

Fare domande è *importante*

Domande da fare al team che si occupa della vostra salute sul **tumore al cervello** e le cure



Il progetto *Supporting People with a Brain Tumour* (Sostegno alle persone con un tumore al cervello) è un'iniziativa di Cancer Australia, nell'ambito del progetto *Supporting People with Cancer* (Sostegno alle persone col cancro), finanziata dal governo australiano.

Ringraziamenti

Nel 2016, Brain Tumour Alliance Australia (Associazione australiana tumori al cervello) ha ricevuto dei finanziamenti per il progetto Supporting People with a Brain Tumour per sviluppare delle nuove risorse per i pazienti affetti da tumore al cervello, chi si prende cura di loro e le loro famiglie, accessibili anche alle comunità culturalmente e linguisticamente diverse (CALD).

La supervisione del progetto è stata affidata ad un comitato direttivo formato da: Dott. Danette Langbecker (Ricercatrice, The University of Queensland), Dianne Legge (Olivia Newton-John Wellness & Research Centre - Austin Health), Dott. Jonathan Parkinson (Neurochirurgo & chirurgo spinale) e Sally Payne (Consulente esperta, IBTA). Il team incaricato del progetto è formato da: Patricia Berman, Catherine Hindson, Janet Micallef, Susan Pitt, Rigoula Roussakis, Philip Steel, e Annabelle Wilson.

BTAA ringrazia i pazienti affetti da tumore al cervello, i loro badanti e le loro famiglie che hanno contribuito al progetto partecipando ai focus group nel settembre 2017 fornendoci la loro opinione su queste risorse.

BTAA ringrazia particolarmente Dott. Danette Langbecker che ha sviluppato nel 2008 la brochure iniziale Fare domande è importante e la School of Public Health, Queensland University of Technology che l'ha pubblicata.



THE UNIVERSITY
OF QUEENSLAND
AUSTRALIA



Prima di continuare a leggere...

Alcune persone vogliono sapere ogni cosa nei particolari, perché sentono di poter controllare meglio la situazione conoscendo tutti i fatti.

Altre preferiscono avere solo poche informazioni perché conoscere troppo particolari le fa preoccupare. Desiderano avere informazioni semplici - ad esempio, quale farmaco prendere o di che trattamento si tratta. **Non abbiate timore di far sapere al vostro medico quante informazioni preferite avere.**

Potreste avere altre domande che non sono elencate qui. **Vi è uno spazio apposito per scrivere le vostre domande, dove potete anche prendere degli appunti.** Non vi sono risposte semplici ad alcune domande, e ottenere risposte potrebbe richiedere del tempo. A volte potrebbe non esserci proprio risposta o bisogna aspettare e vedere cosa succede. Parlarne con i vostri medici e infermieri può aiutare a gestire le vostre preoccupazioni.

Come parlare col vostro medico:

- Fatevi accompagnare all'appuntamento da un familiare o un'amica. Vi possono essere d'aiuto a ricordare le cose.
- Se avete delle domande, fatelo sapere al medico all'inizio della visita.
- Se avete molte domande da fare, richiedete all'accettazione un appuntamento più lungo.
- Ogni cosa vi è nuova. È importante che facciate sapere al medico se non capite qualcosa che vi viene detto.
- Non c'è niente di male nel dire al dottore che non avete capito.
- È normale avere necessità di ascoltare le informazioni più di una volta.
- Il compito del vostro medico è quello di chiarire qualsiasi dubbio o preoccupazione. È importante che vi sia tutto chiaro.
- Chiedete al medico chi altro ha delle informazioni che vi possono essere utili.
- Il vostro medico può riferirvi ad altri professionisti sanitari nella vostra area.

Questa brochure è intitolata ***Fare domande è importante***. Contiene delle domande che potete fare ai medici o ad altro personale sanitario.

Alcune persone affette da tumore al cervello hanno contribuito alla stesura di questa brochure, come anche le loro famiglie, i loro medici e i loro infermieri.

Questa brochure vi aiuterà ad ottenere le informazioni e il sostegno di cui avete bisogno.

È un ottimo **punto di partenza**. Elenca le domande che altri pazienti e altri medici hanno trovato utili.

Contiene domande su:

- » diagnosi
- » cosa vi aspetta in futuro
- » sintomi e cambiamenti
- » il team che si occupa della vostra salute
- » sostegno
- » trattamenti e gestione
- » cosa aspettarsi dopo i trattamenti

Potreste volerle leggere solo se al momento vi riguardano. **Non tutte le domande riguardano il vostro caso**. Tumori diversi hanno effetti e trattamenti diversi. Non c'è nulla di male a non voler fare queste domande o ascoltare le risposte.

CONTENUTI

DIAGNOSI	8
Esami clinici	
COSA VI ASPETTA IN FUTURO	10
SINTOMI E CAMBIAMENTI	12
Convulsioni	
Cambiamenti nel pensiero e nel carattere	
IL TEAM CHE SI OCCUPA DELLA VOSTRA SALUTE ...	16
Team multidisciplinari	
Contattare medici e altri membri del team che si occupa della vostra salute	
Visite dal medico	
SOSTEGNO	20
Informazioni	
Questioni pratiche	
Questioni finanziarie	
Sostegno reciproco tra pari	
TRATTAMENTI & GESTIONE	24
Seconda opinione	
Domande da fare in merito a trattamenti diversi	
Chirurgia	
Farmaci per via orale	
Chemioterapia	
Radioterapia	
Altri trattamenti	
Vivere in modo salutare durante il trattamento	
Cure complementari e alternative	
Sperimentazioni cliniche	
Cure palliative	
DOPO I TRATTAMENTI	34
Tornare alla normalità	

DIAGNOSI

- Può scrivere quale tipo di tumore ho? Questo tumore è conosciuto con qualche altro nome?
- In quale parte del cervello si trova? Cosa fa quella parte del cervello?
- È a progressione lenta o rapida?
- Quanto è grande? Quant'è la parte affetta da tumore?
- Cosa ha causato questo tumore? La mia famiglia potrebbe avere un più alto rischio di sviluppare un tumore al cervello?
- Non sono sicuro/a di come dirlo alla mia famiglia o ai miei figli - come posso spiegarglielo?
- Cosa ha aiutato altri ad affrontare lo stress di una diagnosi del genere? C'è qualcuno con cui io o la mia famiglia possiamo parlare, che ci possa aiutare ad affrontare la situazione?



ESAMI CLINICI

- Che tipo di informazioni ci fornirà questo esame? In che modo tali informazioni avranno delle ripercussioni sul trattamento o le cure?
- Cosa comporta questo esame? Sentirò dolore?
- Quando avrò i risultati dell'esame? Chi mi comunicherà i risultati?
- Posso avere una copia dei risultati dell'esame?
- E il caso che continui le mie normali attività fino a che non conosciamo i risultati dell'esame? C'è qualcosa che dovrei o non dovrei fare?



Dotted lines for writing notes on a page.



COSA VI ASPETTA IN FUTURO

COSA ASPETTARSI

- Come pensa che stia andando?
- È probabile che il tumore si ripresenti dopo il trattamento?
- Se vi è la probabilità che si ripresenti, dopo quanto tempo?
- Quali sono le possibilità di guarire dal tumore?
- In genere, quanto a lungo vivono le persone colpite da questo tipo di tumore? Che lei sappia, quanto è il massimo che qualcuno sia vissuto?
- Quali sono le mie possibilità di sconfiggere questo tumore?
- Il mio tumore potrebbe diventare più aggressivo in futuro?
- Il mio tumore potrebbe migliorare da solo? Senza alcun trattamento peggiorerà?
- Cosa osserva per predire quello che accadrà in futuro?
- Se il mio tumore non può essere curato, cosa devo aspettarmi in futuro? Come sarà il giorno migliore e quello peggiore che mi aspetta?



SINTOMI E CAMBIAMENTI

- Che sintomi potrò avere in futuro?
- Quali sono i normali cambiamenti?
Che cambiamenti devo aspettarmi?
- Ci sono dei problemi a cui devo prestare attenzione? Cosa devo fare nel caso si presentasse uno di questi problemi?
- Per quanto dureranno i sintomi? Si tratta di sintomi permanenti?
- A chi posso chiedere in merito ai trattamenti?
- A chi posso chiedere in merito agli effetti collaterali?
- Di quali sintomi o cambiamenti devo farle sapere?
- Il mio aspetto subirà dei cambiamenti?
- Sarò ancora in grado di lavorare?
- Sarò in grado di fare le stesse cose che facevo prima?
- Devo stare a riposo? Avrò lo stesso livello di energie?
- Posso continuare a guidare? Devo far sapere del tumore alla motorizzazione?
- Vi sarà un impatto sulla mia attività sessuale?
- Cosa posso fare se mi sento triste, inquieto/a o arrabbiato/a?



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

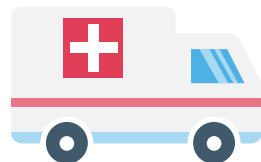
.....

.....



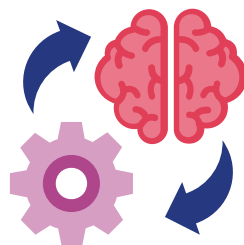
CONVULSIONI

- Rischio di avere delle convulsioni?
- Cosa dovrebbe fare la mia famiglia nel caso in cui avessi delle convulsioni?
- In quale caso dovrei andare in ospedale o chiamare un'ambulanza?
- Come appaiono e cosa si percepisce durante le convulsioni?
- Quali sono i segnali che sto per avere le convulsioni?



CAMBIAMENTI NEL PENSIERO E NEL CARATTERE

- In che modo potrebbero cambiare il mio pensiero, le mie azioni e il mio carattere?
- Può riferirmi a qualcuno che può controllare se il mio pensiero sta cambiando?
- Come faccio a sapere se il mio pensiero o le mie azioni cambiano?



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



IL TEAM CHE SI OCCUPA DELLA VOSTRA SALUTE

- Chi è responsabile della mia assistenza medica?
- Che tipo di medici e di personale medico si prenderà cura di me?
- Quando incontrerò le persone coinvolte nelle mie cure?
- Quante persone come me ha sotto trattamento ogni anno?
- Con chi posso parlare se sono preoccupato/a riguardo le mie cure?
- Qualcuno parlerà del mio tumore col mio GP?
- È possibile avere i servizi di un'interprete?
- Posso parlare con un medico o un membro del personale della mia stessa cultura?

TEAM MULTIDISCIPLINARI

- Cos'è un team multidisciplinare?
- Lei fa parte di un team multidisciplinare?
- Cosa significa avere un team multidisciplinare?
- In che modo il team gestirà le mie cure?



.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



CONTATTARE MEDICI E ALTRI MEMBRI DEL TEAM CHE SI OCCUPA DELLA VOSTRA SALUTE

- Con chi posso parlare se dovessi ricevere raccomandazioni poco chiare?
- Chi è il mio primo punto di contatto?
- Come posso contattare il team che si occupa della mia salute?
- Di che cosa devo parlare con il mio GP?
- Di che cosa devo parlare con il mio oncologo?
- Che altri servizi posso ricevere? Cosa devo fare per riceverli?
- Chi può aiutarmi con i farmaci?
- Con chi posso parlare quando non sono in ospedale?
- Come posso contattarla fuori dall'orario di lavoro?
- Con chi posso parlare in caso di emergenza?



VISITE DAL MEDICO

- Con chi, quando e dove sarà il mio prossimo appuntamento?
- Quando la rivedrò?
- Ogni quanto devo tornare da lei?



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

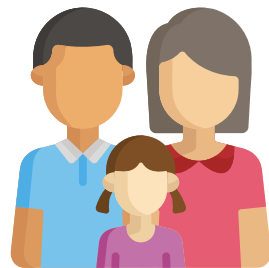
.....

.....

.....



- Quali servizi possono essermi d'aiuto durante la malattia e il trattamento?
- Come faccio a ricevere servizi di supporto quando sarò a casa?
- Può mettermi in contatto con organizzazioni che forniscono informazioni e sostegno alle persone nella mia situazione?
- Cosa devo dire alla mia famiglia e ai miei amici?
- In che modo la mia famiglia può darmi sostegno?
- Dovrei far sapere della mia malattia alla scuola dei miei figli? In che modo la scuola può aiutarmi mentre sono ammalato/a?
- E se non riesco a farmene una ragione o se mi sento giù?
- C'è qualcuno che può aiutarmi ad affrontare la situazione? C'è qualcuno che può aiutare la mia famiglia?
- C'è qualcuno con cui io possa parlare delle mie esigenze spirituali?
- Chi può aiutarmi a preparare un testamento o delle direttive mediche anticipate?



INFORMAZIONI

- Ci sono dei siti internet affidabili con informazioni sul mio tumore?
- Dove posso trovare informazioni sul trattamento?
- Dove posso ricevere sostegno?
- Ha delle informazioni a disposizione in altre lingue?
- Ha delle informazioni che possa dare alla mia famiglia o ai miei figli?

QUESTIONI PRATICHE

- Chi può dirmi qualcosa sull'assistenza del governo o su aiuti finanziari? Anche la mia famiglia può ricevere aiuto?
- Dove posso parcheggiare quando vengo a fare i trattamenti?
- Posso avere un permesso di parcheggio per i disabili? Come si fa ad ottenerlo?
- Posso avere dei voucher per il taxi se non posso più guidare?
- Se bisogna spostarsi per i trattamenti dove posso alloggiare? Può stare anche la mia famiglia?
- Posso ricevere assistenza per le faccende di casa o in giardino? Posso ricevere assistenza infermieristica a casa?
- C'è qualcuno che può insegnare alla mia famiglia come prendersi cura di me a casa?
- Devo monitorare i miei farmaci? In che modo?
- Dove posso prendere in prestito o a noleggio l'attrezzatura che mi è d'aiuto a casa?
- Dove posso ottenere una parrucca o una bandana?



SOSTEGNO RECIPROCO TRA PARI

- Può mettermi in contatto con qualcuno che ci è già passato?
- Mi sa dire se esiste qualche gruppo di supporto? Come funziona il gruppo di supporto?
- Che gruppi di supporto telefonici o online posso contattare?

QUESTIONI FINANZIARIE

- Qual è il costo dell'appuntamento? Quanto mi rimborserà Medicare?
- Il trattamento è diverso nel sistema pubblico e in quello privato? Come funzionano i costi di tasca propria?
- Che documenti devo conservare per la mia assicurazione sulla salute?
- Cosa posso fare se la mia compagnia di assicurazioni si rifiuta di pagare delle spese?
- C'è qualcuno con cui posso parlare delle questioni finanziarie?
- È possibile avere farmaci meno costosi?
- Posso ricevere assistenza con i costi degli esami o dei trattamenti?
- Se devo spostarmi per esami o trattamenti, posso ricevere assistenza finanziaria? La mia famiglia può ricevere assistenza finanziaria per spostarsi con me?
- Posso accedere alla mia superannuation per le spese mediche?
- C'è qualche altro ente che offre supporto finanziario per le persone nella mia situazione?



APPUNTI

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



- C'è una guida che segue per trattare le persone con il mio tipo di tumore?
- Quanto tempo ho prima di dover decidere a quali trattamenti sottopormi?
- Secondo lei qual è il miglior trattamento nel mio caso? Per quale ragione?
- Quali sono le mie opzioni se il trattamento non dovesse funzionare?
- Come fa a sapere come sto andando?
- Come faccio a sapere se devo interrompere il trattamento?
- Qual è il piano per il mio trattamento? Qual è la prossima fase?
- Che cosa potrebbe cambiare il piano per il mio trattamento?
- Chi può prendere decisioni mediche per mio conto, se non sono in grado di prenderle io stesso/a? Cosa devo fare per aiutare qualcun altro a prendere decisioni sul mio conto?



SECONDA OPINIONE

- Può riferirmi a qualcuno di sua fiducia per una seconda opinione?
- Posso farmi dare una seconda opinione anche se preferisco proseguire il trattamento con lei?
- Come posso ottenere la mia cartella clinica per farla vedere ad un altro medico per avere una seconda opinione?



.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



DOMANDE DA FARE IN MERITO A TRATTAMENTI DIVERSI

- In che modo questo trattamento avrà ripercussioni sui miei sintomi e sulle possibilità di sopravvivere al tumore?
- Che cosa comporta il trattamento? Cosa potrei provare?
- Quanto tempo ci vorrà prima di vedere se il trattamento sta funzionando?
- Che esami dovrò fare durante o dopo il trattamento?
- Dove dovrò sottopormi al trattamento? Posso ricevere il trattamento in una struttura più vicina a casa mia? Posso ricevere il trattamento come paziente esterno?
- Chi mi farà il trattamento? Si tratta di uno specialista?
- In che modo sottopormi a questo trattamento inciderà sulle mie attività quotidiane? Sarò in grado di lavorare, viaggiare e guidare?
- Questo trattamento avrà delle ripercussioni sulla mia fertilità? Come posso gestire la mia fertilità?
- Cosa noterò o proverò durante o dopo il trattamento?
- Quanto dureranno gli effetti del trattamento? Continueranno anche dopo averlo completato?
- È possibile prevenire gli effetti collaterali del trattamento? Cosa si può fare per gestire gli effetti collaterali del trattamento?



INTERVENTO CHIRURGICO

- Ha intenzione di rimuovere l'intero tumore?
- In che modo verrà fatto l'intervento?
- Sarò sveglio/a durante l'intervento?
- Dove verrà fatta l'incisione? Quanto sarà grande?
- C'è qualcosa che potrebbe cambiare il piano per il mio intervento?
- Questo intervento riuscirà a curarmi? Aiuterà a controllare i miei sintomi?
- Cosa devo portare con me in ospedale?
- Che cosa avvertirò quando mi sveglierò dopo l'intervento? Avrò dei tubi o delle flebo?
- Quanto dovrò rimanere in ospedale dopo l'intervento?
- Quanto dovremo aspettare per sapere se l'intervento è riuscito?



DOPO L'INTERVENTO CHIRURGICO

- Ha rimosso l'intero tumore? Perché o perché no?
- Quanta parte del tumore è rimasta? Dove si trova?

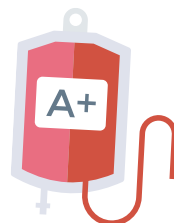
FARMACI PER VIA ORALE

- Per cosa sono queste compresse?
- Cosa devo fare se ho delle difficoltà a prendere le compresse?
- Cosa devo fare se ho dimenticato una dose o se ho vomitato dopo averla presa?
- Cosa devo fare se ho ingerito troppe compresse?
- Per quanto tempo devo prendere questi farmaci?
- Mentre prendo questi farmaci devo continuare a prendere quelli che prendo di solito?
- Questi farmaci avranno degli effetti sulle mie condizioni mediche preesistenti?
- Posso comprare queste compresse dal mio solito farmacista?
- Devo comprare tutte le confezioni prescritte in una volta? I miei farmaci o le dosi potrebbero cambiare?
- Se dovessi avere una convulsione devo continuare a prendere i farmaci per le convulsioni? Devo cambiare la dose?



CHEMIOTERAPIA

- Quale farmaco verrà usato per la chemioterapia? In che dosi?
- In che modo mi verrà somministrata la chemioterapia?
- Dovrò fare qualcosa per proteggermi durante o dopo la chemioterapia? E le altre persone?
- Devo usare la pillola anticoncezionale mentre faccio la chemioterapia?



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



RADIOTERAPIA

- Che tipo di radioterapia riceverò?
- A quali procedure dovrò andare incontro prima di sottopormi alla radioterapia?
- Dovrò indossare una maschera durante la radioterapia?
- Può insegnarmi delle tecniche di rilassamento che possano aiutarmi durante il trattamento?
- Come posso prendermi cura della pelle durante la radioterapia?
- La radioterapia avrà delle ripercussioni sul mio modo di pensare?

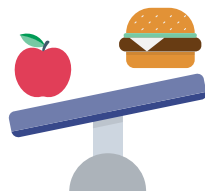


ALTRI TRATTAMENTI

- Ci sono dei nuovi trattamenti o delle sperimentazioni cliniche che potrebbero aiutarmi? Sono disponibili qui o in altri ospedali?
- Ho sentito parlare di nuovi trattamenti per il cancro. Di cosa si tratta? Possono fare al caso mio?

VIVERE IN MODO SALUTARE DURANTE IL TRATTAMENTO

- Posso continuare a lavorare durante il trattamento? Come posso gestire sintomi ed effetti collaterali al lavoro?
- Ci sono degli integratori o cambiamenti alla dieta che possono aiutarmi a rimanere in salute durante il trattamento?



- Posso guidare mentre sto ricevendo trattamenti?
- Cosa devo fare se inizio a sentirmi stanco/a? Dovrei riposarmi di più? L'esercizio fisico può aiutare?
- C'è qualche altra cosa che posso fare per rimanere in salute durante il trattamento?



CURE COMPLEMENTARI E ALTERNATIVE

- Cosa sono le terapie complementari e alternative?
- Ci sono delle terapie complementari che potrebbero aiutarmi? O qualcuna che dovrei evitare?
- Come faccio a sapere se un farmaco alternativo è sicuro?
- Può consigliarmi informazioni o siti internet affidabili sui farmaci alternativi?
- Posso prendere le mie consuete vitamine o erbe medicinali durante i trattamenti?
- Qualcuno degli altri prodotti medicinali che prendo potrebbe causare problemi col mio trattamento?
- Devo farle sapere quali altri farmaci prendo?
- Il mio terapeuta di medicina alternativa potrebbe chiamarla per discutere le mie cure?



SPERIMENTAZIONI CLINICHE

- Cosa sono le sperimentazioni cliniche?
- Ci sono delle sperimentazioni cliniche che potrebbero funzionare per me?
- Cosa significa prendere parte ad una sperimentazione clinica?
- Cosa bisogna pagare per partecipare ad una sperimentazione clinica?
- Chi posso contattare se ho dei problemi durante una sperimentazione?



CURE PALLIATIVE

- Cosa sono le cure palliative?
- Che cosa possono offrirmi le cure palliative?
- Il team delle cure palliative può offrirmi sostegno a casa?



APPUNTI •

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



DOPO I TRATTAMENTI

- Dovrò sottopormi ad ulteriori trattamenti in futuro? Per che cosa?
- Posso fare qualcosa che mi aiuti a sentirmi meglio?
- Quali esami dovrò fare in futuro? Per che cosa? Ogni quanto dovrò farli?
- Chi dovrò vedere alla fine del trattamento? Ogni quanto dovrò vederli?
- Cosa dovrei fare se sono preoccupato/a che il tumore possa ritornare?
- Che trattamenti posso ricevere se il tumore ritorna?



TORNARE ALLA NORMALITÀ

- Cosa succederà durante la convalescenza?
- Quanto tempo ci vorrà per ritornare alla normalità?
- Qualcuno dei sintomi o dei cambiamenti sarà permanente?
- Con chi posso parlare di come far fronte ai cambiamenti nella mia vita?
- Cosa devo considerare prima di rientrare al lavoro?
- Può riferirmi a qualcuno che mi aiuti a rientrare al lavoro?
- Cosa posso dire al mio datore di lavoro in merito alla mia malattia?
- Quando potrò ricominciare a guidare?
- Posso viaggiare di nuovo?



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....





BRAIN TUMOUR
ALLIANCE AUSTRALIA INC.

Per ulteriori informazioni:

 **Chiama:** 1800 857 221

 **Manda un'email:** enquiries@btaa.org.au

 **Visita:** btaa.org.au