tu puoi parlare con un operatore sanitario in qualsiasi momento: sono sempre a disposizione per sostenerti.**

## I lati positivi dell'assistenza di un paziente

Anche se può essere molto impegnativa, molti assistenti concordano sul fatto che ci sono aspetti positivi nell'assistenza di un paziente. È un'esperienza che cambia la vita, che ci fa rivalutare la nostra stessa vita e le nostre relazioni, spesso avvicinandoci al paziente, il che può essere molto gratificante. Può anche aiutarci ad avere una prospettiva migliore su altri eventi della vita; quando abbiamo affrontato qualcosa di così impegnativo come il tumore colorettole, spesso sparisce la preoccupazione per le piccole cose della vita!



**Non tutti gli assistenti vivono con il paziente, o anche solo nelle vicinanze. Talvolta, dobbiamo fornire assistenza a distanza, per via del lavoro, della famiglia o di altri impegni.**

**Se questo è il tuo caso, tieni presente quanto segue:**

1.

**Programma un'ora fissa per chiamare.**

Se possibile, cerca di stabilire una routine quotidiana per quando sarete in contatto. La regolarità darà a entrambi tranquillità.

2.

**Tieni pronto un piano d'azione nel caso in cui qualcosa vada storto.**

Se il paziente dovesse avere un problema, è importante che sappia cosa fare e chi contattare. Concordate insieme un piano d'azione.

3.

**Assicurati di avere tutti i recapiti utili a portata di mano.**

Se ti preoccupa qualcosa che possa aver detto il paziente al telefono o se non lo senti da un po', tieni a disposizione un elenco di persone da contattare. Queste possono essere il suo medico, un familiare, un amico o un vicino.

4.

**Prendi in considerazione la possibilità di un'assistenza professionale.**

Se il paziente vive da solo (o vive con qualcuno che non è in grado di assisterlo da sé), può avere bisogno di assistenza professionale saltuaria. Prendi in considerazione la possibilità di valutare tale opportunità con il paziente.

# Guida per chi assiste una persona affetta da tumore colorettales

Prima di addentrarci nelle questioni pratiche dell'assistenza di una persona affetta da tumore colorettales, vorremmo iniziare con un argomento molto importante: TU.

È importante non sottostimare mai quanto sia fondamentale il ruolo di assistere una persona affetta da tumore colorettales. Ciò che fai è

molto importante e ha un impatto estremamente positivo non solo sul paziente stesso, ma anche sulla tua rete più ampia (amici e familiari) e sull'intera società.

Detto questo, vorremmo ricordarti una serie di principi che sono fondamentali per aiutarti a prenderti cura di te stesso, così come della persona che assisti.

**Ricordati, possiamo assistere meglio gli altri quando ci prendiamo cura di noi stessi.**

- ♥ Dobbiamo sempre prenderci del tempo per noi stessi. Dobbiamo comunque cercare di fare le cose che ci piacciono, anche se non coinvolgono la persona che assistiamo. Non deve mai esserci alcun senso di colpa al riguardo. Possiamo assistere meglio gli altri quando ci prendiamo cura di noi stessi.
- ♥ In qualità di assistenti, svolgiamo il miglior lavoro possibile. Non sempre tutto va alla perfezione; sarebbe impossibile. Ma ricordiamoci sempre di essere orgogliosi di ciò che facciamo.
- ♥ Potremmo dover stabilire confini ben precisi per quanto riguarda i ruoli tra l'assistente e il paziente. Se svolgere qualcosa ci mette a disagio, dobbiamo comunicarlo e cercare aiuto.
- ♥ Dobbiamo sempre chiedere supporto quando ne abbiamo bisogno. Nessuno può assistere da solo una persona affetta da tumore coloretale. Non bisogna avere paura o provare imbarazzo nel chiedere aiuto.
- ♥ Dobbiamo occuparci anche di noi stessi. Non dobbiamo trascurare le nostre esigenze sanitarie e le visite mediche.
- ♥ È importante che il nostro ruolo sia riconosciuto dagli altri (ad es., la famiglia, gli amici e il personale sanitario). Non aver paura di comunicare/spiegare ciò che il tuo ruolo di assistente comporta, in modo che gli altri possano comprendere ed empatizzare.
- ♥ È normale provare emozioni negative in alcuni momenti possiamo sentirci arrabbiati, turbati, depressi o ansiosi. Ci saranno giorni belli e giorni brutti. Siamo tutti umani. Nei giorni in cui ci sentiamo arrabbiati o turbati, dobbiamo provare a non sentirci in colpa. La pressione che dobbiamo sopportare in qualità di assistenti può essere notevole.
- ♥ Dobbiamo ammettere che l'assistenza può anche essere estremamente gratificante e a volte può anche essere piacevole e divertente. Quando constatiamo che ciò che facciamo ha un impatto positivo sul paziente, possiamo (e dovremmo) provare un enorme senso di realizzazione e di orgoglio.
- ♥ È nostro diritto essere informati. Possiamo avere un ruolo centrale nell'assistenza del paziente e gli operatori sanitari sono sempre tenuti a rispettarlo e a fornirci le informazioni di cui abbiamo bisogno per aiutarci ad assistere il paziente.
- ♥ È nostro diritto richiedere e ricevere supporto psicologico, se e quando necessario, per evitare un esaurimento.

## 2. Aspetti medici

### Dopo la diagnosi

A una persona a te cara è stato recentemente diagnosticato un tumore coloretale.

La diagnosi di tumore coloretale è basata sugli esami a cui la persona è stata sottoposta (ad esempio colonscopia, esami clinici, radiologici e di laboratorio).

**Probabilmente tu avrai in mente molte domande:**





**Di cosa si tratta?**

**Sopravviverà?**

**Quali sono le opzioni terapeutiche?**

**Per quanto tempo avrà bisogno di trattamento?**

**Quale sarà il mio ruolo?**



L'incertezza, cioè le incognite, possono sconvolgerti e intimorirti. Questo è perfettamente normale. Il periodo iniziale durante la diagnosi e il trattamento iniziale (spesso un intervento chirurgico) è generalmente il più impegnativo.

Nelle fasi iniziali, prova a informarti per quanto possibile sull'aspetto medico della situazione. Sentirai molti concetti espressi in un linguaggio medico specialistico durante tutto il percorso terapeutico. Se senti un termine o una frase che non comprendi, basta chiedere spiegazioni all'operatore sanitario con cui stai parlando.

Per ulteriori informazioni su "cos'è il tumore coloretale", visita il sito Web di DiCE.

“

**Abbiamo notato che il primo anno è il più difficile, poiché è necessario acquisire moltissimi nuovi concetti e adattarsi alla nuova situazione con un grosso carico di pressioni ed emozioni. Ci vuole un po' per trovare una stabilità e adattarsi, ma ci riuscirai.”**

Ed,  
paziente,  
Regno Unito



# Assistere una persona con una stomia

Talvolta, dopo l'intervento chirurgico, i pazienti necessitano di una stomia. Una stomia è un'apertura dell'addome che può essere collegata all'apparato digerente o all'apparato urinario per consentire l'espulsione delle sostanze di scarto (urine o feci) dal corpo.

Le stomie possono essere temporanee o permanenti e sono descritte in base all'organo in cui vengono create. Quando la stomia è creata nel colon per l'eliminazione di feci o secrezioni, è chiamata colostomia.

Può essere davvero difficile da affrontare per un paziente. Il paziente potrebbe sentirsi come se avesse perso una parte del corpo e molto a disagio per quanto riguarda il suo aspetto. E anche tu potresti avere dei dubbi. Probabilmente avrete entrambi bisogno di tempo per adattarvi. Questo periodo di adattamento può richiedere giorni, settimane o mesi, a seconda della persona.

Parlate tra di voi. Parla con il tuo operatore sanitario. Non sentirti in imbarazzo; il suo lavoro è occuparsi delle stomie. Potrebbe esserci anche un infermiere specializzato in stomie disponibile a parlare con te.

In qualità di assistente, tu puoi rivestire un ruolo importante nel rassicurare il paziente e nel farlo sentire più sicuro di sé quando si occupa della sua stomia.

## Opzioni terapeutiche

Gli operatori sanitari dovranno prendere in considerazione molti aspetti del paziente e del tumore al fine di scegliere il migliore trattamento.

Il medico curante darà consigli a te e al paziente in merito all'approccio migliore da scegliere. Qui puoi ottenere ulteriori informazioni sui vari tipi di trattamenti e sui vari operatori sanitari con cui puoi entrare in contatto.

Prima dell'inizio di un trattamento, parla con il paziente e con gli operatori sanitari dell'obiettivo di eventuali trattamenti suggeriti. Parla delle probabilità di miglioramento del paziente che ritengono vi siano. Parla del percorso terapeutico a lungo termine; cosa fare se questo trattamento non funziona? Cosa fare se funziona? Cosa fare dopo? Se si verificano, rivolgi domande sugli effetti collaterali e sul modo in cui gestirli. A quali segni è necessario prestare attenzione?

## Sperimentazioni cliniche

L'operatore sanitario può proporre la possibilità di una sperimentazione clinica o potrebbe essere un'opzione che tu stesso prendi in considerazione.

Una sperimentazione clinica comporta la valutazione di un nuovo trattamento, sebbene non vi siano garanzie che sarà efficace per la persona che assisti. Potrebbe essere una possibilità su cui informarsi se sono state esaurite altre opzioni terapeutiche. L'operatore sanitario può essere a conoscenza di sperimentazioni cliniche che potrebbero rappresentare una valida soluzione per la persona che assisti.

“

**È una buona idea essere a conoscenza di tutti i trattamenti disponibili. Ce ne sono moltissimi tipi diversi, ma esserne completamente informati è qualcosa che può fare la differenza. Ovviamente non è semplice, per la maggior parte delle persone questi argomenti sono sconosciuti, ma vale la pena impiegarci del tempo.”**

**Barbara,**  
paziente, Regno Unito



# Aiutare il paziente ad assumere i farmaci

La conformità, ovvero l'assunzione dei farmaci esattamente come prescritto dall'operatore sanitario, è molto importante per garantire che i farmaci abbiano pieno effetto a lungo termine.

Naturalmente, se tu o la persona che assisti avete dubbi o domande su un farmaco, ad esempio relative a gravi effetti collaterali, fissa un appuntamento con l'operatore sanitario.

**In caso contrario, ecco alcuni suggerimenti per facilitare la conformità al trattamento:**

## 1. Collabora con i medici curanti

In qualità di assistente, hai il diritto di partecipare alle conversazioni con i medici curanti (oncologo, internista, infermiere, farmacista), sempre che lo desideriate sia tu che il paziente. Il tuo coinvolgimento può aiutare a facilitare le conversazioni sul modo in cui il paziente si sente quando assume i farmaci o sul fatto che stia manifestando eventuali effetti collaterali, ad esempio, e ciò a sua volta può contribuire a ottenere i farmaci giusti per il paziente.

Innanzitutto, non aspettare fino alla prossima visita se i farmaci non funzionano o provocano effetti collaterali seri. Contatta immediatamente il tuo operatore sanitario.



## 2. Prendi in considerazione degli strumenti di supporto

### Scheda per le compresse

Poiché il numero di prescrizioni può aumentare, può diventare sempre più difficile tenere traccia di quali medicinali assumere, quando e come.

Potresti chiedere una tabella che includa questi dettagli, o crearne una, che sia più semplificata possibile. Assicurati di includere chi ha prescritto il farmaco e i relativi recapiti in caso di domande o dubbi.

### Portacomprese suddiviso

Un semplice ma efficace strumento è un portacomprese suddiviso. Nella sua forma più semplice, si tratta di scatolette con sezioni separate etichettate per ogni giorno della settimana. Le versioni più dettagliate includono contenitori per ogni giorno della settimana suddivisi ulteriormente in base all'ora del giorno (ad esempio, colazione, pranzo, cena, prima di andare a letto). Questo può anche essere un dispositivo digitale, che include allarmi, dispensatori automatici, schermo con materiale informativo, ecc.

### App per dispositivi mobili

Se tu e la persona che assisti fate molto affidamento sul vostro smartphone, un'app di conformità ai farmaci, come Medisafe Medication Management, può essere la soluzione che fa al caso vostro.

Queste app possono offrire promemoria/notifiche programmate, tracciamento delle quantità, avvisi di rifornimento, avvisi di interazione con altri farmaci, segnalazione di effetti collaterali e così via.

## 3. Controlla le interazioni tra farmaci/alimenti o prodotti erboristici

Vale la pena ricontrollare con il medico curante le interazioni tra farmaci, alimenti o prodotti erboristici. Solitamente, il medico e il farmacista lo avranno già fatto con i farmaci su prescrizione, ma è una buona idea che tu stesso ricontrolli e ti informi in merito a questi farmaci.

“

**Se vi state preparando per il fine vita, allora il tempo è veramente importante. Non volete certo impiegarlo in continue visite in ospedale in questo momento. Ritengo che gli assistenti possano aiutare a ottenere ciò che il paziente desidera e ciò di cui ha realmente bisogno in questa fase; qualsiasi cosa vada bene per lui.”**

*Barbara,*  
paziente, Regno Unito





# Fare attenzione agli effetti collaterali

Gli effetti collaterali delle terapie antitumorali sono relativamente frequenti; l'operatore sanitario del paziente dovrebbe avvertirti in merito a quelli più comuni e la maggior parte tendono a essere lievi e il paziente può conviverci.

Tuttavia, a volte ci sono effetti collaterali più gravi e spiacevoli e tu potresti essere d'aiuto nel fare attenzione alla loro manifestazione. Gli effetti collaterali gravi sono descritti come causanti di una "notevole riduzione delle attività quotidiane" ed è necessaria una maggiore assistenza rispetto al normale; se ritieni che i farmaci abbiano avuto questo effetto sul paziente, contatta il tuo operatore sanitario.

## Interrompere il trattamento

Se il tumore è in uno stadio molto avanzato e il paziente ha tentato diversi trattamenti senza successo,

gli operatori sanitari potrebbero suggerire che sottoporsi a un altro nuovo trattamento non sia la scelta migliore. Discuteranno con te e con il paziente la possibilità di interrompere il trattamento e passare alle cure palliative.

Prendere la decisione di interrompere un trattamento antitumorale attivo può essere molto doloroso a livello emotivo; si tratta di una decisione complessa che richiede un'attenta riflessione.

Scegliere di interrompere il trattamento antitumorale attivo non significa però che vi state totalmente arrendendo. Piuttosto, è una scelta attiva di vivere gli ultimi giorni nel modo in cui si desidera farlo.

Questa decisione non significa che il paziente dovrà interrompere tutti i trattamenti. In realtà, spostare l'attenzione del trattamento alla gestione dei sintomi pone una priorità più elevata nel renderli meno disagiati possibile.

Le cure palliative o l'assistenza di supporto sono incentrate sul comfort, sulla qualità della vita e sul benessere totale della persona durante e dopo il trattamento antitumorale. Possono essere fornite ovunque, anche a casa, in ospedale, tramite assistenza in regime ambulatoriale o in qualsiasi altro ambiente.

# Durante tutto il percorso terapeutico, continua a porre domande

1.

**Chiedi un passaggio di consegne** dal personale medico a voi due insieme quando lasciate l'ospedale per tornare a casa.

2.

**Chiedi un riepilogo del trattamento:** dopo ogni trattamento. Descrive il trattamento, che cosa accadrà in seguito e i possibili effetti collaterali del trattamento.

3.

**Fai domande:** fai diventare un quaderno il tuo migliore amico: Porta un quaderno con te agli appuntamenti. Annota tutte le tue domande e poi chiedi. Annota ciò che è stato discusso. Chiedi al medico se la consultazione può essere registrata e a chi rivolgersi in caso di domande che insorgono in un secondo momento.

4.

**Chiedi alla persona che assisti cosa pensa:** tu non sei da solo! Non provare a proteggere la persona che assisti chiudendoti nello stoicismo o nel silenzio. Chiedigli come si sente, parlate di tutto insieme. Parlatene anche durante gli appuntamenti successivi. Annota le nuove domande, sviluppa un nuovo elenco di domande adattate insieme.

5.

**Chiedi aiuto:** l'assistenza di una persona può essere un lavoro a tempo pieno. Chiedere e accettare assistenza può essere difficile, ma concederà ad altre persone care l'opportunità di dare una mano e stare bene per averlo fatto. Parla con i familiari, le persone care e gli amici di quando e come possono dare una mano e assegna loro dei compiti specifici da svolgere, come fare la spesa, fare le pulizie o ritirare i farmaci.

“

**In ospedale ottieni un buon trattamento, buon consigli e sembra tutto sotto controllo. Ma una volta a casa, tutto d'un tratto ogni cosa è sulle tue spalle. Devi utilizzare il tuo buon senso e portare le cose a compimento. Non mi era stato detto esplicitamente che il ruolo di assistente mi sarebbe stato assegnato una volta lasciato l'ospedale, me ne sono reso conto gradualmente. ”**

**Mark,**  
assistente,  
Regno Unito



# 3. Aspetti psicologici ed emotivi

**Assistere una persona può essere impegnativo e ciascuna situazione è diversa.**

Non c'è un modo giusto o sbagliato di sentirsi. Con molta probabilità, sia tu che la persona che assisti proverete una vasta gamma di emozioni spesso difficili durante il corso della malattia, tra cui stress, rabbia e risentimento.



La cosa importante è mantenere aperta una linea di dialogo tra te e il paziente e che insieme troviate modi per gestire le cose quando si fanno difficili.

“



**La comunicazione  
è fondamentale.**

**Organizzare  
periodicamente  
degli incontri tra il  
paziente e l'assistente  
è una buona idea per  
garantirti l'opportunità  
di parlare in modo  
regolare. ”**

**Dora,**  
paziente, Cipro

# Diverse persone si relazioneranno con la malattia in modo diverso

È importante notare che, proprio come ci sono molti tipi di personalità nella società, altrettanta variabilità esiste nella popolazione di pazienti per qualsiasi malattia, compreso il tumore coloretale. Persone differenti reagiranno diversamente alla diagnosi e al percorso terapeutico. Alcune si chiuderanno in sé stesse. Altre combatteranno. Alcune resteranno positive. Altre diventeranno pessimiste. Alcune gradiranno il sostegno di altri. Altre lo respingeranno. Alcune persone rimarranno esattamente le stesse prima e dopo la diagnosi. Altre cambieranno profondamente.

Naturalmente, tutto ciò può avere un impatto notevole sull'assistente. Se la personalità del paziente cambia o se diventa depresso, ansioso, rabbioso o pieno di risentimento (tutte cose molto comuni e normali in questa

situazione), ciò può essere uno shock per l'assistente e può essere estremamente impegnativo. Parlare, parlare e ancora parlare. La comunicazione tra paziente e assistente è di fondamentale importanza. Siate onesti l'uno con l'altro, in modo comprensivo. Mettete le cose in chiaro prima possibile, prima che il risentimento cresca. Parlate tra di voi quando avete tempo e vi sentite entrambi calmi. Empatizzate l'uno con l'altro e cercate di capire il modo in cui si sente l'altra persona. Ciò può aiutare a impedire che si crei del risentimento in futuro.

Trova qualcuno a cui puoi rivolgerti che non sia il paziente. Assistere una persona può far sentire molto soli e isolati. Oltre a parlare molto con il paziente, è importante anche avere qualcun altro, o più persone, a cui rivolgersi per parlare dei propri sentimenti. Che si tratti della tua famiglia, del tuo partner, di un amico o di un gruppo sociale, cerca di trovare qualcuno a cui faccia piacere prendersi del tempo e ascoltarti in modo adeguato.

Prendi in considerazione la possibilità di contattare gruppi di pazienti o forum di assistenti. Nessuno può capirti meglio di una persona che sta vivendo la stessa situazione. Fai delle ricerche per vedere se ci sono gruppi di supporto locali con cui tu e la persona che assisti potete

entrare in contatto. In alternativa, fai delle ricerche su Internet per trovare forum per pazienti o assistenti online. Potrebbe sorprenderti sapere quante persone stanno vivendo situazioni simili alla tua.

Carers UK nel Regno Unito ha un eccellente forum online dove gli assistenti possono connettersi tra loro. Anche se non è un forum specifico per il tumore colorettales, troverai molti assistenti di pazienti affetti da tumore colorettales.

[carersuk.org/forum](http://carersuk.org/forum)

“

**Un infermiere o un altro operatore sanitario potrebbe essere in grado di agire come un mediatore per aiutarti a discutere di argomenti difficili.**”



## Gestire rabbia e risentimento

È probabile che chi trascorre molto tempo ad assistere un'altra persona, a un certo punto provi sentimenti di rabbia o risentimento. È perfettamente normale.

Il tumore sembra qualcosa di ingiusto. Sconvolge i tuoi programmi. Hai meno tempo per fare le cose che ti piacciono. Il futuro che avevi programmato potrebbe essere cambiato drasticamente. Anche il paziente spesso cambia, forse ha molto dolore e di conseguenza è più irritabile o forse è diventato piuttosto depresso o semplicemente non è in grado di fare molto o di interagire con te in modo significativo. Tutto ciò può essere estremamente difficile da gestire. Se si aggiungono tutta la stanchezza e lo stress associati all'assistenza di una persona, è comprensibile se di tanto in tanto si perde la calma o si è più nervosi del solito nei confronti del paziente.

Tuttavia, è importante trovare un modo di gestire il problema prima che si ingrandisca eccessivamente. Come sopra menzionato, parlare è la soluzione migliore, sia con il paziente che con qualcun altro. Esprimi tutto quanto, nel modo più calmo possibile. Se per te è difficile parlarne, prova a scriverlo. Magari sia tu che il paziente potreste scrivere un elenco delle rispettive frustrazioni e difficoltà e usarlo come punto di partenza per una discussione. Prendi in considerazione la possibilità di tenere un diario e usarlo come una valvola di sfogo per le emozioni.



# Gestire il senso di colpa

Purtroppo, il senso di colpa è comune sia tra i pazienti che tra gli assistenti. I pazienti talvolta si sentono in colpa per il tempo e l'energia che gli assistenti devono dedicare alla loro malattia. Gli assistenti possono sentirsi in colpa se provano rabbia o frustrazione nei confronti del paziente.

È inutile soffermarsi sui sensi di colpa. Prova a pensare in modo positivo. Ricordati quante cose positive stai facendo per la persona che assisti.

Cerca di parlare con qualcuno non coinvolto nell'assistenza del paziente, che potrebbe aiutarti a ottenere l'obiettività necessaria; tu stai facendo un ottimo lavoro e non c'è alcuna necessità di sentirti in colpa. Inoltre, cerca di parlare con altri assistenti se puoi; loro saranno in grado di comprendere esattamente cosa stai passando.



“



**La colpa è una sensazione comune ma può essere molto pericolosa. A volte mi rifiutavo di menzionare i miei sintomi perché non volevo lamentarmi né fare tante storie. Mio marito stava già facendo anche troppo. Tuttavia, per non voler dire nulla, ho rischiato di morire a causa di una grave infezione. Una comunicazione aperta tra il paziente e l'assistente è davvero importante.”**

**Barbara,**  
paziente, Regno Unito

# Gestire l'imbarazzo

È normale per i pazienti e gli assistenti sentirsi imbarazzati di dover parlare di intestino, regolarità delle evacuazioni e di andare al gabinetto. Questi sono argomenti estremamente intimi per molte persone. Potrebbe essere difficile per due persone, che siano partner, parenti o amici, dover improvvisamente iniziare a parlare di questi argomenti. Prova a iniziare coinvolgendo nelle conversazioni gli operatori sanitari interessati. Sono abituati a parlare di queste cose e quindi non c'è bisogno di sentirsi imbarazzati. Una volta superata la barriera iniziale, troverai che diventa molto più semplice e presto diventerà parte della conversazione naturale.

# Depressione - Ti senti sempre giù?

È normale sentirsi un po' giù di tanto in tanto, ma se ti rendi conto che queste sensazioni non passano e che ti senti sempre giù o se hai voglia di piangere, potrebbe trattarsi di depressione. Fissa un appuntamento con il tuo medico di famiglia per parlane. Può indirizzarti a uno specialista o prescriverti dei farmaci.

# 4. Aspetti sociali

## Restare connessi

Assistere una persona può farti sentire molto isolato e solo. Può richiedere una grande quantità di tempo e può diventare difficile frequentare altre persone.

È importante frequentare altre persone se puoi. Se smetti gradualmente di frequentare le persone, potrebbe essere più difficile riconnetterti mentre loro potrebbero pensare che preferisci non essere contattato. Incontra regolarmente altre persone, se possibile, anche solo una o due volte a settimana.

Se è difficile incontrare le altre persone per qualsiasi motivo, prova a parlarci per telefono o via Skype o parla online con persone che magari stanno vivendo un'esperienza simile. Non devi mai pensare di essere completamente solo; non lo sei. Ci sarà sempre qualcuno disponibile per te.



## Fare da “custode” al paziente

Molti amici e familiari non desiderano disturbare il paziente direttamente, quindi chiamano l'assistente per chiedere come va. Questo può essere molto gravoso per l'assistente. Alcune persone rivolgono all'assistente domande che non rivolgerebbero mai al paziente (in merito alla prognosi e agli effetti collaterali, ecc.).

Altre persone potrebbero fare commenti che tu potresti ritenere inappropriati, a volte peggiorando il tuo senso di colpa (ad es., “non ha mangiato correttamente, non ha consumato abbastanza frutta o fibre?”) o potrebbero avere dei suggerimenti in merito al trattamento. L'assistente agisce da “custode” per tutto questo, cercando di proteggere il paziente e, talvolta, non desidera riferire alcuni dei commenti meno appropriati al paziente.

Questo può essere impegnativo e spossante a livello emotivo. Infine, vi saranno amici e familiari che sono assistenti spontanei, che si impegneranno ad aiutarti in qualsiasi modo possibile. Individua queste persone e dedica più tempo al loro coinvolgimento e meno alle domande invadenti, se possibile.

## Impatto sulla vita sessuale/ sull'intimità

Molti pazienti affetti da tumore coloretale e i loro partner hanno riferito un impatto negativo sulla loro vita sessuale. Gli effetti di un intervento chirurgico o della radioterapia possono avere un impatto fisico: gli uomini possono essere meno capaci di avere un'erezione e le donne possono trovare la loro vagina più piccola o più secca, problemi che si ripercuotono sulla capacità e sul desiderio di avere rapporti sessuali. Inoltre, molti pazienti non hanno voglia di avere rapporti sessuali durante il trattamento e chi ha una stomia può sentirsi in imbarazzo o preoccuparsi dell'aspetto del proprio corpo.

Talvolta, si tratta solo di prendersi po' di tempo per adattarsi alle situazioni e tu e il tuo partner potete superarlo insieme. Vi possono essere altri modi per godersi la vita sessuale. Continuate a parlare e mostrate empatia e comprensione reciproca.

Possiamo assistere meglio gli altri quando ci prendiamo cura di noi stessi.

## Impatto sui bambini

Molti bambini vivono situazioni in cui la madre, il padre, un fratello, un nonno o un'altra persona a cui vogliono bene ha un tumore.

È importante includere i bambini e i giovani nelle conversazioni sulla malattia che colpisce un genitore o un altro parente stretto.

Ci sono molti consigli sul modo in cui spiegare a un bambino che la sua mamma o il suo papà ha un tumore e cosa significa (ad esempio, con i consigli di MacMillan cancer support). Se ti serve maggiore supporto, contatta il tuo operatore sanitario o un ospizio il centro di consulenza locale.

Nonostante la loro giovane età, noterà che i bambini e i giovani hanno ancora bisogno di sentirsi importanti nella situazione e il bisogno di avere informazioni dei bambini è spesso sottovalutato.

Cerca di essere aperto e di dare informazioni, adattando ciò che dici all'età e allo stadio di sviluppo del bambino.

I bambini vivono spesso episodi di emozioni che cambiano rapidamente; un attimo prima sono arrabbiati o tristi, l'attimo dopo giocano felici. Questa è una reazione completamente normale.

Puoi chiedere in qualsiasi momento a un operatore sanitario (ad esempio, un infermiere) aiuto su come comunicare con i bambini riguardo all'argomento.

Gli adolescenti e i giovani adulti possono essere vulnerabili quando a uno dei loro genitori, a un altro familiare o a un caro amico viene diagnosticato un tumore. Forse puoi dare loro alcuni compiti pratici per aiutarli a sentirsi utili, come dare una mano in casa, ma assicurandoti di non sovraccaricarli.

Tieni informati gli amici dei bambini, i circoli e le scuole riguardo alla situazione.

# Trovare tempo per sé

L'assistenza di una persona affetta da tumore colorettaale può essere un lavoro a tempo pieno. Può essere stancante e spossante a livello emotivo. Dedica un'enorme quantità di tempo alla persona che assisti, ma devi anche assicurarti di dedicare un po' di tempo a te stesso.

Scegli un giorno o una sera ogni settimana in cui puoi uscire o semplicemente dedicare un po' di tempo a qualcosa che ti piace, come ad esempio suonare uno strumento o svolgere un hobby o frequentare un gruppo o un locale o semplicemente trascorrere una serata fuori con gli amici.

Potresti anche aver bisogno di allontanarti per un po', che sia solo per la giornata o la sera, o magari anche più a lungo con una breve pausa. Se ritieni che sia ciò che ti serve, cerca di pensare a una soluzione pratica per quando non ci sei e parlane con il paziente. Magari un'altra persona (un altro familiare o amico o un assistente professionale) può sostituirti per un certo periodo di tempo.

**Non devi mai sentirti in colpa per il tempo che dedichi a te stesso. Ricordati, possiamo assistere meglio gli altri quando ci prendiamo cura di noi stessi.**



## Vacanze

A volte, quando si assiste una persona affetta da tumore colorettales, l'idea di andare in vacanza con la persona che assisti potrebbe sembrare improbabile, ma con il passare del tempo, dovresti cercare di prendere in considerazione l'idea di fare una pausa. Può essere estremamente utile per entrambi.

Nei primi mesi dopo l'intervento chirurgico, il paziente potrebbe dover rimanere sempre nei pressi dell'ospedale (ad es. a non più di un'ora di distanza), quindi per andare più lontano potrebbe essere necessario aspettare fino a quando il suo operatore sanitario non dice che va bene.

Può anche consigliarti in merito a particolari precauzioni da prendere, in particolare relative alla terapia che il paziente sta assumendo. Probabilmente la persona che assisti si stancherà più facilmente, per cui è consigliabile ridurre al minimo i percorsi da fare a piedi e gli sforzi durante un viaggio.

Se state programmando un viaggio all'estero, è importante che il medico scriva una nota

esplicativa in inglese che descriva dettagliatamente le condizioni del paziente e tutti i farmaci utilizzati. Queste informazioni sono importanti nel caso in cui la persona che assisti si senta male durante il viaggio. Inoltre, se avete con voi siringhe e/o altre attrezzature, vi eviterà di avere problemi con la dogana.

Se la persona che assisti ha una stomia, assicurati di portare delle sacche di ricambio e altre attrezzature prima di partire. Se viaggiate in aereo, assicurati di avere nel bagaglio a mano gli articoli essenziali (ad es. sacche di ricambio per la stomia, salviette, prodotti per la pulizia, sacchetti per assorbenti, biancheria intima di ricambio), giusto per stare tranquilli in caso di perdite.

Alcuni sistemi di trasporto hanno iniziative che prevedono un "nastro indicatore di patologia invisibile" per cui un paziente che ha una patologia "invisibile" può indossare uno speciale nastro che aiuta il personale di trasporto a capire che potrebbe aver bisogno di assistenza, senza dare troppo nell'occhio. Potrebbe essere utile controllare se esiste un'iniziativa simile disponibile nel tuo Paese o nel luogo verso cui state viaggiando.



## Assicurazione per le vacanze

Controlla la copertura assicurativa per le vacanze prima di partire. Molte compagnie di assicurazione sono riluttanti a emettere polizze per i pazienti affetti da tumore o per chiunque soffra di una condizione medica preesistente, perché sono considerati più propensi a presentare una richiesta di risarcimento. La soluzione di solito è che le compagnie assicurino il vostro viaggio, ma escludendo la copertura per qualsiasi richiesta di risarcimento legata al tumore. Se questo ti preoccupa, potrebbe essere possibile ottenere una copertura assicurativa completa, inclusa qualsiasi cura per il tumore, ma probabilmente dovrete pagare un premio elevato.

## Tessera europea di assicurazione malattia

Se possiedi, o sei idoneo per, una tessera europea di assicurazione malattia (TEAM), assicurati di portarla con te quando sei in viaggio. Viene rilasciata gratuitamente e consente a chiunque sia assicurato o coperto da un regime legale di previdenza sociale dei Paesi del SEE e della Svizzera di ricevere cure mediche in un altro Stato membro gratuitamente o a costi ridotti, se tali cure si rendono necessarie durante la visita.

“

**Andare in vacanza può sembrare l'ultima cosa a cui pensare, ma può fare una grandissima differenza. È un'ottima idea provare a distrarsi se è possibile.”**

**Ed**  
paziente,  
Regno Unito

# 5. Aspetti pratici

## Impatto sulla vita quotidiana

Assistere una persona affetta da tumore colorettaale può avere un forte impatto sulla tua vita quotidiana. Può essere molto dispendioso in termini di tempo; non solo ti occupi delle esigenze quotidiane del paziente, ma probabilmente svolgi anche molte attività pratiche che adesso svolgi con più difficoltà.

Tutto questo può avere un impatto enorme sul tuo lavoro e sulla tua carriera, sulla tua vita sociale, su come trascorre la giornata e sulle tue finanze.

Ma ricordati, anche se l'assistenza di una persona affetta da tumore colorettaale quasi certamente cambierà alcuni aspetti della tua vita, non deve necessariamente prendere il totale sopravvento sulla tua vita. Il tuo primo istinto potrebbe essere quello di cercare di fare tutto per la persona che assisti, ma ogni tanto è importante fare un passo indietro e vivere anche la tua vita. Ricordati, possiamo assistere meglio gli altri quando ci prendiamo cura di noi stessi.



“

**È una buona  
idea stabilire i  
limiti per i ruoli  
dell'assistente e  
del paziente in  
anticipo, in modo  
che entrambi siate  
a vostro agio con i  
suddetti limiti.”**

**Dora,**  
paziente, Cipro

## Pianificare in anticipo

Qualsiasi grave malattia porta con sé la paura dell'ignoto. Che cosa accadrà in futuro? Migliorerà? Come faccio ad affrontare la situazione se peggiora? Ci saranno anche momenti in cui succede qualcosa di imprevisto, magari scoppia una sacca per colostomia o c'è un improvviso peggioramento della salute, e ovviamente non è prevedibile.

Quindi prova a tenere sotto controllo le cose prevedibili. Pianifica in anticipo, scrivi elenchi delle cose da fare. Tieni un calendario o un diario elettronico di tutti gli appuntamenti in ospedale. Cerca di ridurre al minimo lo stress per le attività domestiche quotidiane come andare a fare la spesa; se il tempo per uscire di casa è limitato, ordina le cose online. Magari puoi tenere un piccolo archivio di circa 20 ricette di piatti graditi sia a te che al paziente per ridurre al minimo il tempo trascorso a preoccuparsi di cosa cucinare. Fai il possibile per facilitarti la vita, adesso e in futuro.

Inoltre, se dovesse verificarsi una situazione di emergenza, hai tutto ciò che è necessario per affrontare la situazione? Ad esempio, hai salvato i numeri dei tuoi operatori sanitari nella rubrica del tuo telefono o li hai scritti in un luogo facilmente accessibile? Prova ad anticipare i problemi e a prepararti il più possibile.

# Attrezzature utili

Ci possono essere delle attrezzature da tenere in casa che semplificheranno le cose sia per il paziente che per te, in particolare se il paziente si sta riprendendo da un intervento chirurgico o è affetto da tumore colorettales in stadio avanzato. Queste attrezzature possono essere necessarie per aiutare il paziente a muoversi e ad assisterlo nelle attività quotidiane, come usare il bagno, o migliorare il suo comfort.

Ne sono esempi i telai/sedili rialzati per wc (per facilitare il sedersi e l'alzarsi dal water dopo l'intervento chirurgico) e biancheria da letto o un materasso specialistico (le sudorazioni notturne sono abbastanza comuni nelle persone affette da tumore perché il sistema immunitario sta cercando di combattere la malattia e il corpo suda eccessivamente come misura di raffreddamento. Evitare biancheria da letto e indumenti da notte sintetici può essere d'aiuto, così come il passaggio ad alternative in cotone o addirittura in lana, che hanno una capacità molto superiore di gestire l'umidità).

Le associazioni locali di pazienti possono essere in grado di fornire consigli sulle attrezzature mediche o anche su alcune delle attrezzature stesse.

“

Quando ero abbastanza in forze, desideravo aiutare un po' a cucinare, anche se si trattava solo di affettare la cipolla, giusto per sentirmi utile e di nuovo parte della famiglia.”

Barbara,

paziente,  
Regno Unito

# Ruoli in casa

Alcune persone affette da tumore coloretale hanno bisogno di aiuto con le attività quotidiane, come lavarsi, vestirsi e cucinare. Molte persone non saranno in grado di occuparsi delle faccende in casa come facevano prima, perché potrebbero sentirsi deboli o stanche a causa dei sintomi o degli effetti collaterali del trattamento.

La persona che assisti sarà probabilmente meno in grado di svolgere le faccende quotidiane, come i lavori di casa, il giardinaggio, la spesa, cucinare, guidare e prendersi cura degli altri familiari. Tu potresti sentirti come se tutto ciò fosse sulle tue spalle, ma non devi temere di chiedere aiuto agli altri familiari e agli amici.

Inoltre, non porre eccessiva pressione su di te. Magari non tutto deve essere fatto secondo gli stessi standard di prima, ad esempio, la casa non deve essere sempre immacolata e va bene lasciare che il giardino resti un po' più selvaggio del normale! In qualità di assistenti, non possiamo fare proprio tutto e si tratta di dare priorità a ciò che è più importante per te e per la persona a cui tieni/ di cui ti occupi

## Dieta e alimentazione

La dieta è estremamente importante per le persone affette da tumore colorettales, quindi probabilmente tu ricoprirai un ruolo fondamentale nell'aiutare il paziente a mangiare le cose giuste.

Dopo l'intervento chirurgico, alla persona che assisti potrebbe essere consigliato di iniziare con una bassa quantità di fibre nella dieta e aumentarle lentamente.

Il tumore colorettales e il suo trattamento possono avere un impatto sulla dieta, sulla digestione, sull'appetito e sul senso del gusto della persona, a seconda dell'entità dell'intervento chirurgico e del trattamento attuale o passato.

Ad esempio, le persone con una stomia possono aver bisogno di modificare la loro dieta per garantire che la stomia funzioni in modo efficace.

Non ci sono differenze significative tra gli individui in termini di tipo e grado di disturbi alimentari che possono insorgere. A volte, non vi è alcuna necessità di modificare la dieta; se la persona che assisti non ha particolari sintomi, una dieta normale va bene.

Se c'è la necessità di modificare la dieta, una dieta adattata correttamente può ridurre significativamente i sintomi (anche se potrebbe non eliminarli del tutto).

Chiedi di consultare un dietologo, che valuterà e adatterà la dieta in base alle esigenze del paziente.

Vi è un'ottima risorsa per la dieta e l'alimentazione sul sito Web Bowel Cancer UK, che ti consigliamo di leggere. L'indirizzo della pagina è:

**[bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/diet-after-treatment](https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/diet-after-treatment)**





## Tenere un diario alimentare

Un buon modo per tenere traccia di quali alimenti causano problemi è tenere un diario alimentare. Tu o il paziente potete semplicemente tenere un taccuino o annotare sul vostro telefono o tablet gli ingredienti di ogni pasto e prendere nota di eventuali problemi e di quando insorgono. Questo aiuterà entrambi a individuare le probabili cause di eventuali problemi. È anche utile annotare le quantità per comprendere quando la tolleranza per alcuni alimenti sta aumentando.



## Esercizio/Attività fisica

L'attività fisica potrebbe essere utile per le persone affette da tumore coloretale. Vi sono evidenze che dimostrano che un'attività fisica regolare migliora il benessere, la forza muscolare e la mobilità. Può anche avere un'influenza positiva sugli effetti collaterali del trattamento, senza contare la migliore sensazione di autocontrollo.

Tuttavia, il paziente non dovrebbe essere forzato a svolgerla. Il livello di attività che la persona che assisti può svolgere è influenzato dal trattamento in corso, dal tempo trascorso dal trattamento precedente (ad esempio, intervento chirurgico, chemioterapia) e anche dai farmaci (come gli antidolorifici). I pazienti devono sempre "ascoltare il proprio corpo".

Ricordati, l'esercizio fisico non significa dover andare in palestra! Una passeggiata in giardino, portare fuori il cane, esercizi di respirazione o yoga possono essere utili e si adattano a ciò che il paziente è in grado di fare.

Il tuo ruolo di assistente è quello di incoraggiare quando c'è la motivazione per l'esercizio fisico, ma anche di assicurarsi che il paziente non si sforzi troppo.

# 6. Aspetti occupazionali/ economici

## Impatto sul lavoro

Destreggiarsi tra assistenza non retribuita e lavoro può essere impegnativo. Per chi assiste una persona affetta da tumore colorettaie, il tempo richiesto può essere significativo e avere un grande impatto sul lavoro. Alcune persone devono ridurre le ore lavorative o addirittura rinunciare completamente al proprio lavoro per assistere una persona a tempo pieno.

Parla con il tuo datore di lavoro. Potrebbe esserci qualcosa che può fare per aiutarti. Uno studio ha dimostrato che i tre interventi ritenuti più utili per chi assiste una persona mentre lavora sono: a) un datore di lavoro o un responsabile di linea comprensivo, b) un lavoro flessibile e c) un congedo supplementare retribuito per necessità assistenziali compreso tra cinque e dieci giorni (Carers UK).

Spiega la situazione al tuo datore di lavoro (un responsabile delle risorse umane o al tuo diretto responsabile) e ai tuoi colleghi e vedi quale tipo di aiuto è disponibile. È anche consigliabile far sapere loro che ci possono essere giorni in cui non potrai recarti al lavoro o dovrai uscire in anticipo, con un preavviso molto breve.



## Controlla i tuoi diritti.

In qualità di assistente, puoi avere determinati diritti di impiego nel tuo Paese. Questi possono includere il diritto di richiedere un'organizzazione flessibile del lavoro e il diritto di prendere dei permessi non retribuiti per i dipendenti in caso di emergenza. Questi diritti variano da Paese a Paese; prenditi il tempo necessario per scoprire quali sono i tuoi diritti nel tuo Paese.

## Pensionamento anticipato e domanda di pensione.

Normalmente, devi aspettare fino a una certa età prima di richiedere la pensione. Tuttavia, se deve andare in pensione in anticipo perché devi assistere una persona, potresti essere in grado di accedere alla pensione prima.




# I tuoi diritti al supporto economico

Tu puoi aver diritto a qualche forma di supporto economico. Una tendenza comune in alcuni Paesi è quella di introdurre pagamenti in contanti come supporto per gli assistenti. Questi vengono introdotti sempre più spesso, poiché i governi riconoscono sempre più il ruolo inestimabile svolto da chi presta assistenza (che riduce anche significativamente il carico sul sistema sanitario).

**Prenditi del tempo per scoprire quali sono i tuoi diritti nel tuo Paese. L'organizzazione di supporto per i pazienti a livello locale potrebbe essere in grado di assisterti.**



“  
Nelle occasioni in cui   
c'è un'emergenza durante  
la notte, io comunque  
devo andare al lavoro  
il giorno successivo.  
Questo può avere un  
grande impatto sui livelli  
di energia e laddove  
ci sia necessità di  
concentrazione.”

Mark,

assistente,  
Regno Unito

# 7. Chiedere aiuto

Tu non sei mai da solo in questo percorso. Ci sono molte organizzazioni, ossia gruppi di supporto ai pazienti, gruppi per il tumore colorettales e gruppi di assistenti, creati per fornire assistenza alle persone affette da tumore colorettales e ai loro assistenti. Di seguito sono riportate alcune delle organizzazioni europee che fungono da organizzazioni “ombrello” per i gruppi nazionali, in modo da poter trovare quella locale che faccia al caso tuo.

Inoltre, i servizi sociali locali lavorano con persone che hanno bisogno di aiuto e sostegno in una situazione di vita difficile. Il titolo e il ruolo di un “assistente sociale” possono variare tra le istituzioni in Europa e i servizi possono essere organizzati in modo diverso in Paesi differenti, ma se hai bisogno di supporto, fai delle ricerche su quali servizi di supporto sociale locali sono disponibili.

---

## Organizzazioni europee

- **Digestive Cancers Europe** [digestivecancers.eu](http://digestivecancers.eu)
- **European Cancer Patient Coalition** [ecpc.org](http://ecpc.org)
- **EuroCarers** [eurocarers.org](http://eurocarers.org)







[digestivecancers.eu](https://digestivecancers.eu)



I nostri più sinceri ringraziamenti ai nostri sponsor per il supporto offerto per questo importante progetto.

---