



LA FIGURA DEL CAREGIVER

Il concetto di informazione e di coinvolgimento attivo nella cura di un paziente passa attraverso la semplice comunicazione riguardante la diagnosi sino agli aspetti interpersonali.

Il chiarimento da fornire al paziente ed alla sua famiglia s'inserisce in un contesto pluridimensionale

che si basa su numerosi elementi non sempre facilmente comprensibili dal punto di vista della lettura

da parte di un individuo medio. La malattia acquisita è uno shock che incide sul benessere emotivo del paziente e dell'intera famiglia. Quest'ultima deve essere educata ed informata nel modo più appropriato possibile per far in modo che lo stress che si accumula durante tutto il ciclo riabilitativo non determini eventi che possano rallentare, o addirittura interrompere, il recupero del paziente.

Per tale motivo, la Direzione garantisce incontri di sostegno psicologico o di spiegazione del modo più appropriato di prestare cure. Il paziente, durante la fase "cronica" della malattia, può aprire a diverse possibilità di esito e questo determina nei familiari una serie di aspettative più o meno realistiche e anche di sottovalutazione di alcuni aspetti. La prima difficoltà parte dalla constatazione che non è possibile parlare genericamente di famiglie e caregiver in quanto la "cura" viene interpretata a secondo del ruolo e dei legami con il paziente. La riabilitazione deve passare quindi dal supporto del caregiver durante tutta la presa in carico e questo deve divenire "competente" affinché il progetto di possa divenire anche un progetto specifico di quel nucleo familiare e possano così anche essere attivate le future risorse di ciascun membro.

I COMPITI DEL CAREGIVER

Le principali funzioni del caregiver sono:

- accompagnare il malato nei luoghi di cura oppure prestargli assistenza
- tenere i rapporti con i medici e facilitare la comunicazione tra loro e il paziente
- aiutare (se necessario) il malato a svolgere le principali attività della vita quotidiana.
- fornirgli sostegno morale e psicologico.
- presenza del caregiver alle visite mediche. È fondamentale perché determina non solo la piena comprensione delle informazioni sulla diagnosi o sui trattamenti, ma anche un fondamentale sostegno emotivo. Il familiare potrà aiutare il malato a ricordare le informazioni ricevute dopo il ritorno a casa o tutte le volte che sarà necessario. Per questo è importante che il caregiver ponga al medico tutte le domande che ritiene necessarie per fugare ogni dubbio.
- Instaurare un buon rapporto con l'équipe medica in modo da comprendere nel migliore modo possibile la malattia, le sue conseguenze, le terapie, gli esiti attesi, gli effetti collaterali e le eventuali complicanze
- Essere il più trasparente possibile con il paziente. Spesso, infatti, per un eccesso di protezione, il caregiver tende a sostituirsi al paziente, non rivelandogli alcune informazioni sulla sua salute o effettuando al suo posto delle scelte terapeutiche. Tuttavia, quest'eccesso di protezione nei confronti del paziente è più legato al timore da parte del caregiver di non sapersi confrontare con l'impatto emotivo che l'informazione potrebbe avere sul malato che alla reale conoscenza della volontà del paziente di essere o non essere informato o alla sua capacità di comprendere e gestire informazioni mediche. Quest'aspetto va considerato con molta attenzione: nascondere le informazioni quando il malato desidera sapere rischia di impedirgli di condividere paure e dubbi sulla propria malattia, relegandolo in uno stato di isolamento.
- Collaborazione durante la spiegazione delle terapie da eseguire e comprendere così la volontà del paziente durante la redazione del consenso informato.

PROMUOVERE LA SALUTE DEL CAREGIVER

- Concedersi almeno 30 minuti al giorno per rilassarsi: fare ciò che più piace, che sia leggere, coltivare un hobby. Allevierà lo stress e solleverà il morale.



- Esprimere i propri sentimenti: manifestare ciò che si sta affrontando è liberatorio. È importante interagire con le persone che vi stanno vicino per condividere le preoccupazioni.
- Conservare le energie: non stressarsi per ciò che non è sotto il proprio controllo, ma concentrarsi per affrontare il problema nel miglior modo possibile.
- Mantenersi in buona salute: mangiare in modo sano, praticando esercizio fisico, dormendo per tutto il tempo necessario e svolgendo regolari check-up e visite mediche.
- Partecipare a un gruppo di sostegno: è fondamentale per condividere problemi e incontrare altri caregiver che affrontano esperienze simili ogni giorno.

NOZIONI SUI DISTURBI COGNITIVI

Fra i sintomi che rendono particolarmente difficile e pesante la gestione del malato anziano e/o non autosufficiente, vi sono quelli legati alla sfera comportamentale, soprattutto nella malattia di Alzheimer e nelle demenze in generale. Spesso i cosiddetti "disturbi del comportamento" altro non sono che l'unica modalità rimasta per comunicare sofferenza, malessere, disagio e bisogni psicofisici. Quindi, per affrontare al meglio le problematiche comportamentali è essenziale cambiare il punto di vista e considerarli indizi fondamentali di un linguaggio alternativo. Chi assiste, infatti, è chiamato a sviluppare la capacità di osservazione e di utilizzo del linguaggio non verbale, che diviene il principale strumento per stabilire un contatto con il malato. Le cause più comuni di alterata ideazione negli anziani sono lo stato confusionale, la demenza e la depressione. La confusione è uno stato mentale e comportamentale in cui la comprensione, la coerenza del pensiero e la capacità di ragionamento sono ridotte. Per il trattamento dello stato confusionale sono importanti una assistenza infermieristica di buon livello e il soggiorno in una stanza tranquilla e luminosa. La demenza si definisce come un deterioramento acquisito delle capacità cognitive che comporta lo scadimento di prestazioni precedentemente effettuate con successo nel corso delle attività della vita quotidiana. La memoria è la capacità cognitiva che più frequentemente viene persa nella demenza.

NOZIONI SU AGGRESSIVITÀ E IRRITABILITÀ

L'aggressività non è necessariamente una conseguenza della malattia, a volte potrebbero esserci alla base altre problematiche, come un dolore fisico, scompensi affettivi (consapevolezza di malattia), fame, infezioni, etc... La risoluzione di questi problemi determina spesso un ridimensionamento dell'agitazione. Inoltre, è importante sottolineare che la rabbia e l'aggressività presente nel malato non è diretta all'operatore nello specifico ma spesso rappresenta il modo di reagire alla confusione e sconforto che lo invade. Occorre quindi:

- Controllare sempre che non ci siano cause oggettive che possano creare disagio al paziente.
- Verificare se ha fame o sete, se ha bisogno del bagno, se le protesi (acustiche, dentarie, ecc...) sono ben posizionate, se l'abbigliamento è comodo e in ordine.
- Cercare di capire se la persona assistita vuole segnalare un dolore o una sofferenza fisica
- rimanere calmo, cercare di non mostrarsi impaurito; la propria agitazione o rabbia non fa altro che peggiorare la situazione;
- cercare di distrarlo attirando la sua attenzione su cose che la persona assistita gradisce

NOZIONI SUI INVERSIONE RITMO SONNO-VEGLIA

È fondamentale sapere quali erano le abitudini della persona prima della malattia (es. orario in cui si coricava, numero di ore di riposo, tipo di confort che venivano adottati, ecc...), al fine di ricreare le condizioni ideali per il riposo.

- Incoraggiare la persona ad essere attiva durante il giorno
- scoraggiare i riposi pomeridiani troppo lunghi o frequenti;



- cercare di mantenere la stessa ora in cui andare a dormire, adottando dei rituali(es. camomilla, lavarsi, spogliarsi, abbassare le luci, spegnere la televisione) che indichino che è ora di andare a dormire;
- evitare di dargli cibi ricchi di zucchero prima di coricarsi perché potrebbero eccitarlo; evitare di fargli bere molti liquidi;
- consultare il medico per un'eventuale terapia adeguata.

NOZIONI SULL'INAPPETENZA

Il momento del pasto può essere un particolare momento di ansia e frustrazione per chi assiste, poiché veicola molti significati emotivi, oltre alla valenza di sussistenza.

Spesso si fanno richieste che la persona non può più eseguire, non perché non voglia, ma perché la malattia ha compromesso alcune capacità ed organi di senso.

- servire i pasti sempre alla stessa ora e nella stessa stanza in modo che diventino un rituale;
- se ha difficoltà a masticare sminuzzare/frullare il cibo;
- se ha difficoltà a deglutire i liquidi cercare di aumentare la consistenza dei cibi;
- se ha difficoltà ad usare le posate, consentirgli di usare le mani;
- per evitare che si sporchi troppo e si senta in imbarazzo utilizzare tovaglioli grandi evitare di servire troppe cose contemporaneamente, al fine di non distrarre l'attenzione residua;
- cercare di individuare quali sono i cibi che gradisce maggiormente;
- provare ad invertire l'ordine delle portate;
- presentare cibi che possa ancora riconoscere (privilegiare cibi che fanno parte della sua tradizione e della sua storia di vita);
- parlare con il medico al fine di valutare se viene assimilato un corretto apporto calorico;
- verificare che non abbia problemi al cavo orale e che eventuali protesi siano posizionate correttamente;
- provare a lasciare a disposizione del cibo durante l'intero arco della giornata;
- preparare del cibo in anticipo, in modo da soddisfare il bisogno nel momento stesso in cui viene espresso, evitando di far aspettare troppo.

NOZIONI SU AZIONI RIPETITIVE

A volte la persona può manifestare movimenti costanti nel tempo. Anche in questo caso è importante verificare che non siano presenti disagi e/o dolori fisici e che il comportamento non sia un modo per comunicare sofferenza non esprimibile altrimenti. È utile inoltre osservare attentamente il momento in cui si presentano questi disturbi, al fine di capire se esiste una causa scatenante. È sempre fondamentale osservare attentamente la persona ed i suoi comportamenti, al fine di apprendere il suo linguaggio ed i suoi tempi.

- provare a distrarlo, offrendogli qualcosa da guardare, da ascoltare o da fare
- lasciare che la persona possa esprimersi; se il comportamento disturba, trovare delle soluzioni creative (es. se la persona picchia oggetti sulla tavola, attutire il rumore con dei panni);
- rassicurare la persona assistita con un atteggiamento caldo e affettivo, se lo accetta.

CONTROLLO E AIUTO NEL PRENDERE I FARMACI

La collaborazione del caregiver nella somministrazione dei farmaci è fondamentale e a questo devono essere presentati i seguenti principi:

- somministrare il farmaco nell'esatta quantità prescritta
- somministrare i farmaci negli orari e secondo le modalità indicate
- somministrare tutta la terapia prescritta: se si ha un dubbio riguardo ad un farmaco, non fare di testa propria, ma mettersi in contatto con l'infermiere/medico di riferimento;
- se è prescritta una terapia al bisogno "in caso di", somministrarla tempestivamente se si presenta il sintomo correlato;



- in caso di comparsa di situazioni non previste, comunicarle all'infermiere/medico riferimento.
- Va inoltre controllata la scadenza sulle confezioni sia al momento dell'acquisto sia al momento del consumo ed i farmaci vanno conservati luogo sicuro, fresco e asciutto

MOBILIZZAZIONE DELLA PERSONA ALLETTATA

La correttezza del posizionamento della persona allettata è fondamentale per garantire alla stessa, oltre che un indiscutibile benessere, un adeguato allineamento del corpo, indispensabile alla comparsa di schemi posturali patologici, di contratture, di lesioni da decubito, di complicanze respiratorie e vascolari.

Di seguito sono descritte e illustrate le principali posture al letto, ma di queste ci sono tantissime sfumature diverse. Va tenuto presente che per ogni paziente verranno date dal personale specializzato indicazioni differenti e personalizzate in base alla condizione clinica, considerando lo stato di vigilanza del paziente, la collaborazione, il deficit motorio, il tono muscolare, la presenza di dolore, le condizioni della cute, problemi circolatori, ecc. Perché il posizionamento del paziente sia veramente efficace, è di fondamentale importanza. Si ricorda che una postura è funzionale quando è comoda anche per chi la propone. Non è meno importante la variazione della posizione nell'arco delle 24 ore, sono importanti i cambi regolari ogni 2 ore, soprattutto nelle fasi iniziali o nei casi di prolungato allettamento.

Posizione supina

È la posizione orizzontale assunta dal corpo quando è disteso su di un piano con il volto rivolto verso l'alto. E' una posizione di mantenimento del riposo, che trova indicazioni in diverse condizioni cliniche, alternativa alle posizioni laterali, semi-seduta, prona. Non è utilizzata per i pazienti con dispnea o rischio di aspirazione. L' allineamento posturale è indicato nelle persone prive di capacità motoria totalmente o parzialmente:

Porre un cuscino sotto la parte superiore delle spalle, il collo ed il capo. Porre piccoli cuscini sotto le braccia poste in pronazione e parallele al corpo. Porre un rotolo di stoffa nelle mani del paziente.

- Porre un rotolo a livello trocanterico
- Un sostegno sotto la caviglia per sollevare il tallone dalla parte terminale del materasso.
- Porre una tavola da piedi o un cuscino morbido fra piedi e la pediera.

Posizione seduta

Paziente seduto sul letto con la testa elevata di 80-90°. E' consigliata per i pazienti con i problemi cardiaci, migliora la respirazione, agevola il mangiare, parlare, guardare la televisione. Importante allineamento del corpo: le braccia vanno sostenute dai cuscini, sotto le ginocchia è utile posizionare un rotolo o cuscino.

Posizione semi seduta.

In questa posizione la testata del letto è sollevata di 30°-60°. Ha le stesse indicazioni della posizione seduta. Queste posizioni sono preferite dalle persone che hanno difficoltà respiratorie e/o cardiache, perché permette maggiore espansione del polmone.

Posizione laterale.

Questa postura viene utilizzata per garantire un periodo di riposo alle zone cutanee sottoposte a pressione mantenendo il decubito supino. Inoltre, permette una migliore espansione della parte superiore dell'emitorace.

Mobilizzazione del paziente dalla posizione supina in posizione laterale sinistra:

- Abbassare il più possibile la testata del letto.
- Alzare e bloccare la sponda sinistra
- Utilizzando il telo, spostare la persona assistita verso il bordo destro del letto
- Posizionare il braccio sinistro più lontano dal tronco, in modo che nel girare la persona assistita non rimanga sotto il corpo del paziente. Il braccio destro piegare sul torace. Se paziente è collaborante invitare ad afferrarsi alla sponda con entrambe le braccia.
- Flettere il ginocchio destro.



- Utilizzando il telo, girate la persona assistita verso sinistra.
- Allineare la posizione.

Evitare il decubito laterale ad angolo retto sul trocantere. Fare assumere una postura obliqua di 30°. Distendere la gamba che appoggia direttamente sul materasso. Il braccio corrispondente alla gamba sarà flesso con il palmo della mano rivolto verso l'alto. Flettere leggermente la gamba contro-laterale e farla appoggiare su un piccolo cuscino. Flettere il braccio corrispondente e fare appoggiare il palmo della mano su un piccolo cuscino.

Per i pazienti emiplegici il lato da usare deve essere indicato dal fisioterapista, in quanto posizionare sul lato plegico da una parte è consigliato, perché aumenta la percezione sensoriale, ma richiede maggior vigilanza e attenzione, d'altra parte è sconsigliata, perché diminuisce la già scarsa ventilazione dell'emitorace e soprattutto, perché tale lato è più suscettibile a sviluppare le lesioni.

Mobilizzazione del paziente dalla posizione supina in posizione laterale destra:

- Abbassare il più possibile la testata del letto.
- Alzare e bloccare la sponda destra.
- Utilizzando il telo, spostare la persona assistita verso il bordo sinistro del letto.
- Posizionare lontano dal tronco il braccio destro. Il braccio sinistro piegare sul torace. Se paziente è collaborante invitare ad afferrarsi alla sponda.
- Flettere il ginocchio sinistro.
- Utilizzando il telo, girate la persona assistita verso destra.
- Allineare la posizione (vedi sopra).

Posizione prona

La posizione prona ha diversi vantaggi: è la sola posizione al letto che permette la massima estensione delle articolazioni delle anche e delle ginocchia. Se usata periodicamente, aiuta a prevenire le contratture dovute alla flessione delle anche e delle ginocchia, causate da altre posizioni. Inoltre, facilita l'espulsione delle secrezioni (drenaggio posturale) e dà un sollievo alle zone cutanee colpite dalle lesioni da decubito. È la posizione orizzontale assunta dal corpo quando è disteso su un piano con l'addome appoggiato su di esso. Evitare le frizioni fra la cute del paziente e il letto. Voltare il capo da un lato e porlo su di un cuscino sottile per evitare il soffocamento, la flessione l'iperestensione delle vertebre cervicali. Il letto deve essere in posizione orizzontale. La persona assistita sul fianco va spostato dalla parte delle in cui sono volte le spalle. Sempre aiutandosi con la traversa va girato sull'addome, vendo cura del capo. Spesso si usano i rotoli di grandi volumi in modo longitudinale al corpo o trasversali sotto le braccia. Come alternativa alla posizione prona, perché non è ben tollerata da tutti pazienti, vi è la posizione semiprona.

Posizione semiprona

La persona assistita giace su un fianco con il peso distribuito verso l'osso iliaco anteriore, l'omero e la clavicola. Il capo è ben sostenuto dal cuscino, per assicurare la comodità al paziente e per mantenere in lateroflessione la colonna cervicale. Il tronco è ruotato in avanti.

Il braccio è sostenuto dal cuscino posto di fronte a paziente ad un elevazione di circa 90° con la scapola ben protetta, gomito leggermente flesso ed avambraccio pronato. La gamba è leggermente flessa sia all'anca, che al ginocchio, viene portato in avanti e completamente sostenuto da un cuscino facendo attenzione al piede che non cada oltre il bordo del cuscino stesso.

Spostare la persona nel letto

Per spostare la persona assistita verso la testata del letto, se è in grado di collaborare abbassare la testata del letto. Togliere i cuscini da sotto il corpo dell'assistito. Si fanno flettere le gambe e a mantenere la pianta del piede sul letto. Posizionare un braccio sotto le spalle l'altro sotto i polpacci.



Tenere la testa e il dorso dritti. Inclinare la schiena in avanti e all'indietro, oscillando sulle gambe. Si chiede al paziente afferrare con le mani la testata del letto o eventuale maniglia (trapezio) e di tirarsi verso l'alto spingendosi con le gambe. Cominciare a contare e al "3" sollevare l'assistito, spingendo i piedi contro il letto. Lo spostamento è meglio che sia attuato con due persone, facendo attenzione a dare colpi o sbattere il bacino che è a rischio di lesioni cutanee. Sistemare la persona assistita.

Per i pazienti emiplegici (dopo ictus hanno un lato paralizzato).

Trasferimento del paziente parzialmente autosufficiente dal letto nella carrozzina

- Posizionare la sedia a rotelle ad un angolo di 45° rispetto al letto oppure parallelamente al letto. Chiudere l'appoggia piedi e bloccare le ruote.
- Bloccare le ruote del letto e abbassare il letto in posizione più bassa.
- Aiutare la persona assistita mettersi su un lato il più vicino al bordo del letto e girarsi su un fianco. Le gambe e le braccia sono piegate. Mentre ruota le gambe fuori dal letto lo si aiuta a sedere sul letto: paziente 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 verso di sé. Si fa appoggiare il braccio vicino alla carrozzina sul bracciolo più lontano dal letto (è sempre corrispondente al braccio, cioè se la persona assistita usa il braccio sinistro, allora il bracciolo è sinistro, la carrozzina è posta a sinistra del letto; se paziente usa il braccio destro, il bracciolo da usare è destro, la carrozzina è a destra.)
- Invitare la persona assistita a piegarsi, facendogli flettere il busto in avanti.
- La persona assistita si siede sulla carrozzina, tenendo bloccate ancora le gambe.
- La persona assistita è pronto per essere messo a letto, il lato sano verso il letto.
- Togliere il bracciolo del lato vicino al letto.
- Bloccare con le proprie ginocchia quelle del paziente, con il proprio braccio sostenere il braccio malato del paziente, e portare la persona assistita verso di sé tenendo il busto eretto e la pancia in dentro.
- Le gambe del paziente sono sempre bloccate e si porta il peso del paziente su di sé, ma importante mantenere il busto eretto, la pancia in dentro poi la persona assistita viene fatto girare verso il letto, le sue gambe sono sempre bloccate da quelle vostre che accompagnano il movimento del paziente.
- La persona assistita viene fatto sedere, le gambe sempre bloccate, il braccio malato viene sostenuto
- La persona assistita mette la gamba sana sotto quella malata, con la mano sana si appoggia al letto,
- Aiutare facendolo girare con una mano sotto la nuca e l'altra sotto le ginocchia, il braccio malato del paziente è appoggiato sul petto.
- Assicurarsi che la persona assistita abbia capito cosa è stato richiesto di fare e il livello di collaborazione che potrà offrire.
- Nell'assistere una persona malata, ricordarsi di utilizzare sempre calzature chiuse e antiscivolo.
- Far indossare gli abiti non ingombranti ma comodi, con possibilità di prese di sicurezza (i pantaloni di una tuta da ginnastica sono ideali, perché si può sostenere la parte posteriore dell'elastico senza influenzare il soggetto durante il cammino)
- Prima di qualsiasi spostamento, ricordarsi di bloccare con gli appositi freni il letto, la carrozzina o il sollevatore.
- Il percorso deve essere privo di ostacoli, non disomogeneo, non scivoloso, non esposto a sbalzi di temperatura, al fine di garantire la sicurezza.
- Durante gli spostamenti del paziente, non ci si deve mai sbilanciare e si deve cercare di mantenere un corretto assetto della colonna.



- Nel rotolamento sul fianco, la persona assistita deve essere afferrato all'altezza del bacino e delle scapole per evitare danni al paziente e ridurre la fatica del caregiver.
- Non imporre mai al paziente la propria velocità di marcia, ma lasciare che sia la persona assistita stesso a scandire il tempo.
- Farlo guardare diritto davanti a lui.
- Sostenere il malato a livello del braccio libero.
- Prevedere delle pause, e far sì che nelle vicinanze ci sia sempre un punto per riposarsi.
- Non andare oltre le sue forze.
- Accertarsi sempre che in prossimità vi siano punti di appoggio nel caso vi siano improvvisi malori. Durante i trasferimenti, mobilizzazione fare attenzione alle ruote del letto, che devono essere frenate, in posizione più bassa possibile, la carrozzina deve essere frenata con il poggiapiedi sollevato
- Nell'assistenza di un paziente con deambulazione difficoltosa deve assolutamente tener conto delle caratteristiche individuali del soggetto e della patologia che può presentare e deve necessariamente osservare alcuni requisiti: Quando è possibile, cercare la collaborazione del paziente. Nel passare dalla posizione supina alla posizione seduta o in piedi, far indossare al paziente le ortesi eventualmente previste (busti, collari ecc).
- Far indossare SEMPRE al paziente calzature chiuse e mai pantofole o calze; piuttosto effettuare lo spostamento a piedi nudi.
- Posizionarsi sempre correttamente nei confronti del paziente. Se è necessario, utilizzare gli ausili in dotazione. Se la persona assistita è troppo pesante o non collabora, farsi aiutare nello spostamento.