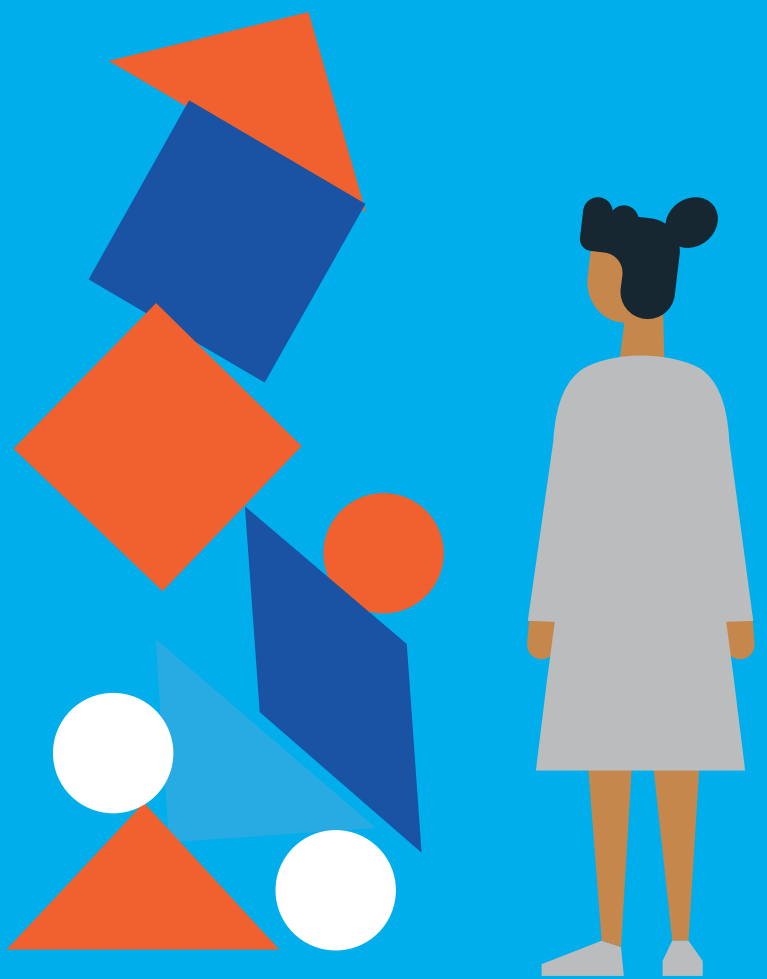


COME AFFRONTARE L'ASSISTENZA

Una guida di supporto pratica ed emozionale per chi si prende cura delle persone affette da tumore della vescica.



Astellas Pharma ha avviato e fornito sostegno finanziario per la produzione, la traduzione e la distribuzione di questa guida. Astellas Pharma Europe Ltd ha collaborato allo sviluppo del contenuto di questa guida insieme ai rappresentanti delle seguenti organizzazioni e ha condotto una revisione per verificarne l'accuratezza scientifica e la conformità alla normativa vigente.

World Bladder Cancer Patient Coalition (WBCPC), Norwegian Bladder Cancer Patient Society, BCA Australia, Fight Bladder Cancer UK.

Contenuto

Questa guida è divisa
in tre sezioni:



DESCRIZIONE DEL RUOLO

Cosa significa solitamente prendersi cura di una persona affetta da tumore della vescica?

Questa sezione descrive cosa aspettarsi e illustra alcuni compiti e responsabilità che potreste dover affrontare.



SFIDE EMOTIVE

Gestire i propri sentimenti riguardo al tumore della vescica e alla condizione di caregiver.

Non siete le uniche persone a considerare la situazione emotivamente difficile. Questa sezione descrive alcuni pensieri e sentimenti perfettamente normali manifestati da altri caregiver.



PRENDERSI CURA DI SE STESSI

Questa sezione parla dell'importanza di prendersi cura di se stessi e di come evitare di mettere in pausa la propria vita nonostante le responsabilità aggiuntive legate all'assistenza.

INDICE

BENVENUTI E INTRODUZIONE	4-7
DESCRIZIONE DEL RUOLO	9
Comunicazione	14
Assistenza fisica	20
Gestione dell'agenda e della logistica dei trattamenti	24
Supporto emotivo	27
Lavori domestici	31
SFIDE EMOTIVE	35
I vostri sentimenti riguardo al tumore della vescica	37
I vostri sentimenti riguardo all'attività di caregiver	40
Gestire le reazioni di altre persone riguardo al tumore della vescica	43
Il rapporto con la persona cara	45
PRENDERSI CURA DI SE STESSI	51
La vostra salute fisica	54
La vostra salute mentale	59
Evitare di mettere in pausa la propria vita	62

BENVENUTI

Se vi state prendendo cura di qualcuno affetto da tumore della vescica,

GRAZIE.

Questa guida è dedicata a

VOI.

La maggior parte delle guide di supporto oncologico è destinata ai pazienti. Questa è diversa.

**È destinata ai
CAREGIVER.**



Nessuno si candida per questo ruolo.

Non è una scelta, è semplicemente quello che fate nel momento in cui qualcuno che conoscete riceve la diagnosi di tumore della vescica. Vi fate avanti e assumete il ruolo. Ecco perché iniziamo con un enorme "grazie".

Potreste pensare "beh, certo che lo farò, la cosa non è in questione". Ma come vi dirà qualsiasi medico, il ruolo che avete assunto farà un'enorme differenza per il vostro caro.

È dimostrato: i malati di tumore della vescica stanno meglio quando hanno qualcuno che li assiste, fornendo loro il supporto pratico ed emotivo di cui hanno bisogno.



“

Non mentirò... sarà dura. Essere un caregiver metterà alla prova le vostre relazioni in modi che non avreste mai immaginato e con esse anche la vostra stessa resilienza. Ma è un viaggio. All'inizio, le cose potrebbero sembrare insormontabili e potreste non riuscire nemmeno a immaginare di vederne la fine. Ma potete farlo... e ci riuscirete. Giorno dopo giorno ne saprete di più, crescerete di più, riceverete più sostegno e avrete compiuto un altro passo in avanti. Chi va piano, in questo caso, senza dubbio va sano e va lontano. Basta fare un passo alla volta.

Chi si prende cura dei caregiver?

Essere un caregiver è difficile.

Potrebbe essere una delle cose più difficili che abbiate mai fatto.

È probabile che vi stiate prendendo cura di una persona cara o di un amico, pertanto siete altrettanto scossi dalla diagnosi di cancro quanto loro. Il vostro caro sta affrontando il cancro, ma anche voi, insieme a molti altri aspetti della vostra vita.

“

Sono passati più di dieci anni e mi rendo conto di quanto sia importante essere preparati ad affrontare la battaglia che ci aspetta come caregiver e mantenere la salute mentale. Ho imparato a mie spese quale fosse la strada migliore per mantenere la lucidità mentale in una situazione sulla quale non si ha assolutamente alcun controllo. Andrew e io abbiamo parlato molto nei lunghi anni della sua malattia delle difficoltà di amare qualcuno a cui sia stato diagnosticato un cancro e pensiamo entrambi che a livello emotivo il percorso del caregiver sia duro quanto quello del paziente... anzi, a volte è peggio.



Quindi, questa guida è dedicata a voi.

Non contiene tutte le risposte, ma vuole fornire assistenza e consigli a fronte di situazioni critiche nelle quali è spesso difficile trovare supporto.

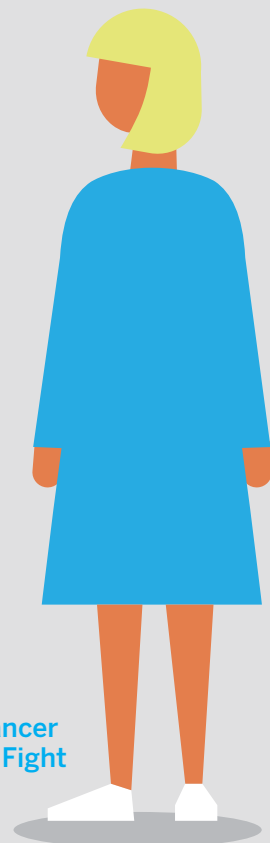
Naturalmente, non tutti sperimenteranno tutto ciò che è descritto in questa guida. Ma se sapete cosa può aspettarvi, sarà più facile gestirlo.

Ci auguriamo che qui troverete qualche indicazione utile per affrontare le diverse fasi del vostro percorso di caregiver

“

Gestire l'agenda. Ricontrollare gli appuntamenti. Controllare se la sacca per nefrostomia sporge dall'orlo del vestito. Essere una spalla su cui piangere. Tenere informati parenti e amici. Gestire il dolore. Recarsi regolarmente in reparto con pantaloni puliti e frullati freschi. Cercare di essere e rimanere una roccia, non un peso. Cercare opzioni. Aiutare a inserire il catetere. Tenerle la mano.

Henry Scowcroft,
divulgatore scientifico di Cancer
Research UK e membro del Fight
Bladder Cancer Forum

DESCRIZIONE
DEL RUOLO

SFIDE EMOTIVE

PRENDERSI CURA
DI SE STESSI

Contenuto

Questa guida è divisa
in tre sezioni:



DESCRIZIONE DEL RUOLO

Cosa significa solitamente prendersi cura di una persona affetta da tumore della vescica?

Questa sezione descrive cosa aspettarsi e illustra alcuni compiti e responsabilità che potreste dover affrontare.



SFIDE EMOTIVE

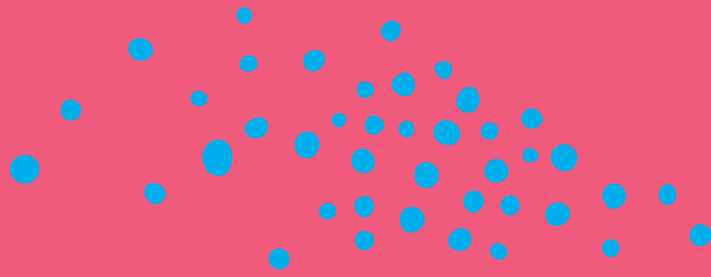
Gestire i propri sentimenti riguardo al tumore della vescica e alla condizione di caregiver.

Non siete le uniche persone a considerare la situazione emotivamente difficile. Questa sezione descrive alcuni pensieri e sentimenti perfettamente normali manifestati da altri caregiver.



PRENDERSI CURA DI SE STESSI

Questa sezione parla di come prendervi cura di VOI STESSI ed evitare di mettere in pausa la vostra vita nonostante le responsabilità aggiuntive legate all'assistenza.

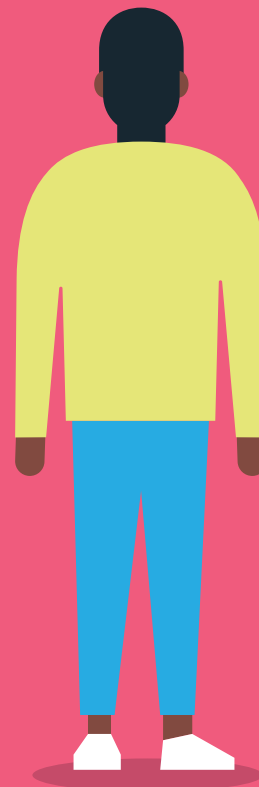


DESCRIZIONE DEL RUOLO

Che cosa significa prendersi
cura di una persona affetta da

TUMORE DELLA VESCICA?

Questa sezione descrive cosa
aspettarsi e illustra alcuni
compiti e responsabilità che
potreste dover affrontare.



INTRODUZIONE

DESCRIZIONE
DEL RUOLO

SFIDE EMOTIVE

PRENDERSI CURA
DI SE STESSI



Il percorso del tumore della vescica è diverso per tutti.

E i pazienti necessitano di tipi di supporto differenti in momenti diversi. In certi periodi vi troverete a svolgere più attività di un certo tipo rispetto ad altre. Ma, prima o poi, la stragrande maggioranza dei caregiver si troverà coinvolta in questi cinque tipi di attività e responsabilità:

1. COMUNICAZIONE

- Interfacciarsi con medici, infermieri e altri operatori sanitari
- Aggiornare parenti e amici
- Effettuare ricerche online su dati e opinioni

2. ASSISTENZA FISICA

- Dopo la procedura TURBT (resezione transuretrale del tumore della vescica)
- Dopo l'intervento di cistectomia radicale
- Imparare a usare una sacca per stomia

3. GESTIONE DELL'AGENDA E DELLA LOGISTICA DEI TRATTAMENTI

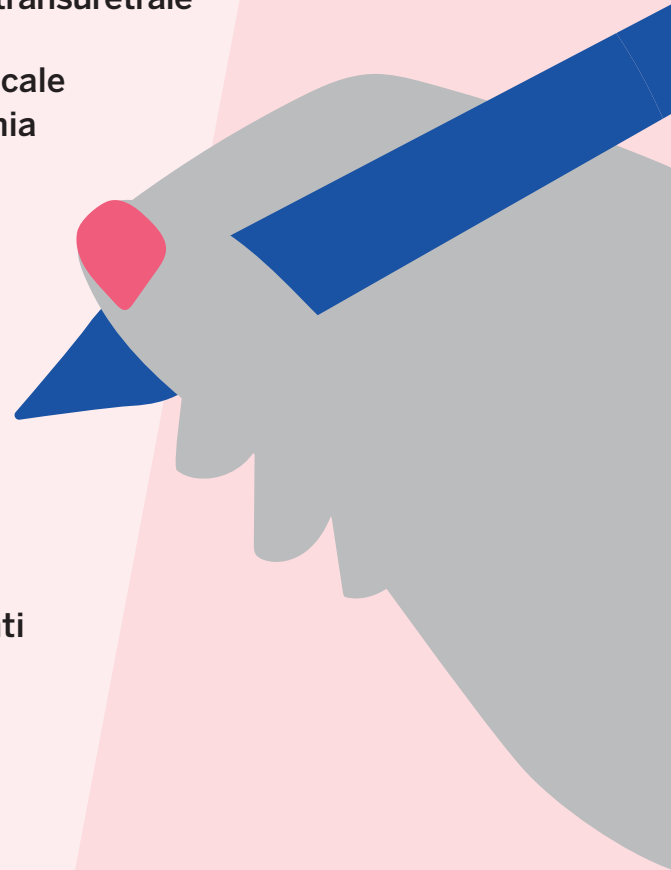
- Farmaci
- Appuntamenti

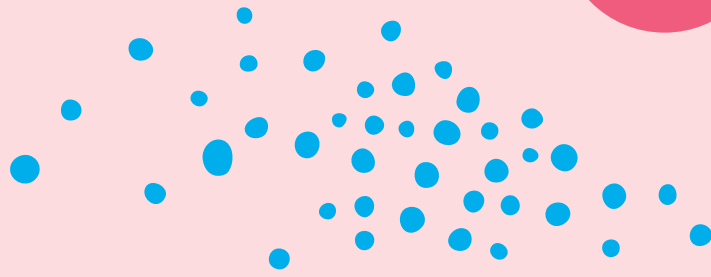
4. SUPPORTO EMOTIVO

- Essere presenti per il vostro caro
- Aiutare il vostro caro a trovare una nuova normalità
- Aiutare il vostro caro ad andare avanti
- Supporto in caso di crisi

5. LAVORI DOMESTICI

- Pulizia
- Pasti
- Ambiente domestico





DESCRIZIONE DEL RUOLO





Team di assistenza

Sì, è un elenco lungo e vario.

Potreste interpretare voi stessi tutti questi ruoli, ma dovrete essere dei supereroi per farlo. È probabile che abbiate bisogno di altre persone intorno a voi.

Predisponete un team di supporto fin dall'inizio, perché ne avrete bisogno!

Procedendo nella lettura di questa sezione, pensate a chi potrebbe aiutarvi nelle varie attività.

Ad esempio, conoscete qualcuno che guidi la macchina e abbia del tempo libero? Potrebbe accompagnarvi ad alcuni appuntamenti in ospedale. Un amico "taxista" sarebbe davvero utile.

Ad esempio, conoscete qualcuno con cui sia facile parlare e che sia dotato di molta empatia e pazienza? Potrebbe essere particolarmente utile per il supporto emotivo.





Pensate ai vostri amici e parenti e lasciate che mettano a frutto i loro punti di forza!

Le persone si sentono spesso frustrate perché non essendo medici pensano di non essere in grado di fare nulla e di essere inutili. Lo sapete bene! Assegnate loro un'attività di supporto adatta ai rispettivi punti di forza e saranno tutti felici di sentirsi utili.

Spesso amici e parenti vorrebbero aiutarvi, ma non sanno cosa fare o non vogliono scavalcarvi. Chiedere loro qualcosa di specifico o concreto (ad es. "Se ci preparassi il pranzo una volta ogni due settimane, sarebbe di grande aiuto") si rivela spesso un enorme sollievo per entrambe le parti.



Create una rete di supporto: più ampia possibile e il più velocemente possibile. Ricordate, questa rete è per VOI, non per il paziente. All'inizio, quando Andrew era in ospedale, ho provato a fare tutto da sola. Pensavo di dover essere una specie di supereroe. Ho resistito per un mese, poi il medico mi ha prescritto una pausa dal lavoro di sei settimane a causa di un esaurimento. Quindi, create quella rete e sfruttate qualsiasi aiuto vi venga offerto. Lasciate che le persone vi aiutino con le faccende domestiche o con il bucato. Farà bene a voi, ma sarà effettivamente di aiuto anche a loro, poiché sentiranno di fare qualcosa di realmente utile. Quindi, la prossima volta che qualcuno pronuncerà la faticosa frase: "Beh, se c'è qualcosa che posso fare...", accettate la proposta.



Comunicazione

La comunicazione prevede tre ruoli principali che dovrete ricoprire:

- Interfacciarsi con medici e infermieri
- Aggiornare parenti e amici
- Effettuare ricerche online su dati e opinioni

Interfacciarsi con medici e infermieri

La persona di cui vi prendete cura farà spesso affidamento su di voi per parlare con il personale medico. È difficile per il vostro caro comprendere tutto, pertanto la vostra presenza sarà fondamentale ad ogni appuntamento.

PRINCIPALI SUGGERIMENTI ✓

Preparate in anticipo le domande e gli argomenti importanti di cui volete parlare.

Mentre il medico spiega, prendete appunti; potrete rileggerli in un secondo momento.

Se non capite, chiedete. È compito del medico assicurarsi che sia tutto chiaro, quindi se avete dei dubbi su qualcosa, chiedete di ripetere.

Provate a ripetere quello che avete sentito, ma con parole vostre: in questo modo aiuterete il vostro caro a capire ciò che è stato detto e il medico potrà verificare se ciò che avete capito è giusto.



Interfacciarsi con medici e infermieri

Instaurare un buon rapporto con i medici e gli infermieri sarà davvero utile. Buone relazioni spesso consentono di avere conversazioni migliori.

A volte, se voi o il vostro caro non siete soddisfatti del trattamento o volete conoscere le alternative, dovrete porre al medico delle domande difficili. Coraggio! Ne avete tutto il diritto e il medico sarà lieto di rispondere alle vostre domande.

“

Prima di tutto, parlate onestamente e apertamente con il personale sanitario per sapere ciò che ci si aspetta sia dal vostro caro che da voi in qualità di caregiver. Saranno in grado di illustrarvi il percorso corretto, nonché le analisi e le procedure correlate. Quindi fate le ricerche necessarie. Fate riferimento a siti Web affidabili (vedi pagina 18) e leggete quanto più possibile su ciò che accadrà.

“

In veste di assistente informale di una persona malata di cancro, fate parte del team sanitario e assistenziale. È importante stabilire una buona comunicazione con gli operatori sanitari e assistenziali in modo da poter ottenere le informazioni di cui voi e il vostro caro avete bisogno. Fare domande può facilitare la gestione della diagnosi e del trattamento. Sapere cosa sta succedendo può dare la sensazione di avere un maggiore controllo della situazione.

“

Nel giro di pochi mesi, l'ospedale era diventato la mia seconda casa, conoscevo tutto il personale e passavo volentieri il tempo con loro senza problemi. Una cosa importante da ricordare sugli ospedali è che generalmente sono pieni di persone premurose. Il personale medico e assistenziale è in prima linea in ogni battaglia contro il cancro ed è sempre pronto ad assistervi. Ricordate, inoltre, che siete tutti dalla stessa parte, quindi se le cose non vanno secondo i piani o se avete dei dubbi sui trattamenti o sulle cure mediche, parlatene subito con loro. Dovete avere fiducia ed essere soddisfatti del trattamento che il vostro caro sta ricevendo e, se avete qualsiasi dubbio, potete sempre chiedere una seconda opinione.

DESCRIZIONE
DEL RUOLO

SFIDE EMOTIVE

PRENDERSI CURA
DI SE STESSI



Aggiornare parenti e amici sulle ultime novità

Questo a volte è uno dei compiti più difficili. Soprattutto se la notizia vi ha appena scosso. Trovare l'energia e le parole per informare altre persone potrebbe essere l'ultima cosa che vorreste fare.

“

Uno dei ruoli più faticosi del caregiver è quello di comunicare la notizia. Sembra che ci siano così tante persone da tenere aggiornate su ciò che sta accadendo che potreste sentirvi completamente esausti. Poi c'è il peso emotivo di dover ripetere le stesse cose più e più volte al telefono e dover ascoltare le persone che ripetono quanto sono dispiaciute. Prendete il controllo della situazione e rendete più semplice il compito di tenere tutti aggiornati. Creare un gruppo chiuso su Facebook può essere un ottimo sistema per condividere lo stato attuale con il minimo sforzo: scrivete dei post che tutti potranno leggere e commentare. Oppure incaricate qualcuno che chiami e comunichi le novità a parenti e amici.

Carers' A-Z Survival Guide a cura di Fight Bladder Cancer UK

PRINCIPALI SUGGERIMENTI

Stabilite delle priorità per aggiornare chi volete VOI. Se vi aiuta parlare con un amico in particolare, rivolgetevi prima a lui. Il primo aggiornamento sarà così terapeutico anche per voi.

Chiedete a questo amico di aggiornare gli altri al posto vostro. Un approccio basato sul passaparola può togliervi un po' di pressione.

Utilizzate piattaforme di social media private, come un gruppo chiuso di Facebook o WhatsApp, per raggiungere un maggior numero di persone senza lo stress di doverle chiamare una ad una.



Ricerca online di dati e opinioni

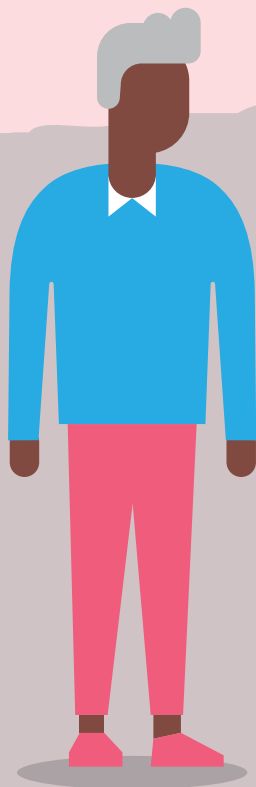
Molti pazienti e caregiver che hanno vissuto questa situazione raccomandano di acquisire il maggior numero possibile di informazioni sul tumore della vescica. Spesso questo compito ricade sul caregiver poiché il paziente non ha l'energia o semplicemente non è pronto a ricevere queste informazioni.

Non tutti vogliono sapere, ma molte persone ritengono che sia utile essere ben informati per poter avere conversazioni più consapevoli con i propri medici e infermieri.

Avete a disposizione due principali fonti di informazione:

Per informazioni: siti Web affidabili

Per opinioni ed esperienze: chat room dei gruppi di supporto per i pazienti





Ricerca di informazioni: Siti Web

Fate attenzione e seguite quelli più affidabili. Ci sono tante informazioni fuorvianti su Internet, pertanto dovete evitare di leggere - voi e la persona di cui vi state prendendo cura - qualcosa di totalmente sbagliato!

Ecco alcuni ottimi punti di partenza per conoscere tutte le informazioni sul tumore della vescica e sui relativi trattamenti.



Ricerca di opinioni ed esperienze:

Chat room dei gruppi di supporto per i pazienti

Molti gruppi di supporto online per il tumore della vescica dispongono di forum che consentono di partecipare a conversazioni o postare delle domande.

È un ottimo modo per ascoltare in prima persona le esperienze di altri pazienti e caregiver. Può essere utile nei momenti di solitudine poiché vi rendete conto che c'è un'intera comunità di persone che si trovano nella stessa situazione. Per molti caregiver possono essere un'importante fonte di sostegno e incoraggiamento durante questa esperienza.

In molti Paesi esistono gruppi di sostegno riservati ai caregiver, utili nei momenti in cui avete bisogno di sfogarvi o temete che esprimere una particolare esperienza vissuta come caregiver possa turbare o mettere in imbarazzo il vostro caro. Entrare in contatto con altri caregiver può farvi sentire meno soli.



Ma ricordate che si tratta di opinioni ed esperienze, non di dati concreti sul tumore della vescica. Ciò che ha funzionato per un paziente potrebbe non funzionare per il vostro caro.

Quindi ascoltateli attentamente, ma non considerate le varie opinioni come verità mediche!

Prima di seguire qualsiasi indicazione online, i pazienti devono parlare con il proprio medico.

La quantità di informazioni che desiderano ricevere può cambiare di giorno in giorno. Questo può essere frustrante per il caregiver, quindi cercate di fornire un supporto flessibile.

“

L'aspetto positivo dei forum è la possibilità di postare domande, non importa quanto sciocche possano sembrare, e ottenere risposte da altri che si trovano nella stessa situazione.

Fight Bladder Cancer UK

PRINCIPALI SUGGERIMENTI PER LA RICERCA ONLINE

Se non avete particolare dimestichezza con le ricerche online, potreste chiedere a un amico o un familiare esperto di tecnologia di farlo al posto vostro? Potrebbe essere questa l'occasione per far sentire davvero utile un membro più giovane della famiglia.

Non dedicate troppo tempo a fare ricerche. Potete gestire solo una quantità limitata di informazioni e non tutte saranno rilevanti per il vostro caro.

Cercate di capire quante informazioni desidera ricevere.



Assistenza fisica

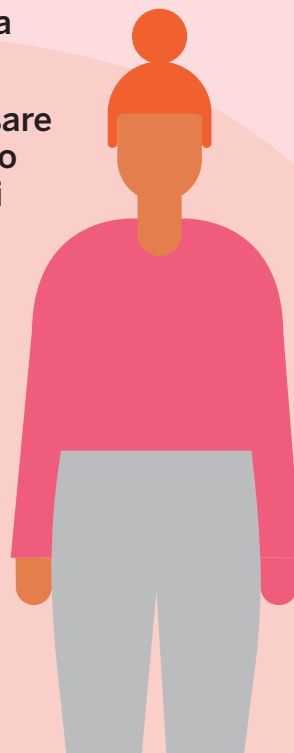
Ci saranno dei momenti in cui il vostro caro non riuscirà a far fronte alle proprie necessità fisiche.

Questo può essere difficile per entrambi poiché prendersi cura fisicamente di un adulto è una novità per la maggior parte di noi.

- Il vostro caro potrebbe provare disagio o imbarazzo nel dover fare affidamento su di voi. Potrebbe mal sopportare l'assenza di privacy.
- E, di conseguenza, potreste considerare il suo comportamento come una mancanza di gratitudine per gli sforzi che state compiendo. E anche voi potreste sentirvi un po' in imbarazzo.

È una situazione difficile per la vostra relazione, ma se siete aperti l'uno con l'altro - e magari cercate di mantenere il senso dell'umorismo - l'assistenza fisica può trasformarsi in un modo molto tenero di sostenere il vostro caro quando ha davvero bisogno di voi.

Anche in questo caso, potreste pensare a qualcun altro tra le persone intorno a voi che sia più adatto ad occuparsi dell'assistenza fisica. Non sentitevi in colpa se affidate questo compito a un'altra persona.



Assistenza fisica



Le situazioni che potrebbero richiedere una maggiore assistenza fisica includono:

- Dopo la procedura TURBT
- Dopo l'intervento di cistectomia radicale
- Imparare a usare una sacca per stomia

Dopo la procedura TURBT

Gli interventi ripetuti di TURBT (resezione transuretrale del tumore della vescica) possono essere dolorosi e il vostro caro avrà probabilmente bisogno di comprensione.

Chiedete sempre consiglio al medico, ma vi sono alcune esigenze fisiche a cui potreste prestare attenzione:

- Se ha subito un'anestesia generale (addormentamento completo durante l'intervento), avrà bisogno della vostra presenza nelle 24 ore successive.
- Assicuratevi che beva molta acqua.
- Potreste dovervi occupare della terapia antidolorifica (riprendere a urinare può causare bruciore e dolore pungente per diversi giorni).

Naturalmente, il vostro caro potrebbe voler gestire tutto questo in autonomia.

Dipende da persona a persona.

Cercate di capire se ha bisogno di voi





Dopo l'intervento di cistectomia radicale

Una cistectomia radicale comporta l'asportazione dell'intera vescica, dei linfonodi vicini e, talvolta, di altri organi circostanti. Si tratta di un intervento importante con tempi di recupero lunghi.

Dopo questo intervento, il vostro caro resterà in ospedale per un massimo di due settimane, ma una volta a casa avrà più che mai bisogno di assistenza fisica.

Non preoccupatevi, il medico e gli infermieri vi daranno tutte le informazioni necessarie. Prendete molti appunti, se potete. Quando siete a casa, rileggeteli e scrivete una lista di cose da fare.

PROBABILMENTE DOVRETE PENSARE A:



Trovare uno spazio confortevole in cui il vostro caro possa riposare e recuperare le forze (oltre al letto).

Preparare pasti nutrienti e invitanti: di modica quantità e facilmente digeribili.

Controllare l'idratazione: incoraggiate il vostro caro a bere molta acqua.

Gestire i farmaci, inclusi analgesici e antinfiammatori.

Curare la ferita e cambiare le medicazioni.

Gestire le perdite diurne e notturne dalla nuova sacca per stomia (se presente).

Organizzare gli appuntamenti di follow-up con l'infermiere stomaterapista e il medico o il chirurgo.

Procurarvi i farmaci e/o le forniture di sacche per stomia in farmacia.

Assistere una persona che ha appena subito un intervento chirurgico per un tumore della vescica può essere difficile. In the UK you can call the Cancer Research UK nurses on freephone 0808 800 4040, from 9am to 5pm, Monday to Friday, to talk things through.



Imparare a usare una sacca per stomia

Durante un intervento di asportazione della vescica, il chirurgo può ricostruire chirurgicamente una nuova vescica ("neo vescica") oppure creare una stomia. La stomia è un'apertura praticata nell'addome a cui viene applicata un'apposita sacca adibita alla raccolta dell'urina.

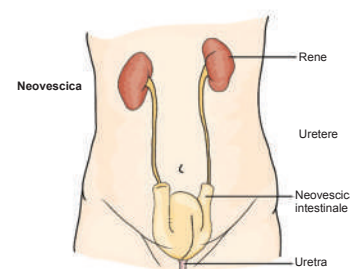
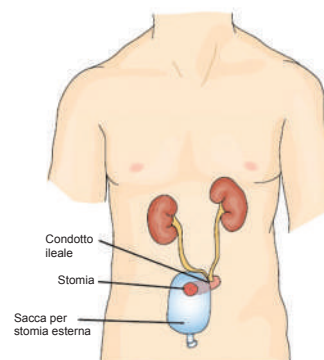
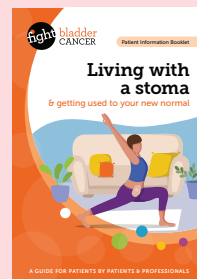
Leggete il fantastico documento scaricabile da Fight Bladder Cancer intitolato "Living with a stoma" (Vivere con la stomia), ricco di informazioni pratiche molto utili per il vostro caro.

Durante il ricovero in ospedale, un infermiere specializzato in stomia mostrerà come utilizzare e cambiare la sacca per stomia. Ci vuole un po' di tempo per abituarsi e si verificheranno delle perdite lungo il percorso.

La maggior parte delle persone desidera occuparsi personalmente della propria stomia. I vostri cari impareranno come mantenerla pulita, cambiare la sacca, gestire l'apertura per evitare perdite, scegliere indumenti che risultino comodi mentre si abitua a un cambiamento così grande nella vita di tutti i giorni.

Sarà utile se potrete monitorare le forniture di cui il vostro caro avrà bisogno. Verificate sempre la disponibilità di sacche per il giorno e per la notte, ed effettuate gli ordini in maniera tempestiva.

Il vostro compito più importante sarà probabilmente quello di offrire empatia, supporto emotivo, pazienza e rassicurazione al vostro caro.

DESCRIZIONE
DEL RUOLO

SFIDE EMOTIVE

PRENDERSI CURA
DI SE STESSI



Gestione di farmaci e appuntamenti

Procedendo lungo il percorso del tumore della vescica ci saranno molte cose da tenere sotto controllo e il vostro caro potrebbe aver bisogno che vi facciate carico di parte o di tutta questa organizzazione.

Segnalazione degli effetti collaterali

Se il vostro caro manifesta qualche effetto collaterale, parlatene con il medico, il farmacista o l'infermiere. Ciò include tutti i possibili effetti collaterali non elencati nei foglietti illustrativi dei farmaci. Nel Regno Unito, gli effetti collaterali possono anche essere segnalati direttamente tramite il servizio Yellow Card sul sito <https://yellowcard.mhra.gov.uk>

Segnalando gli effetti collaterali, potrete contribuire a fornire maggiori informazioni sulla sicurezza dei farmaci.





FARMACI

Le persone affette da tumore della vescica assumeranno una serie di farmaci che cambieranno nel tempo. I farmaci verranno prescritti per diversi motivi e sarà molto importante che vengano assunti tutti all'orario prestabilito.

COSE DI CUI VI DOVRETE OCCUPARE:

Preparare un elenco o un foglio di calcolo di tutti i farmaci da prendere in qualsiasi momento e a cosa servono.

Conoscere la dose e i tempi di assunzione di ciascuno di essi.

Monitorare le forniture in modo da organizzare e gestire le prescrizioni ripetibili secondo necessità, motivo per cui è molto importante disporre di un elenco completo e aggiornato.

Elencare e distinguere i "farmaci di uso quotidiano" dai quelli da assumere "secondo necessità". Ad esempio, alcuni farmaci non dovranno essere assunti tutti i giorni, ma solo nel caso in cui il vostro caro avverta dolore, nausea, stitichezza, ecc.

I pazienti operati alla vescica vengono visitati da diversi operatori sanitari. Spesso il caregiver è una presenza costante tra tutti questi professionisti poiché conosce tutti i farmaci assunti. Alcuni farmaci non possono essere somministrati insieme, quindi è molto importante disporre di un elenco completo.

Chiedete sempre consiglio al medico sui farmaci.

DESCRIZIONE
DEL RUOLO

SFIDE EMOTIVE

PRENDERSI CURA
DISE STESSI



APPUNTAMENTI

Stanno accadendo tantissime cose e la gestione dell'agenda ricadrà probabilmente su di voi. Ci saranno appuntamenti con numerose persone, ad esempio infermieri stomaterapisti, addetti alla chemioterapia, chirurgo, oncologo, urologo, fisioterapista, addetti al prelievo del sangue (per le analisi del sangue), medico di base.

In alcuni casi potrebbe essere necessario fissare appuntamenti ed esami contattando telefonicamente i vari reparti. A volte è compito vostro, in qualità di caregiver, assicurarvi che tutte le parti coinvolte nell'assistenza siano collegate tra loro.



PRINCIPALI SUGGERIMENTI

Procuratevi un'agenda.

Annotate tutto.

Pensate e pianificate in anticipo.

A fianco degli appuntamenti annotati in un'agenda cartacea ci sono spazi in cui scrivere appunti e domande da porre in occasione della visita.



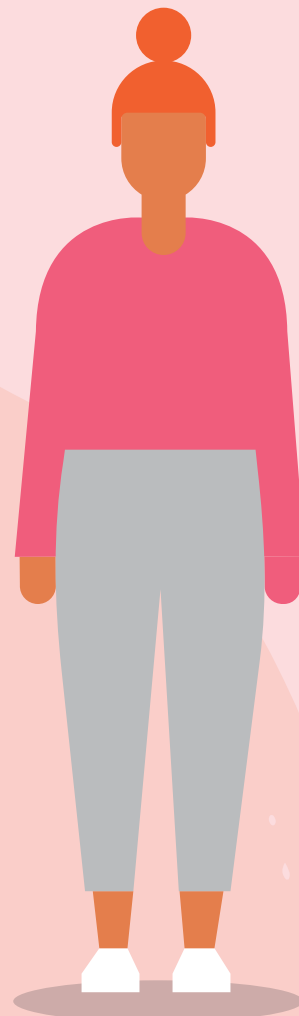
Supporto emotivo

Finora sono stati elencati gli aspetti più pratici.

La prossima parte della descrizione del ruolo del caregiver illustra una serie di competenze molto diverse.

Dovrete essere un buon ascoltatore, un consulente, un terapeuta. Ovviamente, non a livello professionale: non dovete avere una specializzazione per svolgere queste mansioni, ma semplicemente doti di gentilezza ed empatia.

Anche se pensate che questo non rientri nelle vostre corde, dovete considerare che sarà probabilmente il ruolo più importante che potrete svolgere. Il vostro caro ha **BISOGNO** del vostro supporto emotivo più di ogni altra cosa. Se siete davvero convinti di non essere la persona giusta, cercate chi possa esserlo. Da una ricerca è emerso che molte pazienti si rivolgono alle amiche per svolgere questo ruolo.*



*Real Sky Qualitative Research UK 2021



Supporto emotivo

Esistono diversi modi per fornire supporto emotivo.

ESSERE PRESENTI PER IL VOSTRO CARO

Per questo, è sufficiente saper ascoltare.

Offrire tempo e spazio per sfogarsi.

AIUTARE IL VOSTRO CARO A TROVARE UNA NUOVA NORMALITÀ

Prestare ascolto a come sta percependo la nuova vita.

Sostenere il vostro caro con idee per adattarsi e far fronte alla situazione.

TENERE ALTO IL MORALE

Quando il livello di ottimismo o di energia diminuisce, dovete risollevarlo il morale del vostro caro motivandolo con la vostra energia positiva.

GESTIRE LE CRISI

Tecniche per calmare un attacco di ansia nell'immediato.

Rassicurazione: ricordate al vostro caro che sta facendo un ottimo lavoro e che siete lì per lui.

CONTINUARE A FARE LE COSE CHE PIACCONO AL VOSTRO CARO

Anche se potrebbe non avere sempre l'energia o la motivazione per farlo, vedere gli amici o dedicarsi a hobby o ad attività che in precedenza gli davano soddisfazione può essere molto positivo per la sua salute mentale durante il percorso della lotta al tumore.





PRINCIPALI SUGGERIMENTI

Una buona regola è ascoltare più che parlare.

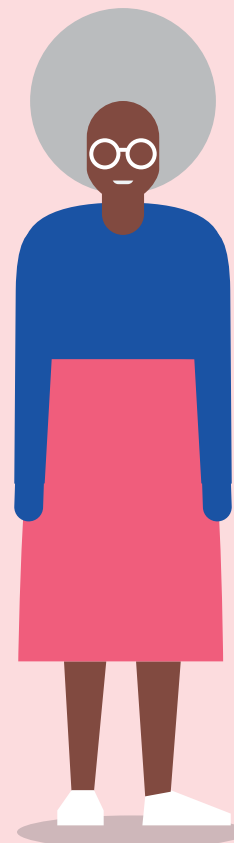
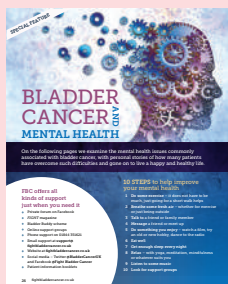
Preparatevi alle emozioni più forti. Il vostro caro avrà bisogno di piangere. Non cercate di impedirglielo.

Non giudicate.

Non imponete le vostre soluzioni. Consentite al vostro caro di pensare e decidere in autonomia, laddove possibile.

L'assistenza a livello mentale è difficile se non siete abituati a fornire questo tipo di supporto. Entrate nelle chat room dei gruppi di supporto per il tumore della vescica e chiedete consigli e informazioni sulle esperienze degli altri. Unitevi a un gruppo di supporto. Ottime idee per l'assistenza mentale spesso scaturiscono dalle esperienze di altri caregiver e pazienti.

Siti a cui rivolgersi per ottenere maggiore assistenza:





AIUTO IMMEDIATO

Se il vostro caro sta lottando per controllare la propria ansia, potete aiutarlo mettendo in pratica questo semplice esercizio che riporterà il suo cervello nel "momento presente"; chiedetegli di indicare:

- Cinque cose che può vedere
- Quattro cose che può ascoltare
- Tre cose che può sentire
- Due cose che può annusare
- Una cosa che può assaggiare

L'ordine non ha importanza, ma quando avrà provato a fare tutte queste cose, la situazione dovrebbe essersi calmata un po'.

Un altro consiglio è quello di chiedere di contare all'indietro partendo da cento o di scrivere una parola al contrario. Il vostro caro dovrà concentrarsi talmente tanto su questo esercizio che il suo cervello non avrà la possibilità di divagare.

E, ovviamente, gli esercizi di respirazione sono particolarmente utili per raggiungere uno stato di calma.





Lavori domestici

**Lo sappiamo...
è la parte più
noiosa del ruolo
del caregiver.**

Ma necessaria. Viene menzionata in questa guida perché:

- a) Se prima della malattia eravate abituati a dividervi i lavori domestici, probabilmente ora ricadrà tutto su di voi, quindi dovrete trovare il tempo di occuparvene
- b) La presenza in casa di una persona con tumore della vescica comporta esigenze aggiuntive

Il tumore della vescica può richiedere una pulizia più frequente o un maggior numero di bucati (e, dopo un intervento chirurgico, è ovviamente molto importante offrire una casa più pulita e igienica).

Dovete essere preparati a

- Perdite di urina su mobili e sedili dell'auto
- Più bucati, soprattutto le lenzuola a causa delle perdite notturne

Potreste dover comprare biancheria specifica per l'incontinenza. Alcune persone preparano il letto con due strati di coprimaterasso e lenzuola con angoli in modo che, in caso di perdite, lo strato superiore possa essere facilmente rimosso e quello successivo sia immediatamente pronto per l'uso (particolarmente comodo nel cuore della notte).



Per qualsiasi tipo di cancro, il cibo e l'alimentazione sono fattori fondamentali, quindi i pasti devono essere preparati con maggiore attenzione. Quando una persona è malata, cambiano sia i gusti che le quantità di cibo assunto.

Prendete in considerazione eventuali raccomandazioni dietetiche fornite dall'ospedale nei primi giorni dopo l'intervento: ad esempio, se è stata effettuata l'asportazione dell'intestino per creare una neovescica, in questi primi giorni la dieta potrebbe essere modificata.

Quando scoprite cosa può mangiare, riempite il congelatore. Acquistate online. Fate tutto ciò che può semplificarvi le cose.

Avete un amico che ama cucinare per la famiglia? Questo potrebbe essere il suo contributo come membro del team di supporto: preparare ogni tanto un delizioso pasto fatto in casa. Il cibo sano è nutriente anche dal punto di vista emotivo:

il cibo è amore!

Per ulteriori idee, date un'occhiata a questo opuscolo di Fight Bladder Cancer: datelo al vostro caro affinché lo legga e insieme possiate pianificare l'alimentazione giusta.





Creare un ambiente accogliente

Dovrete pensare a creare un ambiente domestico adatto alla presenza di una persona malata di cancro. Potrebbero essere necessari solo alcuni piccoli accorgimenti per creare uno spazio accogliente in cui il vostro caro possa sentirsi a proprio agio.

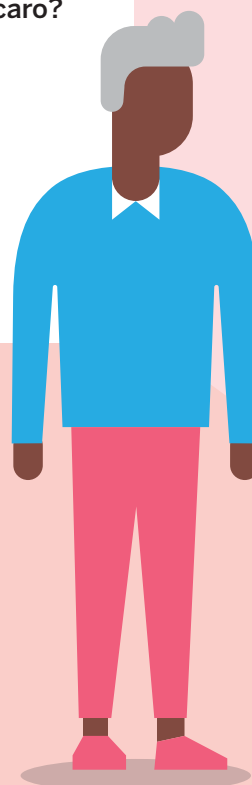


COSE A CUI PENSARE

Cosa può far sentire a proprio agio il vostro caro?

La disposizione della camera da letto è appropriata e il letto è adatto?

C'è spazio per gestire la stomia in totale privacy rispetto al resto della famiglia?
C'è uno spazio adibito alla conservazione di sacche di ricambio e altri materiali?



the *Journal of Applied Behavior Analysis* (1974), and the *Journal of Experimental Psychology* (1975).

There are a number of reasons why the *Journal of Applied Behavior Analysis* is the most widely cited journal in the field. First, it is the only journal in the field that is published by a professional organization.

Second, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

Third, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

Fourth, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

Fifth, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

Sixth, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

Seventh, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

Eighth, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

Ninth, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

Tenth, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

Eleventh, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

Twelfth, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

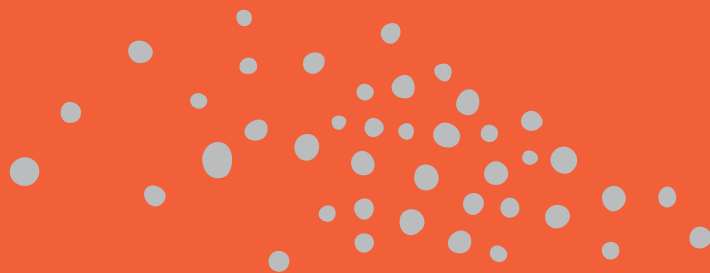
Thirteenth, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

Fourteenth, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

Fifteenth, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

Sixteenth, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.

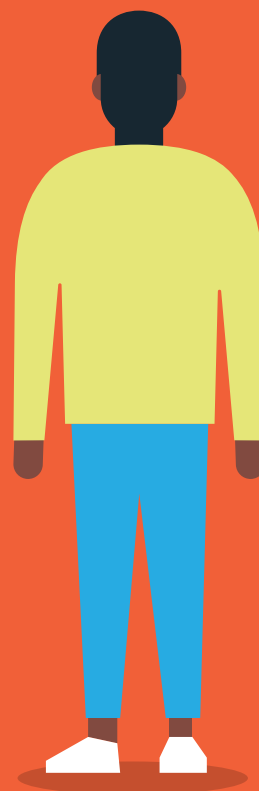
Seventeenth, it is the only journal in the field that is published by a journal that is published by a professional organization.



SFIDE EMOTIVE

Gestire i vostri sentimenti
riguardo al tumore della
vescica e alla condizione di
CAREGIVER

Non siete le uniche persone
a considerare la situazione
emotivamente difficile. Questa
sezione descrive alcuni pensieri
e sentimenti perfettamente
normali manifestati da altri
caregiver e che potreste
provare anche voi.





Cosa si prova ad essere un caregiver?

Aspettatevi di provare tutta una serie di emozioni e pensieri differenti durante la vostra attività di caregiver. Il ruolo di caregiver comporta molte sfide emotive.

Tuttavia, più siete preparati e vi rendete conto che è normale, più sarà facile affrontarle.

Questa sezione della guida riguarda:

I VOSTRI SENTIMENTI RIGUARDO AL TUMORE DELLA VESCICA

- Anche voi siete umani
- Imbarazzo

I VOSTRI SENTIMENTI RIGUARDO AL RUOLO DI CAREGIVER

- Emozioni fluttuanti
- Risentimento
- Senso di colpa

AFFRONTARE LA REAZIONE DI ALTRE PERSONE RIGUARDO AL TUMORE DELLA VESCICA

- Suggerimenti per gestire i problemi di comunicazione delle altre persone

IL RAPPORTO CON IL VOSTRO CARO

- Che tipo di assistenza desidera?
- Quando non siete d'accordo sul trattamento
- Sesso e intimità
- Emozioni inesprese





I vostri sentimenti riguardo al tumore della vescica

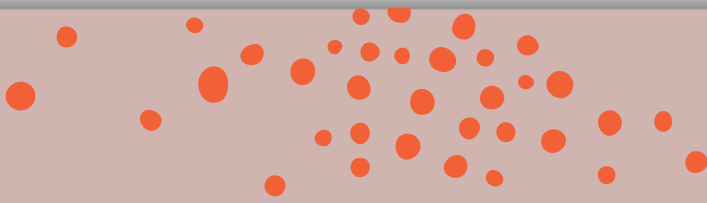
A qualcuno che amate è stata diagnosticata una malattia terribile.

È scioccante e angosciante. Prima ancora di pensare di diventare un caregiver, concedetevi un momento per riconoscere i normali sentimenti di shock, incredulità, rabbia, dolore.

Dentro ogni caregiver vi è una persona che sta soffrendo a causa del cancro che ha colpito il proprio caro.



“
Ero arrabbiata che ci potesse accadere tutto questo e che il cancro si fosse fatto strada nella nostra meravigliosa vita, avesse rovinato tutto e poi se ne fosse andato. Quando al tuo compagno viene diagnosticato un cancro, è normale sentirsi come se ti fosse stato rubato il futuro e incolpare le persone a te più vicine, spesso proprio la persona a cui è stata diagnosticata la neoplasia. Accettate di provare queste emozioni e il cambiamento che si sta verificando nella vostra vita, piuttosto che cercare di nascondere sperando che scompaia (perché non sarà così). Parlatene apertamente. Provate quindi a usare l'emozione per intervenire positivamente sulla vostra vita, concentrandovi sulle cose che entrambi avete sempre desiderato fare. Spesso il tumore può essere lo stimolo necessario per apportare cambiamenti significativi nel modo in cui vedete la vita... in meglio.”



Molte persone affette da tumore della vescica affermano a volte di sentirsi sporche. Possono provare vergogna e imbarazzo.

Ovviamente non volete che il vostro caro soffra a causa di queste sensazioni. Ma è importante rispettare la sua reazione e, invece di respingerla, cercare di offrire conforto e rassicurazione.

Sapete che niente di tutto questo è colpa sua. Tuttavia, ciò non impedirà al vostro caro di sentirsi in colpa a causa di una malattia spiacevole.

Quali sono le vostre sensazioni riguardo al tumore della vescica?

Anche voi a volte lo associate a sporco e cattivo odore? Provate imbarazzo per la natura intima della malattia? Non osereste mai dire quelle cose ad alta voce, ma ogni tanto le pensate?



È comprensibile. Siete umani. Non sentitevi in colpa, non sentitevi sbagliati. È normale avere una reazione umana a una malattia spiacevole con sintomi sgradevoli. Non rimproveratevi per questo, riconoscetelo semplicemente e sappiate che non siete soli.



“

Mi mette un po' in difficoltà. È una questione intima. Non mi piace per niente. Mi sento in colpa nei suoi confronti.

”

Mi sento davvero male a dirlo, ma mi fa sentire piuttosto a disagio. È così personale. Riguarda la dignità di quella persona.

Real Sky Qualitative Research UK 2021

È difficile gestire l'incontinenza negli adulti. Tutti noi associamo naturalmente la mancanza di controllo della vescica ai bambini. Quindi prendersi cura di un compagno, un amico o un genitore con questo problema è difficile.

Ma resistete: non sarà così per sempre. Potreste avere la sensazione che il vostro rapporto sia cambiato a causa dell'intimità e dello stigma dell'incontinenza, ma concentratevi solo sull'aiuto di cui il vostro caro ha bisogno.

- Alcune persone vogliono essere aiutati ad affrontare questa situazione, informarsi, imparare insieme a usare la sacca per stomia e a volte vogliono anche riderci sopra.
- Altre invece desiderano affrontare questi momenti intimi nella rispetto della propria privacy.
- Alcune persone vogliono parlarne, aprirsi, condividere i propri sentimenti. Altre potrebbero voler tenere per sé quella parte della malattia.

Lasciatevi guidare dalle esigenze del vostro caro, sintonizzatevi sui suoi sentimenti e sulle sue preferenze. Assicuratevi che non stia "soffrendo in silenzio" e di aver capito esattamente che tipo di coinvolgimento vuole da voi.



I vostri sentimenti riguardo al ruolo di caregiver

La maggior parte delle persone prova svariate emozioni in veste di caregiver.

A volte può essere incredibilmente gratificante prendersi cura di una persona cara in un momento in cui ha così tanto bisogno di voi.

In altri momenti può essere frustrante, estenuante, sconvolgente, deprimente.

Questa malattia avrà un impatto sul vostro rapporto con la persona di cui vi prendete cura. È inevitabile. Ci saranno momenti che vi avvicineranno, che aggiungeranno una nuova dimensione alla vostra relazione. Ma ci saranno anche momenti che metteranno a dura prova entrambi, in cui le cose sembreranno difficili.

“

Siate gentili con voi stessi. Stabilite degli obiettivi realistici e fate quello che potete. Per fortuna non arriverà la polizia ad arrestarvi nei giorni in cui non riuscirete a essere gentili o a prendervi cura di qualcuno (nemmeno del gatto). Alcuni giorni sono proprio così. Domani è un altro giorno.

Carers' A-Z Survival Guide a cura di Fight Bladder Cancer UK



Come dicevamo prima, "dentro ogni caregiver vi è una persona che sta soffrendo a causa del cancro che ha colpito il proprio caro".

Non sottovalutate questo aspetto. Non siete caregiver professionisti, ma semplicemente persone che stanno facendo del proprio meglio per aiutare il proprio caro.

Questo vi rende straordinari

Affrontare il risentimento

Alcuni giorni non supporterete l'idea di dover fare il caregiver. Ecco. L'abbiamo detto.

Non è un crimine desiderare di liberarsi dal duro lavoro e dalle responsabilità di essere un caregiver.

Sapevate che il **36%** dei caregiver afferma di provare risentimento? Questa percentuale raggiunge la **METÀ** per i caregiver più giovani. Non siete gli unici a provare questi sentimenti.

Nella terza sezione di questa guida troverete molti consigli e idee utili per prendervi cura di voi stessi. Perché anche voi siete importanti!

Ma il primo passo è riconoscere che tutto ciò è normale e comune. E totalmente umano.

Tuttavia, se provate questo sentimento per la maggior parte del tempo e iniziate a manifestare ansia, depressione e stress costante, allora dovete agire. Andate subito alle pagine **59-61** dove troverete supporto e consigli per la salute mentale.





Affrontare il senso di colpa

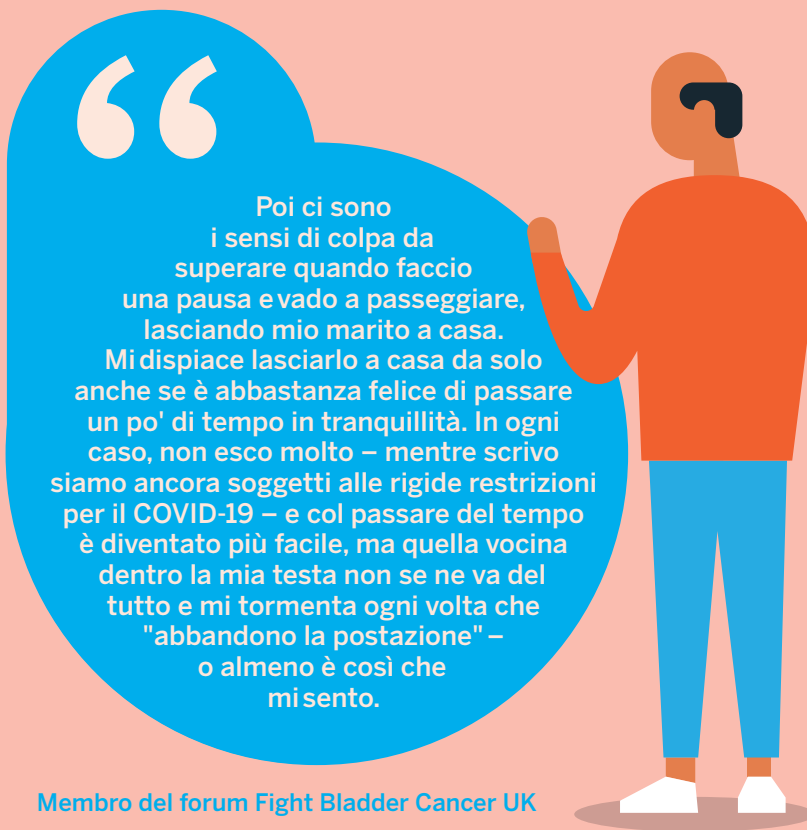
Poi c'è la **grande C** da affrontare e non potete ignorarla:

Colpa.

Avrei dovuto sospettarlo?

Avrei dovuto insistere perché facesse altri esami?

E poi vi chiedete: "Perché al mio caro e non a me?"



Membro del forum Fight Bladder Cancer UK

Dovete mettere da parte il senso di colpa. Se trovate difficile mettere a tacere quella "vocina" dentro la vostra testa, allora chiamate un amico o chattate online con qualche altro caregiver. Fate sapere come vi sentite. Vi tranquillizzeranno. Non c'è bisogno di sentirsi in colpa. Non è colpa vostra. A volte avete solo bisogno che un amico o un altro caregiver vi dica questa verità.



Reazione di altre persone riguardo al tumore della vescica

Come società, non sappiamo veramente come comportarci di fronte al cancro e non sappiamo come comunicare con le persone che ne sono affette.

Chi ha il tumore della vescica spesso riferisce che le altre persone non sanno cosa dire riguardo a questa diagnosi. Molti cambiano letteralmente strada per evitare l'imbarazzo.

Dovrete affrontare il modo in cui ciò vi fa sentire.

Siete arrabbiati con queste persone? Delusi? Protettivi nei confronti del vostro caro? Frustrati? Soli, perché le persone che evitano voi e la vostra famiglia possono farvi sentire isolati?

Dovrete anche affrontare il modo in cui il vostro caro si sente al riguardo. Ancora una volta, dovrete affrontare un peso doppio: la vostra e la sua reazione.

*Benvenuti nel mondo
dei caregiver!*



Reazione di altre persone riguardo al tumore della vescica

QUESTO POTREBBE AIUTARVI

Provate a dare alle persone il beneficio del dubbio. Potrebbero evitare di parlare perché hanno paura di dire la cosa sbagliata. Quindi, le loro intenzioni sono buone.

Trasformate l'imbarazzo in qualcosa di concreto: se non sanno cosa dire, allora forse possono FARE qualcosa. Un pasto, un passaggio in ospedale, un bucato.

Date loro la parola: a pagina 16 abbiamo parlato di come tenere aggiornate le persone. Creare una pagina privata sui social media è il modo più semplice per raggiungere più persone. Potete informare le persone scrivendo le parole giuste in un semplice post.

Appreziate e accogliete quegli amici che sono lì per voi. Scoprirete presto su chi potete contare e sarà per voi un'enorme fonte di supporto.

Alcuni potrebbero avere difficoltà a trovare un modo per sostenervi e anche questo va bene.

“

Ho capito
chi sono
i veri amici

Real Sky Qualitative
Research UK 2021

“

Alcune persone
si allontanano.
Provano
imbarazzo.



Il rapporto con il vostro caro

Diventare il caregiver che desidera

Avete parlato di ciò che si aspetta dal caregiver?

È forte la tentazione di concentrarsi direttamente su ciò di cui ritenete abbia bisogno. Ma vale la pena chiacchierare un po' per capire quale tipo di supporto sarebbe maggiormente di aiuto.

Il paragrafo "Descrizione del ruolo" nella prima sezione indica alcune aree di cui la persona cara desidera occuparsi inizialmente da sola.

Non dimenticate di continuare a confrontarvi con il vostro caro. Le sue esigenze cambieranno indubbiamente nel tempo in base al progredire della malattia, alle terapie e alle alterazioni nello stato di salute fisica e mentale.





ALCUNI OTTIMI CONSIGLI E AVVERTENZE DA PARTE DI ALTRI CAREGIVER CHE ASSISTONO MALATI ONCOLOGICI

Attenzione a non voler prendere il sopravvento

Non potete fare tutto voi e probabilmente non vogliono che lo facciate. È la loro battaglia e voi dovete sostenerla alle loro condizioni.

Lasciate spazio alla loro indipendenza nel vostro ruolo di caregiver

Il fatto che una persona abbia il cancro non significa che non sia in grado di vivere la propria vita o di prendere decisioni per se stessa. Anzi, per la maggior parte delle persone affette da tumore della vescica è molto importante mantenere la propria indipendenza. Lavorare, provvedere alla famiglia, ottenere risultati sportivi, essere il miglior genitore del mondo, raccontare barzellette divertenti. Sono tutte fonti di orgoglio e autostima: di qualunque cosa si tratti, evitate di intromettervi in veste di caregiver se non è necessario.

Conflitto di intenti: avere obiettivi terapeutici diversi

A volte non sarete d'accordo sul percorso da seguire. Forse il vostro caro vuole sottoporsi a una cistectomia radicale, mentre voi pensate che sia troppo presto e che ci siano altre strade da seguire. Forse il vostro caro vuole interrompere la chemioterapia, mentre voi desiderate che continui a farla. Il vostro caro è il paziente; voi come caregiver non avete il diritto di prendere decisioni. Il vostro compito è essere disponibili per riflettere, sostenere, offrire un'altra prospettiva, ma in ultima analisi dovete rispettare le loro decisioni.

Riconoscere quando fare un passo avanti o indietro

Durante questo percorso ci saranno momenti in cui sarete davvero indispensabili e altri momenti in cui il vostro caro si sentirà meglio e vorrà riprendere il controllo della sua vita. Cercate di capire quando fare un passo avanti e quando invece fare silenziosamente un passo indietro. Col passare del tempo sarà sempre più facile adeguarsi ai loro bisogni.

Intimità: partner e caregiver

Se è il vostro partner ad avere il cancro, questo influirà sul vostro rapporto e sulla vostra intimità. Realisticamente, dovrete impegnarvi a fondo per evitare che il cancro si intrometta tra voi in questo modo.

Gli interventi e i trattamenti possono produrre un impatto fisico ed emotivo molto reale sulle persone. Il vostro caro potrebbe essere stanco, manifestare effetti collaterali, sentirsi debole o addirittura soffrire di depressione.

Durante i trattamenti, potreste anche avere dei dubbi su ciò che sia consentito fare o meno a livello sessuale. Gli infermieri sono le persone più adatte a cui chiedere informazioni in merito. Non dovette sentirvi in imbarazzo: hanno già affrontato questi argomenti, fa parte del loro lavoro. Saranno in grado di fornirvi tutte le informazioni necessarie per affrontare l'intimità in modo sicuro.





Intimità: aiuto e consigli

Fight Bladder Cancer UK ha dedicato un'edizione della sua rivista al sesso e all'intimità. Voi e il vostro partner potrete leggere molte informazioni ed esperienze di altre persone.





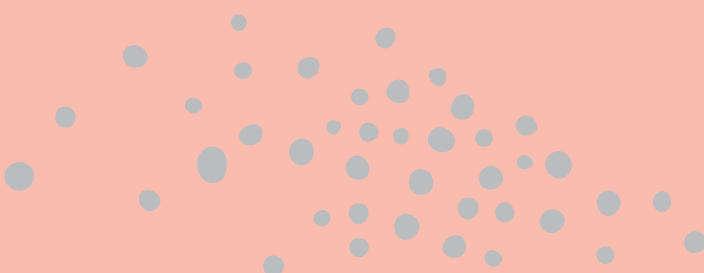
Sentimenti nascosti: e se non ce la fanno?

Quando le persone ricevono una diagnosi di cancro, spesso il loro primo pensiero è la morte. Fortunatamente, la maggior parte delle persone riesce a vedere una strada da percorrere e affronta i trattamenti determinata a sconfiggere il cancro.

I caregiver hanno spesso una grande influenza in questo senso grazie all'incoraggiamento e al supporto che possono offrire.

Tuttavia a volte, il pensiero torna inevitabilmente alla possibilità che il vostro caro non sopravviva.

In qualità di caregiver siete presenti a ogni trattamento, a ogni visita medica, a ogni seduta di chemio, al recupero dopo ogni intervento. Siete lì per ascoltare insieme tutte le notizie, sia quelle cattive che quelle buone.





Sentimenti nascosti: e se non ce la fanno?

Potreste pensare che sia vostro compito essere sempre allegri e positivi, ma a volte vi sentirete abbattuti dai vostri sentimenti. Dovete aspettarvi anche questo. Tutti i caregiver affermano di sentirsi così a volte. Non potete essere sempre ottimisti.

Un aiuto professionale, fornito da un consulente o uno psicologo specializzato in malattie croniche, potrebbe rivelarsi molto prezioso.

Due esperienze comuni riportate dai caregiver sono:

*Il lutto anticipato
Come potrei affrontarlo?*



Ma il consiglio più importante di tutti è stato quello di cercare di concentrarsi sugli aspetti positivi, sulla speranza, sul prossimo risultato, sul giorno successivo, cercando di andare avanti un passo dopo l'altro, perché guardare troppo avanti, a ciò che potrebbe accadere, significava guardare qualcosa che non volevo vedere.

Henry Scowcroft, divulgatore scientifico per Cancer Research UK e membro del Forum FBC



Una parte di me voleva iniziare a prendere le distanze per proteggersi nel caso in cui fosse accaduto il peggio. Tuttavia un'altra parte di me voleva essere sempre presente per non perdere momenti preziosi.

Membro del forum Fight Bladder Cancer UK





PRENDERSI CURA DI SE STESSI

Questa sezione parla di
come prendervi cura di
VOI

È un utile promemoria per aiutarvi a mantenere la salute sia mentale che fisica e per evitare di mettere in secondo piano la vostra vita nonostante le responsabilità aggiuntive del vostro ruolo di caregiver.

La prima sezione riguarda la **DESCRIZIONE DEL RUOLO** e fornisce una visione d'insieme di tutti gli elementi della figura del caregiver.

La seconda sezione riguarda alcune **SFIDE EMOTIVE** che potreste affrontare.

La terza sezione è dedicata alla cura di **VOI** stessi.





Questa sezione riguarda:

LA VOSTRA SALUTE FISICA

- Dare priorità alla salute fisica
- Mangiare, dormire, muoversi

LA VOSTRA SALUTE MENTALE

- Elementi di attenzione
- Mantenere la percezione di sé
- Evitare l'isolamento

NON METTETE IN PAUSA LA VOSTRA VITA

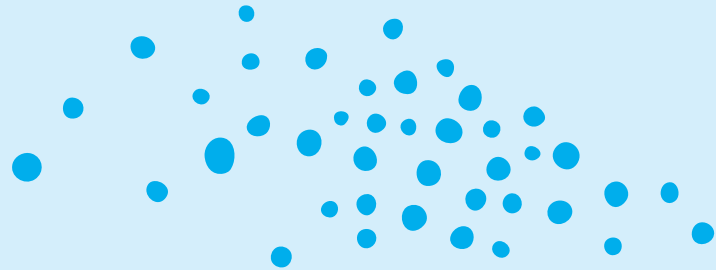
- Come continuare ad essere ciò che volete essere
- Lavoro
- Tempo libero
- Futuro



“

Il mio consiglio è di non mettere in pausa troppi aspetti della vostra vita, nonostante l'incertezza.

Real Sky Qualitative
Research UK 2021



PRENDERSI CURA DI SE STESSI

LA VOSTRA
SALUTE FISICA



LA VOSTRA
SALUTE
MENTALE

NON METTETE
IN PAUSA LA
VOSTRA VITA

INTRODUZIONE

DESCRIZIONE
DEL RUOLO

SFIDE EMOTIVE

PRENDERSI CURA
DI SE STESSI



La vostra salute fisica

È così facile togliere priorità a questo aspetto.

Quando nella vostra vita c'è qualcuno che deve affrontare un problema di salute così immediato ed estremo – come il tumore della vescica - la salute fisica di chiunque altro può passare in secondo piano. Dopotutto, non siete voi ad avere il cancro.

"Devo preoccuparmi della sua salute, non della mia!" è la tipica reazione del caregiver.

Ma non dimenticate di prendervi cura di voi stessi.

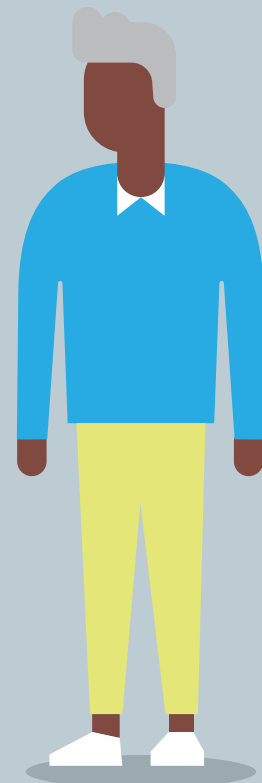
Si...

Sappiamo che il tempo per voi è già ridotto ai minimi termini.

Sappiamo che le vostre energie sono limitate.

Sappiamo che mettete sempre gli altri al primo posto.

Non ignorate i vostri controlli medici e gli appuntamenti, ad esempio continuate a monitorare la vostra pressione sanguigna, continuate a fare ogni anno gli esami del sangue e a sottoporvi a test di screening per il cancro al collo dell'utero, al seno o all'intestino.





Lo capiamo

È difficile e non vi stiamo suggerendo di ritagliarvi due ore libere al giorno per andare in palestra o per riposare. Ma se ogni tanto ci riusciste, sarebbe fantastico!

La maggior parte delle giornate di molti caregiver è piena di impegni.

Ma ogni piccolo aiuto è utile. Ecco quindi alcune idee e promemoria per...

MANGIARE UN PO' MEGLIO

DORMIRE UN PO' DI PIÙ

FARE PIÙ MOVIMENTO





Mangiare un po' meglio

Se preparate pasti nutrienti per il vostro caro, fatene una **quantità doppia** e mangiate anche voi in modo sano.

Spesso gli amici si offrono di cucinare per dare una mano. Chiedete loro di **contribuire preparando un pasto principale salutare**, così quel giorno avrete seguito il suggerimento di "mangiare un po' meglio".

Fate scorta di spuntini sani ed eliminate da casa quelli non salutari. Siamo realisti: prestare assistenza significa mangiare quando si può e se siete stanchi e stressati dovete avere a disposizione cibo sano e veloce da reperire.

Non disidratatevi: vi renderebbe letargici, quando invece avete bisogno di energia! **Tenete una bottiglia d'acqua a portata di mano** e bevete un sorso ogni volta che passate nei paraggi.





Dormire un po' di più

Il sonno è la vostra arma segreta. Il potere del sonno è incredibile e una dormita di sette ore vi darà l'energia necessaria per svolgere al meglio il lavoro di caregiver senza impazzire.

Provate anche solo ad andare a dormire 30 minuti prima. Può fare la differenza.

Se siete a casa quando il vostro caro riposa durante il giorno, **riposate anche voi.** È un vecchio trucco adottato dalle neo mamme che resistono alla tentazione di sbrigare in fretta alcune faccende mentre il bambino dorme e ne approfittano per dormire anche loro.

Se il vostro caro ha bisogno di aiuto durante la notte e il vostro sonno viene regolarmente interrotto, **tenetene conto** e cercate di coricarvi prima per compensare.





Fare più movimento

Fare esercizio fisico richiede molto tempo. Tuttavia è sufficiente cercare di **muoversi consapevolmente un po' di più** tutti i giorni.

Cercate di **uscire tutti i giorni**. Prendete una boccata d'aria. Camminate anche solo dieci minuti intorno all'isolato oppure andate a comprare il latte.

Combinare esercizio fisico e socializzazione: avete tempo per uscire solo una volta questa settimana? Andate con un'amica a una lezione di Zumba e a prendere un caffè, **conseguirete due scopi in una volta sola**.

Fare una passeggiata all'aperto è un'ottima terapia per il vostro caro. Quindi, **accompagnatelo** e approfittatene per fare un po' di movimento.





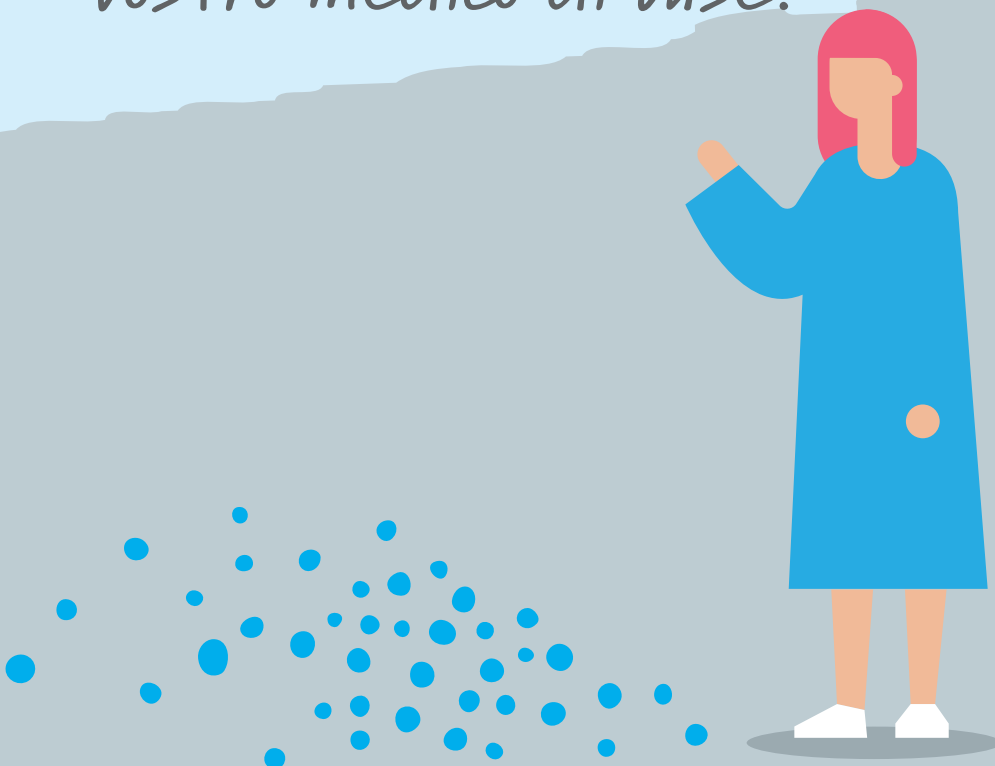
Come prendersi cura della propria salute mentale

Ovviamente, non dovete fare attenzione solo alla vostra salute fisica. Dovete tenere d'occhio anche la vostra salute mentale.

Naturalmente siete sotto pressione, ma fate attenzione se:

- Vi sentite regolarmente depressi o giù di morale
- Avete la sensazione di non riuscire a farcela
- Vi sentite costantemente stressati
- Le vostre preoccupazioni influiscono sul sonno o sull'alimentazione

Se si verifica una di queste situazioni, parlatene con il vostro medico di base.





Parlando con i caregiver, sono emersi due consigli principali per mantenere la propria salute mentale:

1. Fare cose che aiutino a mantenere la percezione di sé

Quali sono le cose che fate e in cui vi identificate?

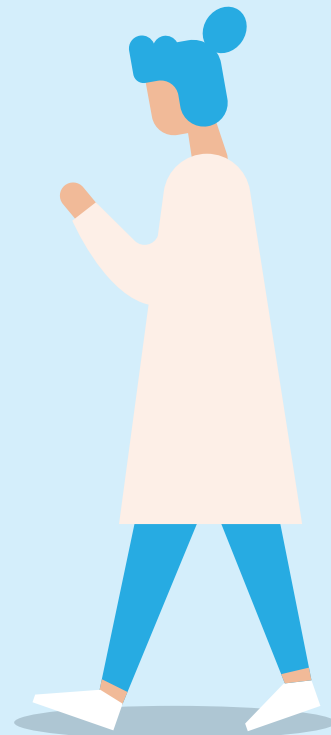
Ci saranno cose che vi piacciono, hobby, attività, cose che amate fare e che definiscono davvero chi siete per gli altri, ma soprattutto per voi stessi.

Forse avete sempre giocato a calcio la domenica mattina, cantato in un coro, riparato vecchie biciclette, raccontato le barzellette più divertenti o cantato stonatamente al karaoke il sabato sera con gli amici. Qualunque sia la vostra attività preferita, cercate di praticarla quando potete. Potreste non avere il tempo di farlo spesso, ma non rinunciate alle cose in cui vi identificate.

Trascorrerete tantissimo tempo a fare cose per gli altri, quindi ogni tanto cercate di ricavare un po' di spazio solo per voi.

2. Fate qualcosa per non sentirvi isolati

La vostra vita è stata stravolta e in qualità di caregiver potreste sentirvi soli e isolati. Infatti, quasi la metà dei caregiver (intervistati in una ricerca condotta in Europa e negli Stati Uniti nel 2021) ha dichiarato di sentirsi molto più isolato o solo rispetto a prima della diagnosi di cancro.





PERCHÉ NON...

Telefonate a un amico solo per fare due chiacchiere.

Cercate un gruppo di sostegno per il tumore della vescica e chiacchierate online o partecipate a qualche evento dal vivo per entrare in contatto con persone che si trovano nella vostra stessa situazione.

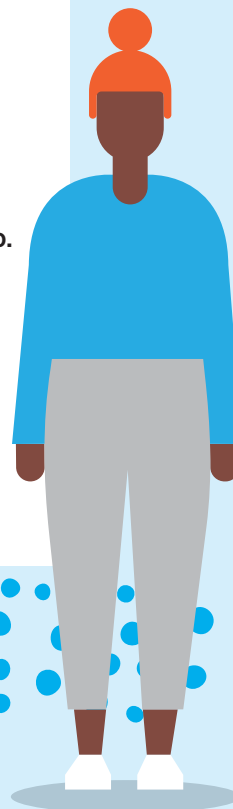


Chiamate a raccolta il vostro team di assistenti (ved. la sezione Descrizione del lavoro) e ricordate loro che non potete fare tutto da soli, ma che è un lavoro di squadra.

Ci sono amici e parenti che vi hanno offerto il loro sostegno ma che non avete ancora contattato? È il momento di farlo!

Contattate Carers UK: l'associazione offre un valido supporto e informazioni, inoltre dispone di un forum in cui i caregiver possono sfogarsi, condividere un problema e parlare con altre persone che capiscono quello che si sta passando.

L'associazione ha appena pubblicato una nuova guida relativa a tutti gli aspetti dell'assistenza, dai consigli pratici al sostegno finanziario.





Non mettete in pausa la vostra vita

Le persone che hanno svolto il compito di caregiver spesso riflettono su quanti aspetti della loro vita abbiano messo in pausa. Ricevere una diagnosi di cancro è come mettere in PAUSA la propria vita. È sicuramente successo al vostro caro e, se non state attenti, capiterà anche a voi.

I vostri piani familiari sono stati congelati. Vi trovate nel limbo del cancro, cercando di rimanere a galla nella speranza che un giorno tutto ciò finisca e possiate andare avanti.

È importante fare in modo che la vita prosegua. Accogliete il cambiamento e continuate a guardare in alto e in avanti. Fate piccoli cambiamenti in casa, provate un nuovo bar che è appena stato aperto, frequentate un corso di ginnastica che non avete mai provato prima: fare spazio al cambiamento e alla crescita personale fa sentire meglio.

Tra un trattamento e l'altro, se il vostro caro se la sente, potreste ad esempio passare un fine settimana fuori casa. Fate una "lista di cose da fare". Non si sa mai cosa può accadere tra una settimana o tra un mese.





Siete più di un caregiver

A volte vi sembrerà di non essere altro che un caregiver.

Ci saranno giorni in cui tutto questo vi consumerà e fatterete a ricordare che siete anche molto altro.

Siete:

- Mamme o papà straordinari per i vostri figli, con tutte le responsabilità che questo comporta
- Figli o figlie affettuosi con genitori che hanno anche bisogno di voi
- Il migliore dei migliori amici, siete gli animatori delle riunioni tra amici
- Colleghi rispettati e apprezzati
- Giocatori essenziali in una squadra del campionato locale del vostro sport preferito
- Dirigenti scolastici, consiglieri locali, volontari di enti di beneficenza, addetti alla raccolta fondi...





Un caregiver che lavora

Molte persone devono combinare l'attività di caregiver con il proprio lavoro.

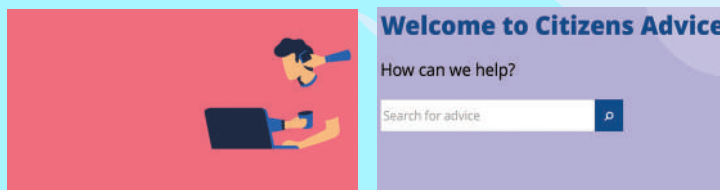
È faticoso, ma può anche essere molto positivo per la vita del caregiver:

- È un lasso di tempo in cui non dovete concentrarvi sull'assistenza.
- Potete smettere di pensare al tumore della vescica per un po' e concentrarvi su qualcosa di completamente diverso.
- E qualcosa che sapete fare bene: è uno spazio in cui potete mostrare chi siete e dove siete apprezzati per le capacità e l'esperienza con cui svolgete il vostro lavoro.

Inoltre, i caregiver godono di diritti sul posto di lavoro che dovrebbero contribuire a semplificare un po' di più la loro vita.

Comunicare al vostro diretto superiore o all'ufficio risorse umane che a casa state personalmente assistendo una persona a cui è stato diagnosticato un tumore della vescica. Non abbiate paura e non sentitevi umiliati nel chiedere se la vostra azienda prevede aiuti per i caregiver. Ad esempio, potrebbe essere disponibile un programma di assistenza per i dipendenti a cui poter accedere per ricevere ulteriore supporto e consulenza. Oppure, potrebbero garantire permessi aggiuntivi retribuiti per "circostanze eccezionali", come trattamenti o visite.

L'organizzazione Eurocarers offre informazioni molto utili sui diritti dei lavoratori. Date un'occhiata al loro sito Web.



Assistere una persona affetta da tumore della vescica può ovviamente mettere a dura prova le risorse finanziarie di una famiglia.

La consulenza sulle questioni finanziarie può essere complicata. Possono essere previsti indennità e benefici differenti. Se avete bisogno di aiuto per le questioni finanziarie, visitate il sito Web di Citizens Advice.



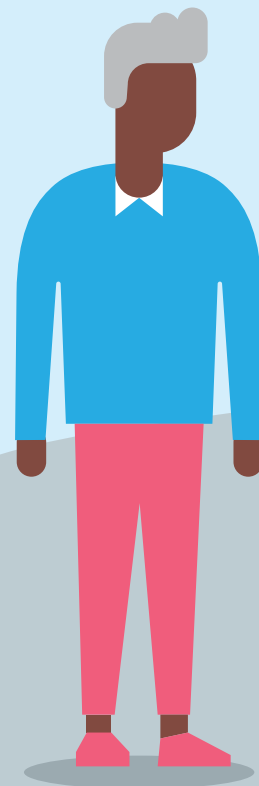
Il vostro viaggio

La persona cara affetta da tumore della vescica potrebbe dover affrontare un lungo percorso.

Ci auguriamo sinceramente che abbiate l'opportunità di trascorrere ancora molti anni insieme. Le cose saranno diverse e le persone parlano di una "nuova normalità".

Il vostro ruolo e le vostre responsabilità di caregiver cambieranno nel tempo. Ci saranno momenti in cui sarete indispensabili e altri in cui lo sarete un po' meno.

Ci auguriamo che in questa guida abbiate trovato suggerimenti, consigli e ispirazioni utili per affrontare il vostro viaggio di caregiver, prendervi cura di voi stessi e del vostro caro.



"Noi che ci prendiamo cura dei nostri cari percorriamo tutti un cammino simile: la ricerca di risposte alle domande, il desiderio di sostenere e assistere, il bisogno di un po' di spazio che ci permetta di essere il miglior caregiver possibile.

Svolgiamo il nostro compito con le capacità che abbiamo, attraverso i mezzi che la vita ci ha dato.

Facciamo del nostro meglio, anche se a volte non è abbastanza. Ma va bene così.

Non possiamo fare di più".

Henry Scowcroft, divulgatore scientifico per Cancer Research UK e membro del Forum FBC



Questa guida è stata realizzata
in collaborazione con



World Bladder
Cancer Patient
COALITION



Con il patrocinio di



Si basa sulle esperienze dei caregiver che assistono i malati di tumore della vescica in Europa e negli Stati Uniti, ottenute attraverso le associazioni di pazienti e caregiver e ricerche indipendenti.

Edizione 2023

© 2023 Astellas Pharma Inc. o sue affiliate

