

VICINO A CHI STA VICINO

Corso Base ANT
per Familiari che
assistono
a domicilio un
proprio Caro

A cura di

Alessandra Bonazzi
Rossana Messana
Silvia Varani



Si ringrazia

- ♦ I professionisti della Fondazione ANT per aver dedicato le proprie competenze e il proprio tempo alla realizzazione del corso e del Manualetto
- ♦ Il Dottor Andrea Angelo Martoni per il suo contributo scientifico
- ♦ Gli studenti dell'Istituto Superiore Artistico isArt e della Scuola IPSSCPT Aldrovandi-Rubbiani di Bologna per la realizzazione dei disegni
- ♦ L'Azienda Cer Medical e l'Azienda SpePharm per aver sostenuto la realizzazione della prima edizione del corso

Fondazione ANT Italia ONLUS

Via Jacopo di Paolo, 36 | 40128 | Bologna
051 7190111 | info@ant.it | ant.it

A cura
Unità Operativa Formazione e Aggiornamento della Fondazione ANT
Alessandra Bonazzi
Rossana Messana
Silvia Varani

VICINO A CHI STA VICINO

Corso Base ANT
per Familiari che assistono
a domicilio un proprio Caro

Il linguaggio dell'amore e della solidarietà è l'esempio

Franco Pannuti
Fondatore di ANT

Indice	1
Presentazione del Professor Franco Pannuti	3
La Fondazione ANT	5
Il Codice Etico ANT	12
Il Caregiver: chi è e cosa fa	13
Quando il proprio Caro ritorna a casa	14
Come aiutare i Caregiver?	15
Suddivisione degli argomenti nei Moduli	16
I precedenti del corso	17
Modulo 1 Le iniezioni e la gestione delle fleboclisi	19
Modulo 2 La gestione delle piaghe da decubito, dell'evacuazione, dei cateteri vescicali e delle stomie	27
Modulo 3 Il supporto nutrizionale e gli integratori alimentari	33
Modulo 4 La conservazione dei farmaci e della documentazione	41
Modulo 5 Il dialogo in famiglia	45
Modulo 6 Le emozioni di chi assiste	51
Modulo 7 I diritti del Sofferente e della Famiglia	57
Il Decalogo ANT: 10 consigli per stare vicino ad un parente o ad un amico malato	61
Vicino a chi sta vicino: impressioni sulla prima edizione del corso	67

IL VOLONTARIATO
ANIMA LA TUA COMUNITÀ

Fondazione
ANT
Onlus

Cari Amici,

fin dalla sua nascita, la Fondazione ANT è stata impegnata a sostenere l'idea della dignità della vita, ed intorno a questo concetto, che può sembrare elementare e scontato ma che racchiude in sé un principio etico e morale universale, ha proposto l'Eubiosia, vale a dire la difesa della “buona-vita” intesa appunto come insieme delle qualità che conferiscono dignità alla vita.

Sono trascorsi 35 anni dall'inizio di questo percorso, da quando cioè, il 15 maggio 1978, insieme ad altri 12 amici, abbiamo fondato a Bologna l'ANT con l'intento di fare ricerca e di lanciare un progetto di assistenza a domicilio per aiutare i Malati di tumore e le loro Famiglie.

Da allora di Sofferenti l'ANT ne ha assistiti quasi 100.000, dei quali 6.800 solo nel primo semestre del 2013. I circa 3.900 Sofferenti “in linea” sono seguiti ogni giorno da più di 250 Operatori Sanitari ANT (tra medici, psicologi, infermieri e fisioterapisti) che in 20 sedi ubicate in 9 regioni italiane si prendono cura dei loro Pazienti 24 ore su 24, 7 giorni su 7, offrendo una presa in carico di tipo ospedaliero che all'assistenza sanitaria affianca programmi di sostegno sociale e spirituale.

In realtà, quando parliamo di circa 3.900 Sofferenti assistiti ogni giorno con un approccio globale e multidisciplinare, non ci riferiamo soltanto al Paziente malato di tumore, ma intendiamo sottolineare come gli Operatori sanitari dell'ANT si prendano cura quotidianamente dell'intero nucleo familiare del Sofferente.

In un momento storico di grande difficoltà, dove i frequenti tagli ai budget e la complessità delle organizzazioni sanitarie non permettono alle strutture di cura di far fronte alle esigenze sia cliniche sia psico-sociali dei Sofferenti, è difficile pensare di poter sostenere anche la Famiglia, che così si trova spesso

ad affrontare da sola il carico assistenziale, emotivo e logistico legato alla malattia del proprio Caro.

Stare vicino alle Famiglie dei Sofferenti è invece uno degli obiettivi prioritari che l'ANT si pone, e cerca di farlo attraverso una costante comunicazione e una sincera attenzione ai bisogni dei Familiari, in modo poi da dare vita a programmi di supporto sia pratico-gestionali sia psico-educativi.

Il corso “Vicino a chi sta vicino” si inserisce in questo contesto di iniziative di supporto rivolte alle Famiglie che assistono al domicilio un proprio Caro ammalato di tumore o di qualsiasi altra patologia invalidante e inguaribile. Desideriamo in questo modo offrire ai Caregiver un ulteriore aiuto nella gestione quotidiana della malattia, rivolgendoci a loro con un approccio globale e personalizzato, di reale vicinanza e partecipazione, dove la solidarietà è sempre data con amore ... infatti la Solidarietà senza amore sarebbe come una rosa senza profumo.

Professor Franco Pannuti

Fondatore e Presidente Onorario della Fondazione ANT



La Fondazione ANT

La Fondazione ANT Italia Onlus è una tra le principali realtà private operanti in Italia nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore per i Sofferenti oncologici. Nata a Bologna nel 1978 per iniziativa del professor Franco Pannuti, primario della Divisione di oncologia dell'Ospedale Malpighi del capoluogo emiliano dal 1972 al 1997, ANT opera in nome dell'Eubiosia (dal greco, "la buona vita") intesa come insieme di qualità che conferiscono dignità alla vita, dal primo all'ultimo respiro.

La Fondazione, con sede centrale a Bologna, opera sul territorio nazionale con oltre 100 articolazioni organizzative, le Delegazioni ANT, che coordinano a livello locale le iniziative di raccolta fondi, e predispongono a livello logistico l'attività di assistenza domiciliare.



Nel 2002 è nata l'**Associazione Amici dell'ANT** (AAANT) costituita da un gruppo di Volontari che agisce a sostegno dei progetti portati avanti dalla Fondazione.

Obiettivo primario di ANT è offrire l'ospedalizzazione a domicilio ai Sofferenti di tumore in fase avanzata e avanzatissima in maniera completamente gratuita, accompagnando il Paziente nella sua casa con cure mediche idonee ed un'assistenza socio-sanitaria il più possibile globale, sia per il Sofferente sia per la sua Famiglia. In base alle risorse reperite sul territorio, ANT offre inoltre progetti di prevenzione oncologica gratuita, organizza corsi di formazione ed è attiva nel campo della ricerca.



ASSISTENZA DOMICILIARE

La Fondazione ANT rappresenta la più ampia esperienza di assistenza domiciliare gratuita per i Sofferenti di tumore in Italia e in Europa. Dal 1985 ANT ha assistito più di 96.000 Sofferenti, in modo completamente gratuito, nei 20 Ospedali Domiciliari Oncologici (ODO-ANT) presenti in 9 diverse regioni d'Italia (Emilia-Romagna, Lombardia, Veneto, Toscana, Lazio, Marche, Campania, Puglia, Basilicata).

ANT offre un'assistenza specialistica effettuata da 400 diverse figure professionali tra Medici, Infermieri, Psicologi, Nutrizionisti, Fisioterapisti, Operatori socio-sanitari, Farmacisti e Funzionari che lavorano per la Fondazione portando al domicilio del Sofferente tutte le cure necessarie - 24 ore su 24 - tutti i giorni dell'anno, compresi i festivi, entro i limiti delle risorse disponibili. Ogni Medico ANT ha, in media, la responsabilità terapeutica di circa 20/25 Pazienti e opera all'interno di équipe costituite da un massimo di 4/5 medici e 3/4 infermieri, oltre ad uno psicoterapeuta. I medici effettuano turni di reperibilità diurna e notturna 24/24 ore 7/7 giorni e gli infermieri assicurano la reperibilità diurna.

Ad integrazione dell'assistenza sanitaria, dal 1988 ANT offre un Servizio di Psicologia per rispondere all'evidente necessità di una presenza professionale specifica che porti aiuto, sostegno e conforto alla persona colpita dalla malattia e ai Familiari.

I collaboratori ANT sono professionisti motivati e adeguatamente formati, che operano in regime libero professionale, coordinati dalla sede centrale della Fondazione.

Ogni giorno i Sofferenti assistiti in tutta Italia sono circa 4.000; le giornate di assistenza erogate nel 2012 sono state più di un milione e seicentomila – più di 16 milioni dall’inizio dell’esperienza ANT – e la media dei giorni di assistenza è stata di 170 giorni per ogni Sofferente.

Dal punto di vista economico, l’ospedalizzazione domiciliare ANT risulta significativamente meno costosa dell’assistenza in una struttura tradizionale: infatti, il costo medio di un giorno di assistenza ANT è inferiore a 30 euro, a fronte di quello di un ospedale pubblico di diverse centinaia di euro.



PROGRAMMI DI SOSTEGNO SOCIALE

Entro i limiti delle risorse disponibili, ANT dedica un'attenzione particolare anche agli aspetti sociali dell'assistenza, fornendo servizi che vanno oltre l'ambito strettamente medicale: cure igieniche, cambio biancheria, contributo economico alle famiglie in difficoltà, biblioteca e cineteca domiciliare.

A completamento dell'assistenza, ANT fornisce un Servizio Porta-a-Porta per il trasporto gratuito del Malato dal domicilio alle strutture ospedaliere, per svolgere esami strumentali, ricoveri e trattamenti in Day Hospital. Gli Operatori degli Uffici Accoglienza ANT ricevono le richieste di trasporto, esaminano i problemi di non autosufficienza del Sofferente e prendono accordi con i Volontari disponibili per questo tipo di servizio. Il progetto sociale integrato a quello sanitario è in continua evoluzione, con la prospettiva di essere ampliato in rapporto alle risorse economiche disponibili e contribuisce a garantire quella dignità e qualità della vita che costituiscono il "credo" di ANT. Infine, per permettere ai bambini di avvalersi delle prestazioni mediche, infermieristiche e psicologiche direttamente a casa, nel 2004 è nato Bimbi in ANT, il servizio pediatrico della Fondazione.



PREVENZIONE

La prevenzione oncologica è uno degli obiettivi perseguiti con determinazione dalla Fondazione ANT, da tempo attivamente impegnata sul territorio nazionale per realizzare campagne di informazione e controllo delle neoplasie che possono essere prevenute e diagnosticate per tempo. Tra queste ricordiamo il melanoma (ANT ha già realizzato più di 67.000 visite dermatologiche gratuite in 63 province italiane, indirizzando al chirurgo, per l'asportazione di lesioni sospette, circa il 10% delle persone visitate) i tumori della tiroide, i tumori ginecologici e del seno.

A partire dal 2010, ANT ha dato vita a un nuovo progetto grazie all'utilizzo dell'Ambulatorio Mobile - Bus della Prevenzione, che permette alla Fondazione di svolgere la propria attività nel campo della prevenzione oncologica in un viaggio itinerante per l'Italia.

Grazie alle moderne apparecchiature di cui è dotato, sull'Ambulatorio Mobile ANT è possibile realizzare:

- ♦ Progetto Mammella – diagnosi tempestiva delle neoplasie mammarie, rivolto alle donne di età superiore ai 40 anni
- ♦ Progetto Tiroide – diagnosi tempestiva delle neoplasie tiroidee
- ♦ Progetto Melanoma – diagnosi tempestiva delle neoplasie della cute

FORMAZIONE

Nell'ambito dell'assistenza domiciliare oncologica, la formazione di Operatori e Volontari è particolarmente rilevante. ANT, in linea con il programma di Educazione Continua in Medicina (ECM) organizza eventi scientifici per erogare direttamente agli Operatori sanitari i crediti formativi previsti annualmente e ha sottoscritto convenzioni con la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Bologna per la realizzazione di Master in Cure Palliative e Home Care di II livello – tra i primi in questo campo in Italia – e di I livello.

I corsi destinati ai Volontari presentano gli obiettivi e gli ideali della Fondazione e curano aspetti teorici e pratici.

RICERCA

Nata nel 2003 sotto la guida del Comitato Scientifico ANT - cui spetta il compito di monitoraggio delle ricerche e di definizione delle linee d'indirizzo - l'Unità Operativa della Ricerca e dello Sviluppo Scientifico della Fondazione ANT svolge la propria attività avvalendosi di varie esperienze cliniche, da cui trae gli spunti propositivi per ottimizzare sempre più i livelli assistenziali sia da un punto di vista medico che di benessere globale.

Il Codice Etico ANT

1. Considera in ogni occasione la vita un valore sacro ed inviolabile.
2. Considera l'Eubiosia (la buona-vita, la vita-in-dignità) un obiettivo primario da conquistare quotidianamente.
3. Accogli la morte naturale come naturale conclusione dell'Eubiosia.
4. Considera ogni evento della malattia reversibile.
5. Combatti la sofferenza (fisica, morale e sociale) tua e degli altri con lo stesso impegno.
6. Considera tutti i tuoi simili fratelli.
7. Il Sofferente richiede la tua comprensione e la tua solidarietà, non la tua pietà.
8. Evita sempre gli eccessi.
9. Porta il tuo aiuto anche ai parenti del sofferente e non dimenticarti di loro anche "dopo".
10. Il nostro molto sarebbe niente senza il poco di tanti.



*"Una comunità senza valori universali e condivisi
è una comunità senza ideali e senza futuro".*

Franco Pannuti

Il Caregiver: chi è e cosa fa

Le malattie croniche non colpiscono soltanto un singolo individuo ma coinvolgono tutta la Famiglia del Sofferente sia sul piano emotivo sia su quello pratico e assistenziale.

Intorno ad una persona che soffre di tumore o di un'altra malattia cronica invalidante, si muove una realtà molto eterogenea di persone dove, oltre all'équipe sanitaria che si avvale di specifiche competenze mediche, infermieristiche e psicologiche, sono presenti donne e uomini che in quanto parenti, amici o badanti, stanno vicino al Sofferente e se ne prendono cura.

Con il termine Caregiver, si indica “colui che presta le cure”, cioè il membro della famiglia che si occupa più attivamente di offrire assistenza al congiunto Malato e che costituisce il punto di riferimento principale sia per il Sofferente sia per l'équipe di cura. Nel nostro Paese, così come a livello internazionale, l'assistenza ai Malati cronici è in gran parte a carico dei cosiddetti informal Caregiver che nella maggior parte dei casi sono i Familiari più stretti.



Quando il proprio Caro ritorna a casa

La famiglia ricopre un ruolo ancora più centrale quando il Sofferente viene assistito al proprio domicilio, dove il Caregiver diviene un sostegno indispensabile per il Malato ed un punto di riferimento sia per gli Operatori Sanitari sia per i servizi territoriali. In particolare, il momento del rientro a casa, per un Malato con prognosi delicata, è una fase molto difficile e spesso di grande disorientamento sia per se stesso sia per la sua Famiglia, soprattutto perché le esigenze assistenziali quotidiane devono essere gestite con maggiore autonomia di quanto accade durante il ricovero.

Per quanto riguarda il Familiare quindi, nella maggior parte dei casi *“diventa”* Caregiver improvvisamente, ed è chiamato a rispondere ai bisogni del suo Caro principalmente su due fronti: quello delle cure di base e quello del supporto emotivo. Egli si carica quindi di responsabilità che sono fisicamente e affettivamente molto impegnative pur non avendo una formazione specialistica per questo ruolo ed essendo coinvolto anche dal punto di vista emotivo.



Come aiutare i Caregiver?

La Fondazione ANT ha realizzato questo manuale per aiutare i Familiari ad assistere i propri Cari in modo efficace sia negli aspetti pratici sia dal punto di vista del carico emotivo.

All'interno di questo volume è raccolto il materiale delle lezioni di un corso rivolto ai Familiari che assistono a domicilio un proprio Caro e che nella sua prima edizione è stato realizzato dall'ANT a Bologna.

Questa iniziativa si propone di favorire l'acquisizione di conoscenze e di tecniche che possano supportare i Caregiver nella gestione quotidiana di un proprio Familiare malato, fornendo indicazioni utili sia rispetto all'assistenza di base sia rispetto alla gestione emotiva della situazione.

VICINO A CHI STA VICINO è quindi sia un manuale sia corso gratuito tenuto periodicamente da Medici, Psicologi ed Infermieri della Fondazione ANT Italia Onlus.

All'interno sono trattati vari argomenti inerenti gli aspetti pratici e psicologici della gestione della malattia cronica invalidante, i vissuti emotivi e la tutela dei diritti del Sofferente e della Famiglia.



Suddivisione degli argomenti nei Moduli

Modulo 1

- ◆ Iniezioni intramuscolari e sottocutanee.
- ◆ La gestione delle fleboclisi.
- ◆ Gestione di accessi venosi centrali e infusori.

Modulo 2

- ◆ Gestione delle piaghe da decubito.
- ◆ Gestione del catetere vescicale e stomie.
- ◆ Enteroclistmi.

Modulo 3

- ◆ Supporto nutrizionale e integratori alimentari.

Modulo 4

- ◆ Conservazione e somministrazione corretta delle terapie prescritte.
- ◆ La conservazione della documentazione sanitaria.

Modulo 5

- ◆ Il dialogo in famiglia.

Modulo 6

- ◆ Le emozioni di chi assiste: come riconoscerle e gestirle.

Modulo 7

- ◆ Diritti del Sofferente e della Famiglia (cosa sono e come richiedere invalidità, assegno di assistenza, esenzioni ticket, permessi, ecc.)

I precedenti del corso

Negli ultimi anni della mia direzione dell'Unità Operativa di Oncologia Medica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, avevo maturato l'idea che per garantire e permettere la realizzazione di quella che viene chiamata Continuità Assistenziale per il Paziente oncologico in fase avanzata, oltre che alla precoce attivazione dell'assistenza domiciliare, potesse essere utile occuparsi anche dei Familiari su cui grava il maggior peso assistenziale.

I Caregiver sono le persone che stanno per più tempo vicino ai pazienti. Nella maggioranza dei casi iniziano a ricoprire questo ruolo senza alcuna esperienza di come si assista un malato, tanto più se si tratta di un paziente oncologico severo, sono spesso in preda all'incertezza sul come fare, ma anche sul come parlare e comunicare. Anche quando sia stata attivata un'assistenza domiciliare così "piena" sul piano socio-sanitario come quella di ANT, i dubbi, le difficoltà e i momenti di crisi nella cerchia delle mura domestiche possono persistere.

Nacque così l'idea di realizzare un corso di incontri in ospedale con lo scopo di aiutare i Familiari ad affrontare vari aspetti (tecnici, psicologici, socio-assistenziali) dell'assistenza a domicilio.

Quando ormai era stato definito un programma e identificati i docenti, il corso non ebbe la luce per varie ragioni, non ultima il fatto che nel frattempo avevo maturato il limite massimo di attività lavorativa alle dipendenze del SSN.

Uno dei primi contributi che dal termine della mia attività ospedaliera sto portando alla Fondazione ANT, è stato proprio quello di proporre il ciclo di incontri per Caregiver che avevo ideato in Ospedale.

Con l'Unità Operativa Formazione e Aggiornamento abbiamo definito il programma che ricalca sostanzialmente quello precedentemente predisposto e identificato i docenti in base alle competenze presenti all'interno dell'equipe di professionisti ANT. Ne è quindi nato il Corso base **“Vicino a chi sta vicino”** per i Familiari che assistono a domicilio un proprio Caro e che di seguito viene descritto.

Dott. Andrea Angelo Martoni
Oncologo Consulente per la Ricerca



LE INIEZIONI E LA GESTIONE DELLE FLEBOCLISI

Rita Mellone, *Medico Fondazione ANT*

Elda Benfenati, *Infermiera Fondazione ANT*

LE INIEZIONI INTRAMUSCOLARI

Sareste in grado di effettuare un iniezione intramuscolare ad un vostro Caro?

Per riuscire senza problemi basta seguire alcune accortezze.

Ecco i punti da rispettare per un'iniezione perfetta:

- ◆ Innanzitutto, lavarsi accuratamente le mani e allestire l'occorrente prestando particolare attenzione a non toccare l'ago della siringa.
- ◆ Rimuovere con piccoli colpi delle dita il liquido dal collo della fiala. Per aspirare da un flacone con il tappo in gomma, è necessario disinfettare prima il tappo e iniettare nel flacone una quantità d'aria pari al liquido che si vuole aspirare.
- ◆ Una volta aspirato il farmaco, bisogna espellere dalla siringa le bolle d'aria, spingendo lentamente lo stantuffo mentre si tiene la siringa con l'ago rivolto verso l'alto.
- ◆ Mettere ben in evidenza la zona dove sarà praticata l'iniezione. Le iniezioni vanno effettuate in zone del corpo con massa muscolare: glutei, area laterale della coscia, muscolo deltoide. L'area da preferire, comunque è quella del gluteo.
- ◆ Per non colpire il nervo sciatico, basta dividere il gluteo in quattro quadranti e scegliere il quadrante superiore sul lato esterno.
- ◆ Disinfettare la cute con un batuffolo di cotone impregnato di alcol, o di un comune disinfettante disponibile in farmacia.
- ◆ Chiedere al paziente di rilassare il muscolo.
- ◆ Inserire l'ago senza esitazioni, con un gesto rapido e perpendicolarmente alla cute; l'ago può essere inserito

completamente negli adulti di peso normale e quando l'iniezione viene praticata nel gluteo; nei bambini piccoli e, nelle persone molto magre e quando si inietta nel deltoide, la profondità dell'iniezione deve essere ridotta.

- ◆ Aspirare brevemente; se appare nel liquido un po' di sangue, ritirare l'ago, sostituirlo e ripetere l'operazione dal punto precedente.
- ◆ Iniettare lentamente; produce meno dolore!
- ◆ Ritirare velocemente l'ago.
- ◆ Comprimere o massaggiare per una decina di secondi l'area dell'iniezione.
- ◆ Raccogliere tutto il materiale e gettarlo in modo che nessuno possa pungersi. Lavarsi nuovamente le mani.
- ◆ La prima iniezione di un preparato che non si è mai usato prima, specie se antibiotico, dovrebbe essere praticata direttamente dal medico, che potrà intervenire in caso di reazione allergica. In ogni caso, bisognerà essere informati su possibili effetti collaterali del medicinale e su come comportarsi se dovessero manifestarsi.

Attenzione: evitare siti che appaiano gonfi, infiammati o infettati.



LE INIEZIONI SOTTOCUTANEE

La via sottocutanea prevede che il farmaco venga somministrato, attraverso una siringa di 1-2 ml, nel tessuto sottocutaneo.

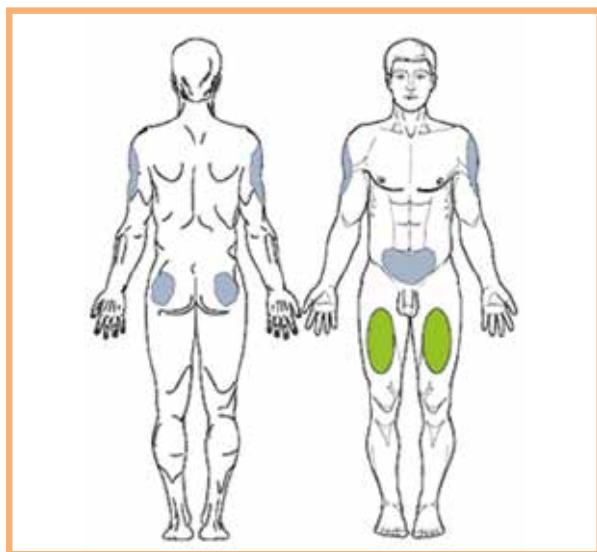
L'iniezione sottocutanea è indicata per sostanze il cui assorbimento deve essere molto lento (morfina, atropina, etc.). I siti consigliati sono: parte esterna superiore delle braccia, zona periombelicale dell'addome, parte anteriore della coscia.

L'iniezione si pratica infiggendo l'ago quasi parallelamente alla cute. Raggiunto il sottocute si inietta il farmaco.

Una volta effettuata l'iniezione, l'ago va estratto rapidamente.

In caso di trattamenti prolungati (es. insulina nei diabetici) si devono scegliere di volta in volta siti d'iniezione diversi per evitare complicanze locali (es. bolle di grano sottocutaneo).

Le iniezioni sottocutanee sono più dolorose, rispetto alle intramuscolari, per la presenza nel sottocutaneo di più terminazioni nocicettive rispetto al muscolo.



TERAPIA ENDOVENOSA

Caratteristica principale è l'assenza di tutti i passaggi previsti per le altre vie di somministrazione.

La terapia endovenosa deve essere eseguita da personale specializzato.



FLEBOCLISI A DOMICILIO

Le fleboclisi a domicilio, come del resto tutte le terapie, può essere eseguita dall'Infermiere, solo su prescrizione medica.

A domicilio l'infermiere:

- ♦ Inserisce l'ago (CVP) in vena
- ♦ Si accerta dell'effettiva situazione intravenosa dell'ago
- ♦ Fissa l'ago alla cute
- ♦ Collega il deflussore della flebo da infondere al CVP
- ♦ Regola il flusso delle soluzioni da infondere
- ♦ Controlla per circa 10 minuti che non ci siano problemi relativi all'infusione
- ♦ Istruisce i Familiari o Caregiver sulla sorveglianza della terapia infusiva.

La sorveglianza da parte dei Familiari o Caregiver, è costituita da semplici atti che non richiedono competenza sanitaria:

- ♦ Lavarsi le mani prima di ogni manipolazione del set da infusione
- ♦ Controllo dell'Assistito (evitare trazioni del braccio o movimenti bruschi)
- ♦ Controllare che il flusso da infusione sia regolare.
Il flacone della flebo non deve essere troppo basso rispetto al piano del letto perché si arresta l'infusione. In tal caso è sufficiente alzarlo perché l'infusione riprenda a funzionare
- ♦ Accertarsi che la presa d'aria sia sempre aperta e che il regolatore di flusso sia aperto
- ♦ Chiusura del regolatore di flusso in caso di problemi d'infusione, di arrossamenti, gonfiore nel sito d'inserzione dell'ago: avisare l'infermiere
- ♦ Cambio del flacone (chiudere il regolatore di flusso durante questa manovra è importante affinché non entri aria)

- ◆ Togliere il flacone ultimato
- ◆ Infilare la baionetta del gocciolatore sul flacone nuovo
- ◆ Aprire il regolatore di flusso
- ◆ Chiusura della fleboclisi quando il flacone è ultimato
- ◆ Staccare il deflussore dall'ago butterfly
- ◆ Rimozione del butterfly: prendere l'ago per le alette e tirarlo nella direzione opposta a quella dell'inserimento
- ◆ Disinfettare il CVP ed effettuare il lavaggio con 5/10 cc di eparina già preparata dall'infermiere
- ◆ Per il lavaggio basta inserire la siringa nel cono del CVP ed iniettare con una pressione media
- ◆ Togliere la siringa dal cono del CVP e gettare la siringa
- ◆ Coprire il cateterino venoso periferico con un cerotto.

Attenzione: la procedura descritta è applicabile a tutte le richieste di somministrazione di farmaci per via endovenosa Centrale o Periferica.

P.I.C.C (PERIPHELLARY INSERTED CENTRAL VENOUS CATHETER)

Si tratta di un Catetere Venoso Centrale ad inserzione periferica che inserito all'altezza del braccio, nella vena basilica o brachiale, raggiunge il cuore.

Il P.I.C.C se non utilizzato, viene medicato a domicilio dall'infermiere ogni settimana, se utilizzato, a terapia infusione ultimata, il Caregiver/Familiare provvederà ad effettuare il lavaggio **PULSATO** con 10 cc di fisiologica più 5 cc di eparina (epsodilave) utilizzando 2 siringhe da 10 cl.

DOMANDE E RISPOSTE

D: Perché l'iniezione intramuscolare deve essere eseguita nel quadrante supero-esterno del gluteo?

R: In questo modo si evita di ledere il nervo sciatico che avrebbe come conseguenza dolore irradiato a coscia e gamba.

D: Perché è importante aspirare prima di iniettare il farmaco?

R: Perché se durante l'aspirazione il sangue refluisce vuol dire che il farmaco verrà iniettato in un capillare sanguigno con conseguenze rischiose anche gravi quali: anafilassi, eritemi ed embolie.

D: Agiscono più in fretta i farmaci somministrati per via orale, intramuscolare o sottocutanea?

R: Agiscono più rapidamente i farmaci somministrati per via intramuscolare perché vengono iniettati nel ventre carnoso di un muscolo che è ben irrorato, dal quale vengono assorbiti nella circolazione generale. Inoltre, è bene accertarsi che il farmaco venga iniettato nel muscolo e non nel sottocute adiposo che lo ricopre. Questo perché il tessuto sottocutaneo che lo ricopre è scarsamente vascolarizzato e l'assorbimento del farmaco è lentissimo.

La permanenza del farmaco in un tessuto non o poco vascolarizzato predispone a fenomeni infiammatori di intolleranza locale fino alla comparsa di veri e propri ascessi contenenti pus che vanno trattati chirurgicamente.

D: Perché la somministrazione di un farmaco per via intramuscolare potrebbe essere molto dolorosa?

R: Il liquido che viene somministrato potrebbe essere doloroso sia per la distensione del muscolo che per la sua composizione chimica che spesso è acida. Il dolore può essere attenuato iniettando il farmaco lentamente.

D: È utile un massaggio dopo la retrazione dell'ago?

R: Sì, per aumentare il circolo sanguigno locale e favorire l'assorbimento del farmaco



LA GESTIONE DELLE PIAGHE DA DECUBITO, DELL'EVACUAZIONE, DEI CATETERI VESCICALI E DELLE STOMIE

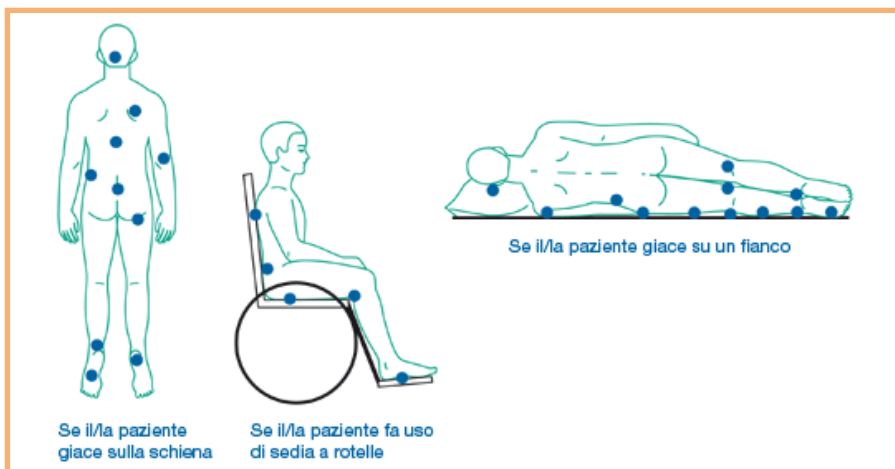
Domenica Raspone, *Medico Fondazione ANT*

Lucia Campullu, *Infermiera Fondazione ANT*

LE PIAGHE DA DECUBITO

Le piaghe da decubito si formano soprattutto nel Paziente allettato, specie se anziano o defedato.

Ogni punto di pressione del corpo, dove la cute viene compressa tra l'osso e la superficie su cui giace, può essere sede di decubito. E' più o meno grave se interessa la cute, il derma o gli strati sottocutanei fino a raggiungere la muscolatura e le ossa.



Come si possono classificare

STADIO 1: eritema

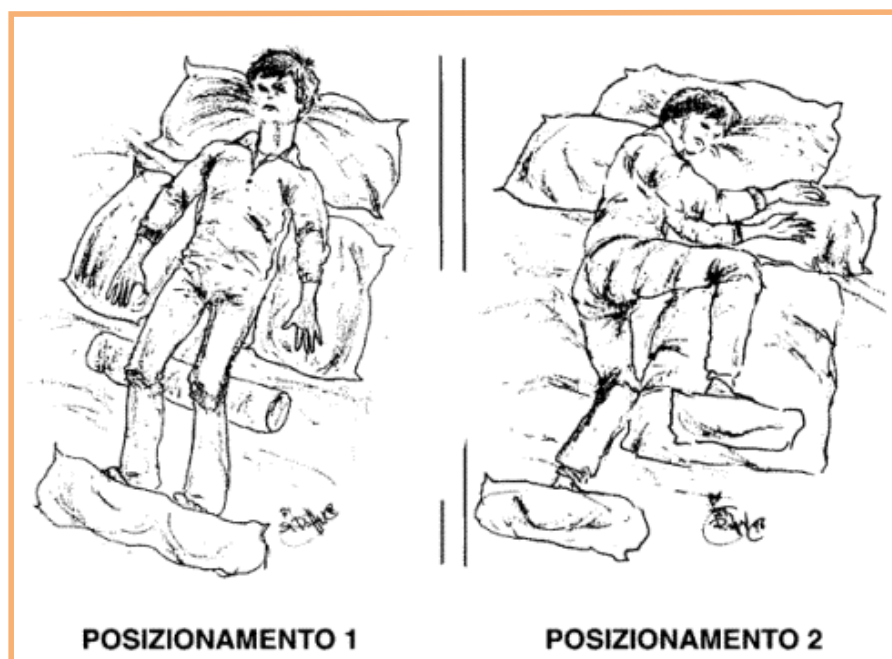
STADIO 2: escoriazione, vescica

STADIO 3: cavità fino alla fascia muscolare

STADIO 4: cavità profonda con interessamento di muscoli, tendini e ossa

Come evitarle

- ♦ La prevenzione è la prima cura
- ♦ Materasso e presidi antidecubito
- ♦ Mobilizzare il paziente ogni 2 ore
- ♦ Detergere la cute evitando macerazione dei tessuti (igiene della cute)
- ♦ Alimentazione ed idratazione



Trattamento

Medicazioni avanzate e prodotti specifici (a cura dell'Infermiere)

L'approccio multidisciplinare che coinvolge Medici, Infermieri, Personale Sanitario, Familiari e Paziente risulta di grande beneficio nel processo di cura.

IL CATETERE VESCICALE

E' un presidio (un tubicino), in lattice o silicone, che viene introdotto in vescica attraverso l'uretra, quando il fisiologico svuotamento vescicale è impedito da ostruzione meccanica o da un problema neurologico.

Il catetere è collegato ad una sacca di raccolta che deve essere mantenuta sotto il livello della vescica, per evitare il reflusso.

Può essere a permanenza o temporaneo.

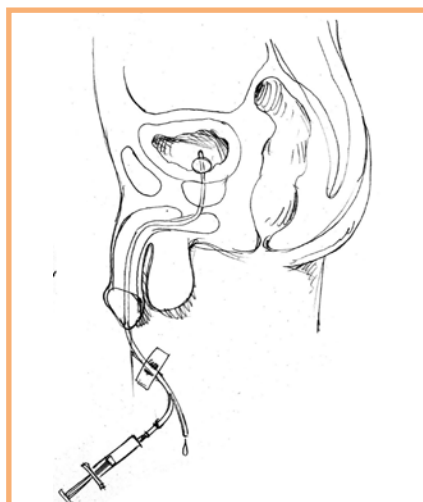
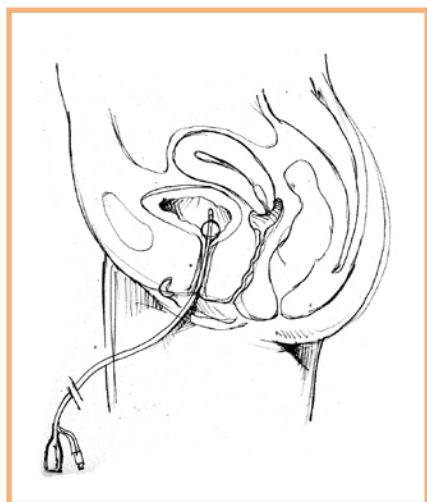
Va sostituito ogni 14 giorni quello in lattice, ogni 28 giorni quello in silicone

Quali complicanze

1. Sanguinamento
2. Infezione

Come prevenirle

1. Evitare traumatismi
2. Accurata igiene intima quotidiana



LA STOMIA

Stomia significa apertura, ed è il risultato di un intervento chirurgico che con un'apertura mette in comunicazione l'apparato intestinale o urinario con l'esterno. Essendo priva di sfinteri, non c'è controllo alla fuoriuscita di gas, feci, urine.

Quanti tipi di stomie

1. Ileostomia
2. Colo-stomia
3. Uro-stomia

Cosa può mangiare uno stomizzato

1. Ileostomia: deve reintegrare le perdite di acqua e sali minerali.
2. Colo-stomia: limitare le assunzioni di cibi che formano gas (birra, cioccolato, cavoli, formaggi fermentati).
3. Uro-stomia: 2 litri H₂O/die

Come si pulisce la stomia

Non essendo una ferita, non occorre materiale sterile ma solo pulito e personale:

1. Sapone neutro
2. Spugna
3. Panno-carta
4. Sacca di ricambio

Cosa non usare

1. Alcol
2. Amuchina
3. Ovatta

ENTEROCLISMI

Per enteroclisma si intende la pratica che permette di rimuovere il materiale fecale nel soggetto affetto da stipsi oppure per preparare la persona ad un intervento chirurgico e/o diagnostico. Viene effettuato attraverso l'introduzione di un liquido, emolliente se a fini purganti e farmacologico se a fini medicamentosi, nell'ultima parte dell'apparato digerente (retto e colon) con una sonda rettale (irrigatore).

Cosa causa stipsi

- ◆ Allettamento
- ◆ Farmaci oppioidi
- ◆ Abitudini alimentari modificate

E' sufficiente il clistere a liberare l'intestino?

Per una buona pulizia dell'intestino occorre un lassativo o un regolatore laddove la sola dieta non è sufficiente.

Quante volte alla settimana

Almeno 2 volte se non evacua spontaneamente

Materiale per l'enteroclisma

- ◆ Traversa e cerata
- ◆ Apparecchio per clistere pluriuso o monouso
- ◆ Contenitore con acqua a temperatura adeguata
- ◆ Sonda rettale monouso
- ◆ Vaseline o lubrificante idrosolubile
- ◆ Guanti monouso
- ◆ Padella e/o sedia comoda
- ◆ Garze non sterili
- ◆ Biancheria di ricambio
- ◆ Necessario per l'igiene personale

Istruzioni operative

1. Fornire alla persona e/o al Caregiver le informazioni di competenza relative alla procedura
2. Garantire il diritto alla riservatezza individuando adeguati ambienti per l'esecuzione della procedura
3. Proteggere il letto con cerata e traversa
4. Lavaggio sociale delle mani e utilizzo di guanti
5. Preparare la soluzione da irrigare secondo le disposizioni cliniche con temperatura tra i 37° - 40°C
6. Posizionare la persona sul fianco sinistro con arto inferiore destro flesso
7. Lubrificare l'estremità della sonda
8. Introdurre delicatamente con movimento rotatorio la sonda nel retto per circa 7 centimetri seguendo la linea ano-ombelico
9. Posizionare l'irrigatore ad una altezza non superiore a 40-50 centimetri dall'ano
10. Collegare la sonda all'irrigatore e aprire il rubinetto lasciando defluire lentamente la soluzione
11. Durante l'irrigazione assicurare la persona ponendo attenzione al manifestarsi di qualsiasi evento non previsto
12. Terminata l'infusione rimuovere delicatamente la sonda e chiedere alla persona di ritenere la soluzione almeno per 10 minuti
13. Posizionare la persona sulla padella o sulla comoda se presenta problemi di mobilizzazione, altrimenti accompagnarla al bagno
14. Dopo l'evacuazione garantire le cure igieniche alla persona
15. Riordino del materiale impiegato
16. Informare sull'efficacia della procedura
17. Documentare sulla cartella quanto di competenza rispetto alla procedura effettuata

IL SUPPORTO NUTRIZIONALE E GLI INTEGRATORI ALIMENTARI

Enrico Ruggeri, *Medico Nutrizionista Fondazione ANT*

Marilena Giannantonio, *Infermiera Fondazione ANT*

CONSIGLI DIETETICI NEI PAZIENTI NEOPLASTICI

Sintomi	Indicazioni
Variazione del gusto	Alimenti aspri/aciduli; condimenti molto saporiti; utilizzare utensili e piatti di plastica; alimenti marinati.
Xerostomia	Assumere liquidi durante i pasti; alimenti inzuppati o sotto forma di purea; praticare risciacqui con collutorio o gel; assumere succo di papaia; evitare caffeina, alcol e colluttori commerciali.
Stomatiti o mucositi	Evitare alimenti acidi, speziati, aspri o salati; consumare alimenti insipidi e cremosi, facili da deglutire, cotti (specialmente le verdure) fino a quando risultino soffici e morbidi, tagliati a piccoli pezzi; alimenti tritati nel frullatore; aggiungere brodo, sugo di carne o salse che rendano più semplice la deglutizione.
Diarrea	Evitare gli alimenti ricchi di grassi, la caffeina, l'alcol, il tabacco, le spezie forti; consumare banane, riso, purea di mela, prodotti da forno tostati; introdurre inizialmente poche fibre ed aumentare gradualmente l'apporto di fibre solubili; evitare temporaneamente i latticini (ad eccezione dello yogurt e dei formaggi stagionati, se tollerati); aumentare l'assunzione di liquidi (inclusi i succhi e il brodo).

Sintomi	Indicazioni
Dumping sindrome	Pasti piccoli e frequenti (ogni 2 ore); pasti ad alto contenuto proteico e lipidico; assumere liquidi tra i pasti; limitare gli zuccheri semplici.
Stipsi	Graduale incremento dell'introito di fibre; 8-10 bicchieri di liquidi al giorno; 120-240 ml di succo di prugna 1-2 volte al giorno; aumentare l'attività fisica; integratori di fibre, successivamente emollienti fecali, poi lassativi.
Nausea	Evitare cibi che hanno odori molto forti, ad elevato contenuto di grassi e spezie; assumere liquidi tra i pasti; preferire cibi freddi che potrebbero migliorarne le tolleranza.
Vomito	Passare dal digiuno ad una dieta idrica, poi ad una dieta liquida. Successivamente introdurre cibi cremosi, mantenendo un adeguato apporto di liquidi (inclusi succhi e brodo).
Sazietà precoce	Evitare di introdurre una quantità eccessiva di grassi e fibre, fare pasti piccoli e frequenti (ogni 2 ore); aumentare in contenuto di carboidrati e proteine nei pasti; assumere le bevande tra i pasti.

COSA FARE NEL PAZIENTE CON TUMORE: CONSIGLI ALIMENTARI

Esistono cibi che possono ridurre gli effetti indesiderati della chemio e radioterapia?

NO. Tuttavia un Paziente ben nutrito sopporta meglio gli effetti indesiderati rispetto ad un Paziente malnutrito che ha perso peso. Per tale motivo è importante che il Malato di tumore segua una dieta il più variata possibile, con buon contenuto di frutta e vegetali di vari colori, segno della presenza di pigmenti (e quindi vitamine) diversi.

Il Malato di tumore deve essere incoraggiato a compiere anche un piccolo sforzo per mantenere un livello di nutrizione adeguato, e chi lo assiste deve essere istruito a preparare cibi graditi e più facilmente tollerabili.

Perché alcuni cibi fanno sentire un sapore metallico in bocca?

Nel Malato di tumore le alterazioni del gusto e dell'odorato sono frequenti, e possono essere dovute a varie cause, tra cui:

- ♦ **Chemioterapia** (es. cisplatino), che determina un'alterazione o una perdita delle papille gustative.
- ♦ **Carenza di minerali** (ad esempio lo zinco), molto importanti per la normale percezione del gusto.
- ♦ Ridotta salivazione.
- ♦ **Alterazione dei meccanismi cerebrali** che elaborano le sensazioni gustative ricevute dalla lingua.

Un classico esempio è la **perdita di gusto per la carne**, verso la quale il paziente può sviluppare una tale intolleranza da provare disgusto anche al solo odore mentre si cucina.

Il cattivo sapore può essere **mascherato** aggiungendo, ad esempio, ai piatti salsa di soia, succo di limone, ecc.

Gomme da masticare o gocce di limone possono favorire la salivazione prima di mettersi a tavola.

Se l'odore della carne disgusta, la si può **marinare in aceto o limone** prima di cucinarla.

Se **tutti i cibi hanno un sapore amaro**, evitare il consumo di carne rossa, caffè, tè pomodori e succhi acidi, e preferire cibi di gusto meno forte e ricchi di proteine (pollame, pesce, latte e latticini, uova).

Che cosa fare se insorge nausea e vomito dopo la chemioterapia?

Oggi sono disponibili **molti farmaci** per controllare gli effetti indesiderati della chemioterapia, primo tra tutti quello della nausea e del vomito. Quindi, la prima regola è chiedere al medico. Se la nausea e il vomito non insorgono subito dopo la chemioterapia ma a distanza di qualche giorno, può essere utile **mangiare poco e spesso**, in modo da prevenire la nausea indotta dal sovraccarico di cibo, evitando sapori ed odori accentuati.

Se il senso di sazietà compare subito dopo aver cominciato a mangiare, consumare pasti piccoli e frequenti, preferendo anche **cibi molto calorici**, senza però eccedere nei grassi, perché questi peggiorano il senso di sazietà.

Durante il trattamento chemioterapico (e anche radioterapico) **evitare di assumere il proprio piatto preferito**, perché la comparsa di nausea e vomito come effetto collaterale della terapia, per un meccanismo psicologico, potrebbe determinare la cosiddetta **“avversione indotta per il cibo”**, vale a dire il rifiuto di quel piatto perché associato ad un ricordo negativo.

Che cosa fare in caso di stitichezza?

- ♦ Inserire nella dieta una **maggior quantità di fibre** con gli alimenti integrali, muesli o frutta con la buccia e verdura fresche. Oppure si può utilizzare la **crusca**, aggiunta a cereali e minestre.
- ♦ Preferire i rimedi naturali come **sciroppo di fichi, prugne o succo di prugne**.
- ♦ Bere molti **liquidi e bevande calde**, che possono aiutare. Per alcuni il caffè ha un'azione lassativa.
- ♦ Un'**attività fisica** moderata aiuterà a tenere l'intestino in ordine.
- ♦ Utilizzare, preferibilmente dopo consiglio medico, prodotti dietetici specifici (per esempio psyllium) o un lassativo, oppure supposte di glicerina e microclismi

Che cosa fare in caso di diarrea?

- ♦ Finché persiste la diarrea è opportuno **ridurre il consumo di frutta e verdura**, riducendo l'apporto di fibre. Evitare minestre di verdura e torte di verdura.
- ♦ **Bere molto per reintegrare i liquidi persi**, ma evitare alcol e caffè. Limitare il consumo di latte e di bevande a base di latte.
- ♦ Bere succo di agrumi.
- ♦ Consumare **pasti piccoli e frequenti**, a base di cibi leggeri (latticini stagionati, pesce, pollo, uova ben cotte, pane bianco, pasta o meglio riso). Evitare cibi molto saporiti o grassi e mangiare molto lentamente.
- ♦ Mangiare **frutta cotta** o in scatola piuttosto che frutta fresca o secca.
- ♦ Assumere **fermenti lattici** può essere utile, ma in ogni caso consultare il medico.

Che cos'è la disfagia, e che cosa bisogna fare se si ha difficoltà a deglutire?

In caso di disfagia dovuta a **dolore alla bocca (odinofagia)**, si consiglia di consumare pasti piccoli e frequenti, con cibi a temperatura ambiente, bolliti e morbidi con una consistenza tollerabile.

Si consiglia anche di **evitare cibi irritanti come quelli piccanti, acidi o fritti, ed evitare bucce o croste.**

Se la disfagia è dovuta a disturbi neurologici o al tumore stesso, che rendono difficile la deglutizione, andranno scelti quegli alimenti con una consistenza precisa in base alla severità della disfagia.

Tipologia	Scelte
Disfagia per i <i>liquidi</i>	Scegliere alimenti di elevata consistenza, aggiungere addensanti ai liquidi e usare bevande gelificate
Disfagia <i>mista</i>	Scegliere cibi di consistenza morbida (tipo budini o yogurt), i liquidi vanno somministrati con cautela e con eventuale aggiunta di addensante
Disfagia per i <i>solidi</i>	Diluire i cibi, somministrare preparati liquidi e utilizzare gli integratori nutrizionali

INTEGRATORI NUTRIZIONALI E ADDENSANTI

In molti casi, le raccomandazioni dietetiche non riescono a garantire un apporto alimentare sufficiente a coprire l'intero fabbisogno alimentare.

In questo caso si raccomanda spesso l'utilizzo di **supplementi nutrizionali o integratori**, vale a dire che integrano una dieta orale insufficiente. Hanno una composizione e un apporto nutrizionale ottimale, sono facili da usare ed aromatizzati a gusti vari, così da essere più facilmente accettati dal paziente.

Si consiglia di assumerli **lontano dai pasti** in modo che non interferiscano con la normale alimentazione, **e berli a piccoli sorsi durante l'arco della giornata**.

Vi sono tanti tipi di integratori per ogni esigenza specifica del Paziente, e per questo è giusto che la scelta dell'integratore giusto venga effettuata da un medico competente.

Nei casi in cui l'alimentazione normale non è praticabile per disfagia, cioè per **difficoltà di deglutizione**, si raccomanda l'uso di cibi a consistenza modificata, che facilitano la nutrizione e l'idratazione.

Per far questo si utilizzano dei prodotti specifici:

- ♦ **Prodotti addensanti.** Sono addensanti in polvere da aggiungere a cibi e bevande, caldi o freddi, per aumentarne la consistenza e ridurre quindi il rischio di aspirazione nelle vie aeree (*ab ingestis*).
- ♦ **Prodotti a consistenza modificata.** Sono preparati già pronti per l'uso, in confezioni monodose, a consistenze diverse. Uno di questi prodotti è l'**acqua gelificata**, molto importante perché fornisce acqua di consistenza semi-solida, utile nei casi di disfagia ai liquidi in cui è forte il rischio della disidratazione.



LA CONSERVAZIONE DEI FARMACI E DELLA DOCUMENTAZIONE

Mina Ghaderi, *Medico Fondazione ANT*

Elena Piccinelli, *Infermiera Fondazione ANT*

CONSERVAZIONE E SOMMINISTRAZIONE CORRETTE DELLE TERAPIE PRESCRITTE

Alcuni farmaci vanno conservati in luoghi asciutti, non molto umidi lontano da fonti di calore (temperatura non superiore a 25-30°C) e dalla portata dei bambini, altri invece vanno conservati al fresco.

Che cosa è la data di scadenza

La data di scadenza è la data entro la quale è possibile utilizzare il farmaco in tutta sicurezza.

Quando un farmaco scade, le sostanze che lo compongono possono alterarsi; nella migliore delle ipotesi il farmaco funziona meno o non funziona affatto. Nei casi più gravi, possono formarsi sostanze tossiche che sono dannose o nocive per la salute. Qualunque data di scadenza è valida solo se il farmaco è correttamente conservato.

Quanto dura un farmaco una volta aperta la confezione

In linea generale (ma non sempre) un farmaco aperto scade prima della data di scadenza riportata.

Un farmaco mai aperto, invece, rimane valido fino all'ultimo giorno della data di scadenza (sempre se correttamente conservato). Per dire con precisione quanto dura un farmaco dopo la prima apertura, bisogna fare una distinzione in base alla forma farmaceutica (compresse, colliri, pomate, sciroppi ecc.).

Scadenza colliri

I colliri possono essere distinti in monodose e in flaconcino unico. Il flaconcino unico va conservato sotto i 25°C (in estate può essere conservato in frigo) e una volta aperto deve necessariamente essere eliminato dopo 30 giorni (a volte 15), se non utilizzato. Questo, non tanto perché il farmaco può divenire inefficace (anche se i principi attivi utilizzati sono spesso instabili nel tempo), ma perché tali preparati, possono contaminarsi, dato che contengono pochissimi conservanti.

I colliri monodose vanno conservati sotto i 25°C (in estate si possono mettere in frigo). Questi permettono di usare solo una piccola dose di collirio. La pipettina utilizzata andrebbe gettata immediatamente dopo l'uso (anche se rimane del collirio all'interno). In realtà, se chiusa bene e messa in frigo, una *"pipettina"* può essere utilizzata nelle successive 12 ore.

Scadenza compresse/capsule

Le compresse/capsule di medicinali sono sigillate una ad una nei blisters, per cui, quando si preleva una compressa/capsula non si altera in alcun modo il farmaco rimasto: la data di scadenza da seguire è quella riportata sulla confezione o sul blister.

Alcuni prodotti (es. integratori) contengono le compresse/capsule in flaconi, quindi, una volta tolto il coperchio il prodotto va usato entro 4-6 mesi.

Scadenza pomate

Una volta aperte, le pomate (creme, unguenti, gel) hanno una durata di circa 3-6 mesi se correttamente conservate (chiusura completa del tappo per evitare che entri materiale estraneo nel tubo).

E' ammissibile però utilizzare una pomata aperta fino al giorno della sua scadenza, con la consapevolezza che l'effetto può essere nullo o minore.

Scadenza sciroppi

I vari sciroppi (espettoranti, sedativi “per la tosse”, antibiotici) vanno conservati sempre sotto i 25°C (per molti antibiotici ricostruiti è meglio il frigorifero). La durata, una volta aperto lo sciroppo è di uno - due mesi.

Quindi, anche se avanza del farmaco, non deve essere riutilizzato l'anno successivo! La validità degli antibiotici liofilizzati è quella riportata sulla confezione, se non vengono ricostruiti. Una volta preparati (con l'aggiunta di acqua) la validità è di 7-15 giorni, dopodiché non vanno più utilizzati.

Scadenza fiale e fialoidi

Se integre la scadenza è quella riportata sulla confezione. Una volta aperte, le fiale (“iniezioni”) hanno una durata di pochi minuti quindi vanno utilizzate subito; questo perché sono sterili ed il contatto con l'aria ne compromette la sterilità. Anche i fialoidi (“flaconcini da bere”) hanno una durata di pochi minuti una volta aperti e/o preparati.

Alcuni consigli per la conservazione

1. Conservare il foglietto illustrativo per avere sempre informazioni sulla scadenza e conservazione (oltre che sul medicinale).
2. Evitare confusione nell'armadietto dei medicinali.
3. Non travasare mai farmaci da una confezione all'altra.
4. I farmaci vanno somministrati secondo la prescrizione del medico rispettando il dosaggio e l'orario di somministrazione.

LA CONSERVAZIONE DELLA DOCUMENTAZIONE SANITARIA

La cartella clinica è un diario giornaliero nel quale gli Operatori sanitari registrano tutte le informazioni riguardanti lo stato di salute del paziente, la diagnosi, le terapie, le analisi e gli accertamenti a cui esso viene sottoposto.

La cartella clinica va conservata ed archiviata in luoghi propri, protetti da alterazioni climatiche e non accessibili ad estranei. I documenti sanitari (referti, lettere di dimissioni, ecc.) vanno tenuti in ordine cronologico in un contenitore, per poter essere consultati con facilità.



IL DIALOGO IN FAMIGLIA

Beatrice Bonarelli, *Psicoterapeuta Fondazione ANT*

SUPPORTO PSICOLOGICO AI FAMILIARI

Ruolo della famiglia, tipologie familiari e di coppia

Il trauma che può portare una diagnosi di cancro costituisce un'esperienza di profonda sofferenza non solo per chi è ammalato, ma anche per i membri della Famiglia a cui appartiene.

Le modalità cognitive, emotive e comportamentali con le quali i Familiari reagiscono all'esperienza della diagnosi di tumore, influiscono molto sul grado di adattamento psicosociale della persona alla propria condizione di malattia.

Quindi, le caratteristiche della rete familiare e delle relazioni interpersonali del Paziente possono costituire, anche per gli Operatori coinvolti nell'assistenza, un'importante risorsa per comprendere meglio i vissuti ed i meccanismi psicologici messi in atto per fronteggiare la malattia. In questo senso, la struttura relazionale dell'ambiente familiare può facilitare, o all'opposto ostacolare, la funzione supportiva delle interazioni tra il Paziente e i suoi Cari.

Secondo alcune teorie psicologiche, esistono diverse tipologie di reazione all'evento malattia che l'intero nucleo familiare adotta per affrontare ciò che sta avvenendo. A seconda dei diversi comportamenti messi in atto, è possibile schematicamente individuare alcuni "aggettivi" che identificano i modi di reagire della Famiglia:

- ♦ Famiglia identificata come **"assente"**: esiste una situazione di assenza sia fisica sia psicologica dei congiunti, dove questa forma di distacco ha spesso lo scopo inconsapevole di difendere

la persona da un carico d'angoscia eccessivo.

In questo caso, lo psicologo può supportare la Famiglia rendendo più espliciti questi meccanismi di difesa in modo da aiutarla a modificare l'atteggiamento relazionale e favorendo quindi comportamenti più funzionali e soddisfacenti sia per il Sofferente sia per il Caregiver.

- ♦ La Famiglia identificata come “**coinvolta**”, mostra una partecipazione attenta e un coinvolgimento pratico nella gestione dell'assistenza al Sofferente. Tuttavia la presenza attiva e operativa non è accompagnata da un reale coinvolgimento emotivo e tanto meno da un atteggiamento che esprima empatia verso la persona ammalata.

Lo psicologo può lavorare sulle emozioni non espresse, cercando così di stimolare una maggiore vicinanza emotiva che sia di maggiore supporto alle persone coinvolte nell'interazione.

- ♦ Famiglia identificata come “**invischiata**”: la presenza dei congiunti è così forte da poter diventare eccessivamente pressante, fino a prevaricare, seppur a fin di bene, il Paziente, sostituendosi a lui nella gestione della malattia e delle decisioni terapeutiche. Questo stile relazionale può ripercuotersi negativamente anche sul rapporto medico-paziente che risulta meno immediato e diretto perché filtrato, e quindi influenzato, dal punto di vista del Caregiver, che potrebbe non coincidere con quello del Paziente.

Lo psicologo può lavorare sulla modalità familiare di partecipare alla malattia del proprio Caro, spostando il focus dall'“agire” al “sentire”, favorendo così una partecipazione emotiva più profonda ma meno “invadente”.

- ♦ La Famiglia identificata come “**empatica**”: mostra un atteggiamento affettivo e supportivo nei confronti del Paziente. Emerge la cosiddetta “emozionalità espressa”, concetto che

esprime il clima positivo di Famiglie in grado di comprendere e di rispondere ai bisogni assistenziali, psicologici e socio-relazionali della persona malata. Una partecipazione empatica e attenta alle necessità del Sofferente da parte dei Familiari, che implica una condivisione dei progetti di vita, rappresenta un modello adattivo e funzionale di fronteggiamento della malattia, che permette di percepire e di integrare più positivamente, all'interno della storia familiare, ciò che stanno vivendo.

Lo Psicologo agisce in questo caso, come figura di sostegno e di accompagnamento, monitorando le emozioni dei caregiver e del Sofferente, favorendo il mantenimento di uno spazio affettivo e relazionale condiviso che costituisce una risorsa fondamentale anche nelle fasi più critiche del decorso della malattia.

L'importanza del ruolo della Famiglia come fonte di supporto sociale ed affettivo ai Sofferenti malati di tumore riguarda anche la relazione tra sistema familiare e **Operatori Sanitari**.

Le interazioni familiari positive possono aiutare il proprio Caro nel processo di adattamento alla diagnosi e nei percorsi di cura. Infatti è la Famiglia ad essere più intimamente a contatto con il Paziente durante la malattia ed in particolare uno stile familiare di coinvolgimento empatico, come già espresso, è in genere correlato ad una migliore reazione, psico-sociale ma anche fisica, alla malattia.

L'impatto della neoplasia sulla relazione di coppia

Gli effetti della malattia sulla relazione di coppia sono, come prevedibile, numerosi, poiché i coniugi, oltre ad essere maggiormente coinvolti dal punto di vista emotivo, si trovano a dover necessariamente modificare i propri ritmi di vita e

le proprie abitudini per rispondere alla mutata organizzazione familiare imposta dalla malattia.

Al contempo possono emergere meccanismi di negazione del cambiamento che la malattia ha provocato nell'equilibrio di coppia, che se non affrontati con l'aiuto di un esperto, possono comportare un irrigidimento nella relazione tra i coniugi.



INTERVENTI PER LA FAMIGLIA

Nonostante l'attenzione crescente una cura globale della malattia oncologica, che implichi la presa in carico dell'intero nucleo familiare del Sofferente, ancora troppo spesso il sistema sanitario dedica scarso spazio ai bisogni dei Caregiver. È fondamentale invece riconoscere, anche formalmente, il ruolo della Famiglia che, se coinvolta e supportata in modo adeguato, può fungere da elemento facilitatore all'interno delle dinamiche assistenziali. Sono necessari pertanto interventi rivolti alla migliore gestione del carico emotivo di chi si prende cura di un proprio Caro ammalato.

A questo proposito, esistono diverse strategie volte ad alleviare il “carico oggettivo” (cioè pratico-assistenziale) e “soggettivo” (cioè psicologico ed affettivo) dei Caregiver.

Riduzione del carico “oggettivo”:

Riduzione del tempo totale dedicato dal Caregiver all'assistenza, aiutandolo nel reperimento di mezzi e persone che possano supportarlo nella gestione del Sofferente.

Riduzione della continuità del carico assistenziale (ricovero temporaneo di sollievo).

Sostegno finanziario.

Riduzione del carico “soggettivo”:

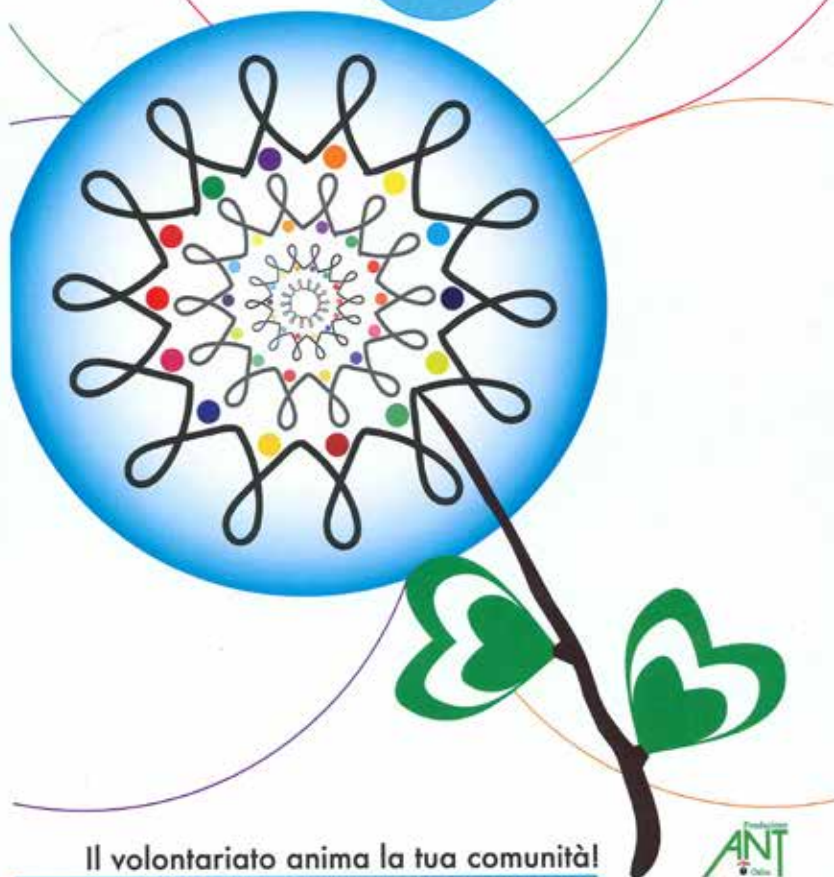
Interventi psicoeducativi.

Interventi psicoterapeutici e di supporto individuali/di gruppo.

Interventi di supporto emotivo informale (volontariato, auto-aiuto).

Anima la Speranza

della **Vita!**



Il volontariato anima la tua comunità!

Prodotto da
ANT
Onlus

LE EMOZIONI DI CHI ASSISTE

Alessia Baccari, *Psicologa Fondazione ANT*

Luca Visconti, *Psicoterapeuta Fondazione ANT*

I CAREGIVER sono una risorsa grandissima, fondamentale, ma il loro “ruolo” li espone ad un grande stress sia fisico che emotivo. Così come non è possibile affermare con esattezza quale sarà il risultato dell’incontro del Sofferente con la malattia grave, è altrettanto difficile dire quale possa essere la reazione di una Famiglia di fronte ad un tale avvenimento.

Con l’espressione CARICO FAMILIARE si intende l’insieme delle conseguenze “obiettive” e “soggettive” correlate alla presenza di un altro familiare colpito da un serio disturbo che si ripercuotono sui “Familiari chiave”. Si possono riconoscere due dimensioni di tale carico:

Carico “oggettivo”

- Alterazioni del tempo libero e delle opportunità di carriera/lavoro.
- Alterazioni della routine familiare
- Alterazioni delle relazioni sociali
- Alterazioni delle relazioni intrafamiliari
- Difficoltà finanziarie

Carico “soggettivo”

- Conseguenze sulla salute mentale
- Conseguenze sulla salute fisica

Tali difficoltà sono strettamente collegate all’impegno notevole di ore durante la giornata dedicate al Familiare sofferente, all’isolamento sociale ed altre incombenze lavorative e/o familiari che già prima della malattia erano parte della vita quotidiana.

Lo stress mentale, fisico e sociale può gravare sulla capacità

dei Caregiver di affrontare le situazioni e quindi danneggiare seriamente la loro qualità di vita con conseguenze sul benessere della persona malata.

I nuclei familiari sono costretti a mettere in campo risorse aggiuntive rispetto a quelle necessarie per portare avanti le ordinarie attività, ed a ridefinire gli equilibri familiari (affettivi, di gestione delle risorse) alla luce delle esigenze assistenziali del Malato, peraltro crescenti con l'aggravarsi della malattia.

Assistere un parente che necessita di cure palliative può:

- Comportare il rivivere esperienze già vissute e il riattivarsi di vissuti emozionali e di cognizioni connesse a lutti precedenti.
- Porre il Caregiver di fronte alla gestione di una situazione nuova, della quale spesso non è facile parlare.

Il Caregiver sperimenta intensi e poliedrici stati emozionali. Capire le proprie emozioni può essere utile non solo a se stessi, ma anche alla relazione con il Sofferente.

Ma che cosa sono le emozioni?

Lo Zingarelli così descrive l'Emozione:

“sentimento molto intenso, come paura, gioia, angoscia e sim., che può provocare alterazioni psichiche e fisiologiche”

Gli stati emozionali che si riconoscono più spesso nei Familiari sono:

- dolore e tristezza
- paura e incertezza
- senso di colpa
- risentimento e rabbia
- preoccupazione
- solitudine

Dolore e tristezza sono strettamente collegate nella maggior parte dei casi, alla situazione attuale di malattia e di chiara sofferenza di una persona cara, ma a volte risentono delle perdite precedenti, soprattutto se recenti o non ancora elaborate.

La famiglia delle emozioni TRISTEZZA:

- Melanconia
- Nostalgia
- Scoraggiamento
- Amarezza
- Disperazione
- Apatia

La paura può essere la paura della perdita; a volte, anche il timore di non riuscire ad accettare i cambiamenti legati alla situazione.

Spesso ci si trova di fronte alla paura di non riuscire avere le risorse necessarie a fronteggiare le difficoltà.

La famiglia delle emozioni PAURA:

- Timore
- Timidezza
- Spavento
- Panico
- Agitazione
- Terrore

Il senso di colpa del Caregiver è un'emozione particolarmente corrosiva, perché ci si tortura per colpe che sono immaginarie, inevitabili o semplicemente umane. Il senso di colpa è praticamente inevitabile, quando si cerca di “fare tutto”.

Questa emozione è un tabù che i Caregiver sono restii ad ammettere. Il **risentimento** del Caregiver è particolarmente rivolto alla la persona assistita, quando la vita del Caregiver è dirottata da responsabilità ed è fuori dal suo controllo. Senza un sostegno sufficiente o pause dall'assistenza, la sensazione di essere ignorati, abbandonati, o criticati può sfociare in rabbia e depressione.

La rabbia può essere diretta:

- verso il paziente
- verso se stessi
- verso i medici o verso la situazione in generale.

Quando l'emozione diventa troppo intensa e si inizia a temere di perdere il controllo nei confronti della persona che si assiste, è necessario chiedere l'aiuto di uno specialista.

Le buone intenzioni, l'amore e il desiderare il meglio per i tuoi cari sono le fonti di **preoccupazione**.

Essere interessati e attenti è molto bello, ma preoccuparsi eccessivamente e ossessionarsi, può disturbare il sonno, causare mal di testa e dolori di stomaco, e portare a mangiare troppo o poco.

Molti Caregiver tendono ad **“isolarsi”** assieme al Malato ed a restare confinati in casa, perdendo in questo modo i propri contatti sociali e le proprie relazioni interpersonali.

Questo isolamento peggiora la situazione rendendo ancora più gravosa l'assistenza.

Bisogna accogliere ed invitare ad accogliere i passaggi sottili che avvengono durante l'evoluzione dell'ultimo periodo di vita nel campo dei:

- SENTIMENTI
- EMOZIONI
- PENSIERI

Essi non seguono per forza regole temporali o razionali precise. Ciò che è particolarmente importante da ricordare è che c'è bisogno di COMUNICAZIONE per superare le difficoltà e i disagi connessi a questa fase della vita.

Inoltre bisognerebbe cercare di rivolgersi all'altro con empatia, perché non c'è comunicazione senza ascolto; in questo modo il proprio caro si sentirà accolto e riconosciuto nelle proprie sofferenze.

Egli si sentirà vivo contrastando il silenzio misterioso o l'eccesso di azione.

Quali sono i bisogni dei Familiari

- Bisogno di esprimere, comunicare ed affrontare le esperienze che stanno vivendo;
- Bisogno di dare un senso alla situazione di malattia inguaribile e della morte imminente;
- Bisogno di capire e ricercare l'atteggiamento più giusto e conveniente da assumere nel momento determinato.
- Bisogno di superare il senso di colpa
- Bisogno di rimandare l'angoscia d'abbandono
- Bisogno di affrontare il lutto

Alcuni consigli utili

- ♦ *Non aver paura delle proprie emozioni, le emozioni non sono né buone né cattive; in primo luogo occorre accettarle, anche quelle non piacevoli.*
- ♦ *In secondo luogo occorre non farsi dominare da esse, non identificarsi con le proprie emozioni.*
- ♦ *Non giudicarsi e al contempo evitare di non sentire la propria emotività.*
- ♦ *Ricordare sempre che non sono le emozioni, ma i comportamenti che derivano da esse che possono essere problematici.*
- ♦ *Non dimenticare le proprie personali esigenze in modo da non divenire eccessivamente frustrati, tesi o risentiti.*
- ♦ *Elaborare, accettare e affrontare le sofferenze psicologiche che la malattia comporta per poterle finalmente superare.*
- ♦ *Ascoltarsi costantemente, cercando di capire quando si raggiunge il proprio limite interiore di fronte ad una situazione oggettivamente carica di tensioni e stress.*
- ♦ *Sforzarsi di non isolarsi e provare a condividere il proprio sentire quando possibile, per alleggerire il carico emotivo.*
- ♦ *Non avere timore di chiedere aiuto qualora se ne sentisse la necessità.*



I DIRITTI DEL SOFFERENTE E DELLA FAMIGLIA

Stefano Lugli, *Assistente Sociale Fondazione ANT*

ITER PROCEDURALE, BENEFICI CONNESSI, MODULISTICA NECESSARIA

Di seguito sono descritte le protezioni sociali attivabili a tutela del Paziente affetto da malattia oncologica e iter procedurale da seguirsi per ognuna di esse.

1) Domanda di Invalidità civile (o di Accompagnamento)

♦ PRIMO PASSO: MEDICO CURANTE (“Mod C. certificato medico”)

Recarsi dal proprio medico curante per la compilazione telematica (on line) del “certificato medico” di invalidità civile. Il medico dovrà barrare le voci: “invalidità” e “handicap”, nonché stampare e consegnare copia cartacea del certificato, dallo stesso inviato via internet all’Inps. Qualora si rendesse necessaria la visita domiciliare (per intrasportabilità del Paziente), il medico dovrà barrare la clausola presente nel modulo: “Sussistono in atto controindicazioni mediche che rendono rischioso (...) lo spostamento del soggetto dal suo domicilio”. Il certificato in oggetto ha validità di 90 giorni dal momento del rilascio ed è a pagamento. Il modulo allegato è per sola visione, in quanto obbligo di legge del medico curante. Non è richiesta la presenza del Paziente dal medico per l’adempimento di questa pratica.

♦ SECONDO PASSO: PRESENTAZIONE DOMANDA ALL’INPS (“Mod A invalidità civile”)

Il passaggio successivo è la presentazione della domanda di Invalidità civile all’Inps. Anche in questo caso la procedura avviene esclusivamente per via telematica, ma il cittadino ha a disposizione due alternative:

- a.** presentare la richiesta in autonomia, dopo aver richiesto e ottenuto dall’Inps un “Pin” personale. La richiesta del proprio

Pin si ottiene accedendo al sito dell'Inps (procedura consigliata ai soli pratici di informatica).

- b.** recarsi presso un Patronato (CISL, UIL, ACLI, CNA, CGIL, ecc), con il certificato medico (vedi primo passo) e carta d'identità del Paziente. Non è richiesta la presenza del Paziente al Patronato per l'adempimento di questa pratica. Il modulo allegato è per sola visione.

♦ **TERZO PASSO: VISITA MEDICA**

Il giorno della visita il Paziente si dovrà presentare davanti alla Commissione medica dell'Asl di riferimento (per Bologna, Via Gramsci 12, all'ex Traumatologico). La data di convocazione verrà comunicata con lettera raccomandata entro 15 giorni dal completamento della pratica al Patronato. Il Paziente, la cui presenza questa volta è obbligatoria, dovrà presentarsi con documento d'identità, lettera di convocazione e documentazione medica in originale e fotocopiata (dimissioni ospedaliere, referti, TAC, ecc). La Commissione, al termine della visita, consegnerà direttamente al Paziente una busta chiusa contenente 3 fogli: 2 verbali provvisori di Invalidità civile (il cui riconoscimento più rilevante dal punto di vista economico è noto come "Accompagnamento" - assegno mensile di 499,27 - anno 2013); e 1 verbale provvisorio di "Legge 104", in virtù del quale i familiari avranno diritto a richiedere i "Permessi 104" e/o il "Congedo biennale retribuito". In caso di non immediata consegna dei verbali, come sopra descritto, gli stessi verranno spediti dall'Inps nei giorni successivi.

N.B.: L'Accompagnamento è concesso quando sul verbale di Invalidità civile è riportato una delle seguenti 2 diciture: "(...) impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore"; oppure, "(...) non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita".

♦ **QUARTO PASSO: COMUNICAZIONE ALL'INPS**

- a. In caso di riconoscimento di benefici economici quali l'Accompagnamento, comunicare all'INPS le coordinate bancarie. Recarsi quindi ad un Patronato con verbale di Invalidità (vedi terzo passo) e codice IBAN del Paziente (Mod. "Cod. AP70").
- b. In caso di riconoscimento della Legge 104 (verificare che alla voce: "art. 3, comma 3, handicap grave", sia stato dato parere favorevole), è possibile chiedere i "Permessi 104" ("Cod. SR08 permessi 104"); o il "Congedo biennale retribuito" (con modulista diversa a seconda del grado di parentela: Congedo per assistere il coniuge malato ("Cod. SR64"); Congedo per il figlio che assiste il genitore malato ("Cod. SR86"); Congedo per il fratello/sorella del Malato ("Cod. SR11"). Per ulteriori informazioni su Permessi e/o Congedi, vedesi informativa Inps a prefazione della modulistica stessa allegata. Documenti necessari per le pratiche connesse alla Legge 104 sono: verbale di Legge 104; documento d'identità del Paziente; documento d'identità del Familiare che usufruirà dei benefici di legge; busta paga del Familiare beneficiario, per ricavarne la "posizione Inps" dell'azienda dove lo stesso è dipendente. Anche per queste pratiche, non è richiesta la presenza del Paziente al Patronato.

2) Rivedibilità

In caso di verbale di Invalidità civile e/o Legge 104 con scadenza temporale (da rivedere il ...), l'Interessato è chiamato a fare domanda di Rivedibilità (ex domanda di "Revisione"), almeno 2 mesi prima della scadenza della stessa, con apposita modulistica ("Mod. G rivedibilità"). Per l'adempimento della pratica portare al Patronato: verbale di Invalidità in scadenza e carta d'identità del Paziente. Il suddetto sarà chiamato, tramite raccomandata, davanti alla Commissione medica dell'Asl. La modulistica allegata è solo per visione. Anche per questa pratica, non è richiesta la presenza del Paziente al Patronato, e soprattutto, non bisogna passare preventivamente dal medico curante.

3) Istanza Post-Mortem

In caso di presentazione di domanda di Invalidità civile e di sopraggiunto decesso del Paziente antecedente la fissata data di Commissione medica, è possibile richiedere il riconoscimento dell'Invalidità (e quindi dell'Accompagnamento) tramite la pratica chiamata "Istanza Post-Mortem" ("Mod. post-mortem"). In questo caso dovranno essere presentati: certificato necroscopico - rilasciato dall'ASL con le cause del decesso - e documentazione medica attestante la malattia (se riconosciuta l'Istanza, gli arretrati saranno ottenibili dai Parenti tramite l'ulteriore pratica dei "Ratei non riscossi", attivabile presso qualunque Patronato in sede di pratica di successione). La modulistica allegata è utilizzabile, in quanto la pratica è ancora cartacea e può essere presentata ad un Patronato o direttamente alla Medicina legale dell'Inps.

4) Domanda di inabilità lavorativa

♦ **PRIMO PASSO: MEDICO CURANTE** ("Mod. SS3 certificato medico"). Da non confondersi con il Certificato medico di Invalidità civile, il modulo in oggetto serve per aprire una Istanza di pre-pensionamento per malattia. L'iter è comunque analogo a quello dell'Invalidità civile. La modulistica allegata è solo per visione.

♦ SECONDO PASSO: PRESENTAZIONE DOMANDA ALL'INPS

La pratica andrà completata con presentazione domanda all'Inps tramite Patronato.

Il Paziente sarà chiamato tramite raccomandata davanti alla Commissione medica, questa volta c/o l'Inps, con iter identico a quello dell'Invalidità civile sopra descritto. Sarà poi facoltà dell'Inps riconoscere al paziente l'inabilità lavorativa o la sola riduzione della capacità lavorativa.

N.B. Le pratiche descritte sono telematiche (eccetto l'Istanza Post-mortem), ovvero "on line" (via internet), e NON cartacee.

10 CONSIGLI

PER STARE VICINO AD UN PARENTE O AD UN AMICO MALATO

1. **Cerca di stare vicino al tuo Caro in modo spontaneo, sincero e con amore.**

Il tuo Caro ha bisogno di te e che tu riesca a comprendere i suoi bisogni mantenendo costantemente aperto il dialogo e l'ascolto. È importante che non si senta mai solo di fronte alla malattia.

2. **Cerca di mantenere il più possibile con il tuo Caro lo stesso atteggiamento che avevi prima della malattia.**

Il tuo Caro ha bisogno di essere aiutato a proseguire la sua vita nel modo più naturale possibile, conservando i suoi punti di riferimento affettivi. Non dimenticare che la malattia rappresenta solo un aspetto, per quanto debilitante e invasivo, della sua vita; pertanto, non identificare il tuo Caro con essa.

3. **Cerca di favorire l'autonomia del tuo Caro.**

Incoraggialo a svolgere, per quanto la malattia lo permetta, i normali compiti della vita quotidiana. Questo lo aiuterà a sentirsi ancora utile e attivo...in altre parole, a sentirsi parte della vita.

4. **Cerca di non dimenticare le tue emozioni.**

È normale provare sentimenti di rabbia, impotenza o frustrazione quando si deve affrontare una malattia grave in Famiglia. Cerca di non ignorare queste emozioni negative: solo accettandole potrai riuscire a gestirle.

5. **Cerca di prenderti cura di te stesso.**

Stare accanto ad una persona cara malata è un compito molto impegnativo sia fisicamente che psicologicamente. Per questo è necessario che tu riesca a ritagliarti degli spazi per te dove ritemprare le energie. Inoltre continua ad occuparti anche della tua salute senza dimenticare di sottoporsi alle consuete visite di controllo e di prevenzione. In questo modo riuscirai a svolgere al meglio la tua attività di *caregiving* anche per periodi di tempo prolungati.

6. **Cerca di raccogliere informazioni utili per affrontare la situazione.**

Non avere timore di chiedere informazioni circa la malattia al tuo medico o a chi si trova nella tua stessa situazione, per avere una visione più chiara e dettagliata. In questo modo potrai migliorare la tua assistenza e ti sentirai più efficace.

7. **Cerca l'aiuto delle altre persone.**

Sforzati di mantenere i tuoi contatti sociali: una rete di relazioni sufficientemente vasta e significativa potrà aiutarti, sia da un punto di vista pratico sia emotivo. Non esitare ad accettare l'aiuto che ti viene offerto e chiedi di essere aiutato a svolgere alcuni compiti della vita quotidiana: non puoi fare tutto da solo.

8. **Cerca di chiedere l'aiuto di un esperto nel caso sentissi di averne bisogno.**

Ricorda che la malattia del tuo Caro coinvolge profondamente anche te, pertanto è normale che tu possa avere bisogno di aiuto.

9. **Cerca di condividere la tua esperienza con altre persone che stanno vivendo oppure hanno vissuto una situazione simile.**

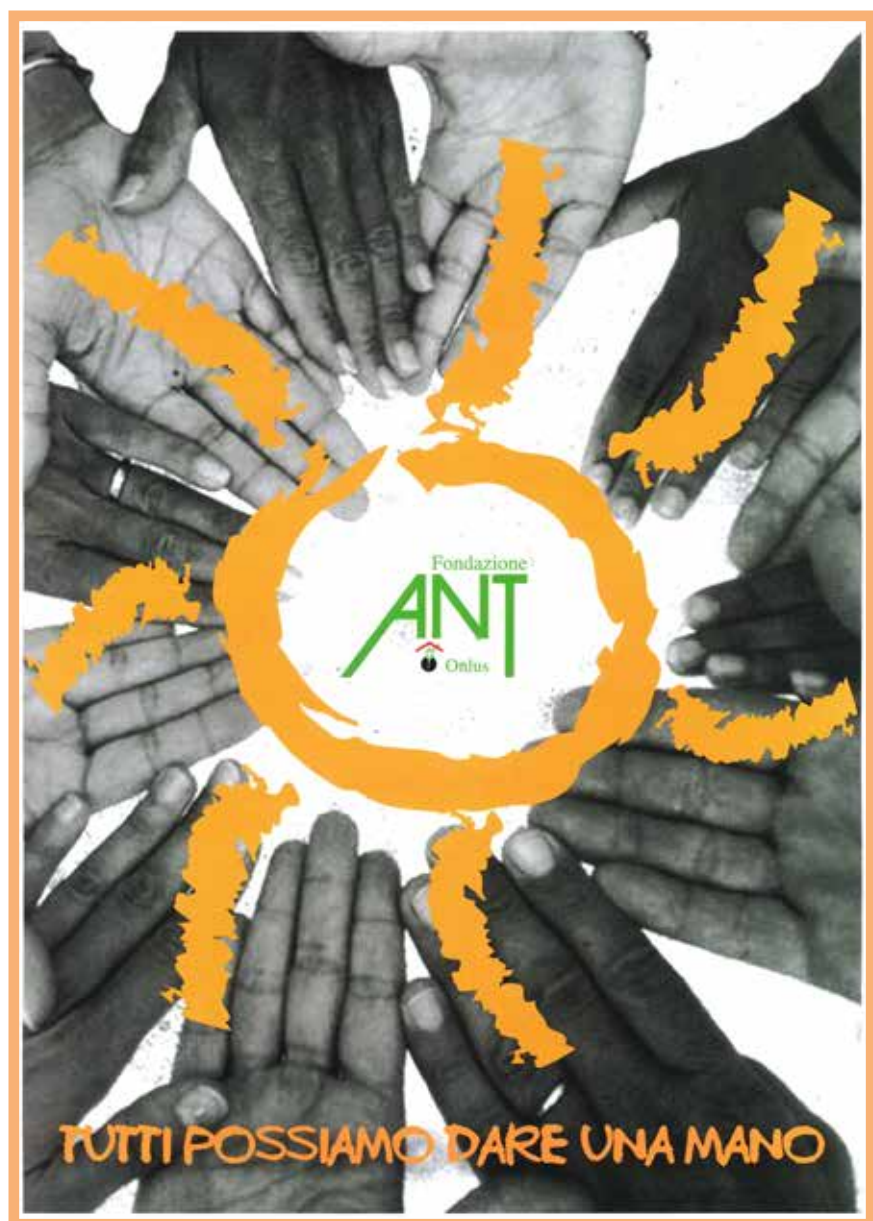
Chiedi informazioni circa l'esistenza di gruppi o associazioni costituite da persone nella tua stessa situazione. Scoprirai così di non essere solo e potrai condividere con loro la tua esperienza.

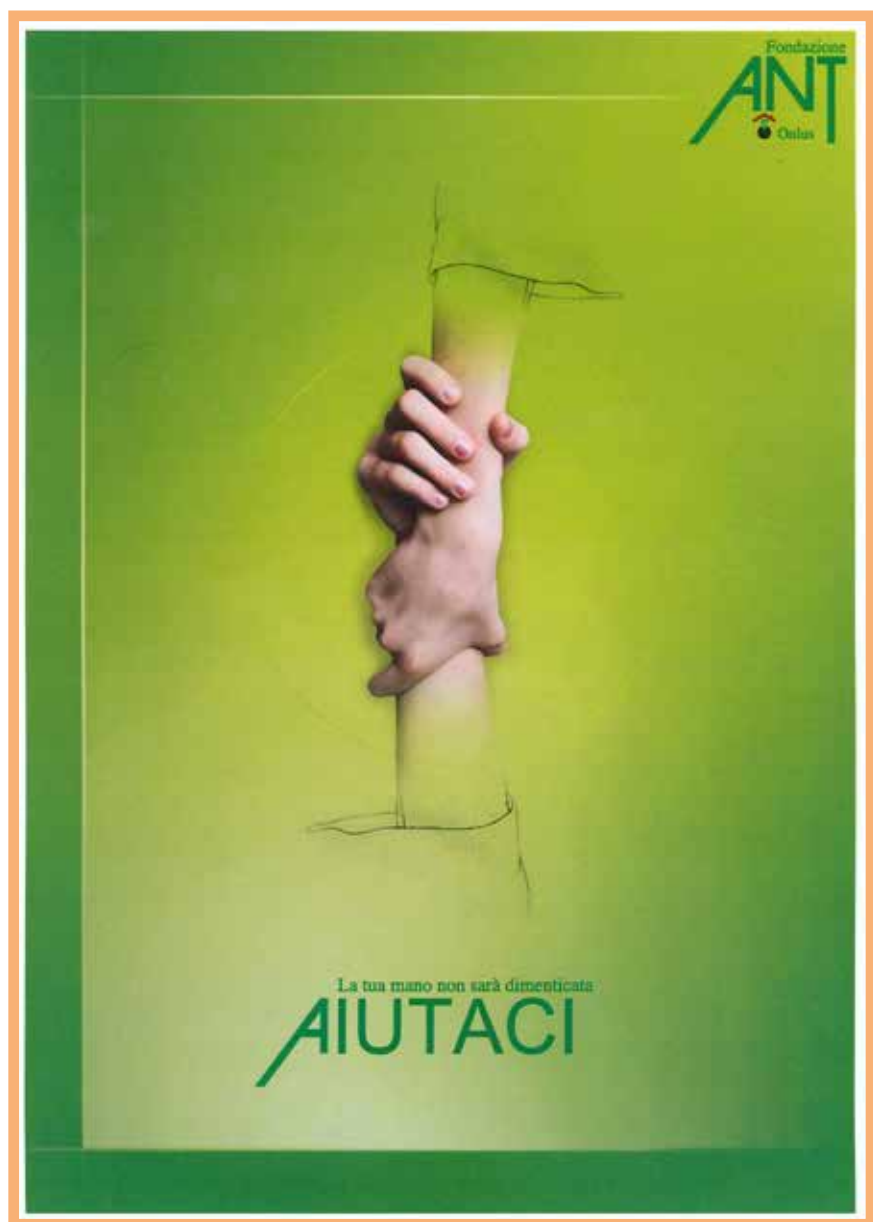
10. **Considera l'Eubiosia (la buona-vita, la vita-in-dignità) tua e dei tuoi Cari un obiettivo primario da conquistare quotidianamente.**





*Donarsi agli altri
senza aspettarsi nulla in cambio,
avvicina il nostro cuore
a chi ne ha veramente bisogno,
rendendo più pura la nostra anima.*





IMPRESSIONI SULLA PRIMA EDIZIONE DEL CORSO

Nel 2013 la Fondazione ANT ha avviato la prima edizione di **“Vicino a chi sta vicino”**, un corso base per Familiari che assistono a domicilio un proprio Caro.

Il corso si è svolto presso l'Istituto ANT di Bologna, sede nazionale della Fondazione. I 7 incontri, della durata di circa un'ora e mezzo ognuno, si sono tenuti a cadenza settimanale, il mercoledì pomeriggio, dalle 17.00 alle 18.30.

L'obiettivo del corso, che viene periodicamente riproposto, è quello di aiutare i Familiari ad affrontare la malattia dei loro Cari fornendo informazioni utili riguardo all'assistenza e alla gestione emotiva della situazione.

Il corso, tenuto da Operatori Sanitari ANT di diversa professionalità (medici, psicologi, infermieri e assistenti sociali), è strutturato in modo che ad ogni incontro corrisponda un modulo secondo lo schema descritto precedentemente in questo manuale.

All'interno di ogni incontro è prevista una prima parte di spiegazione dell'argomento ed un ampio spazio di discussione dedicato alle domande dei partecipanti.

Alla prima edizione del corso hanno partecipato 17 Caregiver, 13 donne e 4 uomini. L'età media dei partecipanti è stata di 59 anni. Tra le persone che hanno indicato il proprio titolo di studio, la metà dei partecipanti possedeva una scolarità pari al diploma superiore, 4 su 14 universitaria, e soltanto 2 Caregiver avevano una licenza rispettivamente elementare e media.

Tutti i partecipanti conoscevano la Fondazione ANT già da prima di frequentare il corso e per 10 di loro era in quel momento attiva l'assistenza ANT per un Familiare oppure un amico.

Per ciò che riguarda il canale di comunicazione attraverso il quale è stato diffusa l'iniziativa, 8 persone sono venute a conoscenza

del corso tramite opuscoli reperibili negli ospedali, nelle sedi dei Comuni della Provincia, nelle biblioteche e nei centri sociali, oppure visitando il sito dell'ANT, 4 di loro ne hanno sentito parlare da amici e vicini, 2 hanno appreso del corso perché svolgono attività di volontariato presso l'Istituto e 3 persone ne hanno sentito parlare in Istituto a seguito di una visita.

Al termine degli incontri, i partecipanti sono stati contattati telefonicamente per avere un riscontro circa il gradimento del corso.

Dei 17 Caregiver che hanno seguito il corso con regolarità, è stato possibile contattarne 14, che hanno quindi risposto alle 9 domande (7 a risposta multipla e 2 finali a risposta aperta) poste loro da uno psicologo della Fondazione.

Per quanto riguarda la **motivazione** (domanda 1), dall'elaborazione delle risposte è emerso che tutti i partecipanti hanno scelto di frequentare il seminario principalmente perché avevano assistito o stavano assistendo a domicilio un Familiare malato.

Una persona ha inoltre indicato come motivazione quella di imparare nozioni utili a svolgere un lavoro in ambito di assistenza sanitaria e 3 persone hanno indicato un interesse personale rispetto agli argomenti trattati.

Circa le **aspettative** sul corso, il 57% delle persone ha indicato di voler ricevere informazioni per poter rispondere alle necessità di un proprio Caro assistito al domicilio; il 29% invece si aspettava di ricevere un supporto emotivo che potesse aiutare ad affrontare la malattia del proprio Familiare e solamente 2 Caregiver hanno risposto di desiderare di entrare in contatto con altre persone che stessero vivendo un'esperienza simile alla loro (domanda 2).

Tutti i partecipanti hanno espresso piena **soddisfazione** rispetto agli argomenti trattati durante gli incontri, al materiale didattico

utilizzato e all'organizzazione del corso sia per quanto riguarda i luoghi sia i tempi (domande 3-4-5).

Gli **argomenti di maggior interesse** sono stati quelli relativi agli aspetti psicologici ed emotivi ed ai diritti del Malato e della Famiglia così come segnalato dal 64% delle persone, ma un buon indice di gradimento è stato raggiunto anche dai temi riguardanti gli aspetti tecnici dell'assistenza (flebo e iniezioni, conservazione farmaci, ecc.) indicati dal 36% dei partecipanti. È emerso inoltre che per tutti i Caregiver le aspettative che avevano prima del seminario sono state totalmente soddisfatte (domande 6-7).

Complessivamente, da questi dati si può notare come il corso Caregiver abbia riscosso un **elevato indice di gradimento ed interesse** da parte delle persone presenti, come dimostrato dagli alti livelli di soddisfazione e dalle **proposte** di alcuni partecipanti di replicare successivamente il seminario in modo da approfondire ulteriormente i temi affrontati (domande 8-9).





SCHEDA PER LA RILEVAZIONE DEL GRADIMENTO FINALE

DATI PERSONALI:

Cognome.....Nome.....
Età.....Titolo di studio.....

1. Mi può indicare le motivazioni per la quale si è iscritto al corso?

- ☐ Ho assistito/sto assistendo un familiare ammalato a domicilio
- ☐ Mi piacerebbe poter svolgere un lavoro in ambito di assistenza sanitaria
- ☐ Interesse personale
- ☐ Altro

2. Mi può indicare cosa si aspettava dal corso?

- ☐ Ricevere informazioni per poter rispondere alle necessità di una persona ammalata assistita al domicilio
- ☐ Entrare in contatto con altre persone che stanno assistendo a domicilio un loro caro
- ☐ Ricevere un supporto emotivo rispetto alla gestione di un ammalato assistito al domicilio
- ☐ Altro

3. Come giudica l'importanza degli argomenti trattati rispetto alle Sue esigenze

per niente importanti ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 **molto importanti**

4. Come valuta il materiale didattico utilizzato e/o distribuito ?

per niente adeguato ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 **molto adeguato**

5. Come valuta l'organizzazione del corso rispetto a:

Luogo **non soddisfacente** ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 **molto soddisfacente**

Orario **non soddisfacente** ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 **molto soddisfacente**

6. Quali le sono sembrati, tra gli argomenti trattati, quelli di maggiore interesse:

- ☐ Gestione delle flebo ed iniezioni
- ☐ Piaghe da decubito
- ☐ Cateteri/stomie
- ☐ Nutrizione
- ☐ Conservazione dei farmaci e somministrazione terapie
- ☐ Aspetti psicologici ed emotivi
- ☐ Diritti del malato e della Famiglia

7. Le aspettative che aveva prima del seminario sono state soddisfatte?

totalmente insoddisfatte ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 **totalmente soddisfatte**

8. Avrebbe voluto maggiori informazioni su:

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

9. Ha suggerimenti, critiche o proposte da farci?

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

Dove attivare l'assistenza ANT

LOMBARDIA

Brescia Viale della Stazione, 51 030 3099423

VENETO

Verona Via Marin Faliero, 51 045 577671

Villafranca di Verona (VR) Via Rinaudo di Villafranca, 9/A 346 2366276

EMILIA ROMAGNA

Bologna Via Jacopo di Paolo, 36 051 7190111

Bologna - c/o Ospedale Malpighi Via Albertoni, 15 051 6362320

Ferrara Via Cittadella, 37/39 0532 201819

Modena Via Verdi, 60 059 238181

Vignola (MO) Via M. Pellegrini, 3 059 766088

TOSCANA

Firenze Via delle Panche, 40/B 055 5000210

Pistoia Via Del Canbianco, 19 0573 359244

Prato Via Boni, 5 0574 574716

MARCHE

Civitanova Marche (MC) Vicolo Sforza, 8 0733 829606

Pesaro Corso XI Settembre, 217/19 0721 370371

Porto Sant'Elpidio (AP) - c/o Casa del Volontariato Via Del Palo, 10 348 0800715

Urbino Via Gramsci, 29 0722 2546

LAZIO

Roma - Ostia lido (Punto INFO) Via Cardinal Ginnasi 12 06 56368534

PUGLIA

Acquaviva delle Fonti (BA) Via Palmerio De Rosa, 4 080 758055

Andria (BT) Via Barletta, 176 345 6536168

Bari Via De Amicis, 43/45 080 5428730

Barletta (BT) Via Achille Bruni, 28 328 6818626

Bisceglie (BT) Via Virgilio, 16 080 9648479

Brindisi - c/o Ex Ospedale "A. Summa" P.zza A. di Summa, 4 0831 522225

Corato (BA) Piazza Sedile, 42 080 8724647

Fasano (BR) Via Galatola, 39 080 4421010

Foggia Via Brindisi, 25 0881 707711

Francavilla Fontana (BR) Via San Francesco d'Assisi, 87 0831 815978

Giovinazzo (BA) Via Marconi, 5 349 5115885

Grottaglie (TA) Via Giusti, 12 099 5610104

Lecce Via Orsini del Balzo, 10 0832 303048

Manfredonia (FG) Via Togliatti 22 347 4498567

Mesagne (BR) Via A. Profilo fu Tommaso, 9 0831 777000

Molfetta (BA) Corso Regina Margherita di Savoia, 18 080 3354777

San Pancrazio Salentino (BR) Via San Pasquale, 123 0831 664680

Taranto Via Pitagora, 90/B 099 4526722

Terlizzi (BA) Viale Roma, 6 340 8249928

Trani (BT) Via delle Crociate, 46 346 9819344

Trani (BT) - c/o Ospedale San Nicola Pellegrino Viale Padre Pio 346 9819344

CAMPANIA

Napoli Via Riviera di Chiaia, 9/A 081 202638

BASILICATA

Potenza Piazzale Don Uva, 4 0971 442950

Villa D'Agri (PZ) Via Roma, 20 0975 354422



**Ogni
occasione
speciale è una
buona occasione
per sostenere ANT.**

Festeggia i momenti più importanti della vita con i biglietti e le pergamene ANT, sono il modo migliore per sostenere l'opera di assistenza domiciliare gratuita dei nostri medici alle oltre 4.000 persone che soffrono di tumore e che ogni giorno si rivolgono a noi. Sono loro a dirti grazie, siamo noi a chiederti ancora di sostenerci.

Dona il tuo
5x1000
C.F.01229650377

Per informazioni su questa iniziativa
consulta il sito www.ant.it o telefona
al numero 051 7190125 - 126

Per donazioni
conto corrente postale **11424405**

Fondazione
ANT
1978  Onlus



UN TUMORE CAMBIA LA VITA. NON IL SUO VALORE.

Lo staff medico che lavora per ANT assiste ogni giorno 4.000 malati di tumore nelle loro case, gratuitamente e con uno standard qualitativo pari a quello ospedaliero, permettendo loro di continuare ad avere il conforto del proprio ambiente familiare.

Preservando la dignità di chi soffre, difendiamo il valore della vita.



FONDAZIONE ANT ITALIA ONLUS
ANT.IT - 051 7190111

Fondazione
ANT
1978  Onlus