



**VICINO
A CHI STA VICINO**

A cura
Unità Operativa Formazione e Ricerca, Fondazione ANT
Alessandra Bonazzi
Rossana Messina
Silvia Varani



MINISTERO del LAVORO
e delle POLITICHE SOCIALI

DIREZIONE GENERALE DEL TERZO SETTORE
E DELLA RESPONSABILITÀ SOCIALE DELLE IMPRESE

Finanziamento concesso dal Ministero del Lavoro
e delle politiche sociali ai sensi e per gli effetti
dell'art. 72, del D.lgs. n. 117/2017- Avviso 1/2018

VICINO A CHI STA VICINO

*Guida per prendersi cura
di un proprio Caro assistito a domicilio*

*Chi soffre non ha bisogno della nostra piet 
ma solo di un amore generoso ed incondizionato*

Franco Pannuti
Fondatore ANT

INDICE

4	Cari amici
6	La nostra storia
10	I Valori ANT
12	Codice Etico ANT

PRIMA PARTE

14	Il Caregiving: un compito faticosamente gratificante
15	• <i>Prendersi cura delle persone Care quando si ammalano: un ruolo particolarmente impegnativo!</i>
16	• <i>Cosa sono le cure palliative</i>
18	• <i>Chi è il caregiver</i>
20	• <i>Il ritorno a casa: caregiver a tempo pieno</i>
22	• <i>I compiti del caregiver</i>
24	• <i>Cosa dice la legge? Il riconoscimento giuridico del caregiver</i>

SECONDA PARTE

26	Assistenza pratica e gestione organizzativa
27	• <i>L'alimentazione e il supporto nutrizionale</i>
33	• <i>La mobilitazione</i>
36	• <i>L'igiene personale</i>
38	• <i>La conservazione e somministrazione dei farmaci</i>
41	• <i>La documentazione sanitaria</i>
42	• <i>Le iniezioni intramuscolari e sottocutanee</i>
46	• <i>Le fleboclisi</i>
48	• <i>Le stomie</i>
50	• <i>Il catetere vescicale</i>
52	• <i>Le piaghe da decubito</i>

- 54 • *La gestione dei sintomi principali*
Il dolore
La dispnea
Difficoltà nella deglutizione
Nausea e vomito
Problemi intestinali: stipsi e diarrea
Prurito
Singhiozzo
Problemi alla bocca
Fatigue
Ansia e depressione
Delirium
- 74 • *I diritti del paziente e della famiglia*

TERZA PARTE

- 82 **Aver cura di chi si prende cura**
- 84 • *Riconoscere e gestire le emozioni*
- 86 • *Valuta il tuo livello di stress*
- 88 • *Trova la tua "camera di decompressione"*
- 90 • *Come gestire lo stress?*
- 94 • *Strategie per affrontare lo stress. Il diario dei pensieri.*
- 98 • *Il sostegno sociale: prendersi cura di sé*
- 100 • *Il tempo della comunicazione come tempo di cura:
il dialogo in famiglia*
- 102 • *Parlare con bambini e adolescenti*

DECALOGO ANT

Ringraziamenti

Cari Amici,

le statistiche ci parlano di quasi mille diagnosi di tumore al giorno nel nostro Paese. E stiamo parlando di una diagnosi che non coinvolge soltanto il paziente, perché ad ammalarsi è tutta la famiglia, che giorno dopo giorno accompagna il proprio caro in questo difficile percorso.

Assistere un'altra persona è un'esperienza presente nella vita di tutti, anche se in forma diversa, poiché ad ognuno di noi prima o poi accade di prendersi cura di qualcuno che ama, che siano i propri genitori, i propri figli o il proprio coniuge. La maggior parte delle situazioni quotidiane però, richiede un impegno più limitato nel tempo e meno gravoso dal punto di vista emotivo. Quando una persona si ammala di tumore, alla famiglia viene affidato un carico assistenziale molto intenso, spesso senza considerare come anche i familiari stessi abbiamo bisogno di essere supportati.

La persona che, all'interno della famiglia, si assume maggiori responsabilità assistenziali, diventando punto di riferimento anche nella comunicazione con i medici, viene chiamato *caregiver*, termine anglosassone utilizzato per definire un ruolo che non sempre si sceglie e che può portare con sé difficoltà di fronte alle quali si rischia di essere impreparati e scarsamente supportati. Il *caregiver familiare* svolge infatti un'attività di grande rilevanza sociale, che purtroppo è spesso trascurata dalle istituzioni. Molte volte sono gli stessi *caregiver*, a non avere la consapevolezza di quanto sia fondamentale il loro compito e del valore sociale ed economico, davvero insostituibile, che ricopre.

Da più di 40 anni ANT affianca alle cure domiciliari specialistiche, offerte gratuitamente da équipe multidisciplinari composte da medici, infermieri e

psicologi, anche supporto psico-sociale alla famiglia, nella consapevolezza che la malattia costituisce un momento particolarmente delicato per il paziente e per tutto il nucleo familiare, non solo dal punto di vista fisico ma anche psicologico e in certi casi socio-economico.

La formazione dei *caregiver*, così come i servizi di supporto sociale forniti da ANT, sono da sempre nostre priorità, perché la cura sia davvero globale e personalizzata, impostata sulle caratteristiche e sui bisogni specifici di ogni Malato e delle persone che lo circondano.

Con questa pubblicazione desideriamo offrire ai *caregiver* alcuni strumenti per gestire in modo efficace i diversi aspetti dell'assistenza, dal punto di vista sia pratico sia emotivo e psicologico.

Il nostro obiettivo è quello di essere quotidianamente al fianco dei pazienti, dei *caregiver* e delle loro famiglie in questa battaglia così impegnativa come quella contro la malattia oncologica.



Raffaella Pannuti
Presidente ANT

Eubiosia s. f. Insieme delle qualità che conferiscono dignità alla vita.
Dal greco antico *eu-* ('buono') e *bíos* ('vita').

Professor Franco Pannuti, Fondatore

LA NOSTRA STORIA

ANT, nata da un'idea del professor Franco Pannuti, primario della Divisione di oncologia dell'Ospedale Malpighi del capoluogo emiliano dal 1972 al 1997, è cresciuta negli anni raggiungendo una rilevanza nazionale. Dalla prima sede di Bologna, il modello assistenziale ANT ha saputo replicarsi in tante regioni, rispondendo a precisi bisogni della popolazione: nel 1988 a Taranto, a Napoli e nelle Marche negli anni Novanta, a Firenze nel 1995, a Brescia e Potenza nel 2001 per arrivare alle più recenti aperture a Perugia, Rimini e Milano.

Il nostro Valore è l'Eubiosia (*dal greco antico, "la buona vita"*) intesa come insieme delle qualità che conferiscono dignità alla vita, dal primo all'ultimo respiro. Grazie ad un team multi professionale (formato da medici, infermieri, psicologi e tante altre figure professionali), alla collaborazione e alla disponibilità di numerosi volontari siamo presenti in diverse regioni d'Italia.

Oltre 100 articolazioni organizzative composte da volontari, le delegazioni ANT, coordinano a livello locale le iniziative di raccolta fondi sostenendo così l'assistenza domiciliare svolta dai professionisti ANT.

Obiettivo primario di ANT è offrire assistenza socio-sanitaria a domicilio ai Sofferenti di tumore in fase avanzata in maniera completamente gratuita, assistendo il paziente nella sua casa con cure mediche appropriate e una presa in carico il più possibile globale, sia per il Sofferente sia per la sua Famiglia.

Infatti stare vicino alle famiglie dei Sofferenti è uno degli obiettivi primari di ANT che attraverso una costante comunicazione e una sincera attenzione ai bisogni dei Familiari realizza programmi di supporto e iniziative rivolte alle famiglie che assistono al domicilio un proprio Caro ammalato.

ANT desidera in questo modo offrire ai Caregiver un ulteriore aiuto nella gestione quotidiana della malattia, con un approccio globale e personalizzato, di reale vicinanza e partecipazione.

Accanto all'assistenza medico-sanitaria, ANT fornisce servizi complementari gestiti dal personale della Fondazione, da volontari socio-assistenziali opportunamente formati o da realtà esterne in convenzione.

In base alle risorse reperite sul territorio, offriamo inoltre progetti di prevenzione oncologica gratuita. La prevenzione rappresenta l'arma più efficace per combattere il cancro ed è per questo che la Fondazione ANT in questi ultimi 15 anni ha dedicato particolare attenzione ai progetti di sensibilizzazione ed educazione sanitaria nelle scuole e sul territorio ed ai progetti di diagnosi precoce.

Al fine di garantire elevati standard qualitativi sia nei percorsi assistenziali sia nella ricerca scientifica, ANT progetta e coordina attività di formazione in ambito di cure palliative, oncologia, psico-oncologia, bioetica e organizzazione dei percorsi di cura. Inoltre sviluppa azioni di sensibilizzazione ed educazione ai temi della salute biopsico-socio-spirituale, della prevenzione oncologica, della solidarietà e del volontariato.

Solidarietà, salute, prevenzione ma anche acquisizione di competenze ed educazione alla resilienza sono i temi toccati dai percorsi formativi che ANT dedica agli allievi e agli studenti delle scuole primarie,secondarie di primo grado e secondo grado. Fondazione ANT Italia ONLUS propone azioni gratuite per le scuole, rivolte a studenti, insegnanti e genitori, con l'obiettivo di potenziare l'offerta formativa offrendo materiali didattici e spunti per le attività extrascolastiche.



“

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

*Franco Pannuti
Fondatore Fondazione ANT*

CENTRALITÀ DELLA PERSONA E DELLA FAMIGLIA

La persona malata e la sua famiglia sono al centro di una rete composta dagli specialisti ospedalieri, i medici di medicina generale, i servizi del SSN e gli operatori ANT che forniscono con il loro servizio il supporto umano e professionale per orientarsi al meglio, coerentemente con i bisogni assistenziali del paziente.

GRATUITA

L'assistenza ANT è gratuita per tutti, sempre.

EGUAGLIANZA

L'erogazione dei servizi è uguale per tutti, senza distinzione di sesso, età, razza, religione, censo, opinioni politiche, provenienza geografica nell'ambito territoriale in cui il servizio è offerto.

IMPARZIALITÀ

Gli operatori sanitari hanno obbligo di comportarsi, nei confronti dei malati,

con obiettività, giustizia e imparzialità.

CONTINUITÀ

L'erogazione dell'assistenza è continuativa, regolare e senza interruzioni.

DIRITTO DI SCELTA

La Fondazione salvaguarda la libertà di scelta della persona nell'ambito delle possibilità offerte da altri soggetti erogatori di servizi, favorendo il lavoro in rete tra tutti gli attori coinvolti nell'assistenza al malato.

PARTECIPAZIONE

La partecipazione degli utenti è garantita sia attraverso un'informazione completa che attraverso la possibilità di esprimere suggerimenti e reclami.

EFFICIENZA ED EFFICACIA

Insieme all'eccellenza del servizio, sono obiettivi che consentono di ottenere risultati ottimali utilizzando le risorse con il minimo di sprechi e duplicazioni.

TRASPARENZA

L'assistenza viene fornita in forma totalmente gratuita per il malato di tumore e per la sua famiglia senza contropartite o condizionamenti. La trasparenza ispira l'operato della Fondazione in tutti gli ambiti.

PROPORZIONALITÀ DELLE CURE

La Fondazione ha formato i suoi professionisti a operare nel rispetto della vita adeguando le terapie alle necessità del paziente perseguendo condotte terapeutiche che rifuggono in egual modo l'accanimento terapeutico e l'abbandono del malato



Il Progetto Eubiosia è il “corpo” ed i suoi “valori morali” sono l’anima di ANT.

IL CODICE ETICO E SOCIALE 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.



PRIMA PARTE

IL CAREGIVING: UN COMPITO FATICOSAMENTE GRATIFICANTE

PRENDERSI CURA DELLE PERSONE CARE QUANDO SI AMMALANO: UN RUOLO PARTICOLARMENTE IMPEGNATIVO!

Sono 8 milioni e mezzo (oltre il 17% della popolazione), le persone che in Italia si prendono cura di una persona che ha bisogno di assistenza, uomini e donne che assistono un loro Caro non autosufficiente o in molti casi in una fase avanzata di malattia, ovvero in quella fase critica in cui la malattia non risponde più alla terapie, e dove l'ammalato va incontro ad una progressiva perdita dell'autonomia. E di questi circa 7,3 milioni (il 15% circa) i casi in cui i caregiver sono gli stessi famigliari del paziente (Istat).

Circa 2,6 milioni di persone in Italia sono disabili, e di queste oltre 2 milioni sono anziane (dati ISTAT 2016).

Secondo questi dati quindi, una famiglia su dieci ha almeno un componente affetto da disabilità.

Quando una persona si ammala, soprattutto quando viene diagnosticata una patologia cronica ed invalidante, la malattia non colpisce solo il singolo individuo, ma anche chi è intorno a lui, i suoi familiari e tutti coloro che chi gli vogliono bene.

La vita viene stravolta da questa nuova ed a volte *improvvisa realtà* e quanto più la

malattia è grave ed invadente, tanto più si ha bisogno di un appoggio e di un sostegno, spesso quotidiano, che generalmente viene dato da un familiare, un parente o un amico. Questo impegno, al quale il più delle volte non ci si può e non ci si vuole sottrarre, può con il tempo risultare particolarmente impegnativo, poiché prendersi cura di qualcuno al quale si vuole bene e che soffre per una malattia, può essere molto faticoso e complicato.

Le informazioni che troverai in questa guida possono aiutarti a comprendere meglio cosa aspettarti e come fare per cercare di affrontare la situazione, nella cura quotidiana del tuo Caro ma senza trascurare te stesso.



COSA SONO LE CURE PALLIATIVE

Potresti trovare i termini *“cure palliative”* o *“cure di fine vita”* e renderti conto che non sai bene cosa significhino. Spesso questi termini possono essere poco chiari e creare confusione.

Il termine *“palliativo”* deriva dalla parola latina *pallium*, che significa mantello. Questa etimologia indica l'essenza stessa delle cure palliative: *offrire un mantello di protezione a coloro che hanno una malattia che non risponde più al trattamento avente come scopo la guarigione.*

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la medicina palliativa come: *“un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale.”*

Le cure palliative (CP) rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità di vita possibile

fino alla fine.

Sebbene siano presenti delle differenze nell'approccio delle cure palliative fra le diverse organizzazioni e nazioni, esiste una base comune costituita da valori e principi condivisi, di cui siamo promotori.

Lo scopo delle cure palliative è aiutare il paziente e tutte le persone coinvolte nella sua malattia ad ottenere la migliore qualità di vita. Esse hanno l'obiettivo di trattare o gestire e alleviare il dolore e gli altri sintomi che causano malessere oltre al supporto psicologico, sociale o per rispondere a bisogni spirituali.

I professionisti sanitari che lavorano all'interno delle cure palliative sono consapevoli del fatto che prendersi cura di una persona ammalata può avere un grande impatto su familiari ed amici.

Per questo è importante dedicare risorse e supporto anche ai familiari delle persone ammalate, o comunque a coloro che li accompagnano in questa delicata fase della vita.

Le Cure Palliative sono le cure globali e personalizzate prestate al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione.

Le cure palliative si propongono di aiutare le persone a vivere il meglio possibile e con dignità fino all'ultimo respiro. La cura del fine vita è una parte

La Legge 38/2010 garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore affermando il rifiuto della sofferenze inutile ed il diritto alle cure.

Ogni malato colpito da una malattia inguaribile in fase avanzata (non solo oncologica) ha diritto alle cure palliative, che devono essere gratuite.

Questi diritti devono essere garantiti su tutto il territorio italiano.

Le Cure Palliative sono erogate dal Servizio Sanitario Nazionale con la collaborazione di strutture private accreditate, come organizzazioni non profit in possesso dei requisiti definiti dalla legge per poter fare parte della rete territoriale di assistenza.

Per ulteriori approfondimenti - Ministero della Salute (www.salute.gov.it)

fondamentale e irrinunciabile dell'assistenza.

Le cure palliative sono fornite da équipe multidisciplinari composte da medici, infermieri e psicologi esperti, spesso affiancati da altre figure professionali a seconda dei bisogni, come fisioterapisti, operatori socio sanitari, assistenti sociali ed altri operatori, oltre naturalmente al prezioso aiuto dei volontari.

Se il tuo familiare o amico è seguito da un'équipe di cure palliative specialistiche, insieme a loro identificherete e valuterete i suoi bisogni e quelli della famiglia.

Questo permetterà di impostare un piano di cura personalizzato e avere il miglior supporto possibile - a casa, in ospedale o in Hospice - ovunque abbiate scelto di essere seguiti.

Le Cure Palliative si rivolgono a persone in fase avanzata di ogni malattia cronica ed evolutiva.

In tutte le regioni italiane esiste una rete di coordinamento - Rete locale di Cure Palliative - che garantisce l'assistenza in ospedale, in hospice ed a domicilio a seconda della necessità. L'assistenza al domicilio - Cure Palliative domiciliari - consiste nella presa in carico del malato e della sua famiglia direttamente a casa, con una continuità assistenziale 24 ore su 24 da parte di équipe sanitarie - Unità di Cure Palliative domiciliari - che garantiscono, in funzione dei bisogni, sia cure palliative di base, sia interventi specialistici. Il Medico di Medicina Generale rimane il fulcro della rete assistenziale.

CHI È IL CAREGIVER

La diagnosi di una malattia cronica invalidante, come abbiamo detto, non colpisce soltanto il paziente ma coinvolge tutta la famiglia sia sul piano emotivo sia su quello pratico e assistenziale.

Con il termine inglese **Caregiver** (*familiare o informale*) che letteralmente significa “*colui che presta le cure*”, si indica quella persona, partner o convivente nella maggior parte dei casi oppure genitore, figlio, fratello, amico o vicino, che si assume la responsabilità di assistere, prendersi cura della *persona cara ammalata* in una situazione di fragilità o di disabilità.

Caregiver è il componente della famiglia che si occupa più attivamente di offrire supporto al parente o amico ammalato, cercando di dare risposta ai bisogni e che costituisce il punto di riferimento principale sia per il malato sia per l'équipe di cura.

Il **Caregiver** è una figura molto importante perché è chiamato ad assistere il familiare o amico a più livelli, da quello più sanitario e pratico, a quello emotivo lungo tutte le fasi della malattia.

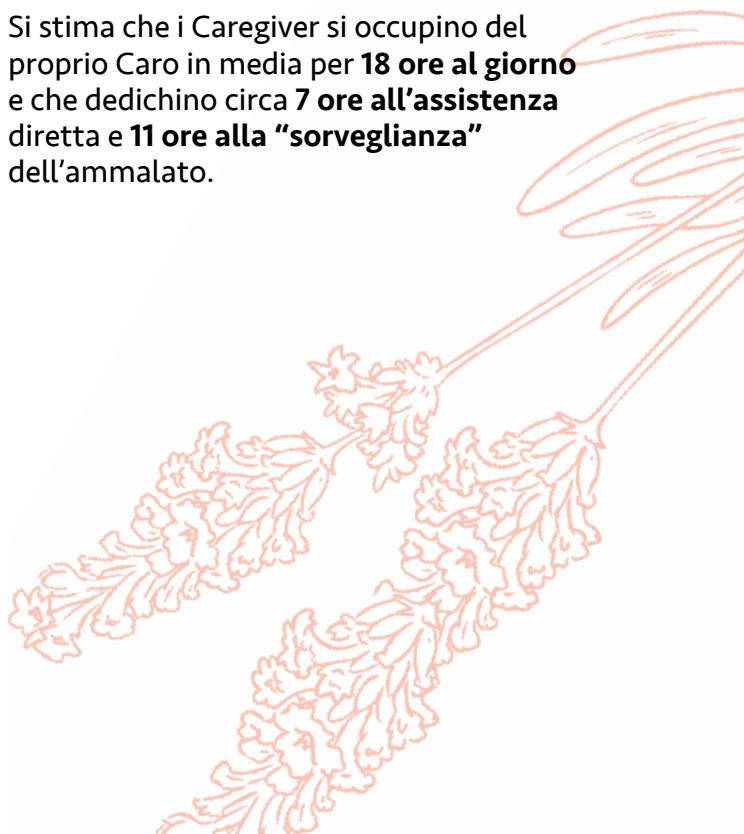
I **Caregiver** devono destreggiarsi tra ostacoli burocratici, difficoltà organizzative e gestire le relazioni con gli operatori sanitari.

La maggior parte delle persone “diventa” **Caregiver** improvvisamente. Pur non avendo una preparazione specifica

per questo ruolo, che implica anche un forte coinvolgimento affettivo ed emotivo, il caregiver è chiamato a rispondere alle necessità del suo Caro ammalato e sostenere spesso responsabilità che sono fisicamente e affettivamente molto impegnative.

Il **Caregiver** viene aiutato e guidato in questo percorso dagli operatori sanitari che lo accompagnano e gradualmente lo educano/istruiscono in modo da consentirgli di fronteggiare le situazioni con le adeguate risorse necessarie ad assistere la persona malata.

Si stima che i Caregiver si occupino del proprio Caro in media per **18 ore al giorno** e che dedichino circa **7 ore all'assistenza diretta** e **11 ore alla “sorveglianza”** dell'ammalato.





Al caregiver familiare talvolta sono affiancate altre figure professionali, come gli operatori del Servizio Sanitario che sono retribuiti,

oppure dalle cosiddette "badanti", assistenti familiari private che si prendono cura di persone non autosufficienti dietro retribuzione da parte della famiglia stessa.

IL RITORNO A CASA: CAREGIVER A TEMPO PIENO

*Il tuo Caro è stato dimesso e i medici hanno detto che può tornare a casa:
... e adesso?*

Possono nascere sentimenti contrastanti, da un lato la gioia di rivederlo a casa e riappropriarsi dei propri spazi, essere di nuovo insieme e riprendere la vita in famiglia, dall'altro ci si può sentire disorientati, senza saper bene cosa fare e come comportarsi.

*Di cosa ha bisogno il nostro Caro?
Come facciamo a garantire l'assistenza che aveva in ospedale?
Come ci dobbiamo comportare con lui?
Come riorganizzare gli spazi di casa?
Come riorganizzare la propria vita e i ritmi familiari?
Come fare con il lavoro?
Come confortare il nostro Caro?
Come stargli vicino?*

Tutte queste domande possono trovare risposta con il tempo, e con il tempo il prendersi cura diventa un compito quotidiano, in base al quale si riorganizza la propria vita e quella di tutta la famiglia.

*Chi ti può aiutare?
Le prime volte ti puoi far aiutare dai professionisti sanitari dell'équipe*

assistenziale, che possono darti consigli importanti poiché il carico assistenziale a casa ruota attorno a te che sei il Caregiver!

Il Caregiver è un sostegno indispensabile per il malato ed un punto di riferimento sia per i professionisti sanitari sia per i servizi territoriali.

Il Caregiver ha bisogno di essere informato sulla condizione di salute del paziente, di essere formato sulla gestione della malattia e di essere supportato nell'affrontare giorno per giorno il carico assistenziale.

Per essere Caregiver occorre non solo l'affetto che lega al proprio congiunto ammalato ma anche un bagaglio di conoscenze indispensabili per affrontare gli impegni gravosi e le tensioni emotive connesse al compito assistenziale.





Il tumore aveva fatto irruzione nelle nostre vite come un uragano: erano andati in frantumi i progetti e le certezze, la quotidianità non aveva più senso, non sapevamo più chi eravamo e chi saremmo stati.

Era cambiata la prospettiva. Erano cambiate le domande

e, soprattutto, erano cambiate le risposte... Tutti in famiglia avevamo la sensazione di essere stati scaraventati giù da una giostra, da soli, e costretti a guardare chi era ancora su e continuava a girare."

*Dalla testimonianza di Paola
(Caregiver di un assistito ANT)*

I COMPITI DEI CAREGIVER

La giornata del *Caregiver* è scandita dalle esigenze assistenziali del proprio Caro, in base al suo grado di autonomia.

Alla mattina il primo pensiero è *“avrà dormito bene?”*, andare a controllare come sta e aiutarlo ad alzarsi, aiutarlo nell’igiene personale e chiedersi *“avrà preso le medicine? Le avrà prese nel momento giusto della giornata come hanno specificato i medici?”*. E poi provvedere alla sua alimentazione, fargli bene da mangiare *“cosa è meglio che mangi e cosa no?”*

Bisogna prestare attenzione a tutte queste cose oltre che facilitare la vita del paziente pensando a riorganizzare gli spazi di casa in base alle nuove esigenze: *“non era previsto che si ammalasse ed ora la sua autonomia è ridotta. Forse è meglio spostare qualche mobile, i tappeti, e rendergli comodo l’accesso al letto e al bagno, ecc...”*.

E ancora le visite mediche. Oltre ad organizzare il trasporto e assistere alla visita, può essere difficoltoso trovare il tempo *ed il modo giusto per parlare con i medici, riuscire a capire quello che dicono e ad ascoltarli attentamente* senza tralasciare nulla, fare tutte le domande possibili per togliersi ogni dubbio. Se poi si ha bisogno dell’aiuto di qualche presidio sanitario, come una carrozzina oppure un letto articolato: *“come trovare il modo per ottenerli, con tutte le pratiche burocratiche necessarie...”*

Svolgere tutti questi compiti pratici è necessario, e spesso è la cosa più utile che tu possa fare!

Molto importante, è anche trovare il tempo per fare compagnia e ascoltare la persona ammalata, anche se a volte può essere difficile comunicare con lei. Quando è possibile, può essere molto gratificante condividere momenti di distrazione come guardare un film, leggere un libro o fare una breve passeggiata.



Quali sono le esigenze principali del nostro familiare ammalato?

L'igiene personale, che varia se il paziente è allettato o meno;

l'alimentazione, la preparazione del cibo, che spesso richiede particolare attenzione;

la mobilitazione, il cambio della biancheria e dell'abbigliamento, il momento di andare a letto e di alzarsi;

le medicazione e l'aiuto nell'assunzione delle terapie;

l'accompagnamento nei luoghi di cura per le terapie o le visite, e la relazione con medici ed équipe;

In ultimo ma non meno importante, **il sostegno morale ed emotivo!** a tempo pieno.

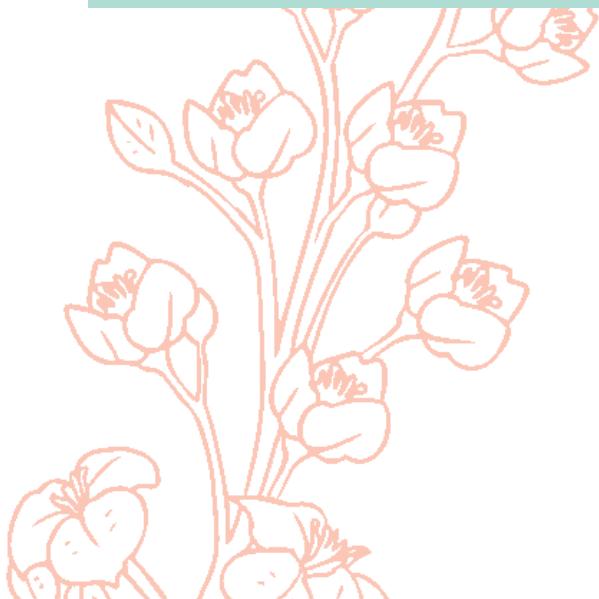
Può essere di aiuto incontrare amici e familiari, concordando prima il momento migliore della giornata che possa andare bene per una visita.

Se sta abbastanza bene, è probabile che ci saranno dei momenti in cui il nostro familiare avrà voglia di fare delle cose da solo, anche se si potrebbe stancare più rapidamente di prima e non essere completamente autonomo in questo tempo.

Come potresti essere aiutato ancora?

*Riesci a farti aiutare da qualcuno per svolgere alcune di queste attività?
Chi ti aiuta?
Per quali attività?*

Quale di questi compiti pensi sia più difficile per te?



COSA DICE LA LEGGE?

IL RICONOSCIMENTO GIURIDICO DEL CAREGIVER

Nel nostro Paese, in linea con i dati internazionali, si stima che oltre 3 milioni di *caregiver* prestino – a titolo gratuito – assistenza a un proprio Caro malato, anziano, fragile o disabile.

È grazie alla loro attività che è possibile sostenere l'intero sistema di welfare nazionale, ed **oggi questa figura è riconosciuta legalmente.**

La Legge n.205 del 03

Luglio 2017 definisce la figura del *caregiver* come "la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un familiare

o di un affine entro il secondo grado, di un familiare che a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non autosufficienti e in grado di prendersi cura di se, in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata".

La Regione Emilia Romagna per prima in Italia ha approvato la **Legge Regionale n. 2 del 28 Marzo 2014 "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver**

familiare", che "riconosce e valorizza la figura del *caregiver familiare* in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari". E definisce il *caregiver* come quella persona che "volontariamente, in modo gratuito e responsabile si prende cura nell'ambito del Piano Assistenziale Individualizzato di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o che necessità di un aiuto di lunga durata.." (art. 2, c. 1).

Sembra che finalmente si stiano facendo progressi nella società, per fare in modo che i caregiver non si sentano più soli e abbandonati a se stessi.

La legge promuove, nell'ambito delle politiche del welfare, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità.

La legge vuole

valorizzare la figura dei *caregiver* e l'apporto che questa dà alla società, e sostenerla nella sua vita (non solo nell'attività di cura), con specifiche misure in tema di lavoro, sgravi fiscali, previdenza, ecc... La regione ER, dopo l'approvazione delle linee attuative della legge e il piano sociale e sanitario regionale, con la DGR n. 2318 del 22 novembre 2019 ha dato il via, ad un piano di misure e risorse economiche per azioni di informazione,

orientamento, prevenzione ai rischi di salute e sollievo al caregiver e sostegno alla domiciliarità.

Questa legge, infatti, si propone di facilitare l'accesso alla rete dei servizi e alle associazioni non profit e di volontariato che possono essere di grande sollievo per chi assiste oltre che per i malati stessi.

Come conciliare il lavoro e l'assistenza?

Conciliare il lavoro con l'attività assistenziale non è per niente facile e a volte diventa impossibile.

Se il *Caregiver* lavora, la legge prevede diversi strumenti a tutela dei suoi diritti che possano agevolare il difficile compito di assistenza.

A volte il *Caregiver* si vede costretto ad optare per un part time, o addirittura a dimettersi. Questo nonostante le agevolazioni che **la legge 104** permette a chi assiste un parente invalido.

C'è da dire che purtroppo queste agevolazioni non sono abbastanza e gran parte dei caregiver che ne avrebbero bisogno non hanno i requisiti per ottenerle. L'attività di cura, quando si assiste un malato cronico non autosufficiente, è davvero a tempo pieno.

I Caregiver rischiano di sacrificare molti aspetti della propria vita, dal proprio tempo libero al tempo che prima dedicavano al lavoro, con le conseguenze economiche e sociali che ne derivano.

Lavori?

Hai dovuto lasciare il lavoro o ricorrere ad un part time?

Riesci ad usufruire delle agevolazioni fiscali per i caregiver e i disabili?

La legge 104 è quella legge che consente ai lavoratori che assistono un parente invalido di godere di determinate agevolazioni, sia fiscali che permessi per il lavoro.

(vedi sezione dedicata pag.74)



SECONDA PARTE

ASSISTENZA PRATICA E GESTIONE ORGANIZZATIVA

L'ALIMENTAZIONE E IL SUPPORTO NUTRIZIONALE

L'alimentazione rappresenta un momento fondamentale e piacevole nella vita familiare e sociale di ciascuno di noi.

Spesso però la malattia e le terapie necessarie costringono chi ci sta vicino a modificare il proprio rapporto con il cibo, e a dover rinunciare al piacere di condividere il pasto insieme ai propri cari.

L'alimentazione può diventare così un ulteriore problema da dover affrontare. Non solo dal punto di vista fisico, come avviene ad esempio quando la malnutrizione conseguente all'impossibilità di alimentarsi in modo corretto porta a perdere peso e diventa una "malattia nella malattia", ma anche nella qualità di vita, non solo del Malato ma anche di chi gli sta vicino.

La malattia e spesso le terapie necessarie possono provocare alterazioni e infiammazione della mucosa orale che modificano i sapori e il gusto degli alimenti, possono dare nausea, vomito o un senso di sazietà precoce, che spesso sfociano in anoressia (mancanza di appetito) con la conseguente perdita di peso che, in un circolo vizioso difficile da spezzare, porta a perdita di forza muscolare, stanchezza e svogliatezza nell'affrontare le piccole fatiche quotidiane, compresa quella, sentita già di per sé come sgradevole quando non si ha

appetito, di mettersi a tavola con i propri cari. Tutto questo rischia di peggiorare non solo la capacità di rispondere e reagire alla malattia e/o alla chemioterapia, ma anche la qualità di vita quotidiana.

A volte, la riduzione dell'apporto calorico e il calo ponderale sono legati a importanti difficoltà di deglutizione o a malattie gastrointestinali che non permettono di ingerire o assorbire gli alimenti. In tal caso, è importante che sia un medico specialista (nutrizionista) a valutare caso per caso se prescrivere un'adeguata dieta alimentare o consigliare l'utilizzo di prodotti specifici (integratori) oppure, se strettamente necessario, impostare una nutrizione artificiale per via venosa (parenterale) o attraverso il tratto gastrointestinale (enterale).

Altre volte, il malato riesce ad alimentarsi normalmente ma in quantità insufficiente al proprio fabbisogno, come avviene ad esempio nell'anoressia o nelle conseguenze di una terapia, e allora sono utili alcuni consigli per migliorarne l'apporto calorico.

Cosa fare per stimolare l'appetito?

Una prima regola, tanto semplice quanto difficile da applicare, per chi sta accanto al malato, è questa: non vi innervosite e non vi angosciate se il vostro caro non ha voglia di mangiare, perché non è un suo capriccio: è colpa della malattia! Per quanto voi vi rendiate conto che l'alimentazione sia importante e che il suo appetito sia cambiato e facciate di tutto per stimolarlo e invogliarlo, è la malattia stessa (o le terapie) che lo ha reso inappetente, e spesso insistere nel volerlo far mangiare quando non ne ha voglia e lo rifiuta ostinatamente rischia solo di creare conflitti familiari e nervosismo, che certo non aiutano nessuno.

Proviamo a vedere insieme alcuni consigli pratici:

- ✓ Non preparare pasti abbondanti **ma piccole porzioni distribuite in più momenti durante la giornata** (ad esempio ogni due ore).
- ✓ Educare a **masticare e mangiare lentamente**, facendo poi fare un riposino dopo ogni pasto.
- ✓ Cercare di rendere **il cibo più allettante e saporito** possibile, così da stimolare il palato, ad esempio aggiungendo spezie ed erbe come rosmarino, basilico o menta, ma sempre rispettando le sue "voglie".

- ✓ **Approfittare dei momenti "buoni" di umore, in cui l'appetito è migliore, per concedergli di mangiare quello che più gli è gradito** (senza eccedere nei grassi, che potrebbero peggiorare il senso di sazietà). Anche se questo può sembrare poco "salutare", a volte è meglio assecondare i gusti di chi non ha voglia di mangiare, evitando di affidarsi a diete "alternative" che promettono invano e sono spesso poco allettanti.
- ✓ A volte si possono sostituire i piccoli pasti con **bevande nutrienti dolci e saporite** (frullati, gelati o yogurt, eventualmente arricchiti con integratori alimentari), che sono rinfrescanti e lasciano in bocca un sapore gradevole.
- ✓ Se l'odore della cucina risulta fastidioso, si può chiedere ad amici o parenti di **portare i cibi da fuori**, oppure **preparare piatti freddi** che siano però anche invitanti.
- ✓ Se il vostro Caro non ha piacere a condividere i pasti con la famiglia a tavola perché potrebbe sentirsi a disagio, **lasciatelo mangiare da solo e lontano da eventuali distrazioni**.

L'anoressia e la conseguente perdita di peso sono spesso la conseguenza di altri sintomi specifici, legati alla malattia stessa o alle complicanze delle terapie in corso, che possono creare difficoltà nell'alimentazione e necessitano un'attenzione particolare.

Nella tabella che segue vengono riportati i sintomi più frequenti e alcuni utili consigli per chi prepara i pasti in cucina:

<i>Sintomi</i>	<i>Indicazioni nella scelta e preparazione dei cibi</i>
Variazione del gusto <i>(disgeusia)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Preferire alimenti marinati (carne nel vino con ginepro o altri aromi) e aspri/aciduli, utilizzando salse e condimenti molto saporiti. • Insaporire con spezie (rosmarino, basilico, menta). • Utilizzare utensili e piatti di plastica
Secchezza delle fauci <i>(xerostomia)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Assumere liquidi durante i pasti. • Gli alimenti dovrebbero essere inzuppati o sottoforma di purea. Se gradito, assumere succo di papaia. • Succhiare cubetti di ghiaccio o ghiaccioli può dare sollievo. • Evitare caffeina, alcol e colluttori commerciali, ma anche dolci e cioccolato che si attaccano al palato.
Infiammazione del cavo orale <i>(mucosite)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Consumare alimenti insipidi e cremosi, facili da deglutire, cotti (specialmente le verdure) fino a quando risultino soffici e morbidi, tagliati a piccoli pezzi. Gli alimenti andrebbero tritati nel frullatore. Aggiungere brodo, sugo di carne o salse per rendere più semplice la deglutizione. • Bere molti liquidi, meglio freddi e se necessario con la cannuccia. Può essere utile rinfrescare la bocca con pezzi di polpa di ananas fresco. • Evitare cibi acidi, speziati, aspri e salati, ma anche i cibi ruvidi come crostini/ toast o verdure crude che possono graffiare la mucosa infiammata.
Difficoltà di deglutizione <i>(disfagia)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Disfagia per <i>i liquidi</i>: scegliere alimenti di elevata consistenza, oppure aggiungere addensante ai liquidi e usare bevande gelificate. • Disfagia <i>mista</i>: scegliere cibi di consistenza morbida (tipo budini o yogurt); i liquidi vanno dati 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 consigliati dal tuo medico.

<p>Meteorismo e flatulenza</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mangiare masticando bene e bere lentamente. • Evitare quei cibi che possono produrre aria, come legumi, cavoli, carciofi, uva, sottaceti e bevande gassate. • Può essere utile bere due cucchiaini di sciroppo di menta sciolto in una tazzina di acqua calda; volendo, aggiungere un cucchiaino di zucchero. • Un'attività fisica leggera, come il camminare, può dare sollievo. • In ogni caso, se il fastidio diventa severo e persistente, consultare il proprio medico.
<p>Diarrea</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consumare banane, riso, purea di mela, prodotti da forno tostati, frutta cotta o in scatola piuttosto che frutta fresca o secca. • Evitare gli alimenti ricchi di grassi, la caffeina, l'alcol, il tabacco, le spezie forti. • Finché persiste la diarrea è meglio ridurre la quota di fibre (frutta, verdura e legumi), che possono poi essere reintrodotte gradualmente. • 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, ma non minestre di verdura. • Se la diarrea persiste, con il pericolo di una disidratazione, consultare il medico.
<p>Stipsi</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aumentare gradualmente l'apporto di fibre (frutta e verdura fresca con la buccia, cereali integrali e muesli) con la dieta. • Bere molti liquidi, almeno 8-10 bicchieri d'acqua al giorno. • Preferire rimedi naturali, come un bicchiere di succo di prugna al giorno o sciroppo di fichi, prima di passare ai lassativi. • Aumentare l'attività fisica, se possibile. • Se necessario, utilizzare prodotti dietetici specifici a base di fibre (ad esempio psyllium), oppure supposte di glicerina e microclismi. • Se la stipsi non si risolve, consultare un medico che potrà prescrivere il lassativo più idoneo.
<p>Nausea e vomito</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Preferire cibi freddi, oppure surgelati che devono essere solo scaldati. • Evitare cibi che hanno odori molto forti e ad elevato contenuto di grassi e spezie. • Evitare cibi oleosi, grassi e fritti. • Assumere liquidi tra i pasti. Sorvegliare una bibita gassata è un buon rimedio popolare. • Se ha vomito, dall'iniziale digiuno passare ad una dieta con solo acqua e cibi liquidi, poi introdurre cibi cremosi, mantenendo un adeguato apporto di liquidi (inclusi succhi e brodo). • In ogni caso, se la nausea e il vomito non si risolvono, consultare un medico che potrà prescrivere un farmaco specifico (antiemetico).

Infine, un consiglio per te che ti prendi cura del tuo Caro: la tua salute, e quindi la tua alimentazione, è importante, non trascurarla!

Prenditi il tuo tempo per cucinare e seguire una sana e corretta alimentazione, perché mangiar bene vuol dire star bene e sentirsi in forma quotidianamente, ma vuol dire anche prevenzione di molte malattie.



QUESTE SONO ALCUNE IMPORTANTI REGOLE PER MANTENERSI IN SALUTE:

- *Evitare di perdere o acquistare peso e quindi di scostarsi troppo dal proprio peso abituale*
- *Limitare i cibi ad alta densità calorica ed evitare bevande zuccherate.*
- *Basare l'alimentazione quotidiana prevalentemente su cibi di provenienza vegetale con un'ampia varietà di cereali non raffinati, legumi, verdure e frutta.*
- *Limitare le carni rosse ed evitare le carni conservate.*
- *Limitare il vino ed evitare le bevande alcoliche.*
- *Limitare il sale e i cibi conservati sotto sale.*
- *Assumere i nutrienti dai cibi e non dagli integratori.*
- *Evitare la sedentarietà e se possibile, praticare con regolarità attività fisica (20-30 minuti di camminata veloce).*

LA MOBILIZZAZIONE

La famiglia ha un ruolo importante nel mantenimento della mobilità e dell'autosufficienza del proprio caro malato. Al modificarsi delle condizioni fisiche, i famigliari possono aiutare il malato a conservare la sua autonomia nelle attività della vita quotidiana (mangiare da solo, lavarsi viso e mani, etc.) ed evitare l'allettamento.

Chi sta vicino al malato può effettuargli per esempio piccoli massaggi e mobilizzazioni degli arti aiutandolo così a mantenere il tono muscolare, oppure accompagnarlo in passeggiate con lo scopo di favorire il camminare.

Aiutare e stimolare il proprio caro a muoversi, se ha voglia di farlo, è importante oltre che sul piano fisico anche psicologico.

Anche pochi passi possono essere importanti.

Mantenere o migliorare le capacità fisiche può aiutare il vostro caro per esempio a prevenire le problematiche derivanti dall'immobilità come le piaghe da decubito o in alcuni casi può aiutare a ridurre il dolore migliorando così la qualità di vita.

Per chi sta accanto al malato aiutarlo quando cammina significa accompagnarlo o sostenerlo cercando di seguire il suo ritmo di marcia.

In caso di instabilità può essere di aiuto un ausilio che, se scelto in modo appropriato, è decisivo per migliorare l'autonomia e la sicurezza.

In questo caso è importante chiedere consiglio al medico.

Alcuni suggerimenti per spostare il proprio caro in sicurezza

Rotazione decubito laterale

Se il familiare resta per periodi lunghi in posizione sdraiata supina alcune zone cutanee sono sottoposte a pressioni che possono nel tempo essere dolorose e predisporre la formazione di lesioni da decubito. Una postura che aiuta a donare un periodo di riposo a queste zone cutanee si chiama *rotazione decubito laterale* che permette inoltre una migliore espansione della parte superiore dell'emitorace.

Chiedere al proprio caro di venire verso il bordo del letto, oppure spostarlo verso il bordo con l'aiuto di un telo (se non è collaborante).

Posizionare il braccio sinistro più lontano dal tronco, in modo che nel girare il paziente non rimanga sotto il suo corpo. Piegare il braccio destro sul torace. Se il malato riesce, chiedetegli ad afferrarsi alla sponda del letto, se presente, con entrambe le braccia.

Flettere il ginocchio destro e aiutarlo nella rotazione posizionando una mano dalle spalle e l'altra dal bacino (non tirare dal braccio).

Utilizzare il telo per girare il paziente verso sinistra se non riesce da solo.

Posizionare un cuscino sotto il ginocchio e uno dietro la schiena come supporto.

La stessa posizione si può effettuare per il lato opposto.

Per aiutare il malato a spostarsi verso la testata del letto (se è in grado di collaborare)

Per prima cosa togliere i cuscini da sotto la testa del familiare e fargli flettere le gambe mantenendo i piedi bene appoggiati sul letto.

Posizionare un braccio sotto le spalle e l'altro sotto i polpacci del malato facendo ben attenzione che tenga la testa e il dorso dritti.

Inclinare la schiena in avanti e all'indietro, oscillando sulle gambe chiedendo al malato di prendere con le mani la testata del letto o eventuale maniglia (trapezio) e di tirarsi verso l'alto spingendosi con le gambe.

Effettuare lo spostamento coordinandosi magari contando, al "tre" muoversi.

Riposizionare i cuscini nella nuova posizione nel modo più confortevole per il malato.

Trasferimento letto-carrozzina

Posizionare la sedia a rotelle con una angolazione di circa 45° oppure parallelamente rispetto al letto. Chiudere l'appoggia piedi e bloccare le ruote. Aiutare

il malato a mettersi su un lato il più vicino al bordo del letto e girarsi su un fianco con le gambe e le braccia piegate.

Mentre ruota le gambe fuori dal letto lo si aiuta a sedersi sul letto: il malato deve spingere con il gomito del braccio del lato appoggiato sul letto e con la mano dell'altro braccio contro il materasso.

Bloccare le ginocchia del paziente con le proprie gambe e portarlo in alto portando il suo peso verso di sé.

Si fa appoggiare il braccio vicino alla carrozzina sul bracciolo più lontano dal letto.

Aiutare il malato a piegarsi, facendogli flettere il busto in avanti e facendolo sedere sulla carrozzina, tenendo bloccate ancora le gambe.



Accorgimenti per chi si prende cura del proprio Caro

E' importante per coloro che si prendono cura del malato, nel momento in cui lo aiutano negli spostamenti o nella mobilitazione, cercare di non fare sforzi eccessivi. Molti dolori per esempio alla schiena che i familiari lamentano sono causati da un'errata esecuzione di movimenti di aiuto negli spostamenti.

Ricordatevi sempre

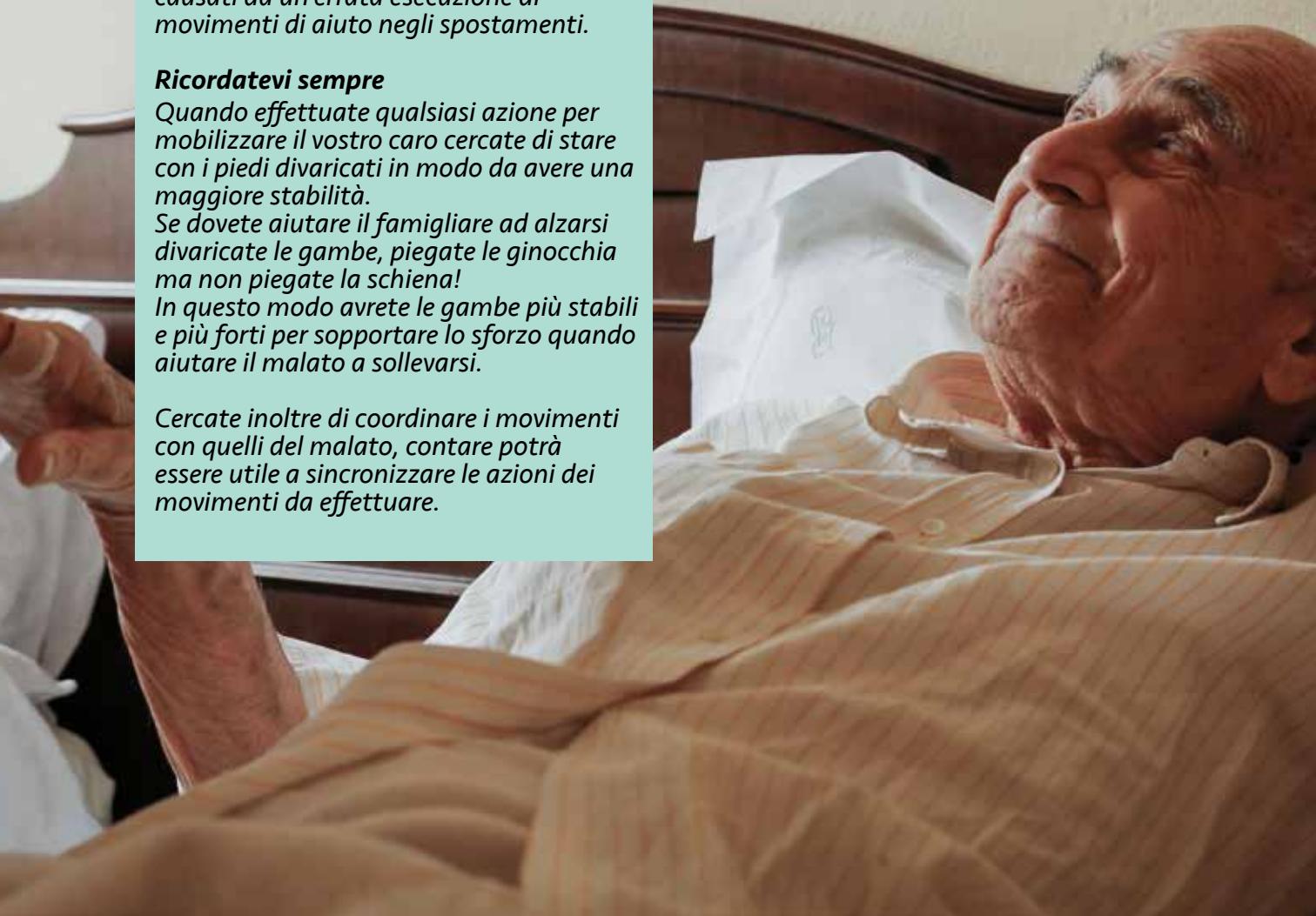
Quando effettuate qualsiasi azione per mobilizzare il vostro caro cercate di stare con i piedi divaricati in modo da avere una maggiore stabilità.

Se dovete aiutare il familiare ad alzarsi divaricate le gambe, piegate le ginocchia ma non piegate la schiena!

In questo modo avrete le gambe più stabili e più forti per sopportare lo sforzo quando aiutare il malato a sollevarsi.

Cercate inoltre di coordinare i movimenti con quelli del malato, contare potrà essere utile a sincronizzare le azioni dei movimenti da effettuare.

Per evitare di eseguire manovre errate e dannose è utile richiedere e seguire le indicazioni degli operatori sanitari dell'équipe di assistenza



L'IGIENE PERSONALE

Un aspetto fondamentale quando una persona è ammalata è l'igiene personale. Infatti, un aspetto curato e pulito ha un elevato benessere psico-fisico per la persona, inoltre consente una pulizia costante della pelle, utile a prevenire lesioni da pressioni ed infezioni.

Il momento dell'esecuzione delle cure igieniche è da considerarsi **"tempo di cura"**, sia se vengono eseguite dall'operatore, sia dal familiare.

È importante durante qualsiasi azione che si compie per aiutare il malato durante l'igiene personale, mantenere la riservatezza della persona e chiedere sempre il permesso al proprio caro comunicando ogni passaggio, in modo da permettergli di scegliere cosa fare e rispettare i suoi tempi.

Se il paziente è allettato, ricordarsi di non lasciarlo mai solo e, se presente un letto di tipo ospedaliero, di alzare le sponde ogni volta che ci si allontana, per evitare cadute.

Se la persona è ancora **parzialmente autosufficiente** e può accedere al bagno si possono utilizzare i prodotti e gli oggetti personali di utilizzo abituale.

Quando il malato è **allettato** invece **sono necessari alcuni cambiamenti** come portare il necessario per l'igiene in prossimità del malato.

Preparare il materiale Bacinella e brocca con acqua, sapone neutro e detergente intimo, spugne (diverse per il viso e per il corpo e parti intime), creme emollienti, asciugamani o panno carta monouso.

Per il viso: schiuma da barba e lamette (se necessarie), dentifricio/collutorio, spazzolini e bicchiere.

Utilizzare i guanti monouso.

Posizionare sotto al paziente le tele cerate, per non bagnare il materasso.

Iniziare le cure igieniche, facendosi aiutare dalla persona laddove possibile e non sostituendosi totalmente.

Eseguire il cambio delle lenzuola e della biancheria una volta finito.

Come cambiare le lenzuola ad un paziente allettato

Girare il paziente su un fianco.

Arrotolare tutto lo sporco (pannolone, traverse e lenzuola) fino a contatto con il paziente.

Posizionare le lenzuola pulite, la traversa e il pannolone fino a dove abbiamo arrotolato quelle sporche.

Far rigirare il paziente dalla parte opposta senza fargli alzare il bacino, facendo attenzione a non bagnare e sporcare la parte pulita.

Sfilare tutta la parte sporca.

Tirare e aggiustare la parte pulita.

Far rimettere il paziente in posizione supina

ed aiutare il paziente a sistemarsi nel modo più comodo per lui.

 **Quando bisogna eseguire le cure igieniche quotidiane?**  Devono essere garantite al mattino (condizioni cliniche permettendo) e ogni volta che subentra una necessità.

 **Se la persona è allettata, ogni quanto è bene che venga effettuato un bagno completo?**  Almeno una volta alla settimana, ma si può fare tutte le volte che la persona lo richiede, e soprattutto dopo un'intensa sudorazione, compatibilmente con le condizioni generali.

 **Se è presente il catetere come si possono fare le cure igieniche?**
 È necessario prima pulire il punto di fuoriuscita del catetere, rimuovendo eventuali residui fecali, sangue ecc.. procedendo dal punto più interno all'esterno. Continuare poi con la normale esecuzione dell'igiene intima. Svuotare la sacca di raccolta delle urine frequentemente, in modo che il peso non provochi delle lesioni nell'uretra o degli sfilamenti accidentali.

Alcuni consigli...

Cercare sempre di tenere la cute il più pulita e asciutta possibile;

Cambiare spesso il pannolone al paziente per evitare che la pelle stia a contatto con urina e feci;

Se presente il catetere vescicale segnalare sempre all'infermiere o medico qualsiasi variazione dello stato della cute (arrossamenti, escoriazioni).



LA CONSERVAZIONE E SOMMINISTRAZIONE FARMACI

E' molto importante seguire le indicazioni terapeutiche prescritte al paziente somministrando, nelle ore e nelle quantità indicate, il giusto farmaco e seguire le corrette modalità di conservazione a seconda del tipo di farmaco.

Per una corretta gestione e somministrazione dei farmaci alcuni suggerimenti e semplici passaggi:

Le terapie mediche. Qualsiasi tipo di farmaco deve essere prescritto da un medico o da un professionista sanitario. Se ci sono dubbi sulle terapie, modalità, tipo e quantità di farmaco da somministrare è importante chiedere conferma e chiarimenti ai professionisti sanitari.

Seguire sempre le indicazioni per le modalità di assunzione prescritte (*prima o dopo i pasti, intramuscolo o per bocca, ecc.*); Non apportare modifiche alla terapia, qualora ci siano dei dubbi è sempre consigliabile contattare il medico referente.

Nome dei farmaci. Alcuni farmaci hanno lo stesso principio attivo ma si chiamano in maniera diversa (in base alla ditta farmaceutica che li produce), quindi bisogna fare molta attenzione e controllare sempre! Se ci sono dei dubbi fare riferimento al medico o all'infermiere.

Dosaggi. Assicurarsi sempre che il dosaggio del farmaco da somministrare, come da

terapia prescritta, sia lo stesso riportato sulla confezione. Se si hanno dubbi sui calcoli da fare per la dose corretta è bene sempre chiedere consiglio al medico o all'infermiere.

Orario. Aiutarsi con tabelle giornaliere in cui inserire i farmaci, i dosaggi e gli orari di somministrazione per evitare inosservanze nell'assunzione.

Annotare gli orari dei farmaci che si possono somministrare "*al bisogno*" in accordo sempre con gli operatori sanitari.

Via di somministrazione. Verificare sempre, con i sanitari, la via corretta via di somministrazione del farmaco (soprattutto per i farmaci per intramuscolo e per terapie endovenose).

La conservazione. I farmaci vanno conservati in luoghi asciutti, al riparo dalla luce diretta, lontani dalla portata dei bambini e da fonti di calore e mantenuti a temperatura ambiente, alcuni di essi vanno conservati al fresco.

La data di scadenza è la data entro la quale è possibile utilizzare il farmaco in sicurezza. Quando un farmaco scade, le sostanze che lo compongono possono alterarsi e nella migliore delle ipotesi rendere il farmaco meno efficace o per niente efficace.

Qualunque data di scadenza è valida solo se il farmaco è correttamente conservato.

I farmaci vanno tenuti in un posto facilmente raggiungibile, con in evidenza i farmaci in uso al momento, togliendo quelli che sono stati sospesi o cambiati. Ricordandosi per tempo di riordinare quelli

che stanno per finire per non rischiare di rimanere scoperti nella somministrazione. I farmaci vanno mantenuti sempre nella confezione originale e non travasati/spostati mai in contenitori diversi o da una confezione all'altra, poiché vi sono scadenze diverse. È bene sempre lavarsi le mani prima di toccare i farmaci per la preparazione alla somministrazione.

Una volta aperta la confezione, quando scadono le compresse e le fiale?

 Se le confezioni sono integre e conservate in maniera adeguata, si fa riferimento alla scadenza scritta sulla scatola. 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.). Per esempio le compresse/capsule di medicinali sono sigillate nei blister, per cui, quando se ne preleva una non si alterano le altre. Altri prodotti (es. integratori) contengono le compresse/capsule in flaconi, quindi, una volta tolto il coperchio il prodotto va usato entro 4-6 mesi. Invece 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.

Un farmaco mai aperto, invece, rimane valido fino all'ultimo giorno della data di scadenza (sempre se correttamente conservato).

 **Considero l'ultimo giorno del mese se la scadenza sulla confezione è, per esempio, giugno 2018?**  NO, è sempre consigliato considerare l'inizio del mese di scadenza indicato.

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

 **Posso usare i colliri aperti? Se sì, per quanto tempo li posso usare?**

 Se sono monodose, vanno conservati sotto i 25°C (in estate si possono mettere in frigo) e permettono di usare solo una piccola dose di collirio ed una volta utilizzati vanno eliminati. Se invece è un flaconcino unico, si elimina entro 30 giorni, non perché diventi inefficace, ma perché può contaminarsi dato che contiene pochissimi conservanti.

 **Come mi comporto con gli sciroppi?**

 Ci sono preparati che vanno conservati in frigo e la durata di utilizzo è indicata sulla confezione. Per tutti gli altri, una volta aperti consideriamo 1-2 mesi. 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.

LA DOCUMENTAZIONE SANITARIA

La cartella clinica è un documento sanitario, dove viene riportata tutta la storia clinica del paziente (diario giornaliero, referti di esami e analisi, piano terapeutico, etc).

Nel diario giornaliero gli operatori sanitari registrano tutte le informazioni riguardanti lo stato di salute del paziente, le terapie, le analisi e gli accertamenti a cui esso viene sottoposto, oltre alla segnalazione dell'accesso dell'operatore che effettua la visita al domicilio in quella determinata data.

All'interno è anche possibile trovare i riferimenti telefonici a cui poter far riferimento in caso di necessità (guardia medica, referente terapeutico, infermiere, etc).

La cartella clinica va conservata ed archiviata in luoghi protetti (asciutti e puliti) e non accessibili ad estranei per garantire la privacy dei dati contenuti.

La documentazione sanitaria (referti, lettere di dimissioni, ecc.) va tenuta in ordine, cronologico e in appositi contenitori, per poter essere consultata con facilità.

 **La cartella sanitaria deve essere a disposizione ogni volta che viene un operatore sanitario?**  *Si, tutte le volte in modo tale che possa leggere le condizioni cliniche, e possa scrivere l'accesso effettuato.*

 **In cartella posso trovare i riferimenti telefonici da chiamare in caso di bisogno?**  *Si, nella prima pagina, sono segnalati tutti i riferimenti degli operatori con relativo numero di telefono, compresa la guardia medica, attiva nelle notti e giorni festivi.*

 **Quando finisce l'assistenza, cosa devo fare con la cartella clinica o la documentazione sanitaria?**  *La cartella viene ritirata alla fine dell'assistenza, è un documento che verrà conservato ai sensi della vigente normativa sanitaria.*

LE INIEZIONI INTRAMUSCOLARI E SOTTOCUTANEE

Le iniezioni, sono uno dei metodi più diffusi per la somministrazione dei farmaci. Oltre a consentire un rapido effetto terapeutico del farmaco somministrato, sono un'alternativa quando non è possibile utilizzare altre vie di somministrazione (via orale) o siano sconsigliate.

Le iniezioni intramuscolari o intramuscolo (IM) permettono di introdurre un farmaco liquido nel muscolo per poi espandersi nel resto del corpo.

Le iniezioni sottocutanee invece sono indicate per quelle sostanze il cui assorbimento deve essere lento (come la morfina, l'atropina, etc..). La somministrazione per via sottocutanea è utilizzata per piccole quantità di farmaci con un'azione lenta, ma continua.

Come eseguire un'iniezione

Materiale occorrente

Siringa da intramuscolo o sottocute (monouso)

Farmaco da iniettare

Batuffolo di cotone o garza

Disinfettante

Procedimento per iniezione intramuscolo

Lavarsi accuratamente le mani!

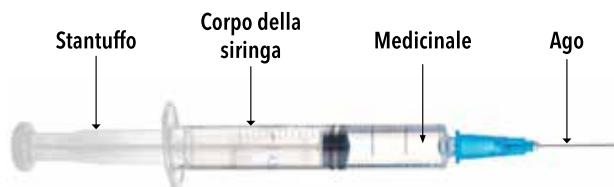
Preparare l'occorrente, facendo attenzione a non toccare l'ago della siringa;

Prendere la fiala contenente il farmaco, con piccoli colpi delle dita rimuovere il liquido dal collo della fiala e aprirla;

Prendere la siringa, togliere il cappuccio che protegge l'ago, inserirlo nella fiala e aspirare il farmaco nella siringa tirando verso l'alto lo stantuffo;

Alcuni farmaci vanno miscelati insieme (polvere e liquido), in questo caso, una volta aspirato il liquido dalla fiala, disinfettare il tappo di gomma del flaconcino contenente la polvere, bucarlo con la siringa, inserendo dentro il liquido, miscelare e aspirare il tutto;

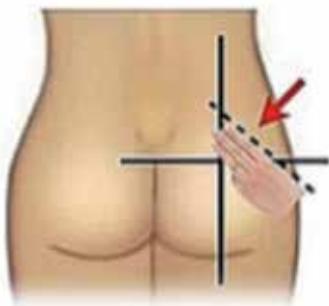
Una volta aspirato il farmaco, bisogna far espellere dalla siringa le eventuali bolle d'aria, spingendo lo stantuffo mentre si tiene la siringa con l'ago rivolto verso l'alto;



Scegliere la zona in cui effettuare le intramuscolo

Le iniezioni possono essere fatte in diverse zone del corpo come glutei e area laterale della coscia nel muscolo deltoide. La zona da preferire è quella del gluteo.

Nel gluteo per definire l'area idonea si può tracciare in modo immaginario una croce, in modo da ottenere 4 rettangoli. Il quadrante in cui si può effettuare l'intramuscolo è quello superiore-esterno (*vedi foto*).



Disinfettare la zona scelta (batuffolo di cotone/garza imbevuto di disinfettante)
Dopo aver identificato la posizione idonea, chiedere al proprio caro di rilassarsi;
Inserire l'ago senza esitazioni, con un gesto rapido e in maniera perpendicolare alla cute. L'ago può essere inserito completamente negli adulti di peso normale e quando viene praticata nel gluteo; nelle persone molto magre e quando si inietta nel deltoide, la profondità dell'iniezione deve essere ridotta;
Aspirare brevemente, se appare nel liquido del sangue, estrarre l'ago, sostituirlo, e

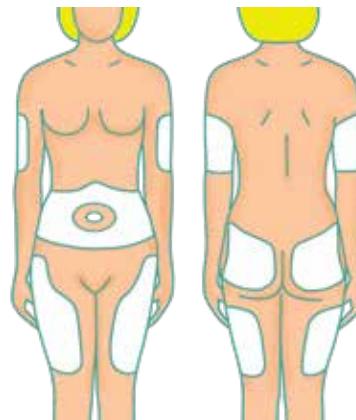
ripetere l'operazione dal punto precedente;
Iniettare lentamente produce meno dolore;
Ritirare l'ago velocemente, comprimendo e massaggiando l'area dell'iniezione;
Riporre l'ago nel contenitore apposito per lo smaltimento dei taglienti, facendo molta attenzione a non forarsi;
MAI RINCAPPUCCIARE L'AGO
Eliminare il resto del materiale e lavarsi le mani.

Procedimento per le iniezioni sottocutanee

La procedura di preparazione delle iniezioni sottocutanee è uguale alle intramuscolo;

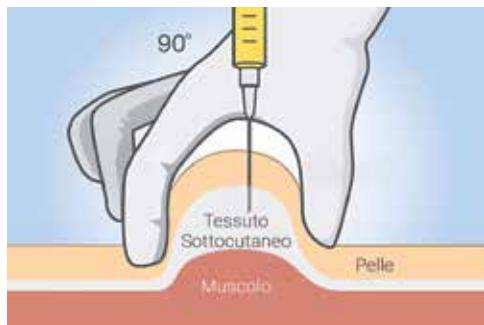
Scegliere la zona in cui effettuare la sottocute

Le sottocutanee possono essere fatte nella parte esterna superiore delle braccia, zona peri ombelicale dell'addome (distanziato dall'ombelico di almeno 2 dita), parte anteriore della coscia e glutei (*vedi foto*);



Disinfettare la zona scelta (batuffolo di cotone/garza imbevuto di disinfettante);
Dopo aver identificato la posizione idonea, chiedere al proprio caro di rilassarsi;
Dopo la disinfezione della zona scelta praticare la sottocute inserendo l'ago a 90° rispetto la cute prendendola tra il pollice e l'indice, formando una plica.
Se la persona è molto magra, tenere l'ago a 45°;
Iniettare il farmaco;
Ritirare l'ago velocemente, comprimendo e NON massaggiando l'area dell'iniezione;
Riporre l'ago nel contenitore apposito per lo smaltimento dei taglienti, facendo molta attenzione a non forarsi;
MAI RINCAPPUCCIARE L'AGO
Eliminare il resto del materiale e lavarsi le mani.

Nota *Le iniezioni sottocutanee sono più dolorose rispetto alle intramuscolo.
Se la terapia sottocutanea è a lungo termine, è consigliato cambiare di volta in volta il sito della somministrazione.*



È importante lavarsi le mani?  Sì, il lavaggio delle mani evita la trasmissione dei microrganismi in grado di causare infezioni.

Perché devo eliminare l'aria dopo aver aspirato il farmaco?  Per evitare alcune complicanze come le microembolie che potrebbero formarsi.

Se il gluteo è duro e presenta arrossamenti posso fare ugualmente le iniezioni?  No, evitare i siti che appaiono gonfi, infiammati o infetti.

Cosa faccio se si forma un ponfo dopo aver fatto l'iniezione sottocutanea?
 Niente, è normale e causato dal liquido iniettato che dopo poco si riassorbe naturalmente.

Alcuni consigli...

Attenersi sempre alla prescrizione del medico;

La prima somministrazione di antibiotico, deve essere sempre eseguita da un medico;

Per qualsiasi dubbio, chiamare l'infermiere o il medico di riferimento.



LE FLEBOCLISI

La fleboclisi o terapia endovenosa o terapia e.v. consiste nella infusione di sostanze liquide direttamente in una vena.

Si tratta di un dispositivo medico per la somministrazione di medicinali o altro, costituito da un flacone, un deflussore e un ago collegati tra di loro.

Il termine “*per via endovenosa*” fa riferimento al *catetere periferico o ago posizionato all'interno della vena*.

Il posizionamento del catetere periferico, detto anche CVP, e il “montaggio” della flebo sono compiti dell’infermiere o del medico.

Il caregiver dovrà effettuare la supervisione per tutto il tempo della terapia, la sostituzione dei flaconi del farmaco da infondere quando terminato e la rimozione del catetere al termine della terapia.

Il ruolo dell’infermiere/medico

Inserisce l’ago o CVP nel braccio o altra zona stabilita;

Prepara la flebo, mettendo il farmaco all’interno

Inserisce il deflussore, nella flebo, lo riempie di liquido e lo collega al CVP

Regola il flusso, supervisionando per i primi minuti di infusione;

Prepara le altre eventuali flebo da cambiare; Istruisce il caregiver

Il ruolo del caregiver

Sorveglianza dell’infusione della flebo, facendo attenzione alla velocità, e alla corretta postura del braccio del familiare (evitare trazioni del braccio o movimenti bruschi)

Sostituzione della flebo

Dopo essersi lavato accuratamente le mani: chiudere il regolatore di flusso (*tirare la rotellina verso il basso*);

Rimuovere il deflussore dal flacone della flebo terminata ed infilarlo in quella successiva;

Riposizionare il flacone nella posizione per l’infusione e verificare che la valvolina posta sul serbatoio sia aperta;

Aprire il regolatore di flusso (*tirare la rotellina verso l’alto*) e regolarne la velocità guardando gocciolare il liquido che scende dal serbatoio del deflussore.



Rimozione della flebo al termine della terapia

Lavarsi le mani accuratamente e chiudere il regolatore di flusso;

sraccordare il deflussore dal tappino attaccato al cvp, ruotando in senso antiorario e proteggerlo con garza e retina.

L'infermiere spiegherà in modo accurato tutte le procedure descritte che serviranno al caregiver per poter eseguire queste manovre quando sarà necessario. L'addestramento sarà effettuato fino a che non ci si sentirà sicuri!

 **È importante lavarsi le mani?**  *Si, il lavaggio delle mani evita la trasmissione dei microrganismi in grado di causare infezioni.*

 **Cosa si deve fare se si ferma il gocciolamento della flebo?**  *In un primo momento verificare che la valvolina piccola posta sul serbatoio sia aperta, provare a spostare la posizione del braccio, poi schiacciare il gommino che si trova verso la parte finale del deflussore e se non parte chiamare l'infermiere di riferimento.*

 **Può entrare aria all'interno del braccio del paziente?**  *No, i tappini che si usano sono fatti apposta da evitare che entri l'aria.*

 **Cosa si deve fare se si gonfia una parte del braccio o esce liquido?**  *Chiudere il regolatore di flusso e chiamare l'infermiere di riferimento.*

Alcuni consigli...

Non aspettare che finisca del tutto la flebo, ma lasciare all'interno almeno due dita, per evitare che entri aria nel deflussore;

Per qualsiasi dubbio, chiamare l'infermiere o il medico di riferimento;

La flebo deve essere posizionata sempre più in alto rispetto al letto e al braccio del paziente.



LE STOMIE

Le stomie sono degli orifizi chirurgici (aperture nel corpo effettuate con un intervento chirurgico) a livello cutaneo che mettono in comunicazione intestino o vescica con l'esterno. Le stomie permettono lo svuotamento del loro contenuto (gas, feci ed urina) attraverso l'apertura artificiale quando non è possibile per via fisiologica.

Le stomie intestinali si identificano in base alla posizione e quindi al tipo di feci:
COLONSTOMIA: eseguita a livello del colon in cui le feci sono più formate;

ILEOSTOMIA: eseguita a livello dell'ileo con feci più liquide;

Le stomie vescicali:

UROSTOMIA: collegata con la vescica e può essere NEFROSTOMIA collegata direttamente ai reni e gestita direttamente dall'operatore sanitario;
URETEROCUTANEOSTOMIA (UCS) posizionata a livello dell'addome (con e senza tubi esterni).

Il dispositivo per la gestione delle stomie è costituito da una sacca di raccolta e da un anello (placca) adesivo che si adagia intorno all'apertura-stoma.

Esistono sistemi a due pezzi (placca e sacca) e ad un solo pezzo (placca e sacca in un solo dispositivo).

Il caregiver ed il paziente sono istruiti nella gestione delle stomie in modo da essere autonomi ed in grado di gestire la situazione.

Lo stoma deve essere controllato attentamente tutte le volte che la sacca viene sostituita.

Il colore deve essere rosa, simile alla mucosa della bocca. La pelle intorno allo stoma richiede specifica attenzione in quanto può infiammarsi a causa del pH delle feci e del contatto con il collante usato per far aderire la placca.

La sacca deve essere sostituita quando si riempie per metà circa, per evitare che, con il suo peso il contenuto eccessivo possa staccarla.

Per la sostituzione della sacca è sempre bene lavare le mani e indossare i guanti; Esercitare una leggera forza sulla placca e rimuoverla con il sacchetto (*se il sacchetto è dotato di apposita apertura svuotarlo del contenuto prima in modo da prevenire eventuali fuoriuscite di materiale fecale,*) quindi eliminare tutto il materiale monouso raccogliendolo in un sacchetto di plastica. Controllare la cute attorno allo stoma (peristomale) e praticare l'igiene della stomia e della pelle.

Detergere con acqua tiepida, sapone neutro e asciugare tamponando.

Se la pelle intorno allo stoma è arrossata, utilizzare polveri o prodotti consigliati dagli operatori sanitari.
Posizionare la nuova placca e sacchetto (o monopezzo).

Cambiare la placca ogni 3 giorni. Il sacchetto, se staccato dalla placca, può essere sostituito ogni volta che lo necessita. Invece se il sacchetto è del tipo "a foro aperto", svuotarlo al bisogno.

Comportarsi nello stesso modo con per le ureterocutaneostomie. Unica accortezza per quelle portatrici di tubo: fare attenzione ad infilarlo bene nel sacchetto di raccolta e fare attenzione a non sfilarlo.

Quando è presente una stomia bisogna seguire una dieta?

 *Si! Viene lasciata una dieta specifica da seguire (preferibilmente) quando si viene dimessi dall'ospedale in base al tipo di stomia. La dieta nei pazienti con stomie costituisce un aspetto importante e grazie ad essa si possono ottenere diversi risultati come la diminuzione della produzione di gas, od il controllo delle evacuazioni. La motilità dell'intestino risente della dieta, introdurre o eliminare determinati cibi può aiutare a migliorare la qualità della vita del paziente.*

Cosa devo fare se non escono feci o urina per un po' di tempo?

 *Avvisare il medico o l'infermiere che verrà a fare un controllo. Se vi è dolore alla stomia o alla cute peristomale, bisogna rimuovere la sacca e controllare lo stato della pelle: potrebbe esserci del materiale fecale che si infiltra tra la placca e la pelle irritandola.*

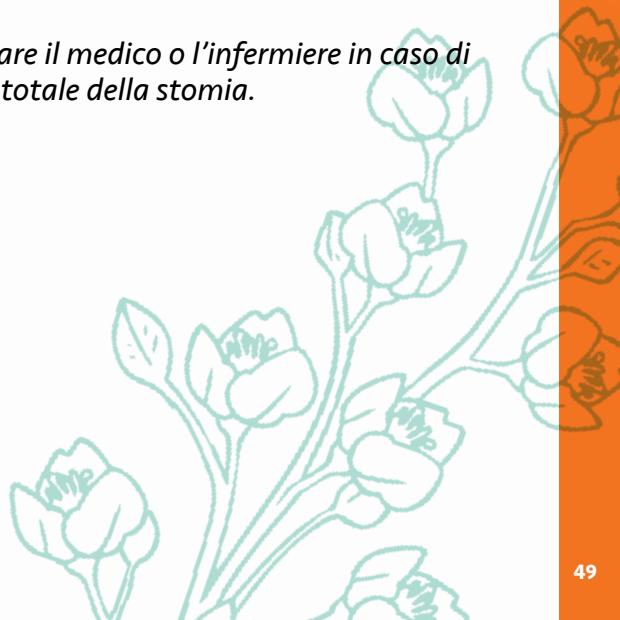
Alcuni consigli...

Chiamare sempre il medico se le urine sono torbide o maleodoranti;

Chiamare il medico se è presente sangue nelle feci o nelle urine;

Chiamare il medico se il paziente lamenta dolore lombare (irradiato a volte all'inguine) e se presenta febbre importante;

Chiamare il medico o l'infermiere in caso di blocco totale della stomia.



IL CATETERE VESCICALE

Il **cateterismo vescicale** è una procedura medica in cui si adoperano dei cateteri per svuotare la vescica dall'urina.

Questo intervento si rende necessario in diverse situazioni: può essere utilizzato da chi non può recarsi in bagno, da chi è incontinente, da chi soffre di una momentanea occlusione dell'uretra, ecc.

Il catetere vescicale è un tubicino sottile e morbido che viene inserito in vescica tramite il passaggio in uretra. Una volta inserito, viene gonfiato un palloncino con soluzione fisiologica che permette al catetere di rimanere in vescica. All'estremità del tubo che rimane fuori viene attaccata una sacca di raccolta delle urine.

I cateteri vescicali a seconda degli scopi possono avere caratteristiche differenti. Esistono cateteri monouso e cateteri a uso prolungato.

Il catetere vescicale viene di norma posizionato quando si hanno delle difficoltà a svuotare parzialmente o totalmente la vescica o per prevenire lesioni da pressioni in persone allettate.

Sia il posizionamento che la rimozione è comunque sempre decisa da un medico o da un infermiere.

Il rischio più importante del catetere è quello di favorire lo sviluppo di infezioni urinarie.

Per questo motivo è **importante applicare delle corrette regole per il mantenimento dell'igiene.**

Di norma i cateteri vanno sostituiti ogni 15 giorni (se in lattice) o ogni 30 (se in silicone) salvo diverse disposizioni mediche.

 **Cosa succede se il catetere perde e ci sono urine anche nel pannolone?**

 *Niente, occasionalmente ci possono essere perdite, dovute allo spostamento del tubo. Provare prima a spostare il corpo del paziente e a muovere leggermente il tubo. Se continua a perdere comunicatelo sempre all'operatore sanitario che verrà a controllare.*

 **Se non esce urina cosa si deve fare?**

 *Avvisare il medico o l'infermiere che verrà a fare un controllo.*

Alcuni consigli...

Chiamare sempre il medico se le urine sono torbide o maleodoranti o con presenza di sangue;

Chiamare il medico se è presente dolore addominale a livello della vescica e se associato anche a febbre importante;

Chiamare il medico se non presenta urina ne

nella sacca di raccolta ne dentro al pannolone;

Chiamare il medico se presenta dolore importante nel punto di inserzione, soprattutto se compare gonfiore negli uomini;

Non staccare il tubo dalla sacca (o farlo solo per strette necessità) per evitare infezioni;

Bere abbondantemente (salvo diverse indicazioni mediche) per garantire la limpidezza delle urine e la non formazione di depositi che possono causare l'ostruzione del catetere;

Non tirare il catetere per evitare danni alla vescica e all'uretra;

Posizionare il tubo del catetere sempre sopra alla coscia per evitare lo schiacciamento ed eventuali pieghe che possano causare la non uscita di urina;

Eeguire le cure igieniche normalmente, utilizzando acqua e sapone neutro, più volte al giorno;

Svuotare la sacca di raccolta delle urine almeno una volta al giorno, o più frequentemente se necessario, per evitare che il peso possa tirare il catetere vescicale;

Per lo svuotamento della sacca utilizzare il "rubinetto" posto all'estremità della sacca, aprendolo e facendo uscire l'urina in un contenitore posto sotto;

Lavarsi sempre le mani prima e dopo aver maneggiato il catetere vescicale.



LE PIAGHE DA DECUBITO

Le piaghe da decubito o ulcere da decubito o lesioni da pressione sono delle ferite della pelle e dei tessuti che insorgono nelle parti del corpo più a lungo soggette a pressione durante una prolungata permanenza a letto o in posizione seduta.

I malati impossibilitati o limitati a muoversi in modo autonomo, per esempio perché costretti a letto o su di una sedia a rotelle, sono più soggetti a queste lesioni.

Ogni punto di pressione del corpo, dove la cute viene compressa tra l'osso e la superficie su cui appoggia, può essere sede di decubito.

In base alla profondità e caratteristica, la piaga si classifica in:

STADIO 1: eritema

STADIO 2: escoriazione o vescica

STADIO 3: cavità fino alla fascia muscolare

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



Come prevenire le piaghe da decubito

Cura della cute

La cute deve essere pulita ed asciugata ad intervalli regolari, soprattutto quando è sporca. Durante l'igiene usare acqua tiepida e detergente neutro. **Asciugare la cute tamponandola e non con sfregamenti.** Utilizzare creme per ammorbidire la cute, ispezionandola frequentemente. Fare attenzione a non avere pieghe nelle lenzuola, soprattutto quelle a contatto continuo con il paziente.

Mobilizzazione del paziente

Se il malato è allettato e le condizioni cliniche lo permettono, cambiare la postura almeno ogni 2 ore. **Se girato sul fianco**, utilizzare cuscini tra le gambe in modo che le ginocchia e caviglie non si tocchino. **Se in posizione supina** utilizzare cuscini sotto alle braccia, ginocchia sotto le caviglie, in modo tale che gomiti e talloni non stiano a contatto con la superficie dura del materasso.



Nutrizione

La presenza di lesioni da decubito richiede:
Abbondante apporto idrico
Apporto di proteine
Vitamine e sali minerali

Uso di ausili antidecubito

Come prevenzione e cura delle lesioni è bene fare uso di presidi come *materassi antidecubito*, *cuscini* per ridurre la pressione tra le ossa e la superficie d'appoggio e di *archetti* da posizionare nel letto per evitare che lenzuola e coperte facciano pressione sul corpo del malato.

Trattamento

Sarà cura dell'infermiere medicare le lesioni e "addestrare il caregiver" qualora fosse necessario.

DA NON FARE:

Utilizzare creme o lubrificanti a base di alcol o irritanti per la pelle;
Lasciare la cute bagnata, umida o troppo secca;
Usare il pannolone per comodità.



Le piaghe da decubito vengono a tutte le persone che rimangono ferme a letto o sedute per molto tempo?  No, non è detto, però sicuramente sono molto più predisposte di altre persone.



Come si possono prevenire ed evitare le piaghe da decubito?



Sicuramente aiutando a cambiare la posizione del famigliare allettato almeno ogni 2 ore, seguendo un'alimentazione adeguata, eseguendo una corretta cura igienica e cambiando spesso il pannolone, se presente, per evitare che il bagnato resti per troppo tempo a contatto con la cute.



Cosa si deve fare quando ci si accorge che si sta formando una piaga da decubito?



Avvisare l'infermiere di riferimento che verrà a valutare la situazione

Alcuni consigli...

Chiamare sempre l'infermiere o il medico per qualsiasi dubbio;

Chiamare sempre l'infermiere o il medico in caso in cui il paziente abbia male nella zona della lesione;

Chiamare sempre l'infermiere o il medico se la lesione inizia a sanguinare o si presenta diversa dal solito.

LA GESTIONE DEI SINTOMI PRINCIPALI

IL DOLORE

L'esperienza del dolore è diversa per ognuno e può variare a seconda della malattia, della persona e del trattamento.

Cosa causa dolore?

Il dolore può colpire i muscoli, le ossa, gli organi, la pelle, le articolazioni ed i tessuti del corpo.

Quando le terminazioni nervose nel corpo sono danneggiate, per esempio a causa della malattia, mandano un messaggio al cervello, che fa provare dolore ad alcune persone o un forte disagio ad altre.

Il dolore è una sensazione complessa che deriva da una componente percettiva legata alla trasmissione dello stimolo doloroso al cervello e da una componente legata all'esperienza che dipende esclusivamente dal soggetto, cioè dal modo in cui ciascuno percepisce e sperimenta la sensazione del dolore (*la cosiddetta soglia del dolore*), cioè il limite oltrepassato il quale una sensazione diventa dolorosa. Questo è soggettivo e varia da persona a persona.

La gestione del dolore si riferisce al controllo del sintomo, in modo che la persona non soffra inutilmente. Tuttavia, questo non sempre significa che la persona sarà

completamente libera da esso. Alcuni poi preferiscono avere qualche disagio piuttosto che essere sottoposti ad alte dosi di antidolorifici, nel caso in cui questi portino a sonnolenza e incapacità di comunicare.

La cosa principale da sapere è che la maggior parte del dolore può essere controllata, e non è detto che tutte le persone ammalate debbano sentire dolore.

Esiste una vasta gamma di farmaci che possono aiutare a controllare il dolore. I professionisti sanitari valutano il modo migliore per controllarlo, il modo in cui la persona percepisce il dolore e come questo influenzi la sua qualità di vita.

E' possibile prevenire l'insorgenza del dolore assumendo la terapia prescritta dal medico, seguendo attentamente le indicazioni giornaliere senza saltare o modificare i dosaggi concordati.

Per poter controllare al meglio il dolore, è necessario valutare attentamente una serie di aspetti:

- quando è comparso
- in quale zona
- quale è l'intensità: utilizzando delle scale che possano dare un valore codificato (per esempio chiedere al paziente da 0 a 10 quanto dolore prova in quel momento, dove 10 è il massimo dolore presente).

Per alleviare la sofferenza del proprio Caro, è importante avvisare sempre i membri dell'équipe assistenziale qualora il sintomo persista o comunque ogni volta che se ne ritiene la necessità per qualsiasi dubbio e per verificare insieme le diverse opzioni per alleviare il dolore.

Qualora vi siano problemi di comunicazione con il proprio Caro, per capire se vi sia della sofferenza è possibile usare scale visive o cartoline illustrate.

Se non è possibile nessun tipo di comunicazione, ci sono diversi segnali e campanelli d'allarme che possono essere d'aiuto tra cui:

- Cambiamenti nella respirazione
- Cambiamenti di umore
- Agitazione o temperamento aumentato
- Mancanza di concentrazione
- Ritiro o rifiuto di stabilire un contatto visivo

 **È possibile utilizzare ulteriori farmaci, se vi è un episodio di dolore tra una somministrazione di terapia di base e quella successiva?**  Assolutamente sì, il medico avrà prescritto dei farmaci per questo tipo di situazione.

 **Cosa fare se non ha effetto la terapia in aggiunta a quella di base?**

 Chiamare il medico che valuterà la situazione e saprà dare la terapia necessaria al bisogno.

Alcuni consigli...

Cercare di essere IL PIÙ PUNTUALI POSSIBILI nel somministrare la terapia antidolorifica, e soprattutto non saltare il dosaggio!

AVVISARE IL MEDICO o l'infermiere in caso in cui la terapia non faccia effetto;

NON ASSUMERE farmaci non prescritti dal medico. A volte pensiamo di poter utilizzare farmaci consigliati ad un nostro parente e/o amico perché per lui sono risultati efficaci. Ma come abbiamo detto, essendo il dolore un'esperienza soggettiva dipendente da numerosi fattori, anche la terapia deve essere assolutamente personalizzata e impostata dal medico in modo specifico per le esigenze di ogni persona;

Alcune persone credono che sia utile provare a "resistere" al dolore non prendendo farmaci o ritardando il più possibile l'assunzione (quindi saltando delle somministrazioni), per la paura che questi possano creare dipendenza o tolleranza. In realtà avviene il contrario: più il dolore aumenta senza che i farmaci lo ostacolino, più diventa poi difficile poterlo controllare.

LA DISPNEA

La mancanza di respiro, o dispnea, è la sensazione spiacevole di “essere senza fiato”. Durante il decorso della malattia si possono verificare dei cambiamenti nella respirazione della persona ammalata. Ognuno è diverso e non è facile prevedere esattamente cosa possa accadere.

La mancanza di respiro può essere presente in periodi lunghi di tempo o può andare e venire solo in alcuni momenti. Questa sensazione, a volte, può peggiorare se la persona è ansiosa.

Poiché l'ansia può rendere più difficile gestire respirare in modo regolare.

L'affanno che si sente in alcuni casi potrebbe essere dato dalla stanchezza o a volte dalla maggiore debolezza. Anche il dolore e uno stato psicologico di tensione possono contribuire alla sensazione della mancanza di respiro.

La dispnea può poi essere un sintomo specifico della malattia stessa, come nei casi di alcune patologie oncologiche e delle broncopatie, ecc.

Convivere con la mancanza di respiro può essere difficile, e spesso rendere più complicato svolgere le attività quotidiane.

Se il tuo Caro si sente senza fiato o fa fatica a respirare, sia a riposo sia dopo un leggero esercizio fisico come camminare o fare piccole faccende domestiche, è importante insieme al medico capire cosa fare per attenuare questa sensazione.

Inizialmente possono essere di aiuto attrezzature come ad esempio ausili per la deambulazione fino ad arrivare ad una terapia con farmaci.

I farmaci possono essere somministrati per aiutare i sintomi che peggiorano la dispnea, come dolore e ansia. Gli antidolorifici aiutano la respirazione anche se non si ha dolore. Alcune persone potrebbero avere bisogno dell'ossigenoterapia.

Controllare la respirazione può essere davvero utile quando è presente un episodio di affanno: respiri più lenti e controllati utilizzando la parte inferiore del torace mantenendo la parte superiore del torace e le spalle rilassate. L'obiettivo è di ridurre lo sforzo per respirare e gestire meglio la respirazione.

Il respiro di alcune persone può diventare più forte o “rumoroso” se il muco si è accumulato in gola o nelle vie respiratorie. Per avere sollievo può essere di aiuto cambiare posizione alla persona, sia seduta sia sdraiata. Il medico potrebbe suggerire una terapia e/o una leggera aspirazione del muco.

Alcuni consigli...

Il ricambio d'aria può aiutare a respirare con più facilità, come aprire una finestra o utilizzare un ventilatore;

Imparare alcune tecniche di rilassamento può essere molto utile per gestire l'ansia e aiutare il proprio Caro a respirare più facilmente.



DIFFICOLTÀ NELLA DEGLUTIZIONE

La deglutizione è un'azione che si fa "senza pensare", anche se è un processo molto complesso che si compie quando si mangia e dalla bocca si ingeriscono cibo, bevande, saliva e medicine che attraverso la gola e l'esofago arrivano poi nello stomaco.

La difficoltà nella deglutizione è chiamata disfagia.

Le cause della disfagia possono essere varie: alcune malattie possono causare difficoltà a deglutire come l'ictus, la demenza, la sclerosi multipla (SM) o le malattie oncologiche con le terapie correlate (es. terapia oncologica, radioterapia e chirurgia).

La deglutizione può essere difficoltosa anche a causa di problemi alla bocca (es. mugugno, o problemi dentali,) di cambiamenti nel gusto e nell'olfatto o per il bruciore di stomaco o reflusso (in cui l'acido dallo stomaco risale verso la gola).

Anche i sintomi di ansia e di depressione, come le preoccupazioni eccessive possono causare questo tipo di problemi.

Alcuni sintomi che potrebbero verificarsi se il vostro Caro ammalato ha problemi di deglutizione:

- tosse, soprattutto quando si mangia o si beve
- sensazione di soffocamento

- sensazione di cibo bloccato in gola
- maggior quantità di saliva in bocca
- rimettere il cibo attraverso la bocca o il naso.

Avere difficoltà a deglutire può portare preoccupazione e irritazione per non riuscire a deglutire che possono causare a sua volta una riduzione dell'alimentazione e perdita di peso o disidratazione. Si può perdere il piacere dei pasti e della socializzazione con la famiglia e gli amici. In rari casi, può essere presente il rischio di soffocamento, qualora il cibo ostacoli le vie respiratorie, il passaggio di micro particelle di cibo o bevande nella trachea e quindi nei polmoni con conseguente rischio di infezione.

Alcuni consigli...

Sedere in posizione verticale, se possibile, quando si mangia o si beve per facilitare la deglutizione;

Mantenere la bocca pulita può rendere più confortevole la masticazione e ridurre le infiammazioni e i rischi di infezione;

Fare pasti piccoli e regolari;

*Non avere fretta quando si mangia o si beve...
"concedetevi tutto il tempo di cui avete bisogno!"*

Scegliere cibo e bevande gradite;

Lasciare che la persona mangi in modo autonomo, se lo desidera, e dare aiuto solo se in caso di difficoltà;

Se il tuo Caro ammalato ha problemi con la deglutizione o se i sintomi cambiano potete parlare con il medico che potrà verificare i problemi e aiutarvi, consigliandovi cibi o bevande adeguati. Ad esempio, cibi morbidi e tagliati in piccoli pezzi possono essere più facili da deglutire rispetto a cibi secchi o cibi duri in pezzi di grandi dimensioni. I liquidi più densi (succhi, latte, ecc) possono essere più facili da ingerire rispetto all'acqua.

Vedi capitolo Alimentazione pag. 26



NAUSEA E VOMITO

La nausea, è la spiacevole sensazione di aver bisogno di vomitare.

Il vomito è la violenta espulsione del contenuto gastrico prodotta dalle contrazioni involontarie della muscolatura addominale.

Il vomito va distinto dal rigurgito che è l'emissione del contenuto gastrico senza che vi siano associati nausea o energiche contrazioni muscolari addominali.

Se la persona soffre di **NAUSEA**:

- evitare cibi che hanno odori molto forti, ad alto contenuto di grasso e spezie
- assumere liquidi tra i pasti
- preferire cibi freddi, che potrebbero migliorarne la tolleranza
- utilizzare farmaci prescritti dal medico
- tener arieggiato l'ambiente
- invitare il paziente a fare respiri profondi
- far mantenere una posizione semiseduta o seduta.

Se la persona presenta **VOMITO**:

- passare dal digiuno ad una dieta idrica, poi ad una liquida
- successivamente introdurre cibi cremosi mantenendo un adeguato apporto di liquidi
- se la persona è allettata, mantenere una posizione semiseduta o sul fianco
- tenere a disposizione un catino,

salviette per pulirsi

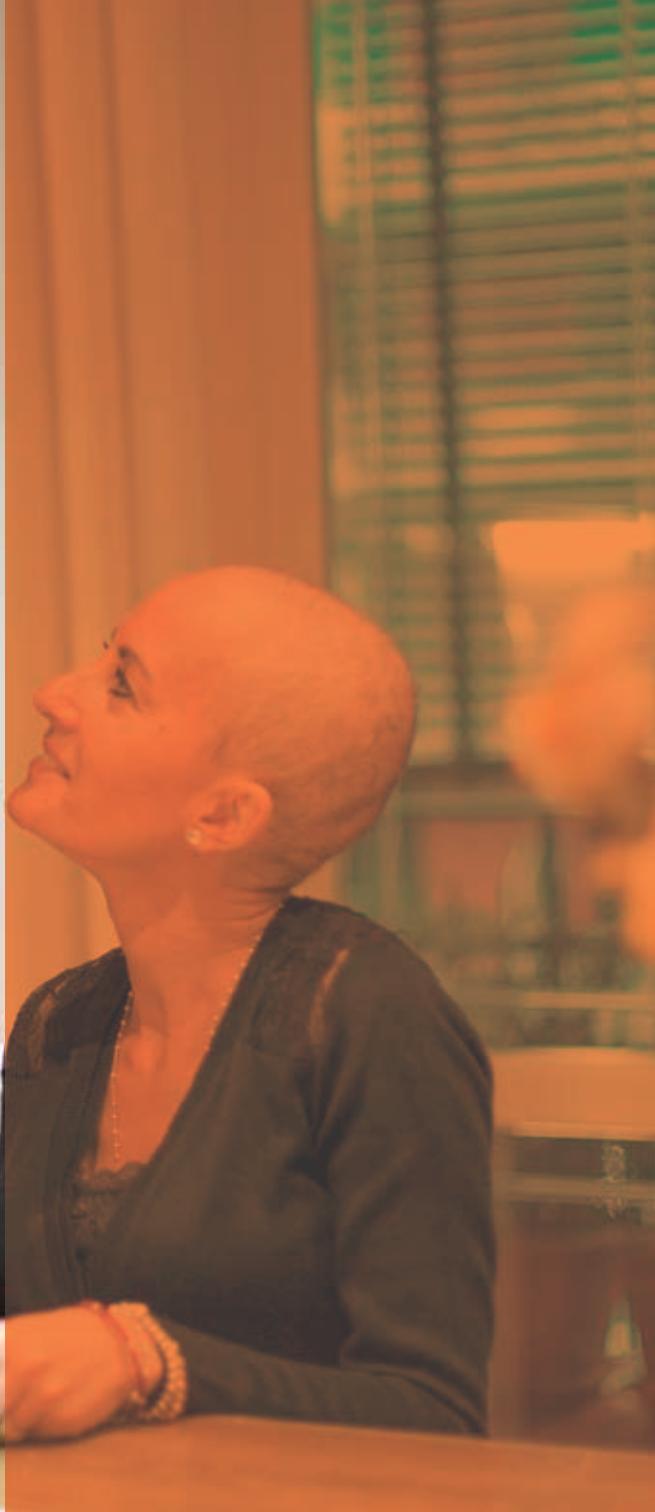
- invitare la persona a fare respiri profondi
- arieggiare la stanza
- utilizzare farmaci prescritti dal medico

Se il tuo Caro non volesse o non riuscisse a bere, puoi chiamare l'infermiere o il medico di riferimento, che decideranno se integrare con flebo per idratazione.

E se a causa della nausea o del vomito dovesse saltare qualche pasto?

E' normale non avere voglia di mangiare, non succede niente se per un giorno non si alimenta, l'importante è bere a piccoli sorsi ogni tanto

Vedi capitolo Alimentazione pag. 26



PROBLEMI INTESTINALI STIPSI

La stitichezza o stipsi viene definita come una difficoltosa e/ o infrequente evacuazione con sensazione di incompleto svuotamento intestinale. La stipsi acuta si distingue da quella cronica (che ha durata maggiore di 6 mesi) per la transitorietà del disturbo che può essere dovuto a diverse cause (ad esempio interventi chirurgici, malattie acute, o semplicemente si può manifestare dopo un viaggio). In genere, superata la fase "critica", la stipsi si risolve in breve tempo.

La stipsi è un sintomo molto presente nelle persone allettate, in quanto l'attività fisica che aiuta la normale motilità intestinale, è molto limitata se non assente.

Alcuni consigli...

Seguire indicazioni alimentari adeguate, come abbiamo descritto nel capitolo sull'alimentazione;

Effettuare massaggi all'addome in senso orario per stimolare la motilità;

Utilizzare emollienti fecali e/o lassativi quando prescritti dal medico;

In caso di persistenza del problema effettuare clisma evacuativi in accordo con il medico o l'infermiere.

 **Cosa devo fare se anche prendendo i lassativi il mio familiare non va di corpo?**

 Chiamare l'infermiere di riferimento, e se lo ritiene opportuno farà un clistere.

 **E se non beve abbastanza o non vuole mangiare?**

 Il medico deciderà se integrare con flebo o con nutrizione artificiale adeguata.

Cercare sempre di garantire un alimentazione e un idratazione adeguata!

DIARREA

La diarrea è un'anomala evacuazione di feci che presentano un incremento del volume, della fluidità e della frequenza di emissione. Le feci troppo liquide si creano a causa di un'eccessiva peristalsi intestinale che conduce ad un insufficiente assorbimento dei liquidi da parte dell'intestino. Nella gran parte delle situazioni questo problema sparisce in pochi giorni. Il perdurare del problema può essere indicazione di condizioni che necessitano un approfondimento medico. La diarrea è frequentemente abbinata a crampi addominali e dolore all'addome. Qualche volta possono esserci anche vomito e febbre. La perdita di liquidi e di sali minerali può causare disidratazione e squilibri elettrolitici. Le ragioni all'origine di questo problema sono numerose, come infezioni a carico dell'intestino, malassorbimento, alterato transito intestinale.

Vedi capitolo Alimentazione pag. 26

Alcuni consigli...

Seguire indicazioni alimentari adeguate, come abbiamo descritto nel capitolo sull'alimentazione;

Controllare la cute della persona (per valutare lo stato di disidratazione);

Se il tuo caro è allettato e necessita del pannolone, è importante cambiarlo ogni volta che evacua, per evitare arrossamenti e lesioni della cute a livello sacrale, dovute all'acidità delle feci;

Si può utilizzare un abbigliamento comodo, veloce da rimuovere in caso di necessità;

È importante avvisare il medico se il tuo Caro fa fatica ad idratarsi;

Per qualsiasi dubbio nell'assistenza chiamare l'infermiere di riferimento.



Cosa devo fare se il mio familiare non vuole o non riesce a bere?



Chiamare l'infermiere o il medico di riferimento, che decideranno se integrare con flebo per idratazione.



Cosa devo fare se la medicazione che ha sulla schiena entra in contatto con le feci?



Chiamare l'infermiere che le dirà cosa fare e verrà a vedere e valutare.

PRURITO

Il prurito, può essere un sintomo molto fastidioso e frustrante poiché crea la necessità di grattare la pelle, con il rischio di fare dei graffi che portano ad aumentare ancora la sensazione di prurito (*ciclo prurito-graffio-prurito*).

Esistono diverse cause che possono indurre la sensazione di prurito:

condizioni particolari della pelle

- pelle secca;
- infezioni, ad esempio candidosi o infezione da funghi;
- eczema (dermatite atopica) o reazione allergica cutanea (dermatite da contatto), psoriasi;

altre cause:

- anemia e carenza di ferro;
- livelli elevati o bassi di ormone tiroideo;
- diabete, ect...

cause psicologiche

- ansia;
- depressione;

medicinali che possono causare prurito

- oppioidi;
- antibiotici;
- trattamenti ormonali;
- antidepressivi ;
- farmaci chemioterapici o anticorpi monoclonali (immunoterapia).

Vi è anche un prurito cosiddetto senile (prurito nelle persone anziane) che non ha

una causa precisa e può colpire più della metà delle persone di età superiore ai 70 anni.

Come si può aiutare il proprio Caro con prurito?

Prima di tutto è importante insieme alla persona cercare di identificare la causa in modo che si possa trovare il trattamento più appropriato.

Alcune domande al tuo Caro ed alcune riflessioni sulle abitudini dell'intera famiglia possono aiutare il medico a stabilire una causa per il prurito:

- *Quando è iniziato?* (Potrebbe essere correlato a un cambiamento nel trattamento)

È iniziato gradualmente o si è verificato rapidamente? (L'esordio improvviso significa che il prurito ha maggiori probabilità di essere stato causato da un farmaco, una reazione allergica, o un irritante)

È la prima volta oppure ci sono stati altri episodi simili in precedenza?

E' cambiato qualcosa di recente, ad esempio il sapone o il detersivo utilizzati in casa?

L'eruzione cutanea è localizzata in una particolare area del corpo o dappertutto? (Il prurito localizzato ha

maggiori probabilità di essere causato da una sostanza irritante o allergica)

Qualcun altro nella casa è interessato?

(Il prurito potrebbe essere causato

da un'infestazione di parassiti o cause indipendenti dalla malattia)
Gli animali domestici in casa sono sani o manifestano segni di fastidio?

A volte possono essere necessari esami del sangue per scoprire la causa.

Alcuni consigli...

Applicare spesso emollienti idratanti, come lozioni e creme, per mantenere la pelle elastica e idratata;

Usare emollienti con anti-prurito o ingredienti rinfrescanti come il mentolo per ridurre il prurito;

Consultare il medico o il farmacista per un consiglio sui prodotti che possono essere utilizzati;

Incoraggiare la persona a bere acqua o succhiare cubetti di ghiaccio per rimanere idratata;

Evitare o ridurre quelle sostanze come caffeina, alcool, e spezie che possono causare dilatazione dei vasi sanguigni nella pelle (vasodilatazione) e aumentare il rischio di prurito.

È importante prendersi cura della pelle e cercare segni di danno, sanguinamento e infezione!



SINGHIOZZO

Il singhiozzo è dato da contrazioni improvvise e involontarie dei muscoli del torace che sono coinvolti nella respirazione, incluso il diaframma, e da rapide e rumorose chiusure della glottide. Quando singhiozziamo l'aria si precipita nei polmoni contro le corde vocali chiuse, producendo il caratteristico suono *hic*.

Il singhiozzo nella maggior parte dei casi è innocuo e si ferma in pochi minuti o al massimo poche ore. Un episodio di singhiozzo potrebbe durare fino a 48 ore e non essere un segno di patologia.

Il singhiozzo che dura tra 48 ore e 1 mese (anche se intervallato da momenti di sosta) viene definito singhiozzo persistente. Infine quello che dura più di 1 mese si definisce intrattabile.

Il singhiozzo persistente e intrattabile si verifica nelle persone con malattie cronico degenerative come il Parkinson e la Sclerosi Multipla, oppure può essere frequente nei pazienti con una malattia oncologica.

Il singhiozzo persistente o intrattabile ha un impatto significativo sulla qualità di vita delle persone e può essere molto frustrante e angosciante.

Può irrompere nella vita del proprio Caro ammalato interferendo con il parlare, mangiare, bere e dormire e coinvolgendo tutta la famiglia. Inoltre può influenzare l'umore e peggiorare il dolore.

Le complicanze del singhiozzo possono comprendere: malnutrizione, fatica, disidratazione, sonno interrotto, stress, ansia o depressione e riduzione della qualità della vita.

Alcuni consigli...

Ci sono alcune cose pratiche che si possono fare per provare a fermare un episodio di singhiozzo, anche se non ci sono prove certe per dimostrare che funzionino.

Molte persone scoprono che alcuni di questi "rimedi casalinghi" per loro funzionano, anche se è molto soggettivo e dipende dalle volte:

- *Gargarismi acqua fredda o deglutizione ghiaccio tritato*
- *Trattenere il respiro interrompendo la normale respirazione o respirare in un sacchetto di carta*
- *Bere acqua con menta*
- *Deglutire un cucchiaino di zucchero semolato o pane secco*
- *Deglutire l'acqua mentre si chiude il naso*
- *Avere una paura improvvisa*
- *Indurre vomito*

Alcune persone possono trovare utili terapie come l'agopuntura o l'ipnosi.

Se il singhiozzo dura più di 48 ore e si è preoccupati per le conseguenze che questo può provocare, è bene rivolgersi al medico che potrà valutare e trattare eventuali cause reversibili.



PROBLEMI ALLA BOCCA

Quando si è ammalati può essere più probabile avere problemi alla bocca. Infatti alcuni trattamenti, tra cui le terapie oncologiche come la chemioterapia e la radioterapia, possono aumentare il rischio di sviluppare problemi alla bocca. Avere una bocca dolorante può far sentire alla persona ammalata sensazioni di disagio.

Mantenere la bocca pulita e sana può ridurre il rischio di problemi alla bocca impedendo l'accumulo di batteri e mantenendo la bocca fresca.

Alcuni problemi che si possono avere alla bocca sono per esempio: secchezza, dolore e arrossamento, gonfiore, ulcere e piaghe, alitosi, macchie bianche sulla bocca o sulla lingua che possono essere un segno di infezione, sanguinamento, alterazioni del gusto, controllo della salivazione e difficoltà a pulire i denti.

Questi sono problemi e disagi comuni per le persone che stanno vivendo con una lunga malattia.

È importante prendersi **cura della bocca** con una regolare igiene:

- Lavarsi i denti due volte al giorno, usando uno spazzolino da denti e un dentifricio al fluoro
- Uno spazzolino morbido è meglio se la

bocca è dolorante

- Uno spazzolino elettrico può essere molto efficace e può essere meno faticoso da usare
- Usare una piccola quantità di dentifricio
- Sostituire lo spazzolino ogni tre mesi

Ecco alcuni consigli pratici **per mantenere freschi e puliti denti** se si utilizzano protesi dentali:

- Se si indossano protesi dentarie o piastre dentali, estrarle e pulirle almeno una volta al giorno usando uno spazzolino da denti
- Sciacquare accuratamente le protesi con acqua calda dopo aver mangiato
- Non usare il dentifricio sulla protesi, usare acqua o uno speciale detergente per protesi
- Immergere la protesi o le piastre durante la notte in acqua o come indicato
- Sciacquarli accuratamente prima di rimetterli in bocca

Alcuni consigli per mantenere bocca e labbra umide...

Prendere ogni tanto in bocca un sorso d'acqua o altre bevande fredde e non zuccherate.

Succhiare cubetti di ghiaccio, gocce di ghiaccio o ghiaccioli.

Masticare gomma senza zucchero o succhiare dolci senza zucchero per stimolare la produzione di saliva.

Evitare di ingerire cibi acidi o zuccherati poiché possono causare carie.

Idratare le labbra con creme come la vaselina o in alternativa, utilizzare pomate a base d'acqua.

Chiedere al medico o al farmacista informazioni sugli prodotti che possano essere sostitutivi della saliva.

Alcuni consigli se la bocca è dolorante...

Evitare l'alcool e il tabacco.

Evitare cibi acidi come quelli di agrumi. Chiedere al tuo medico o farmacista suggerimenti su collutori e antidolorifici.

Lenire la bocca con cibi liquidi freddi come crema, yogurt, gelato, gelatina, budini, mousse o zuppe fredde.

Lasciare raffreddare un po' cibi caldi prima di mangiarli.

Preferire cibi morbidi e/o umidi, ad esempio con sugo o salse.

Evitare cibi secchi come biscotti, toast e patatine, se piacciono molto masticare bene e bere molto.

Evitare cibi piccanti come curry e sottaceti. Provare a bere con una cannuccia per evitare che i liquidi entrino in contatto con zone più estese della bocca magari doloranti ed infiammate.



FATIGUE

Quando una persona è ammalata potrebbe provare sensazioni di debolezza ed affaticamento.

La "fatigue" è una sensazione di estrema stanchezza, debolezza o mancanza di energia ed è molto diversa dalla "normale" stanchezza.

Non è necessariamente legata all'attività fisica e potrebbe non migliorare con il riposo o il sonno e può condizionare molti aspetti della vita.

Possibili segni di affaticamento sono:

- problemi a dormire la notte
- problemi con la memoria a breve termine
- sensazione di arti pesanti
- sentirsi svuotati e senza energia
- difficoltà nel completare le attività quotidiane, come lavarsi e vestirsi
- difficoltà a concentrarsi e prendere decisioni
- mancanza di motivazione e non godimento delle consuete attività, come camminare o leggere.

L'affaticamento a volte può influire anche sull'umore e facilitare conseguenti stati di depressione e ansia.

Le lunghe malattie croniche possono causare affaticamento, così come alcuni dei trattamenti utilizzati, come le terapie oncologiche (chemioterapia o radioterapia). La maggior parte delle persone con questo

tipo di malattie, presto o tardi provano una sensazione di stanchezza, anche se non si sa cosa esattamente possa provocarla.

Anche il tuo Caro potrebbe provare queste sensazioni di estremo affaticamento.

Alcuni consigli...

Pianificare le attività da fare nell'arco della giornata quando ci si sente più energici ed evitare di fare cose che non siano indispensabili, può essere di aiuto a mantenere le abitudini familiari;

Fare dei sonnellini diurni e, se possibile, sedersi per svolgere compiti, può aiutare a risparmiare energia;

Riposo e sonno sono importanti, ma se si è poco attivi durante il giorno si potrebbero avere difficoltà a dormire la notte;

Seguire una routine, ad esempio alzarsi e andare a letto alla stessa ora ogni giorno, può migliorare il sonno durante la notte;

Rimanere attivi il più possibile, senza esagerare;

Esercizi moderati, come fare una breve passeggiata, possono migliorare la circolazione e dare più energia.

ANSIA E DEPRESSIONE

La comparsa di sintomi ansiosi e depressivi può essere frequente nelle persone costrette ad affrontare malattie lunghe e difficili.

Ciononostante è importante riconoscere e trattare questi sintomi allo scopo di migliorare la qualità di vita sia del paziente, sia di coloro che lo assistono.

L'ansia si manifesta generalmente come uno stato di forte agitazione caratterizzato da sensazione di paura, panico, tensione, difficoltà di concentrazione, ecc. Queste sensazioni possono essere accompagnate anche da sintomi fisici come accelerazione del battito cardiaco, sensazione di affanno, sudorazione e talvolta vertigini, nausea e tremori. Spesso sono associate difficoltà nel sonno e nell'alimentazione.

Alcuni consigli...

Per contenere l'ansia del tuo caro ammalato, possono essere utili alcune semplici tecniche di rilassamento e di respirazione oppure dei brevi esercizi comportamentali di distrazione che il personale sanitario può insegnarti.

ESERCIZI DI RESPIRAZIONE LENTA

Scopo: Il controllo della respirazione aiuta il paziente a riacquisire un senso di controllo sulle manifestazioni somatiche del panico e dell'ansia. L'iperventilazione produce una serie di sintomi somatici: vertigini, dolore al petto, dispnea, parestesie. Il ritmo respiratorio, sotto stress e ansia, tende ad aumentare, ed è caratterizzato da respiri corti e poco profondi. Per contrastare questa tendenza, s'insegna al paziente la respirazione diaframmatica.

Tecnica del respiro lento

Questa tecnica va usata immediatamente ai primi segnali di ansia o panico e quando si riconoscono i primi segnali di iperventilazione.

- Interrompi quello che stai facendo e siediti o appoggiati a qualcosa.
- Trattieni il fiato (senza prima fare un respiro profondo) e conta fino a 10 (o meglio 1001, 1002, 1003, ecc).
- Quando sei arrivato a 10, lascia uscire fuori l'aria e di' a te stesso mentalmente: "Mi rilasso" in modo calmo e tranquillo.
- Inspira ed espira lentamente in cicli di 6 secondi: inspira per 3 secondi ed espira per 3 secondi. In questo modo si fanno circa 10 respiri completi al minuto. Di' a te stesso mentalmente: "Mi rilasso" ogni volta che espiri.
- Ogni minuto (dopo una serie di 10 respiri), trattieni di nuovo il fiato per 10

- secondi, poi riprendi a respirare in cicli di 6 secondi.
- Continua a respirare così fino alla scomparsa di tutti i sintomi dell'iperventilazione.

TRAINING DI RILASSAMENTO

Ha come scopo quello di far acquisire un senso di controllo sul proprio corpo attraverso il rilassamento muscolare.

Puoi ascoltare una voce preregistrata oppure parlare a te stesso mentalmente, concentrandoti.

Più o meno la voce registrata dirà (le stesse cose te le devi dire mentalmente se fai l'esercizio parlando a te stesso):

- Porta le mani in avanti e stringi forte i pugni di tutt'e due le mani. Senti una spiacevole sensazione di tensione, di sforzo, di rigidità. Più forte...(6 secondi di pausa).
- Ora "Rilassati" apri le mani e lasciale cadere come se fossero un peso morto, mentre ti dici mentalmente: "Mi rilasso".
- Rilassati. La tensione e il peso scendono via dalle tue mani, nelle tue mani senti un senso di calore, di piacevole abbandono. È molto meglio della sensazione di tensione che provavi prima. Nota la differenza...(15 secondi di pausa).
- Ora porta di nuovo le mani in avanti e fai ancora i pugni...(6 secondi).
- Rilassati...(15 secondi).

- Riproviamo. Stringi i pugni...(6 secondi).
- Rilassati dicendoti: "Mi rilasso"...(15 secondi).
- Ora tendi il braccio e anziché fare i pugni apri bene le mani con le dita distanziate e tendi le dita cercando di tenerle il più possibile diritte.
- Senti una sensazione spiacevole di tensione, di sforzo, di rigidità...(6 secondi di pausa).
- Rilassati dicendo: "Mi rilasso". Senti una sensazione di abbandono, di rilasciamento, di calore...(15 secondi).
- Così via con gli altri gruppi muscolari:
 - Le braccia (fletterle e poi in un secondo esercizio estenderle)
 - Le spalle (spingerle in avanti e poi in un secondo esercizio all'indietro)
 - La testa (spingerla contro la spalla destra e poi in un secondo esercizio contro la sinistra)
 - La lingua (tirarla fuori e poi in un secondo esercizio spingerla all'indietro contro il palato)
 - Il respiro (fare un grosso respiro e trattenere il fiato).

La depressione è un disturbo che provoca nella persona che ne è affetta sensazioni di tristezza e di perdita di interesse anche nelle attività che prima risultavano più gradite, accompagnate da frequenti atteggiamenti di negatività verso di sé e verso gli altri, difficoltà nello svolgere le attività quotidiane, e a volte perfino trascuratezza del proprio aspetto e

dell'igiene.

I sintomi depressivi possono avere vari livelli di intensità, da quelli più lievi a quelli più gravi, per i quali è necessario rivolgersi ad uno specialista.

I sintomi ansiosi e quelli depressivi possono manifestarsi anche in coesistenza e provocare purtroppo un evidente peggioramento della qualità della vita sia personale sia relazionale, rendendo così più difficoltosa la gestione stessa della malattia.

Alcuni consigli...

Ricordati sempre che il sostegno psicologico può rivelarsi estremamente utile per combattere questi disturbi e "alleggerire" il peso che grava sulle spalle del tuo familiare ammalato e su di te.

DELIRIUM

Per **delirium** o **stato confusionale acuto** si intende una sindrome clinica caratterizzata da confusione mentale transitoria accompagnata da disorientamento spaziale e temporale, deficit dell'attenzione e pensiero disorganizzato.

Se vi accorgete che il vostro Caro presenta questi particolari sintomi, può essere utile prendere i seguenti provvedimenti:

- creare un ambiente calmo e tranquillo, con un'illuminazione calda, evitando zone di ombre improvvise
- evitare rumori forti improvvisi
- cercare di far mantenere il ritmo sonno-veglia (notte-giorno)
- favorire l'orientamento temporale con orologi, calendari ben leggibili
- utilizzare oggetti famigliari intorno al paziente
- evitare cambiamenti drastici di attività o caratteristiche ambientali
- se l'agitazione permane utilizzare la terapia prescritta dal medico
- in caso di necessità contattare il medico

Alcuni consigli...

Se il tuo familiare ha un episodio di delirium improvviso, mai provato prima, cosa devo fare? Innanzitutto stare calmi e cercare di tranquillizzarlo.

Appena possibile avvisare il medico.



I DIRITTI DEL PAZIENTE E DELLA FAMIGLIA

La persona ammalata e la sua famiglia si trovano in una situazione di particolare fragilità a causa della malattia che porta a specifiche difficoltà non solo di tipo fisico e psicologico ma anche sociale, economico e lavorativo. È necessario che questi aspetti siano tutelati attraverso specifiche prescrizioni giuridiche e aiuti economici che permettano al malato ed alla sua famiglia di affrontare la malattia continuando a vivere nel rispetto della migliore qualità di vita possibile.

Gli aspetti da tenere presenti sono molteplici, alcuni più strettamente medici e altri legati, per esempio all'ambito lavorativo e all'ambiente familiare sia relativamente al paziente sia ai componenti della famiglia in particolare al *Caregiver*. È necessario infatti tutelare i *Caregiver* che si prendano cura dei familiari. L'assistenza che essi svolgono è preziosa e riconosciuta dalla legge come un valore da tutelare.

È importante che il *Caregiver* sia informato sui propri diritti così da scegliere le soluzioni più adatte a favorire la pianificazione dei tempi di lavoro e quelli di assistenza.

*In queste poche pagine abbiamo cercato di elencare i principali **aspetti legali, assistenziali e di agevolazioni** a tutela dei malati e dei loro familiari nel vissuto quotidiano con la malattia.*

*Affinché le leggi siano applicate, è importante che le persone conoscano i diritti loro riconosciuti e garantiti.
(Avv. Elisabetta Iannelli - Aimac)*

DIRITTI DEL CAREGIVER:

La premessa per aver accesso ai benefici che la legge prevede a tutela dei diritti del *Caregiver* e che possano agevolare il gravoso compito di assistenza è che il proprio caro ammalato abbia il riconoscimento dello stato di handicap grave (art. 3, co. 3 legge 104/1992).

Per ottenerlo, la persona ammalata (o una persona da lui delegata) deve presentare per via telematica all'INPS *la domanda per l'accertamento di invalidità civile e dell'handicap causato dalla malattia o dalle terapie*. Dopo il riconoscimento della condizione di invalidità e di handicap è possibile richiedere ed ottenere i benefici giuridici ed economici connessi alla disabilità sia per il malato che per il *Caregiver*.

ALCUNE IMPORTANTI DISTINZIONI:

Le condizioni di disabilità, handicap ed invalidità civile sono disciplinate da diverse norme e sono strettamente collegate tra loro.

Per **disabilità** si intende la **presenza di una menomazione fisica o psichica** che

indica lo svantaggio personale che la persona affetta data le menomazione vive, non solo nel contesto lavorativo.

L'**handicap** è la conseguenza della disabilità. Con il termine handicap si vuole indicare, infatti, lo **svantaggio sociale vissuto dalla persona a causa della menomazione di cui è affetta.**

Per semplificare, dunque, si può dire che l'handicap tiene conto della difficoltà di inserimento sociale della persona affetta da disabilità.

Invalità civile è la **riduzione totale o parziale, permanente o temporanea, della capacità a svolgere attività lavorativa.** Questa invalidità è strettamente collegata alla capacità lavorativa del soggetto e non fa riferimento alla sua capacità di inserirsi in un contesto sociale.

A seguito del riconoscimento al malato dello stato di handicap grave il Caregiver può usufruire dei seguenti benefici in ambito lavorativo:

Permessi lavorativi: il Caregiver che lavora ha diritto a **3 giorni di permessi retribuiti mensili**, se il proprio caro malato non è ricoverato a tempo pieno (se il familiare/ caregiver non convive con il malato e risiede a più di 150 km di distanza dal luogo di residenza del familiare assistito, per fruire dei permessi deve presentare il biglietto, o altra documentazione idonea,

per dimostrare di essersi recato nel luogo di residenza dell'assistito). Se il caregiver lavora a tempo parziale, i permessi sono ridotti in proporzione al lavoro prestato. I permessi non utilizzati nel mese di competenza e non sono fruibili nei mesi successivi;

Scelta della sede di lavoro e

trasferimento: ove possibile, il caregiver ha il diritto di scegliere la sede di lavoro più vicina al domicilio del proprio caro malato e di non essere trasferito senza il suo consenso;

Congedo biennale: la legge riconosce al caregiver la possibilità di scegliere tra due tipologie di congedo biennale che sono fruibili alternativamente tra loro, sempre che sussistano i requisiti di legge:

-Congedo straordinario retribuito:

se la persona malata ha ottenuto il riconoscimento di handicap grave, il caregiver ha diritto ad un periodo di congedo, continuativo o frazionato, fruibile fino a un massimo di due anni a condizione che il caro ammalato non sia ricoverato a tempo pieno oppure, qualora lo sia, che i sanitari richiedano l'assistenza del caregiver. Hanno diritto al congedo straordinario retribuito, in ordine di priorità: il coniuge convivente del malato, i genitori (naturali, adottivi e affidatari) anche non conviventi, il figlio convivente, il fratello o la sorella conviventi;

-Congedo per gravi motivi familiari non retribuito: periodo di congedo, continuativo o frazionato, fruibile fino a un massimo di due anni, durante i quali il *caregiver* conserva il posto di lavoro, ma non può svolgere alcuna attività lavorativa;

Divieto di lavoro notturno: il *caregiver* che abbia a carico una persona disabile in stato di handicap grave (e quindi anche un malato oncologico cui sia stato riconosciuto l'handicap in situazione di gravità) ha diritto a essere esonerato dal lavoro notturno

Come fare la domanda all'INPS per il riconoscimento dell'INVALIDITÀ CIVILE, ed del

Le procedure e la domanda per l'ottenimento di qualunque beneficio assistenziale deve essere presentata all'Istituto Nazionale di Previdenza Sociale INPS (www.inps.it) esclusivamente per via telematica.

RICONOSCIMENTO DELLA CONDIZIONE PER INVALIDO CIVILE – E/O PER HANDICAP
Requisiti e procedura (L. 30.03.71 n. 118 e successive modificazioni ed integrazioni)

La procedura per la presentazione della domanda per l'accertamento dello stato di invalidità e di handicap si articola in due fasi:

1. certificato medico (digitale) rilasciato dal Medico di Medicina Generale o dal Medico Specialista, se medico certificatore accreditato in possesso di apposito PIN (l'elenco dei Medici Certificatori accreditati INPS, in possesso di PIN,

è pubblicato sul sito Internet www.inps.it), il quale compila online sul sito INPS la certificazione medica richiesta, con la diagnosi e lo stato di salute, la segnalazione che si tratta di patologia oncologica (legge 80/2006) e se le condizioni del malato necessitano l'attestazione di :

-visita domiciliare per impossibilità di spostamento: "sussistono in atto controindicazioni mediche che rendono rischioso o pericoloso lo spostamento dal domicilio";

- ai fini del riconoscimento dell'Indennità di accompagnamento: "non è in grado di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore "oppure "non è in grado di compiere gli atti quotidiani della vita senza assistenza continuativa";

Se, oltre a richiedere il riconoscimento dell'invalidità civile (Legge 118/1971), si vuole usufruire dei benefici previsti dalla legge sull'handicap (Legge 104/1992) è bene specificarlo nella domanda in modo da evitare di essere sottoposti a 2 visite medico-legali per l'accertamento dei requisiti previsti dalle due leggi.

La certificazione viene inviata dal medico per via telematica che rilascia la copia originale da esibire alla visita (unitamente alla ricevuta di trasmissione con il numero del certificato).

2. compilazione della domanda all'INPS per via telematica per via telematica (entro 90 giorni dall'invio della certificazione inviata dal medico), in autonomia tramite PIN

dispositivo o tramite il Patronato (portando copia originale della certificazione inviata dal medico all'INPS e documento del malato, in quanto non è necessaria la presenza nell'adempimento di questa pratica). Per procedere alla domanda per via telematica è necessario munirsi di un codice PIN che si richiede:

- mediante **registrazione sul sito INPS**;
- recandosi **presso una sede INPS**
- attraverso il **numero verde 803164 INPS** oppure se si ha una **Carta Nazionale dei Servizi (CNS)**

Completata la procedura il sistema genera la ricevuta della domanda effettuata ed entro 15 giorni viene fissata la data della visita con la commissione medica della propria ASL territoriale. In caso di impossibilità alla data indicata si hanno 30 giorni di tempo per richiedere un nuovo appuntamento. E' possibile chiedere la visita domiciliare nel caso lo spostamento comporti dei rischi per la salute del paziente (entro 5 giorni dalla data dell'appuntamento).

Al termine della visita viene rilasciato subito, dalla commissione ASL, un certificato provvisorio che ha efficacia immediata, che diventerà definitivo dopo la convalida del centro medico legale INPS.

Dopo queste fasi di accertamento sanitario l'INPS invierà la documentazione integrale. Se vi è il riconoscimento dei presupposti sanitari previsti per un beneficio economico

(assegno o pensione di invalidità civile o indennità accompagnamento) si procederà con le verifiche amministrative dei requisiti socio-economici e delle modalità di pagamento richiesti all'interessato. Dalla data di presentazione della domanda verranno erogati i benefici economici riconosciuti al massimo a 120 giorni.

Sono possibili le seguenti ulteriori richieste: **AGGRAVAMENTO** (se la malattia progredisce si può richiedere l'accertamento dell'aggravamento), **REVISIONE** (da parte dell'INPS se lo stato di invalidità o handicap riconosciuto è temporaneo) o **RICORSO** al tribunale competente (se l'accertamento della commissione Medica ASL validato dall'INPS, riconosce condizioni di invalidità, gravità dell'handicap o indennità di accompagnamento o di frequenza che si ritiene non conformi al reale stato di salute).

LE TUTELE DELLA CONDIZIONE DI MALATTIA, I DIRITTI DEL PAZIENTE

Conoscere il proprio stato di salute è un diritto!

Il malato ha il diritto di avere tutte le informazioni che riguardino il proprio stato di salute. Pertanto, gli operatori sanitari devono comunicare, in maniera chiara e comprensibile, la diagnosi e le opzioni di cura utilizzando termini facilmente

comprensibili o comunque adeguati alla sua condizione.

In particolare, il malato ha diritto di conoscere gli accertamenti ed esami che vengono richiesti o le terapie a cui viene sottoposto con e i relativi vantaggi o svantaggi che questi comportino ed alle ripercussioni che possono avere nella vita familiare e/o lavorativa.

Se, il malato non vuole sapere della propria malattia ha il diritto di rifiutare ogni informazione a riguardo indicando il familiare o la persona di fiducia cui intende delegare il rapporto con i medici. Oppure, se lo desidera, chiedere che le informazioni sulla sua malattia siano condivise con altre persone, incluso il medico di fiducia.

È importante che il malato ed i suoi familiari ricevano informazioni ed indicazioni per ottenere un sostegno socio-assistenziale e, se necessario, la disponibilità del sostegno psicologico e sulla possibilità di scegliere terapie non convenzionali.

Esenzione per patologie croniche

Innanzitutto alla diagnosi di una malattia oncologica si ricorda di effettuare la richiesta di *esenzione per patologia* da richiedere all'azienda sanitaria di residenza attraverso il certificato medico che attesti la presenza della malattia (DM 28/05/1999, n.329 e modifiche successive).

Esenzione dal ticket e prescrizione di protesi gratuita

Tra i diritti del malato oncologico rientrano

alcuni tipi di agevolazioni, esenzioni e ausili. Il malato ha il diritto a ricevere l'esenzione totale dal ticket per le visite mediche e l'acquisto di farmaci collegati alla patologia di cui è affetto (se la percentuale di invalidità è del 100% non è previsto nessun tipo di pagamento anche per prestazioni sanitarie non collegate alla malattia oncologica). Se il malato ha riconosciuta un'invalidità superiore al 33% il Sistema Sanitario Nazionale fornisce gratuitamente ausili, ortesi e protesi previsti nel Nomenclatore (elenco degli ausili divisi in categorie ed base alle loro caratteristiche specifiche). Per ottenerli è necessario rivolgersi alla ASL del proprio territorio competente con la prescrizione del medico specialista che la identificherà in modo specifico per ogni caso.

Per percentuali di invalidità inferiore gli acquisti per gli ausili sono sottoposti a Iva del 20% o del 4%.

Infine, il Servizio Sanitario Nazionale prevede la gratuità delle protesi mammarie a tutte le donne che necessitano, a seguito di un'operazione al seno, per patologia oncologica (per ricevere quest'agevolazione è necessario il riconoscimento di invalidità civile o essere in attesa di riconoscimento a seguito della domanda).

La domanda di esenzione dal pagamento del ticket va presentata all'ASL territoriale (azienda sanitaria locale), che dopo le valutazioni della domanda rilascia la tessera di esenzione, sempre alla propria

ASL di riferimento va inoltrata la richiesta per ottenere un dispositivo, secondo la prescrizione medica.

“Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all’assistenza sociale” (Art. 38, co 1 Cost.).

Il sistema assistenziale che comprende le prestazioni ed i servizi che lo stato eroga a favore dei cittadini che si trovano in stato di bisogno e privi di mezzi di sostentamento prevede, a seconda del tipo di invalidità riconosciuta, diverse protezioni sociali:

- pensione di inabilità;
- assegno di invalidità;
- indennità di accompagnamento;
- indennità di frequenza.

Pensione di inabilità e assegno di invalidità civile

Lo Stato assiste i malati oncologici che si trovino in determinate condizioni economiche e di gravità della malattia attraverso il riconoscimento dell’invalidità civile, in diverse percentuali di gravità, 11% (*prognosi favorevole con modesta compromissione funzionale*), 70% (*prognosi favorevole con grave compromissione funzionale*), e 100% (*prognosi probabilmente sfavorevole*).

Se il grado di invalidità civile è compreso tra il 74% ed il 99% ovvero è pari al 100% il malato ha diritto a determinati benefici socio-economici (assegno di invalidità o pensione di inabilità) a cui deve procedere

con le pratiche di attivazione.

L’assegno di invalidità civile è una prestazione economica, erogata a favore delle persone in età lavorativa con invalidità pari o superiore al 74%, l’assegno è erogato per 13 mensilità e per l’anno 2020 è pari a 286,81 qualora il reddito annuo personale non sia superiore a 4.926,35 euro. È compatibile con l’attività lavorativa.

La pensione di inabilità è riconosciuta alle persone in età lavorativa con invalidità civile del 100% il cui reddito annuo personale non sia superiore a 16.982,49 euro (limite previsto per l’anno 2020), è erogata per 13 mensilità e per l’anno 2020 è pari a 286,81.

Indennità di accompagnamento

Se a causa della malattia è stata riconosciuta un’invalidità totale e permanente del 100% per affezioni fisiche o psichiche a causa delle quali il malato ha problemi di deambulazione senza l’aiuto permanente di un accompagnatore ovvero non è autonomo nello svolgimento delle normali attività della vita quotidiana e la conseguente necessità di un’assistenza continua è possibile richiedere il riconoscimento dell’indennità di accompagnamento. L’indennità di accompagnamento è compatibile con lo svolgimento di un’attività lavorativa.

Indennità di frequenza

L’indennità di frequenza è riconosciuta ai minori affetti da patologie oncologiche

che siano iscritti o frequentino scuole di ogni ordine e grado (compresi gli asili nido), centri terapeutici, di riabilitazione, di formazione o di addestramento professionale; non è compatibile con l'indennità di accompagnamento o con qualunque forma di ricovero. In pratica, possono richiederne il riconoscimento i minori le cui condizioni siano meno gravi di quelle che danno diritto all'indennità di accompagnamento.

LAVORO E DIRITTI del MALATO

La malattia oncologica e le terapie connesse alla malattia possono creare stati di disabilità che possono influire sulle capacità lavorative, per un ristretto periodo, in modo ripetuto o, a volte, in maniera definitiva.

Può essere necessario verificare la possibilità di cambiamenti nella propria attività lavorativa.

Per fare questo bisogna individuare gli strumenti di flessibilità più idonei per ciascun caso (indennità di malattia, periodo di comporto, aspettativa non retribuita, etc.) Oppure potrebbe essere necessario modificare l'attività lavorativa fino a quel momento effettuata come le mansioni, il rapporto di lavoro da tempo pieno a part-time, o attivare il telelavoro o ancora sospendere i turni di lavoro notturni, etc.

In ambito lavorativo alcuni benefici conseguono all'accertamento di una certa percentuale di invalidità, altri all'accertamento

dello stato di Handicap in situazione di gravità e altri ancora dalla sussistenza dei requisiti previsti dalla legge per il diritto al lavoro dei disabili. (Circolare Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali – Cir. N. 40/2005 D.lgs n. 276/03).

In sintesi i principali strumenti giuridici sono:

- *Permessi retribuiti: con riconoscimento dell'handicap in situazione di gravità (legge 104/1992 comma 3) a scelta 3 giorni al mese o 2 ore giornaliere;*
- *Congedo retribuito per cure mediche connesse all'invalidità (30 giorni all'anno - con invalidità superiore al 50%)*
- *Giorni di assenza per terapie salvavita (alcuni CCNL)*
- *Part-time reversibile*
- *Scelta sede di lavoro e divieto di trasferimento*

HANDICAP (legge 104/1992)

Legge quadro sull'handicap emanata nel 1992 consente alla persona affetta da handicap di raggiungere la sua massima autonomia e partecipazione alla vita collettiva, con riguardo a tutti i suoi diritti; con priorità a casi di gravità in cui le necessità di assistenza sono permanenti, continuativi e globali. I destinatari sono lavoratori dipendenti con grave disabilità, lavoratori dipendenti che assiste il familiare con condizione di disabilità, lavoratori dipendenti genitori di figli di età < a 3 anni in situazione di grave disabilità, coniuge, parenti e affini entro il 2 grado.

Prestazioni previdenziali

Per i lavoratori che abbiamo maturato un certa anzianità contributiva il sistema previdenziale prevede le seguenti prestazioni (L. 222/1984):

- Assegno ordinario di invalidità (compatibile con l'attività lavorativa e con la retribuzione);
- Pensione di inabilità (*incompatibile con il lavoro, anzianità contributiva e misura della pensione di inabilità maggiorati rispetto a quanto effettivamente maturato reversibile agli eredi*);
- Assegno mensile per l'assistenza personale e continuativa ai pensionati per inabilità.

Procura notarile e Amministratore di sostegno.

Se la persona ammalata non è in grado, anche solo temporaneamente, di curare i propri interessi (gestione del conto corrente bancario o postale, vendita o acquisto di immobili, ecc.), può attivare strumenti giuridici, come la procura notarile (*atto che permette al malato di affidare ad un'altra persona il potere di rappresentarlo in atti che servano a gestire gli interessi economici e giuridici*) e la nomina di un **amministratore di sostegno** (una persona che può provvedere alla cura degli interessi dell'ammalato e del proprio patrimonio) se impossibilitato per un'infermità fisica o psichica non è in grado di provvedere a sé o

ai suoi interessi economici/patrimoniali .
Per attivare questo tipo di aiuti nella gestione degli interessi giuridici è necessario rivolgersi al tribunale di competenza o un legale di fiducia.

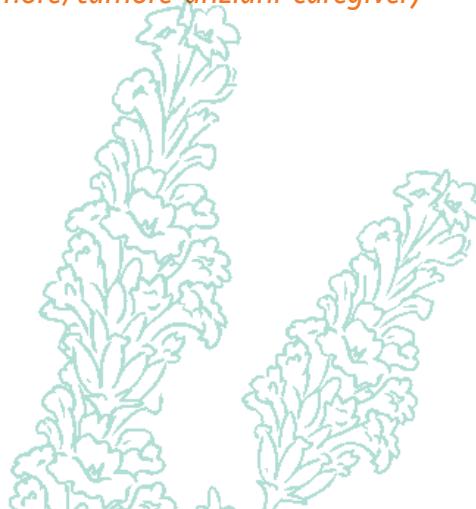
...e ancora

Contrassegno di libera circolazione e di sosta

Il Comune di residenza riconosce al malato di cancro in terapia il diritto ad ottenere il contrassegno di libera circolazione e sosta. Il contrassegno di libera circolazione e sosta è nominativo e può essere utilizzato solo quando l'auto è al servizio del malato intestatario del permesso.

ANT è grata per aver concesso l'uso e l'adattamento del materiale informativo AIMAC

cui si rinvia per ulteriori approfondimenti (<http://www.aimac.it/libretti-tumore/diritti-malato-cancro>; <https://www.aimac.it/libretti-tumore/tumore-anziani-caregiver>)



TERZA PARTE

AVER CURA

DI CHI

SI PRENDE CURA

Il **Caregiver** familiare si dedica completamente alla cura del proprio parente o amico, affinché egli possa godere del maggior benessere possibile.

Ma al benessere del Caregiver chi pensa?

C'è il rischio che si possa trascurare?

C'è il rischio che possa lasciarsi andare?

Quando ti stai prendendo cura di qualcuno che è ammalato, è importante anche guardare al tuo benessere.

Fondamentale è che come Caregiver tu ti prenda cura di te stesso!

Prendersi cura di un familiare malato ha tutte le caratteristiche di un'esperienza di stress cronico: **crea sovraccarico fisico e psicologico** per periodi prolungati, è accompagnato da alti livelli di incertezza e incontrollabilità, genera problemi legati anche ad altri aspetti della vita come il lavoro, le relazioni familiari e amicali, e spesso richiede un'attenzione e un impegno intensi e costanti.

L'inizio e la progressione di una malattia cronica o di una disabilità fisica sono eventi stressanti **sia per il paziente sia per il Caregiver.**

Imparare a individuare e monitorare gli effetti dello stress derivanti da questa esperienza rappresenta il primo passo per salvaguardare il proprio benessere e quello del paziente.



RICONOSCERE E GESTIRE LE EMOZIONI

Le emozioni coinvolte in questa esperienza di vita sono tante e molto intense, e non sempre si riesce a gestirle.

È importante che tu ti senta libero di poter chiedere aiuto quando ne hai bisogno, e riconoscere i propri limiti: per il benessere della persona ammalata e del tuo.

Nel corso dell'assistenza, è frequente provare sensazioni e stati d'animo spiacevoli, anche se naturali e legittime alla luce della situazione che si sta vivendo.

Paura, ansia, angoscia e panico. Queste emozioni, ed in particolare la paura, sono legate alla consapevolezza che nella propria vita sia subentrato qualcosa di minaccioso. L'ansia rappresenta la naturale risposta ad un pericolo (con sintomi di nodo alla gola o allo stomaco, difficoltà a respirare, palpitazioni, sudorazione eccessiva, apprensione, terrore o panico). Talvolta possono manifestarsi preoccupazioni per il futuro, sensazioni di smarrimento, sconforto e sentimenti di impotenza, generati dall'angoscia causata da questo delicato momento di vita.

Dolore e tristezza. Legate alla paura, vi sono le sensazioni di dolore o tristezza, per la condizione del proprio Caro che possono portare a vissuti di solitudine, nostalgia, scoraggiamento, amarezza, disperazione, talvolta depressione.

La consapevolezza del profondo cambiamento avvenuto nella vita personale e della propria famiglia genera forti sentimenti di malinconia.

Rabbia ed aggressività. La rabbia è una reazione frequente alla malattia di un congiunto ed è un modo per affrontare la frustrazione che ne deriva. In molti casi essere Caregiver significa temere che la malattia del proprio Caro non migliori, situazione che può scatenare sentimenti di delusione, fallimento, rabbia e frustrazione. *Ad esempio, è probabile che se tu vedessi il tuo familiare ammalato tentare di alzarsi e spostarsi senza aiuto e quindi mettersi in una condizione di pericolo, potresti spaventarti e arrabbiarti per la paura che possa farsi male.*

Senso di colpa. A volte chi assiste può sentirsi inadeguato al ruolo che sta ricoprendo e provare sentimenti di impotenza e colpa per non poter migliorare la situazione.

Tornando all'esempio di prima se tu, una volta entrato nella stanza, vedessi che il tuo Caro è caduto, potresti sentirti in colpa per non essere stato pronto a soccorrerlo, perché in quel momento eri impegnato in altre cose.

Sensazione di isolamento. Nel momento in cui ci si prende cura di una persona a tempo pieno, non vi è più spazio per sé stessi, per le proprie relazioni o le attività di vita quotidiana che venivano svolte prima dell'incombere della malattia. La sensazione

di isolamento e di solitudine, può rendere ancora più gravosa l'assistenza.

Se ti occupi tutto il giorno del tuo Caro, ad esempio lo medichi, lo cambi e lo lavi, gli prepari da mangiare, quando non può da solo lo imbocchi... rimarrà davvero poco tempo per riposarti e per dedicare un po' di tempo a te stesso.

La presenza delle seguenti condizioni può contribuire a sovraccaricare emotivamente il Caregiver:

- *Non aver ricevuto le adeguate informazioni sulla malattia, ad esempio sulla sua evoluzione e sui sintomi a cui si andrà incontro*
- *Non riuscire a condividere le proprie emozioni*
- *Non riuscire più a comunicare con il paziente come si faceva prima, per via della malattia*
- *Avere la sensazione di essere abbandonati*
- *Sentire di non avere le competenze e le risorse adeguate per affrontare le diverse necessità assistenziali quotidiane*
- *Dover far fronte all'assistenza contemporaneamente ad altre attività giornaliere*
- *Trascurare il resto della propria famiglia perché si ha meno tempo a disposizione*
- *Aver paura dei cambiamenti della vita dovuti all'aggravarsi della malattia e dell'incertezza per il futuro*

Le giornate del Caregiver scorrono freneticamente e quasi senza che si riesca a rendersene conto. Tanti sono i compiti da svolgere che con il passare del tempo questa frenesia diventa una routine, e riprendere fiato diventa davvero complicato. Quando questi ritmi diventano una normalità e un'abitudine, può essere difficile rendersi conto di quanto si è stanchi e affaticati, sia fisicamente sia soprattutto mentalmente, e quindi capire che è davvero **arrivato il momento di chiedere aiuto.**

*A chi chiedere aiuto e sostegno?
Ricordati che lo psicologo
è pronto ad aiutarti.*

Servizio di supporto psicologico.

Lo psicologo è un professionista preparato ad aiutare il caregiver ad affrontare le problematiche legate all'assistenza, soprattutto per quanto riguarda gli aspetti emotivi. Parlare con un esperto dei propri sentimenti ed avere la possibilità di esprimere liberamente le proprie emozioni è utile ad attenuare il peso e la fatica che grava sulle nostre spalle. Inoltre, lo psicologo è in grado di fornire un aiuto importante nella gestione dello **stress** e delle sue conseguenze.

Non trascurare mai l'importanza di tenere sotto controllo lo stress!



VALUTA IL TUO LIVELLO DI STRESS

Riconoscere quando si è sottoposti ad un alto livello di stress è utile per proteggersi.

Presta attenzione ai tuoi bisogni e cerca di cogliere e identificare quei “campanelli d’allarme” che ti aiutano a capire che c’è qualcosa che non va.

Fai attenzione a quei comportamenti che indicano che ti trovi sotto stress e che potresti non reggere più.

Possibili campanelli d’allarme

Tensione muscolare

Nervosismo

Irritabilità

Rabbia

Demoralizzazione

Sensi di colpa

Insonnia

*Perdere il controllo nel cibo,
nel fumare o nel bere*

Rispondendo alle domande di seguito, **puoi valutare il livello di stress** a cui sei sottoposto nel tuo ruolo di Caregiver.

Per ciascuna domanda scegli il numero che meglio descrive come ti senti ora.
Il punteggio totale si ottiene sommando tutti i punteggi di valutazione scelti.

0 = per nulla; 1 = poco; 2 = moderatamente; 3 = parecchio; 4 = molto

- | | | |
|----|--|-----------|
| 1 | Nell'ultimo mese, con che frequenza ti sei sentito fuori di te poiché è avvenuto qualcosa di inaspettato? | 0 1 2 3 4 |
| 2 | Nell'ultimo mese, con che frequenza hai avuto la sensazione di non essere in grado di avere il controllo sulle cose importanti della tua vita? | 0 1 2 3 4 |
| 3 | Nell'ultimo mese, con che frequenza ti sei sentito nervoso o "stressato"? | 0 1 2 3 4 |
| 4 | Nell'ultimo mese, con che frequenza ti sei sentito fiducioso sulla tua capacità di gestire i tuoi problemi personali? | 0 1 2 3 4 |
| 5 | Nell'ultimo mese, con che frequenza hai avuto la sensazione che le cose andassero come dicevi tu? | 0 1 2 3 4 |
| 6 | Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione di non riuscire a star dietro a tutte le cose che dovevi fare? | 0 1 2 3 4 |
| 7 | Nell'ultimo mese, con che frequenza hai avvertito di essere in grado di controllare ciò che ti innervosisce nella tua vita? | 0 1 2 3 4 |
| 8 | Nell'ultimo mese, con che frequenza hai sentito di avere la situazione sotto controllo? | 0 1 2 3 4 |
| 9 | Nell'ultimo mese, con che frequenza sei stato arrabbiato per cose che erano fuori dal tuo controllo? | 0 1 2 3 4 |
| 10 | Nell'ultimo mese, con che frequenza hai avuto la sensazione che le difficoltà si stavano accumulando a un punto tale per cui non potevi superarle? | 0 1 2 3 4 |

1-10= Sotto la media. Buona gestione degli eventi stressanti e adattamento agli imprevisti.

11-14= Nella media. Ben lontani dalla mancanza di eventi stressanti, ma imparando a ridurne gli effetti si può raggiungere un buon livello di benessere.

15-18= Medio-alto. E' possibile che anche senza accorgersene, lo stress accumulato stia già influenzando su corpo, pensieri, emozioni e comportamento.

19 = Alto. È possibile che il corpo e la mente stiano sperimentando livelli di stress molto elevato, che alla lunga potrebbero essere dannosi.

TROVA LA TUA "Camera di decompressione!"

A volte può essere una buona idea tentare di abbassare il tuo livello di stress ricorrendo a semplici "strategie" quotidiane.

La scelta di queste strategie è molto soggettiva, e dipende da quali comportamenti una persona trova più o meno gradevoli.

Il senso di questa tecnica, è quello di cercare un'attività o comunque una propria modalità per rilassarsi e quindi "decomprimere" lo stress accumulato.

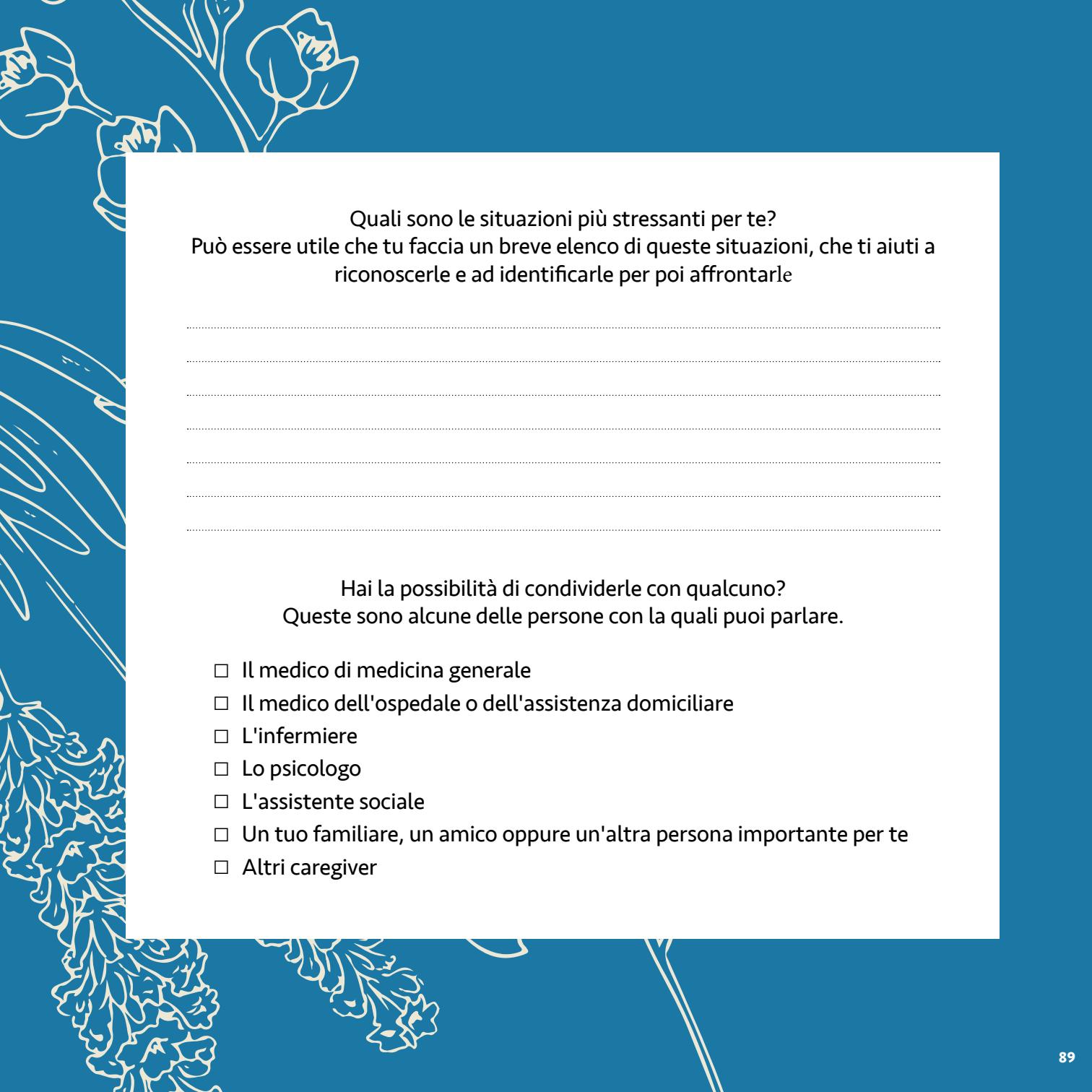
Ad esempio, alcune persone trovano utile, dopo aver trascorso la giornata al lavoro, oppure impegnate nell'assistenza al proprio Carò, non rientrare a casa di fretta, ma scendere dall'autobus alla fermata prima della propria, o comunque concedersi una breve passeggiata, in un parco oppure per le vie della città, in modo da creare uno spazio e un tempo appunto di "decompressione" tra lo stress e la propria vita privata. In questo modo eviteremo magari di riversare la tensione sulla propria famiglia o sui propri amici.

Per rilassarsi e tenere sotto controllo lo stress, molte persone ricorrono ad alcune attività legate alle proprie passioni e hobby, come l'ascolto della musica, la lettura, lo sport, la cucina, ecc...

Come dicevamo, è molto soggettivo...sta in ognuno di noi trovare la modalità che sente essere la più indicata per sé!

Non sentirti in colpa se, ogni tanto, senti il bisogno di un po' di tempo per te: ritagliati dei momenti di pausa.





Quali sono le situazioni più stressanti per te?
Può essere utile che tu faccia un breve elenco di queste situazioni, che ti aiuti a riconoscerle e ad identificarle per poi affrontarle

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Hai la possibilità di condividerle con qualcuno?
Queste sono alcune delle persone con la quali puoi parlare.

- Il medico di medicina generale
- Il medico dell'ospedale o dell'assistenza domiciliare
- L'infermiere
- Lo psicologo
- L'assistente sociale
- Un tuo familiare, un amico oppure un'altra persona importante per te
- Altri caregiver

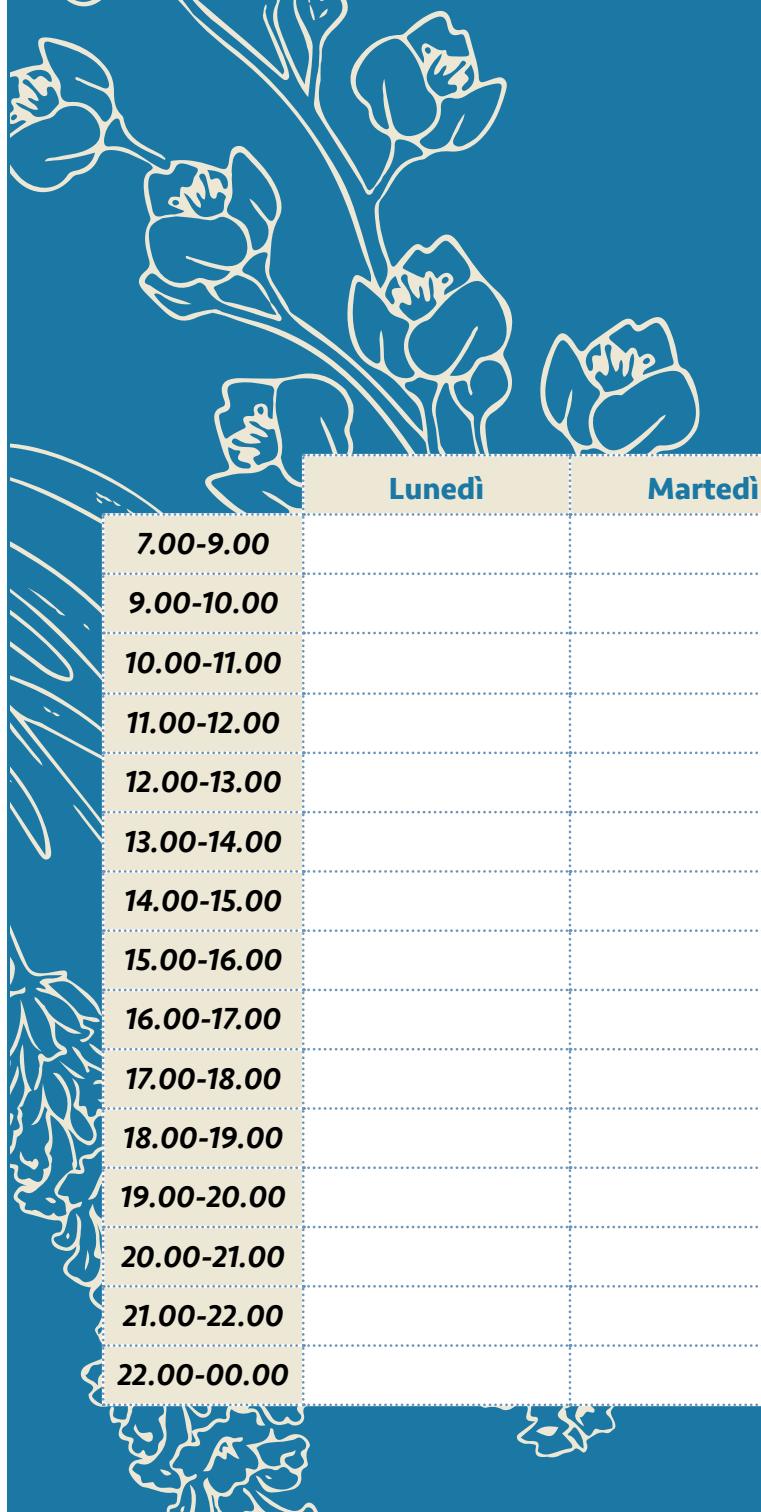
COME GESTIRE LO STRESS?

Anche se hai poco tempo e spesso poca voglia di mantenere i contatti sociali, la prima regola per combattere lo stress è quella di non isolarsi e ritagliarsi dei momenti di condivisione con le persone che sentiamo più vicine. Avere una valvola di sfogo e qualcuno con cui parlare liberamente senza sentirsi giudicati, è senz'altro di conforto.

Se poi puoi contare su altre persone, magari del tuo stesso nucleo familiare, anche per aiuti pratici e in questo modo suddividersi i compiti, è possibile gestire meglio il carico assistenziale ed evitare lo stress.

Un'idea è quella di creare una lista delle cose da fare, programmare le diverse attività e stabilire quali di queste si riesce a fare e quali no, per poterle distribuire tra gli "aiutanti" in base alle esigenze e capacità di ognuno.

Questa strategia può risultare utile soprattutto per chi lavora, ma anche per riuscire ad organizzare la giornata in maniera ottimale sia per il paziente sia per il Caregiver, che così può riuscire a dedicarsi un po' di tempo libero.



	Lunedì	Martedì
7.00-9.00		
9.00-10.00		
10.00-11.00		
11.00-12.00		
12.00-13.00		
13.00-14.00		
14.00-15.00		
15.00-16.00		
16.00-17.00		
17.00-18.00		
18.00-19.00		
19.00-20.00		
20.00-21.00		
21.00-22.00		
22.00-00.00		

Ci sono delle caselle rimaste libere? Adesso, prova ad identificare delle brevi ma piacevoli attività che potresti svolgere negli intervalli di tempo che hai scoperto di avere ancora a disposizione!

Giorno	Mattina	Pomeriggio	Sera
Esempio	<ul style="list-style-type: none"> • Sveglia alle 8 • Veloce/Abbondante Colazione 	<ul style="list-style-type: none"> • Camminata di 15 minuti 	<ul style="list-style-type: none"> • Chiamare amico • Ricevere ospiti
LUNEDÌ			
MARTEDÌ			
MERCOLEDÌ			
GIOVEDÌ			
VENERDÌ			
SABATO			
DOMENICA			



STRATEGIE PER AFFRONTARE LO STRESS

Il diario dei pensieri

Le persone rispondono in modo differente alle difficoltà. Infatti tutti noi utilizziamo delle strategie per fronteggiare le situazioni e gli eventi stressanti che la vita ci pone davanti.

Il nostro modo di reagire dipende dalla situazione che stiamo vivendo, ma anche dal nostro carattere e dalla nostra personalità, e certamente dalle esperienze che abbiamo vissuto in precedenza.

Alcune di queste strategie di risposta allo stress sono più utili, cioè più funzionali ad una corretta gestione della situazione, ed altre lo sono meno.

Quando ci rendiamo conto che una nostra modalità di risposta non è più efficace, e di conseguenza è fonte di disagio psicologico ed emotivo, possiamo provare a modificare il nostro modo di reagire cercandone uno che ci permetta di affrontare il problema con però una maggiore attenzione anche al nostro benessere. Il cambiamento può avvenire nei comportamenti e nelle azioni, ma può riguardare anche i nostri pensieri e il nostro atteggiamento mentale rispetto a ciò che stiamo vivendo.

A volte infatti, la situazione di difficoltà che ci causa dolore non può essere cambiata, ma possiamo cambiare il nostro modo di viverla e di darle un senso, così da accettarla con minore sofferenza.

Le persone, infatti, reagiscono seguendo i propri pensieri.

Alcuni di questi sono definiti disfunzionali, cioè controproducenti, tali da non aiutare ad affrontare meglio l'evento o la situazione, tali da far stare male inutilmente.

I pensieri disfunzionali sono detti anche pensieri negativi, soprattutto se rappresentano una visione pessimistica della realtà e di se stessi. Lo stesso evento può dunque produrre reazioni diverse, in base al modo in cui si interpreta quanto sta succedendo.

La maggior parte dei pensieri che guidano i nostri comportamenti quotidiani compaiono in modo automatico, perché sono semplicemente l'espressione delle nostre convinzioni più profonde, delle quali spesso non abbiamo piena consapevolezza. Questi pensieri hanno una forte influenza sulle nostre reazioni emotive, fisiologiche e comportamentali ad una determinata situazione e possono essere sia positivi sia negativi. Possono, ad esempio, dirci *"ce la farai"*, oppure possono ripeterci *"è inutile tanto non ce la farai mai"*.

I pensieri negativi a volte sono passeggeri mentre altre volte diventano assillanti e fastidiosi, e possono prendere il sopravvento. Crescono così quelle emozioni spiacevoli che ci bloccano

nella vita quotidiana, facendoci perdere la sicurezza in noi stessi.

La tendenza a fare propri quei pensieri negativi/disfunzionali e a rimuginare continuamente su di essi può amplificare l'impatto emotivo che hanno su di noi, causando con il tempo ansia, tristezza, depressione, rabbia e dolore ma anche cambiando i nostri comportamenti e condizionando la nostra vita, soprattutto in un momento difficile in cui si sta affrontando la malattia di un familiare.

Alcuni esempi di pensiero "disfunzionale" possono essere:

- *pensare in bianco e nero: estremizzare il proprio modo di vedere la realtà...tutto o niente...bene o male...sempre o mai...buono o cattivo, ecc.* Questi pensieri sono per loro natura distorti perché la realtà comprende una serie enorme "di grigi" che, se presi in considerazione, possono aiutarci a cercare soluzioni alternative per affrontare le difficoltà
- *generalizzare:* quando da un episodio che ovviamente ha delle sue particolarità legate ad uno specifico contesto, traiamo invece una regola generale che applichiamo a tutto quello che accade dopo. Possiamo accorgerci di questo meccanismo disfunzionale quando esprimiamo i nostri pensieri con avverbi come *sempre, mai, tutti, nessuno, niente, etc.*
- *filtrare la realtà o sminuire:* pensare solo ai propri punti deboli e trascurare i punti di

forza, oppure svalutare e squalificare gli aspetti positivi

- *catastrofizzare:* ingigantire un evento pensando che avrà conseguenze più gravi di quelle che realisticamente ci possiamo aspettare.

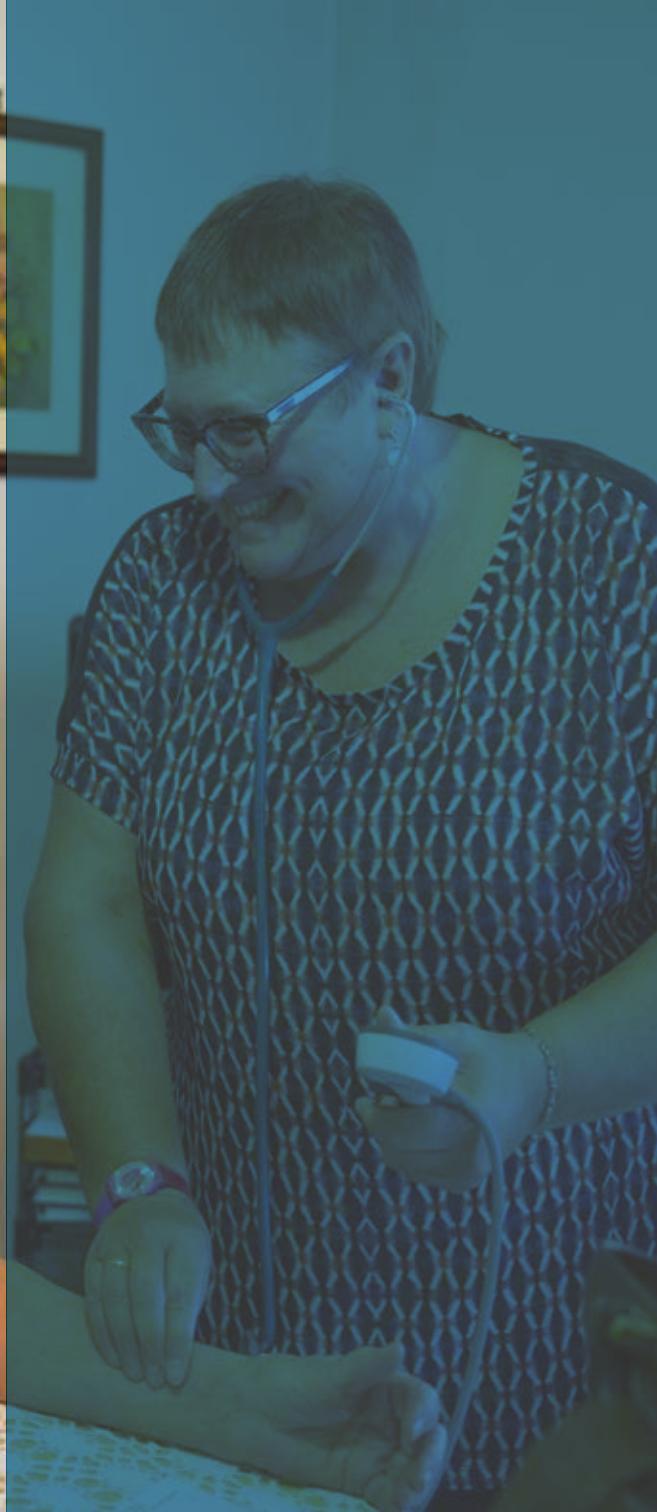
È importante cercare di identificare questi *pensieri negativi* e provare a trasformarli in pensieri più realistici, senza utilizzare un falso ottimismo, ma semplicemente cercando di dare interpretazioni alternative, più funzionali, alle situazioni che viviamo.

Come possiamo fare?

Proviamo a compilare "**Il diario dei pensieri**" (*vedi tabella*) dove, giornalmente o quando ne abbiamo voglia, annotiamo un evento della giornata e cerchiamo di capire a quale emozione sia collegato. Proviamo a pesare se questa emozione sia nata da un *pensiero negativo*, come quelli descritti sopra, e a questo punto individuiamo un pensiero alternativo, che possiamo chiamare *positivo*, che ci aiuti a vedere quanto successo in un modo leggermente diverso, nel modo più realistico possibile. Questo ci permette di modificare, anche leggermente, l'emozione provata in quel momento così da farci sentire meglio, e magari pronti a trovare soluzioni diverse che prima non vedevamo perché bloccati o spaventati da una falsa interpretazione della situazione.

IL DIARIO DEI PENSIERI

Evento/situazione	Pensiero negativo	Emozione provata	Pensiero alternativo



IL SOSTEGNO SOCIALE: PRENDERSI CURA DI SÉ

Il sostegno sociale, ossia il supporto e l'aiuto provenienti da una rete di conoscenze e affetti, può avere esiti positivi sullo stato di benessere del caregiver, e può quindi aiutare a ridurre il livello di stress.

Come spiega la psicologia di comunità, il sostegno sociale ha infatti la funzione di mediatore tra l'evento di crisi, in questo caso la malattia, e la risposta individuale e/o collettiva ad esso.

Ma cosa intendiamo con sostegno sociale?

Definiamo *sostegno sociale* l'aiuto e lo scambio che una persona può ricevere all'interno della trama di relazioni alla quale partecipa.

È proprio grazie a queste relazioni che spesso è possibile trovare la forza di affrontare le situazioni più complicate, anche solo pensando che non si è da soli a combattere.

NON PENSARE DI ESSERE SOLO ANCHE QUANDO TI SENTI SOLO

(testimonianze)

"...Un'altra delle lezioni della solitudine è la capacità di chiedere aiuto. Specialmente nei primi tempi, quando ero disorientato e smarrito dalla piega che gli eventi stavano prendendo, mi è stato prezioso l'aiuto di una psicologa che seguiva L. Mi ha quasi "forzato" ad accettare il suo aiuto e abbandonarsi senza riserve è stato uno dei primi passi che mi ha consentito di vivere con una diversa consapevolezza la nostra storia nella malattia".

Imparare a chiedere aiuto non è ammissione di debolezza ed incapacità a ricoprire il proprio ruolo, ma la corretta risposta alle difficoltà sempre nuove che la malattia ci sfida a vivere.

"Crearsi una rete di persone, familiari, amici, vicini, medici, infermieri e personale di supporto è fondamentale per dare risposte concrete ed efficaci alle necessità della persona che assistiamo e per vivere anche noi una vita qualitativamente migliore".

La rete sociale è fondamentale! Quindi chiedi aiuto ad un tuo familiare per confrontarti emotivamente con lui e non esitare a chiedere consigli.

Sappi che puoi sempre rivolgerti a professionisti della salute (psicologi, medici, psicoterapeuti ed operatori): sono sempre dalla tua parte.

Non dimenticarti di te.



IL TEMPO DELLA COMUNICAZIONE COME TEMPO DI CURA: IL DIALOGO IN FAMIGLIA

Ogni patologia cronica e invalidante che colpisca una persona può essere considerata una malattia familiare, poiché quando ci si ammala le conseguenze psicologiche e relazionali vengono condivise e si riflettono su tutto il nucleo familiare.

Dal momento in cui si iniziano gli esami diagnostici e poi per tutta la durata della malattia, la famiglia inizia a vivere in una specie di limbo, come se il tempo fosse sospeso.

Ogni programma viene rimandato, e si percepisce l'ansia e l'affanno di voler recuperare un tempo che sembra sfuggire.

Pertanto, tutta la famiglia si sente minacciata dalla malattia, e si trova costretta a costruire nuovi equilibri, dove i modelli relazionali e comportamentali reciproci devono essere riorganizzati, tenendo presente le esigenze e i bisogni di ciascun membro.

La convivenza con una persona ammalata può compromettere il benessere fisico ed emotivo degli altri componenti della famiglia, soprattutto del partner, che solitamente è colui che condivide la maggior parte dei problemi e deve affrontare cambiamenti importanti del ruolo, delle abitudini di vita e della relazione stessa.

I sentimenti legati a questa situazione di

sconvolgimento possono essere molti e molto differenti d persona a persona e a seconda delle dinamiche familiari esistenti.

Sia la persona ammalata sia i familiari possono reagire con paura, tristezza, senso di colpa e spesso con rabbia oppure con manifestazioni di isolamento e chiusura in se stessi. Queste emozioni possono condizionare molto la relazione e la comunicazione reciproca, e generare un circolo vizioso di incomprensione e rancore.

Per cercare di contrastare questi meccanismi è importante filtrare sempre gli eventuali atteggiamenti negativi dell'altra persona, come ad esempio espressioni di rabbia e di irritabilità oppure di chiusura e isolamento, considerandoli come naturali reazioni emotive ad una situazione di sofferenza e non come un attacco personale diretto a noi. Anzi, proprio con le persone che si sentono più vicine affettivamente, a volte ci viene più semplice esprimere la nostra frustrazione e il nostro dolore. Questo è reciproco e riguarda sia la persona ammalata sia i suoi familiari.

Inoltre abbiamo a nostra disposizione due armi importantissime per difendere la relazione e la comunicazione all'interno della nostra famiglia:

la fiducia e l'empatia!

Fiducia significa che dobbiamo sempre sentirci alleati e complici nell'affrontare insieme

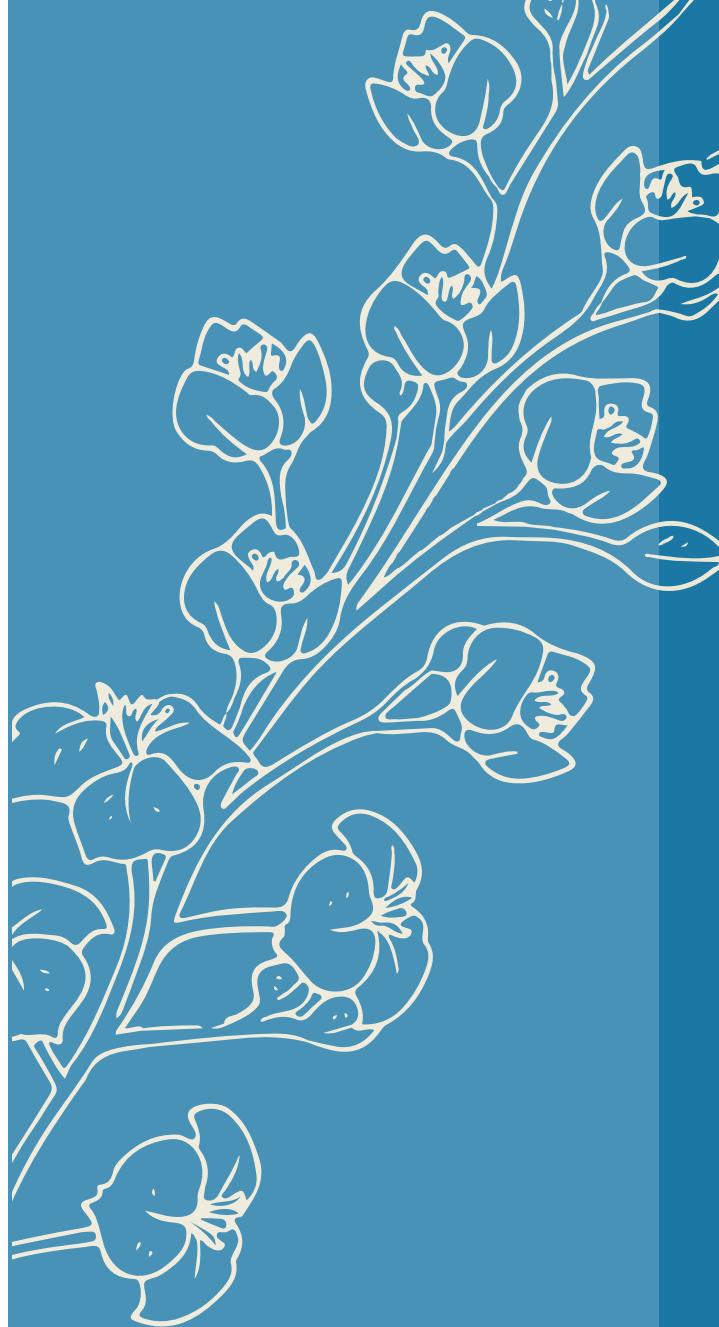
i problemi quotidiani. In questo modo, è possibile sostenersi a vicenda, sorreggendo il nostro Caro nei suoi momenti di crisi e chiedendo il suo aiuto quando siamo noi ad essere in difficoltà.

L'altro fondamentale ingrediente è l'*empatia*, cioè la capacità di "mettersi nei panni dell'altro" percependo, in questo modo, emozioni e pensieri. E' un termine che deriva dal greco, *en-pathos* "sentire dentro", e consiste nel riconoscere le emozioni degli altri come se fossero proprie, calandosi nella realtà altrui per comprenderne punti di vista, pensieri, sentimenti, emozioni.

L'empatia è quella strategia che ci permette di adattare la comunicazione alle caratteristiche e allo stato emotivo del nostro interlocutore. In questo modo possiamo comprendere quale sia il momento più giusto per affrontare anche le conversazioni più difficili, quali parole utilizzare e quali e quante informazioni l'altra persona desidera accogliere.

Infatti, non esiste una modalità migliore di un'altra per parlare di argomenti delicati, come ad esempio del risultato di un esame diagnostico, oppure dei timori per un futuro incerto. L'importante è cercare sempre di capire quale sia la modalità più indicata per quella particolare persona in quel particolare momento della sua vita.

Questo è un compito particolarmente difficile quando tutti i membri della famiglia si trovano coinvolti in questa situazione di difficoltà, ma aiutandosi reciprocamente diventa tutto meno complicato!



PARLARE CON BAMBINI E ADOLESCENTI

Purtroppo accade spesso che anche i più piccoli, nipoti o figli, si trovino a dover vivere la malattia di un loro Caro.

Cosa possiamo fare per aiutarli ad affrontare questo percorso difficile, cercando di stare loro vicino ma con la massima delicatezza?

I bambini, in base alla loro personalità, alla loro età e al loro livello di sviluppo evolutivo, reagiscono alle situazioni di stress e di tensione in modo differente dagli adulti. Quindi per prima cosa dobbiamo cercare di dare il giusto significato ai loro atteggiamenti.

Piuttosto che con le parole, spesso i più piccoli manifestano il disagio con i comportamenti, come ad esempio fare capricci ingiustificati, chiudersi e diventare taciturni, oppure da più grandi, andare male a scuola oppure mostrare distacco e disinteresse, fino anche a veri e propri comportamenti oppositivi e aggressivi. Sono tutte manifestazioni della loro sofferenza e devono farci capire che hanno bisogno di essere consolati e di sentire l'affetto e la vicinanza dei loro Cari.

Il modo migliore per fare questo, è coinvolgerli in quanto sta avvenendo in casa, quindi anche nella gestione della malattia, utilizzando una modalità adeguata alla loro età e alla loro capacità di comprensione.

Spesso invece, per amore e per proteggerli, si finisce per escluderli da quando sta avvenendo, con la conseguenza di lasciarli da soli ad affrontare tutto il dolore legato alla malattia della persona che amano.

La prima regola è quindi spiegare loro ciò che sta avvenendo.

Di solito è meglio far sapere ai bambini cosa sta succedendo appena possibile.

Questo per evitare che la loro immaginazione, senza aver condiviso paure e preoccupazioni, possa generare angosce più terribili della realtà stessa.

Infatti è importante non sottovalutare i vissuti dei bambini, anche molto piccoli, che spesso sono molto sensibili alle tensioni ed al disagio che percepiscono nei membri della famiglia.

A volte gli adulti pensano che i bambini non siano in grado di comprendere quello che verrà detto loro, o che comunque sia meglio tacere per non farli soffrire. In questo modo però vengono lasciati soli a gestire una situazione di forte tensione emotiva che comunque vivono all'interno della famiglia. In generale, i bambini si sentono meglio se sono inclusi e possono partecipare alla vita familiare, anche nei momenti più difficili. In questo modo avranno la possibilità di sentirsi di aiuto e di manifestare il loro affetto.

Ma cosa dire ai membri più giovani della famiglia?

I bambini vogliono che gli adulti siano onesti, quindi è necessario informarli di ciò che sta accadendo, anche se con una modalità adatta a loro.

È importante però non essere vaghi e ambigui, oppure nascondere la verità, perché dopo troveranno difficile crederci e potrebbero perdere la fiducia. Inoltre, inventare spiegazioni fantasiose, come ad esempio “il papà è partito per un lungo viaggio” non fa altro che aumentare il senso di smarrimento e di rabbia del bambino, provocando anche sentimenti di colpa poiché il piccolo potrebbe ritenersi ingiustamente responsabile dell’allontanamento del padre.

Ricorda anche che potrebbero non esserci parole giuste per esprimere ciò che sta accadendo. Però può essere di aiuto anche solo comunicare al bambino che non si sa la risposta alla sua domanda. In ogni caso, è importante incoraggiare i bambini, senza essere troppo insistenti, a fare domande qualora lo desiderino, e soprattutto è necessario offrire loro uno spazio di accoglimento delle loro emozioni.

Con il nostro atteggiamento di vicinanza e comprensione dobbiamo fare loro capire che possono esprimere i loro sentimenti perché noi siamo forti abbastanza da sostenerli.

Non esiste un modo giusto o sbagliato per iniziare una conversazione così difficile. Ma potresti iniziare parlando di quello che i medici ti hanno detto, senza entrare troppo nei dettagli e dando informazioni semplici ma chiare. Mentre il tuo discorso progredisce, permetti che sia modulato in base alle reazioni del bambino ed alle sue domande.

Ma chi dovrebbe dirlo ai bambini?

Se ad essere ammalato è un genitore, di solito è meglio parlare ai figli insieme a lui, ma questo dipende anche dal modo in cui si è abituati in famiglia a gestire le diverse situazioni e relazioni. Alcune persone malate lo trovano troppo difficile e chiedono al loro partner di parlare per loro. Come già detto, non esiste una “ricetta” che vada bene per tutti, ma dobbiamo sempre tenere presente quale modalità di comunicazione possa essere migliore per una determinata persona che ha sue particolari caratteristiche.

Il modo di parlare con i più giovani dipenderà anche dalla loro età e dal grado di sviluppo cognitivo-affettivo. Un adolescente ha di certo maggiori strumenti di comprensione e potrebbe voler parlare più in profondità della malattia. Potrebbe anche mostrare un atteggiamento distaccato, quasi di sfida o di disinteresse. Cerca di non rimanere offeso da questo: è solo il loro modo di affrontare la situazione.

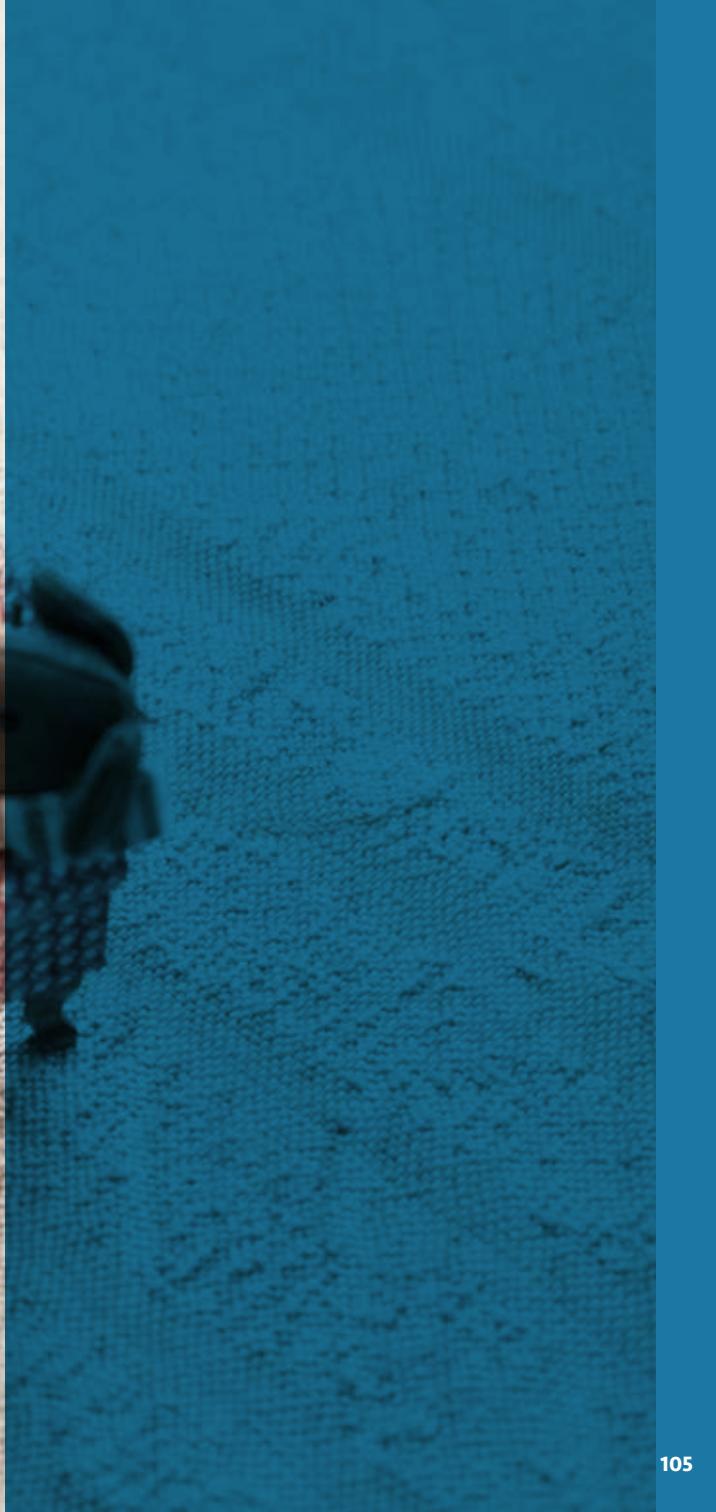
Gli adolescenti potrebbero anche aver bisogno di più tempo per elaborare i loro sentimenti e reagire alla situazione con degli “agiti” (ad esempio saltare la scuola oppure chiudersi in casa) prima ancora che con l’espressione delle emozioni.

Quando si tratta di minori coinvolti in una situazione così delicata come la malattia di un genitore, una risorsa importante può essere la scuola.

Non dobbiamo dimenticare che i bambini e i ragazzi trascorrono gran parte della loro giornata con insegnanti e compagni, quindi coinvolgere la classe in ciò che sta accadendo può essere di aiuto per il minore. Questo non significa che si debba violare la privacy di un ragazzo e di una famiglia condividendo tutto ciò che sta succedendo con la scuola. Però, valutando insieme a lui, in base alle sue caratteristiche di personalità e alle sue preferenze, si può aiutare il ragazzo creando un clima di sensibilizzazione e di vicinanza da parte di insegnanti e compagni.

Ricorda che può essere molto utile chiedere a un professionista di supportarti, anche solo con qualche consiglio, nel capire quale sia l’approccio migliore nella comunicazione con i bambini coinvolti.





DECALOGO ANT

10 consigli per stare vicino ad un parente o ad un amico malato

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.

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.

CERCA DI FAVORIRE L'AUTONOMIA DEL TUO CARO.

Incoraggiarlo 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.

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.

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 ritemperare le energie. Inoltre continua ad occuparti anche della tua salute senza dimenticare di sottoporerti 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.

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.

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.

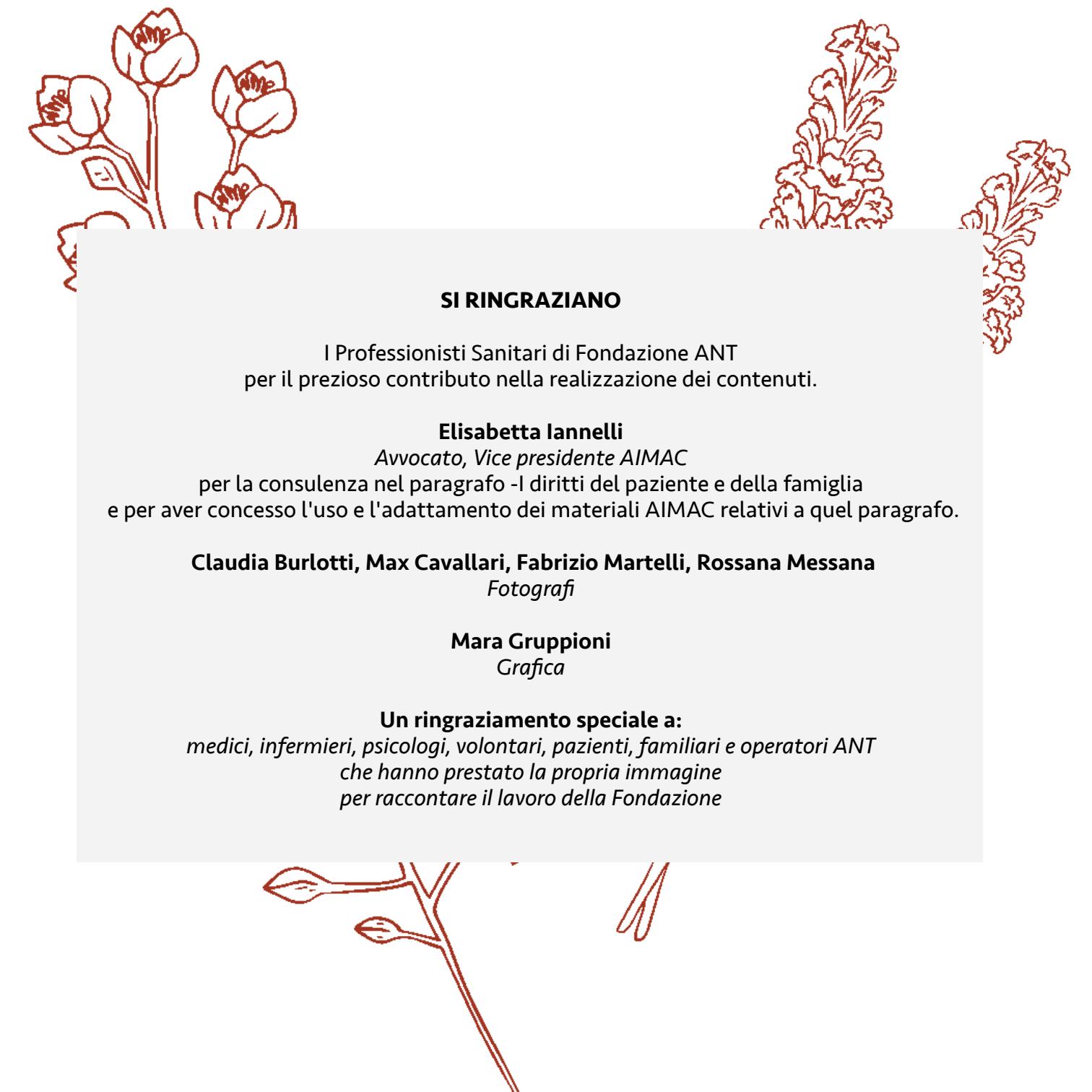
CERCA DI CHIEDERE L'AIUTO DI UN ESPERTO NEL CASO SENTISSI DI AVERNE BISOGNO.

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

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.

CONSIDERA L'EUBIOSIA (LA BUONA-VITA, LA VITA-IN-DIGNITÀ) TUA E DEI TUOI CARI UN OBIETTIVO PRIMARIO DA CONQUISTARE QUOTIDIANAMENTE.



SI RINGRAZIANO

I Professionisti Sanitari di Fondazione ANT
per il prezioso contributo nella realizzazione dei contenuti.

Elisabetta Iannelli

Avvocato, Vice presidente AIMAC

per la consulenza nel paragrafo -I diritti del paziente e della famiglia
e per aver concesso l'uso e l'adattamento dei materiali AIMAC relativi a quel paragrafo.

Claudia Burlotti, Max Cavallari, Fabrizio Martelli, Rossana Messana

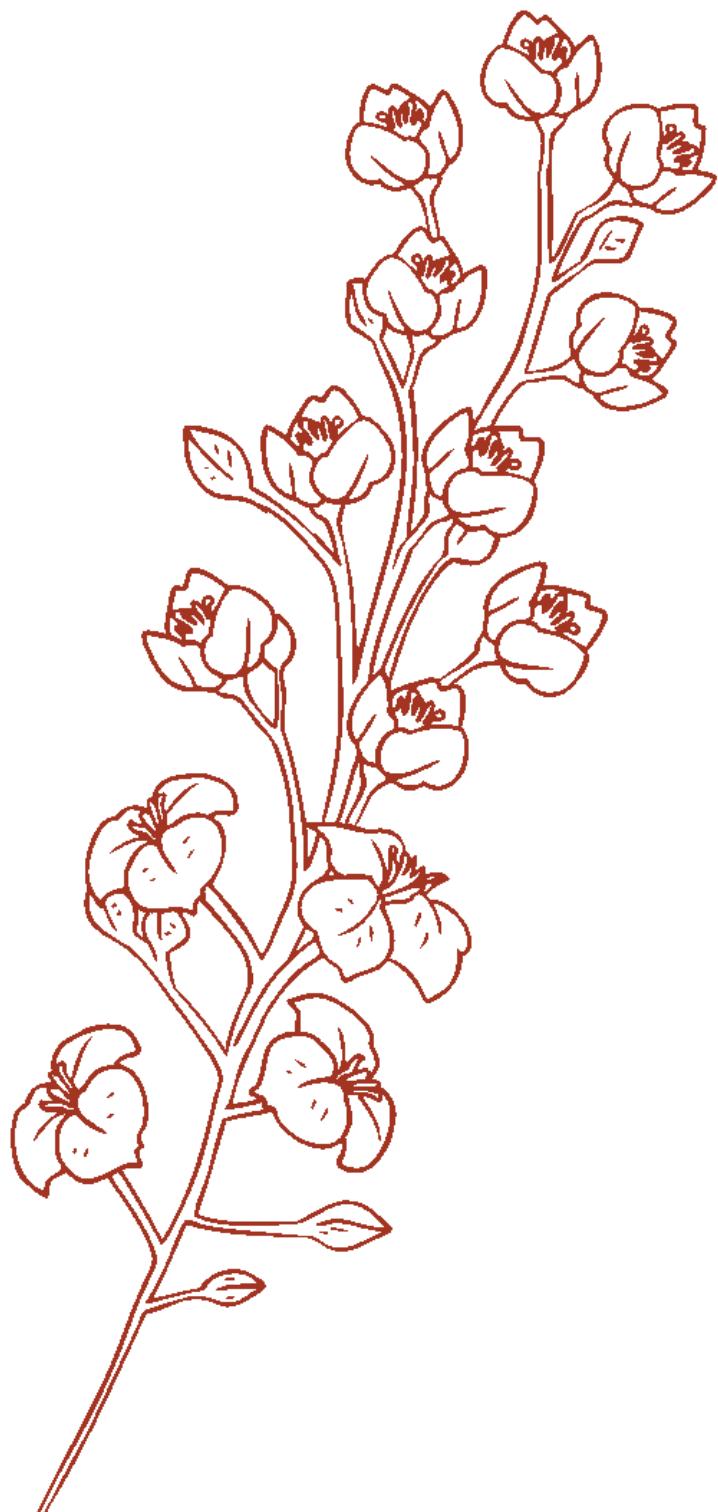
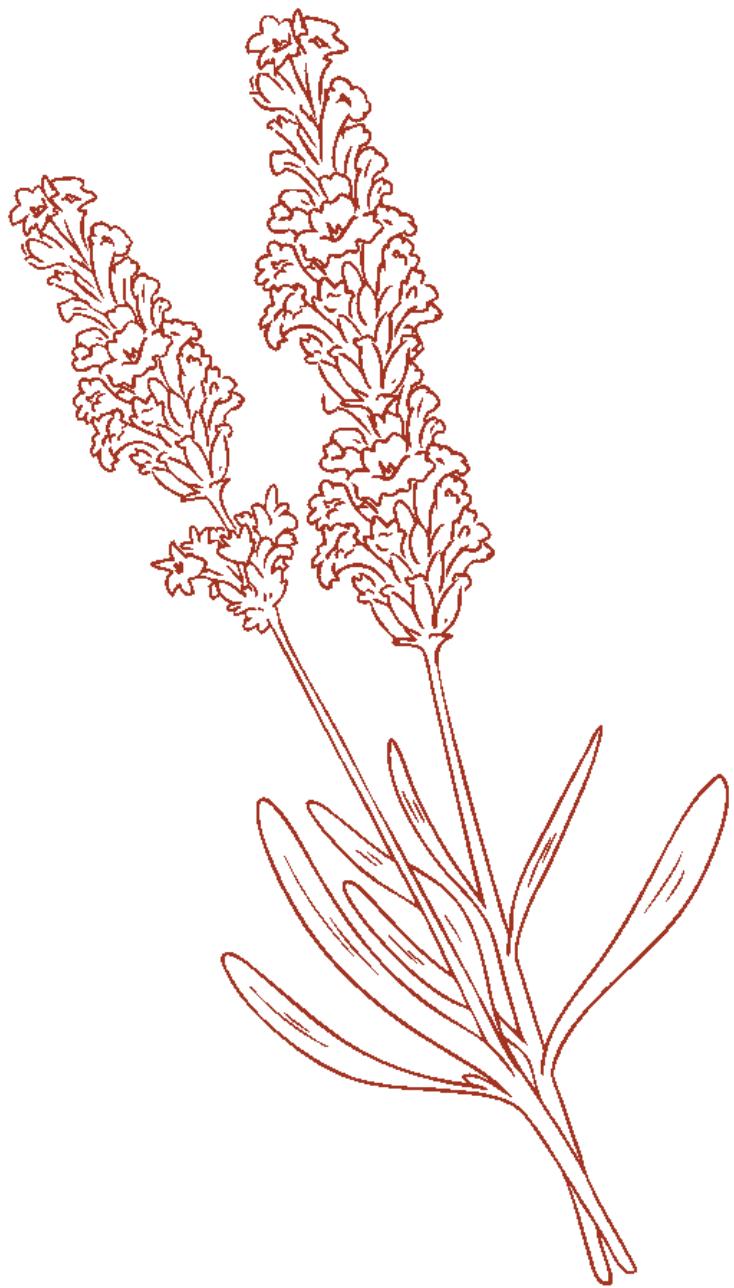
Fotografi

Mara Gruppioni

Grafica

Un ringraziamento speciale a:

*medici, infermieri, psicologi, volontari, pazienti, familiari e operatori ANT
che hanno prestato la propria immagine
per raccontare il lavoro della Fondazione*





**DA SEMPRE
FACCIAMO DELLA CASA
IL POSTO MIGLIORE
DOVE ESSERE ASSISTITI.**

I medici, gli infermieri, gli psicologi e gli specialisti ANT assistono ogni anno gratuitamente in Italia 10.000 malati di tumore nelle loro case, tra le cose e gli affetti di sempre, con uno standard pari a quello ospedaliero.

**DONACI IL TUO
5X1000**
C.F. 01229650377

Fondazione ANT Italia ONLUS
via Jacopo di Paolo 36
40128 Bologna | 051 7190111
info@ant.it | ant.it |     

FONDAZIONE
ANT
1978 ONLUS
Assistenza Nazionale Tumori