



NON POSSO
GUARIRTI,
MA PRENDERMI
CURA DI TE



AVAPO
mestre
ONLUS

30173 VENEZIA • MESTRE • VIALE GARIBALDI, 56
Tel. 041.5350918 • Fax 041.2667189
www.avapomestre.it • info@avapomestre.it
c.f. 90028420272

Carissimo/a,

ti stai preparando ad avviare un percorso assistenziale domiciliare per il tuo caro al quale a fronte dell'aggravamento della malattia, hai scelto di regalare la possibilità di rimanere nella sua casa, tra le cose che gli sono note e che lo hanno accompagnato sia nei momenti felici che in quelli più difficili della sua esistenza.

Hai cercato di scegliere per lui quello che ritieni possa essere il luogo più adatto per continuare le cure anche se nella consapevolezza che non potrai più sperare in una sua guarigione. Considera il tempo che hai innanzi e che potrai trascorrere con il tuo caro, come un regalo prezioso che ti viene offerto così da apprezzare ogni piccolo momento, ogni gesto e parola, e serbarli gelosamente nel tuo cuore quando non potrai più godere della sua vicinanza.

Questa mia affermazione, ti sembrerà particolarmente cruda e quasi certamente provocherà in te un sentimento di rabbia o di incredulità per il fatto che tali esperienze ti possano riguardare direttamente entro breve tempo. Forse, però, te ne ricorderai quando la malattia avrà il sopravvento e tu stesso faticherai a riconoscere il tuo caro nella persona che vedi davanti a te. Sono esperienze molto dolorose che si spererebbe di non vivere, ma che possono verificarsi durante il decorso di una malattia inguaribile.

Quando qualche pensiero buio attraverserà la tua mente, sforzati di pensare a tutti i momenti "unici" che ti verrà concesso ancora di trascorrere in un ambiente che appartiene a te e al tuo caro, che avete "ideato e costruito" insieme per viverci, in cui potrete continuare ad apprezzare tutti quei gesti legati alla quotidianità, che così frequentemente compiamo in modo ripetitivo e meccanico tanto da renderli quasi scontati. Ora assumeranno una rilevanza tutta particolare perché capirai quanto importanti possano diventare per chi ha dovuto essere ricoverato in strutture ospedaliere dove ritmi ed orari spesso vengono stravolti, dovendo essere uniformati alle esigenze di un'attività organizzata e preordinata nella quale il "dover fare" prende, talvolta inevitabilmente, il sopravvento nell'anteporre le necessità di natura organizzativa a quelle della persona malata.

Queste poche righe vogliono esserti d' aiuto, sono l'espressione di chi prima di te, ha vissuto queste esperienze con tutta l'intensità, il dolore e la pena che suscitano nell'animo di chi cerca di vivere rapporti e momenti affettivamente molto pregnanti ed intensi, con la consapevolezza che potrebbero non ripetersi in un futuro anche prossimo. Tutto ciò, però celando agli occhi di chi assistiamo, l'angoscia che si può provare a fronte di questi pensieri, dimostrandoci anzi sereni, disponibili, sempre disposti ad ascoltare, comprendere, accogliere.

Uno degli obiettivi più importanti della scelta fatta, credo infatti, possa ritenersi quello di soddisfare tutte le richieste e i bisogni del malato con gesti ed interventi dettati dall'amore profondo che ci lega a chi sta soffrendo e che ci fa superare timori, fatiche fisiche, ansie e sensi di inadeguatezza.

Basta incrociare lo sguardo riconoscente di chi tanto amiamo e di cui ci stiamo prendendo cura, per capire che stiamo facendo la cosa giusta per lui e per noi stessi, pur dovendo talora

andare avanti sostenuti esclusivamente dalla forza di volontà che ci aiuta nel continuare a mantenere fede alla scelta operata.

Potrà verificarsi anche il caso che non sia più possibile protrarre l'assistenza al tuo caro tra le mura domestiche, per ragioni di natura emotiva o clinica: non per questo devi sentirti uno sconfitto.

Hai provato, e soprattutto gli hai regalato la possibilità di trascorrere nella sua casa un ulteriore tratto della sua esistenza.

Nessun regalo avrebbe potuto essere di maggior valore.

Come tutto ciò che appartiene alla nostra esistenza, anche questa esperienza avrà un termine; io credo che dentro di te talvolta ci avrai già pensato pur avendo cercato al tempo stesso, di scacciare dalla mente questi pensieri che ritenevi bui e malauguranti.

Essi però, in modo quasi inevitabile, ritorneranno.

Non considerarli dei nemici, poichè molto probabilmente, cammineranno assieme a te in questo periodo e potrebbero rivelarsi d'aiuto quando la malattia si aggraverà e si verificherà il momento che più temiamo: quello del commiato definitivo dalla persona amata.

Continuiamo però, ad accompagnarla là, sulla soglia della vita, fin dove ci è consentito farlo, camminando mano nella mano e salutandola dolcemente, magari con le lacrime che ci rigano il volto, con il cuore gonfio di dolore per questo distacco, ma con la gioia per aver potuto condurre "PER MANO" chi abbiamo amato e a cui abbiamo dedicato con tanta intensità, i nostri sforzi e le nostre energie nell'ultimo tratto di vita che abbiamo potuto condividere.

Quando "nostra sorella morte" come Francesco d'Assisi definisce l'esperienza di cui abbiamo tanto timore, ma che da quando nasciamo fa parte di noi, arriverà a dividerci dalla persona amata, non aver fretta di allontanarti da lei: assapora ogni momento, prenditi tutto il tempo che ti è necessario poichè non c'è alcuna fretta, non ci sono vincoli di natura burocratica che ti impongano tempi.

Il tempo ed il momento lo dovrai stabilire tu, dopo che avrai definitivamente salutato il tuo caro nel modo e con i gesti che il cuore ti ispirerà.

Se lo desideri, parlagli, tienigli la mano, siediti accanto a lui e guardalo con tutto l'amore che c'è in te, come molte altre volte in vita hai fatto.

Ora puoi anche liberamente piangere: sei nella tua casa e non devi vergognarti ad esternare il tuo dolore che tanto a lungo hai trattenuto dentro di te, ad invocare il nome di chi hai appena salutato.

Solo quando tu riterrai che sia giunto il momento di farlo, puoi telefonare al medico.

Se non lo desideri, non è necessario che lui si rechi immediatamente nella tua casa; spetta a te, anche in questo caso, la decisione.

Non c'è fretta di liberare il letto, di compilare moduli; tutto questo deve avvenire solo dopo che tu sarai riuscito ad acquietare, almeno in parte, l'ondata di emozioni che ti ha investito.

Da questo momento ti attendono alcune giornate convulse di cui probabilmente non ricorderai molte cose e dove ti sembrerà, talvolta, di agire come un automa: non preoccuparti di ciò, è un modo di difesa del nostro io a fronte di pratiche che non riusciamo emotivamente a comprendere e che vorremmo poterci evitare.

Sappi però, che tu potrai continuare a contare sull'aiuto di chi, durante questo periodo di assistenza, hai avuto modo di conoscere tanto da considerare quasi degli amici, volti noti che se tu lo vorrai e lo permetterai, saranno pronti a sostenerti e a camminare al tuo fianco cercando di condurti "PER MANO" nell'apprezzare nuovamente la bellezza di un tramonto, di un fiore che sboccia, di una musica....., di momenti trascorsi insieme a persone che gioiscono della tua vicinanza, insomma nel riprendere a vivere, anche se sicuramente in modo diverso da prima.

Lasciati aiutare nel tornare a "volerti bene", permettimi di poterlo fare proprio come avviene in una famiglia, quale l'A.V.A.P.O.-Mestre vorrebbe poter diventare per te: un luogo dove sentirsi sempre accolti e capiti.

Con affetto

La Presidente A.V.A.P.O.-Mestre
Stefania Bullo

INDICE

INTRODUZIONE	Pag.	9
CHE COSE' L'A.V.A.P.O.-Mestre	»	10
CHE COSE' L'O.D.O.	»	11
CHE COSA SONO LE CURE PALLIATIVE	»	12
COME INTERVENGONO GLI OPERATORI DELL'O.D.O.	»	13
IN CHE COSA LE CURE CHE SI POSSONO RICEVERE DALL'EQUIPE O.D.O. SI DIFFERENZIANO DA ALTRI INTERVENTI SANITARI	»	15
COME VENGONO CONTROLLATI I SINTOMI DELLA MALATTIA	»	16
LA SOMMINISTRAZIONE DEI FARMACI	».	18
L'ALIMENTAZIONE	»	19
LA PREVENZIONE DELLE LESIONI DA DECUBITO	»	21
GLI SPOSTAMENTI DAL LETTO ALLA CARROZZINA	»	23
COME AFFRONTARE LE DOMANDE PIU' IMBARAZZANTI DEL MALATO	»	24
COSA AVVIENE QUANDO LA MALATTIA AVANZA	»	25
IL SOSTEGNO AI FAMILIARI	»	26
COME DIRLO AI PICCOLI	»	27

INTRODUZIONE

Questo opuscolo è stato pensato per tutte quelle famiglie che stanno avviando un percorso di assistenza domiciliare per un proprio caro affetto da una malattia non più guaribile, ma che richiede numerose e differenti cure. Esso vuole essere un aiuto e dare una prima risposta ai vari interrogativi che possono sorgere in chi si sente investito di responsabilità e richieste che teme di non essere in grado di affrontare.



Le pagine che lo costituiscono sono state scritte in modo semplice con lo scopo di tranquillizzare e dare una prima, sintetica ed immediata spiegazione relativamente alla forma di assistenza che ci si accinge ad intraprendere così da fugare eventuali dubbi e soprattutto rassicurare.

L'invito è di leggerlo con cura ed attenzione e chiedere ulteriori chiarimenti ai componenti dell'equipe che avrete modo di conoscere, senza timore: è meglio domandare che farsi prendere da sensi di ansia superabili se condivisi con gli operatori che entreranno nelle vostre case, e che per agire al meglio, avranno bisogno di tutta la vostra collaborazione e soprattutto fiducia.

In questo modo, potrete davvero essere di grande aiuto e contribuire in modo decisivo, a migliorare ogni fase dell'assistenza.

CHE COS'È L'A.V.A.P.O.-Mestre

L'A.V.A.P.O.-Mestre è un'Associazione di volontariato costituita da un gruppo di persone, i volontari, di età, formazione, provenienza, lavoro, le più diverse, che si sono sentite unite dal desiderio di perseguire un unico obiettivo: assistere gli ammalati di tumore ed aiutare le loro famiglie sia da un punto di vista pratico che umano, dedicando gratuitamente parte del loro tempo libero.

Si tratta di un'Associazione ONLUS (**O**rganizzazione **N**on **L**ucrativa di **U**tilità **S**ociale), ossia che utilizza tutti i fondi in suo possesso derivanti per la maggior parte da donazioni e oblazioni, da contributi ricevuti da convenzioni (v.sotto convenzione con U.L.S.S.) e da Enti Pubblici per realizzare interventi a favore di persone, nel nostro specifico ammalate di tumore, che vivono situazioni di disagio psicologico e /o sociale.

Questa Associazione esiste a Mestre dal 1991, anno in cui si è costituita, con lo scopo di garantire una presenza ed un sostegno agli ammalati di tumore rivolgendosi in particolare ai ricoverati presso il Centro di Supporto Oncologico (CSO), presente all'interno del Policlinico San Marco di Mestre.

Dal 2002 l'U.L.S.S. 12 ha stipulato con l'A.V.A.P.O.-Mestre una convenzione per l'erogazione del servizio O.D.O. (**O**spedalizzazione **D**omiciliare **O**ncologica) nel territorio di Terraferma, a favore delle famiglie che desiderano avviare un percorso assistenziale domiciliare per un proprio caro ammalato di tumore, in fase avanzata di malattia.

Per garantire ciò, l'A.V.A.P.O.-Mestre ha istituito un'equipe costituita da professionisti con competenze e compiti diversi, che operano in sinergia intervenendo all'interno delle famiglie dove un componente sia ammalato di tumore in fase avanzata, così da favorire la sua permanenza nel proprio ambito domestico. Fanno parte dell'equipe anche volontari adeguatamente formati, che collaborano con i professionisti nell'attività assistenziale.

L'A.V.A.P.O. è presente anche a Venezia e Noale, presso i rispettivi reparti di Oncologia, perseguendo gli stessi obiettivi dell'A.V.A.P.O.-Mestre anche se con modalità operative diverse. Differenti sono inoltre, i componenti degli organismi di gestione dell'Associazione.



CHE COS'È L'O.D.O.

È una forma assistenziale che consente al malato di tumore in una fase in cui sperare nella guarigione non è più possibile, di poter continuare a vivere nella propria abitazione avendo garantite le stesse cure e prestazioni sanitarie come se si trovasse ricoverato in un qualificato reparto ospedaliero.

In questo caso è l'ospedale che percorrendo le strade della nostra città, si reca presso l'abitazione del malato, entra nel suo spazio privato, quasi in punta di piedi, per offrirgli tutte quelle cure che contribuiranno a garantirgli compatibilmente con le sue condizioni generali, la miglior qualità di vita, da vivere con dignità, con la riservatezza che solo la casa può offrire, mantenendo per quanto possibile, abitudini e ritmi propri del periodo antecedente la malattia.



L'equipe o gruppo di operatori con cui entrerete in contatto, è costituito da sanitari, medici, infermieri, da una psicologa, operatrici socio-sanitarie per interventi di igiene alla persona, e da volontari.

La loro presenza propone un modello di assistenza, le **Cure Palliative** finalizzato a dare una specifica risposta alle svariate necessità di un malato, ritenendole tutte ugualmente importanti e bisognose di una risposta rapida affinché la persona

malata si senta tutelata nel suo diritto all'assistenza e la famiglia sostenuta e garantita da una rete di interventi coordinati il cui principio unificante è la CENTRALITÀ del malato.

CHE COSA SONO LE CURE PALLIATIVE

E' quell'insieme di cure che si applicano quando la malattia non risponde più alle terapie ed è necessario controllarne i sintomi tra cui anche il dolore, e considerare gli aspetti emotivi, spirituali e sociali legati alla condizione di persona gravemente malata.

Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire come un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, né agire per ottenere una guarigione dalla malattia, bensì quello di garantire al malato la miglior qualità di vita possibile, sino al termine della vita.

Il compito delle cure palliative è quindi quello di fornire alla persona malata un'"assistenza globale" che rivolga la sua attenzione alle necessità mediche, ma consideri anche la sofferenza emotiva e l'angoscia personale e di tutta la sua famiglia.

E' in questo contesto che si collocano anche gli interventi previsti dall'O.D.O.: operare per migliorare lo stato psicofisico del malato e dei suoi familiari, contribuendo in questo modo, a migliorare la loro qualità di vita.



COME INTERVENGONO GLI OPERATORI DELL'O.D.O.

Secondo quanto indicato dalle Cure Palliative, varie persone, professionisti e non, intervengono in modo coordinato per rispondere alle esigenze del paziente e dei suoi familiari. Chiaramente essi necessitano della piena collaborazione e fiducia da parte dei familiari o di chi si fa carico dell'assistenza.

Vediamo però, in particolare, qual è l'ambito di intervento di ognuno:

Il **medico** valuta la condizione clinica del paziente, stabilisce la terapia da seguire e mantiene i rapporti con il medico di famiglia, che rimane una figura importante nell'intervento assistenziale domiciliare.

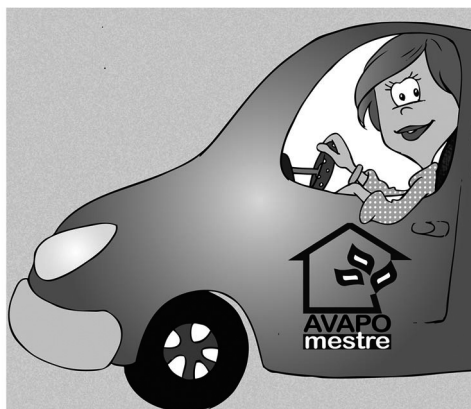
Ogni paziente viene seguito da un medico che potrà essere contattato telefonicamente al numero che sarà indicato dallo stesso al momento della prima visita, per consigli e richieste specifiche, dal lunedì al venerdì.

Dalle 20 alle 8 dei giorni feriali, uno dei medici che fanno parte dell'equipe, garantisce la propria reperibilità telefonica. Qualora fosse contattato, sarà il medico stesso a stabilire la necessità di una visita anche notturna o dare dei consigli per fronteggiare la difficoltà e i disturbi rilevati dai familiari.

La stessa cosa avviene anche per le 24 ore del sabato, della domenica e di qualsiasi altra festività dell'anno: una voce competente e qualificata, a conoscenza delle condizioni del malato e della terapia somministrata, risponderà sempre, pronta a recepire specifiche richieste di ordine sanitario.

L'**infermiere** effettua gli interventi domiciliari che gli vengono indicati dal medico e che possono comprendere: prelievi, flebo, medicazioni. Inoltre, fornisce indicazioni ai familiari sulle precauzioni che è opportuno adottare nella movimentazione del paziente allettato al fine di prevenire eventuali lesioni da decubito e li istruisce sulle pratiche da seguire per effettuare iniezioni intramuscolari e gestire la terapia tramite fleboclisi.

A tal proposito, è molto importante la collaborazione dei familiari: non si chiede di improvvisarsi infermieri, ma di essere dispo-



nibili ad imparare al fine di poter intervenire in modo corretto. Nulla di cui spaventarsi anche per chi è completamente digiuno in questo settore: si tratta di semplici manovre che TUTTI possono apprendere ed eseguire senza correre alcun pericolo o ingenerare particolari timori in chi le esegue.

Lo **psicologo** effettua il primo colloquio con i familiari che richiedono di avviare l'assistenza domiciliare, e che avviene presso la sede dell'A.V.A.P.O.-Mestre, partecipa agli incontri organizzativi dell'equipe, interviene presso il nucleo familiare per interventi individuali rivolti al paziente e/o ai familiari su indicazione del medico o in seguito ad una richiesta specifica dei familiari stessi.

Le **operatrici socio-sanitarie**, che operano all'interno dell'equipe O.D.O. in base ad un accordo di collaborazione tra Comune di Venezia ed A.V.A.P.O.-Mestre, effettuano interventi di igiene alla persona una volta al giorno, collaborando con la famiglia ed istruendola sulle tecniche da seguire per rendere più agevoli le manovre da effettuare con un paziente allettato.

I **volontari** collaborano con gli altri componenti dell'equipe per dare una risposta alle necessità ed esigenze di natura non sanitaria dell'ammalato e della sua famiglia: garantiscono se richiesta, la loro presenza al domicilio per allentare la tensione dei familiari soprattutto nel caso di assistenze protratte nel tempo, e favorire la relazione ed il dialogo con il malato; consegnano i presidi sanitari che si possono rendere necessari (carrozzine, letti sanitari, pali flebo, ecc.); consegnano con sistematicità, farmaci e pannoloni; accompagnano dal domicilio alla struttura sanitaria il paziente che necessita di visite specialistiche o esami specifici; aiutano la famiglia nell'espletare le pratiche burocratiche relative al riconoscimento dell'invalidità o alla richiesta dell'indennità di accompagnamento.

IN CHE COSA LE CURE CHE SI POSSONO RICEVERE DALL'EQUIPE O.D.O. SI DIFFERENZIANO DA ALTRI INTERVENTI SANITARI

L'unità di Cure Palliative come è più corretto definire l'intervento che viene offerto al malato e ai propri familiari nel programma di assistenza domiciliare O.D.O., favorisce un approccio diverso nei confronti della malattia.

Gli interventi da attuare per contrastarne gli effetti che compromettono il "benessere" del malato, non sono sottoposti o vincolati a orari e "rigidità" imposti da strutture organizzate. Inoltre, consentono al malato di affrontare la malattia continuando a "sentirsi persona" e non un semplice caso clinico, come sovente può avvenire nel corso di un ricovero ospedaliero.



In particolare garantisce:

- la possibilità di essere seguiti nella propria casa il più a lungo possibile, anche fino al termine della vita, se sussistono le condizioni per continuare l'assistenza;
- il massimo coinvolgimento del paziente e della famiglia nel condividere ed orientare le scelte terapeutiche ed assistenziali;
- la possibilità di esprimere liberamente sentimenti ed emozioni, con la certezza di trovare operatori disponibili e capaci di comprendere e sostenere;
- sostegno psicologico soprattutto nei momenti e nelle fasi più critiche dell'assistenza;

sostegno umano con aiuti pratici offerti dai volontari

COME VENGONO CONTROLLATI I SINTOMI DELLA MALATTIA

Il controllo del dolore è la preoccupazione prioritaria di ogni intervento.

Anche se la malattia è ad uno stato di gravità avanzata, deve essere assicurata al malato la possibilità di vivere nel modo più sereno possibile, senza sofferenze inutili, all'interno della sua famiglia.

Il medico valuterà l'uso di sostanze antidolorifiche, calibrandole in base alle condizioni generali del malato e alle risposte individuali. Sarà cura del medico stesso informare e coinvolgere in queste scelte terapeutiche, secondo le modalità che egli riterrà più adeguate, il malato ed i familiari che si fanno carico della sua assistenza.



I farmaci prescritti che saranno fatti pervenire al domicilio, potranno prevedere sostanze comunemente conosciute quali l'aspirina o i cosiddetti "FANS", così come principi attivi derivati dall'oppio o dalla morfina.

Questi due termini non devono spaventare o creare falsi timori: tali farmaci vengono prescritti con precise modalità, tempi di assunzione e dosi, così come si fa per qualsiasi altro medicinale. La sospensione o variazione della terapia dovrà essere sempre valutata e stabilita dal medico.

In ogni caso, usando la morfina non si diventa dei "drogati" o tossicodipendenti. Così come la prescrizione della morfina non significa che si sta avvicinando il momento della morte, né la sua assunzione abbrevia la vita.

Si tratta di sostanze che la scienza farmacologica ha messo a disposizione della Medicina per il controllo del dolore non suscettibile ad altre terapie.

Importante è tener presente l'obiettivo per cui esse vengono utilizzate e somministrate: favo-

rire il benessere del malato e la remissione dei sintomi, tra cui anche il dolore, consentendogli di trarre giovamento da tutte le altre terapie cui viene sottoposto e di riacquistare un atteggiamento positivo verso la vita.

Alcuni consigli utili:

È importante:

- somministrare i farmaci possibilmente a orario fisso e non aspettare la comparsa del dolore
- nel caso di dolore improvviso, annotare su un foglio o sul diario lasciato dal medico l'orario e l'eventuale attività che ha innescato il dolore
- somministrare la dose di farmaco prescritta dal medico e nel caso di effetti collaterali avvisarlo

Così come accade per ogni tipo di farmaco, anche utilizzando gli oppioidi si possono verificare degli effetti collaterali quali: costipazione, sonnolenza, nausea, prurito e rallentamento degli atti respiratori.

In caso di stitichezza è opportuno aumentare le fibre alimentari, i liquidi nella dieta, assumere lassativi o ricorrere a clisteri evacuativi.

LA SOMMINISTRAZIONE DEI FARMACI

I farmaci che verranno fatti pervenire a casa in base a quanto prescritto dal medico, servono a controllare i sintomi che possono indurre sofferenza al malato o essere indice di un'alterazione delle sue condizioni generali.

Al fine di ottenere i migliori risultati, è importante tener presente quanto viene indicato dal medico al momento della prescrizione e precisamente rispettare:

- le dosi indicate
- gli orari e i momenti della giornata in cui somministrare i prodotti
- la corretta via di somministrazione (gocce, supposte, fiale orali, fiale per iniezioni intramuscolari, cerotti intradermici, ecc.)



Importante è non prendere MAI iniziative senza prima aver consultato il medico di riferimento: meglio una telefonata in più ed una richiesta di chiarimento che una somministrazione inappropriata!

Al fine di facilitare il riconoscimento dei diversi prodotti farmaceutici, sarà opportuno:

- riportarli in zone sicure in base alle modalità di conservazione che verranno indicate (in frigorifero, al riparo dalla luce, ecc.)
- separarli mettendoli in contenitori diversi magari per colore al fine di facilitarne il riconoscimento, in base alle modalità di somministrazione (per uso orale, intramuscolare, ecc.)

Se possibile, si consiglia di munirsi di un piccolo carrellino di plastica portavivande a più comparti

e con le rotelle (di quelli comunemente usati in cucina) dove poter sistemare tutto il materiale sanitario occorrente (garze, cerotti, flaconi delle flebo, ecc.).

La collaborazione che potrai dare seguendo le indicazioni sopra riportate, sarà importantissima perché faciliterà l'intervento del medico e dell'infermiere e renderà più agevole anche a te la gestione dei farmaci e di materiali sanitari che potrà rendersi necessario utilizzare.

L'ALIMENTAZIONE

Il corretto apporto nutrizionale è di fondamentale importanza soprattutto per coloro i quali a seguito della patologia, presentano stati di deperimento legati a condizioni cliniche particolari che comportano un cattivo assorbimento dei cibi assunti o a sintomi molto disturbanti quali la nausea e il vomito.

In caso di nausea e vomito:

- alimentarsi con una dieta varia
- evitare di mangiare in ambiente caldo o con odori di cucinato
- mangiare poco e spesso
- bere a piccoli sorsi durante i pasti anche Coca Cola
- scegliere cibi tagliati finemente ed amalgamati con condimenti cremosi (formaggi morbidi)



Nei pazienti con malattia tumorale in fase avanzata infatti, la malnutrizione è un problema ricorrente e può essere dovuta a vari fattori: a una forma di anoressia che si instaura, a maldigestione, a malassorbimento, a difficoltà di masticazione e di deglutizione.

I malati possono presentare un'aumentata o ridotta percezione dei sapori. La soglia per il gusto amaro può risultare più bassa del normale e di solito ciò è responsabile dell'avversione verso la carne.

Per contrastare l'alterazione del gusto, si possono:

- scegliere cibi graditi
- proporre cibi dal gusto deciso

Spesso ci si trova di fronte a situazioni di forte inappetenza; in questi casi un ruolo importantissimo viene rivestito dal familiare che dovrà cercare di avere una particolare cura nel tentare di "risvegliare" il desiderio del cibo, prestando particolare attenzione al modo in cui preparare le pietanze, alla loro varietà anche di colori e alla loro quantità che non dovrebbe mai essere eccessiva.

Sta a chi si sta prendendo cura di un familiare e che meglio di ogni altro ne conosce gusti e preferenze, scegliere ciò che gli può risultare maggiormente gradito tanto da essere invogliato ad assumerlo.

Si suggeriscono alcuni accorgimenti per aiutare il malato ad affrontare il cibo ed

accettarlo:

- aumentare il numero di pasti da distribuire nella giornata
- preparare pasti costituiti da piccole quantità di cibo
- aggiungere alimenti e bevande nutrienti e ricchi di calorie
- le proteine della carne possono essere sostituite dalle uova, pesce, latte
- la frutta può essere cotta a vapore o al forno oppure grattugiata
- scegliere anche succhi, omogeneizzati, frullati di frutta, miele, budini, gelati, creme- caramel
- consumare i cibi a temperatura ambiente o tiepidi

Potranno essere forniti anche degli integratori alimentari da proporre freschi perché più gradevoli al palato che costituiscono dei mini-pasti senza appesantire chi li assume.

In ogni caso, è consigliabile evitare di assillare il malato affinché si nutra. Si può continuare a proporgli dei cibi o bevande, ma è bene demordere dall'insistere se ci si accorge che la loro assunzione diventa per lui una sofferenza. E' da evitare di rimarcare il fatto che nel passato si alimentava in modo più corretto e sostanzioso: ne è consapevole lui stesso così come adesso avverte forte la repulsione a nutrirsi.

Evitiamo di indurre in lui anche la sofferenza che deriva dal constatare come il suo fisico non accetti più un comportamento da cui dipende la nostra sopravvivenza.

Aiutiamolo stimolandolo e sostenendolo nel cercare di vincere lo stato di inappetenza, ma in modo molto delicato e senza insistenze.

Per contrastare la secchezza della bocca:

- succhiare cubetti di ananas non zuccherati e possibilmente freddi
- bere a piccoli sorsi
- masticare chewing-gum

In caso di diabete:

- diminuire l'introduzione di zuccheri
- mangiare preferibilmente legumi verdure carne pesce
- diminuire il consumo di pasta, pane, patate

Diarrea:

- rallentare il transito intestinale aumentando la viscosità e la densità del contenuto con carni bianche, riso e acqua del riso, banane, thè, fette biscottate.

Stipsi:

Quando l'evacuazione è inferiore a tre volte la settimana, assumere cibi ricchi di fibre vegetali, assumere liquidi, usare emollienti e cercare di evacuare subito dopo il pasto.

Qualora il medico ne ravvisi l'opportunità, potranno essere inserite in terapia delle flebo per integrare la nutrizione e soprattutto per garantire la corretta idratazione. Non spaventarti di ciò: se si renderà necessario, ti verrà insegnato il modo corretto di operare.

LA PREVENZIONE DELLE LESIONI DA DECUBITO

La prevenzione delle lesioni da decubito va iniziata immediatamente, non appena il paziente viene a trovarsi immobilizzato sia a letto che in carrozzella.

- Sintesi dei principali interventi:

<p>Corretta mobilizzazione del paziente in funzione delle parti del corpo a rischio di sviluppo delle lesione</p> 	<p>Un'attenta cura della persona</p> 	<p>Una nutrizione adeguata</p> 	<p>L'impiego di ausili che riducono la pressione sulle zone a rischio</p> 
--	--	--	--

Per prevenire la formazione delle temute piaghe da decubito è quindi consigliabile provvedere a:

- spostare di frequente il malato sia esso allettato che limitato nei movimenti, in modo da ridurre il tempo che rimane fermo nella stessa posizione
- usare correttamente gli ausili antidecubito, in particolare per le persone costrette a una lunga permanenza a letto, il materasso antidecubito. Si tratta di un materassino con rivestito in materiale impermeabile, che funziona ad aria grazie ad un piccolo motore. E' importante posizionarlo sopra un normale materasso con i saliscioiti rivolti verso il paziente. Sopra ad esso va sistemato **SOLAMENTE** un lenzuolo di cotone ed eventualmente su indicazione degli operatori, delle traverse salvaletto. Deve rimanere sempre acceso ed il suo funzionamento prevede il rigonfiamento e lo sgonfiamento alterno dei saliscioiti.
- Evitare se possibile, di consumare i pasti a letto e soprattutto prestare attenzione alle briciole che possono depositarsi sul materasso e venire poi a contatto con la cute del malato.

Igiene e protezione della cute

- Controllare almeno due volte al giorno le condizioni della cute, specialmente in corrispondenza delle sporgenze ossee
- La cute va trattata con acqua tiepida e prodotti neutri a basso pH (5,5)
- Applicare prodotti idratanti se la cute tende ad essere secca
- Se incontinente, cambiare il pannolone, lavare ed asciugare la cute e proteggere con creme a base di ossido di zinco
- Non utilizzare cerate o coprimaterassi in materiali riscaldanti (PVC, gomma, ecc.)

Le zone cutanee da tenere sotto osservazione perchè maggiormente soggette alla formazione delle lesioni, sono:

1. la zona dell'osso sacro
2. i talloni
3. il bacino
4. i malleoli

Appena si nota un arrossamento anche leggero, è opportuno farlo presente all'infermiere alla prima occasione.

Azioni consigliate

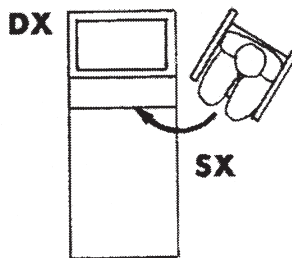
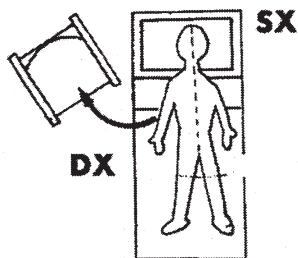
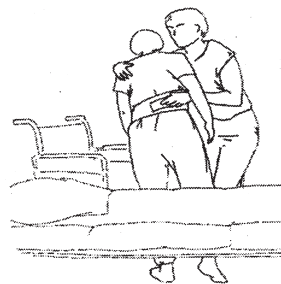
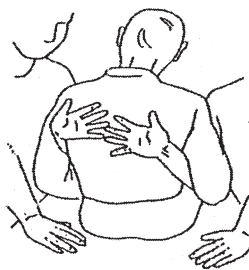
- Cambiare posizione ogni 2 ore
- Fare assumere al paziente solo le posizioni stabilite dal medico, perché la concomitanza di altre patologie ne possono sconsigliare alcune
- Se il paziente è allettato e non è più in grado di muoversi, può essere sistemato in poltrona per qualche ora al giorno
- Le coperte vanno sollevate con un archetto per evitare posizioni scorrette dei piedi



GLI SPOSTAMENTI DAL LETTO ALLA CARROZZINA

Suggerimenti su come spostare il paziente dal letto alla carrozzella e da questa al letto

- Chiedere la collaborazione del paziente spiegando la procedura nel trasferimento
- Posizionare la sedia a rotelle parallela al letto, ricordandosi di bloccare le ruote e di togliere l'appoggiatesta
- Rimuovere le spondine di protezione del letto se presenti
- Mettersi in posizione eretta davanti al paziente e controllare il suo equilibrio
- Farlo sedere sulla sedia accompagnandone i movimenti
- Accertarsi della corretta posizione del paziente sulla sedia e assicurarlo, se necessario, con cinture



COSA AVVIENE QUANDO LA MALATTIA AVANZA



Quando ti sei rivolto all'A.V.A.P.O.-Mestre per richiedere l'avvio di un percorso assistenziale domiciliare per un tuo familiare, sicuramente i medici ti avevano già informato che la malattia che fino a quel momento avevi cercato di contrastare, si era aggravata nonostante le cure effettuate.

È stato difficile accettare quello che da alcuni è stato definito come "un verdetto di morte", però se hai richiesto il nostro intervento, significa che hai compreso quanto sia importante la qualità di ogni istante dell'esistenza ed hai deciso pur consapevole che ci saranno momenti difficili da affrontare, che quella che hai compiuto è la scel-

ta migliore per il tuo caro: consentirgli di trascorrere il tempo di vita pur condizionato dalla malattia, nella sua casa, circondato dalle persone affettivamente importanti per lui. Tutto questo perché hai la certezza che non sarai mai solo e soprattutto che per il tuo caro saranno operate le scelte più adeguate per accompagnarlo in questo tratto difficile della sua esistenza.

Talvolta, potrai pensare che gli interventi medici effettuati siano poco aggressivi verso la malattia, che si sarebbe potuto tentare qualche altra terapia, sentire il parere di un luminare, fare.....fare qualcosa, essenzialmente essere attivi per contrastare la malattia e non attendere con rassegnazione la sua evoluzione.

Sono sentimenti questi che probabilmente affioreranno nel tuo animo e ti faranno insorgere il dubbio di non aver fatto la scelta migliore per il tuo caro.

Non avere timore di esternarli al medico e di parlarne con lui: egli c'è anche per sostenere te, offrirti tutti i chiarimenti che ti sono necessari, rassicurarti e soprattutto aiutarti a riflettere sul fatto che esistono dei momenti di cura di una malattia che prevedono anche la resa per evitare ulteriori ed inutili sofferenze al malato.

Affidati al medico certo che ogni decisione presa, fino all'ultimo istante di vita, è per il bene della persona malata.

COME AFFRONTARE LE DOMANDE PIÙ IMBARAZZANTI DEL MALATO

Ad ognuno di noi, soprattutto di fronte a momenti ed esperienze particolarmente difficili dell'esistenza, sono sorti interrogativi per cercare di capire il PERCHÈ ed il SENSO di quanto ci stava succedendo.

Il più delle volte sono rimaste domande senza risposta.

Anche nel corso dell'assistenza al tuo caro, potranno esserti rivolte domande che ti creeranno imbarazzo perchè non saprai cosa risponderti o perché temi che le tue affermazioni possano essere interpretate come una riconferma di una realtà che il malato ha già capito, ma che magari non ha voluto rendere nota per non addolorarti.

Non ti spaventare; il più delle volte chi pone queste domande non sta cercando una risposta così come comunemente la intendiamo: chiede solo ascolto e rispetto. Vuole che gli sia riconosciuto in qualità di persona, il diritto di non doversi nascondere dietro ad ipocrisie e falsità.

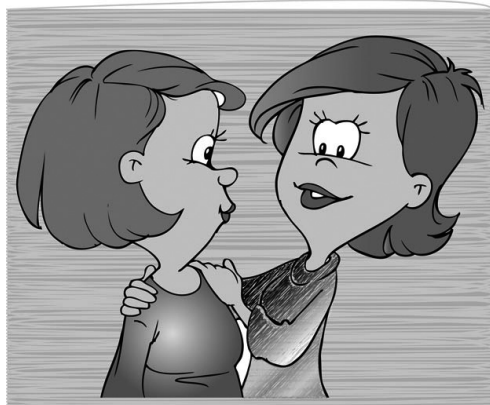
Le risposte probabilmente le ha già trovate dentro di sé, vuole comprensione e la certezza di non essere lasciato solo ad affrontare questa esperienza che fa parte dell'esistere fin dalla nostra nascita.

Accogli con semplicità quanto ti viene richiesto e segui il tuo cuore nel dialogare con il tuo familiare nel modo che solamente tu sai essere giusto per lui. Ad aiutare la scelta di cosa dire e a favorire questo dialogo in cui nessun altro ti potrà sostituire, saranno proprio i sentimenti che vi legano. Non allontanarti da lui perché ti senti inadeguato: a te sono stati esternati degli interrogativi che attendono di essere colti solamente da te.



IL SOSTEGNO AI FAMILIARI

La presenza di uno psicologo è una possibilità per le famiglie di fare ricorso ad una persona



competente e disponibile per aiutare a eliminare eventuali ostacoli nella comunicazione col paziente, per alleggerire il peso di alcuni sentimenti (per es. sensi di colpa, paure, conflitti sopiti che si risvegliano, sentimenti ambivalenti, ecc.), per aiutare ad elaborare la separazione dalla persona cara. Al dolore della separazione si possono associare sentimenti diversi, risentimenti, collere represses, incomprensioni.

La sofferenza della famiglia dipende anche dal paradosso che bisogna da una parte elaborare insieme il lutto del futuro insieme, dei progetti che si avevano e dall'altra essere sempre attenti alla persona in tutti i suoi aspetti vitali.

COME DIRLO AI PICCOLI

È difficile parlare di malattia, di malattia non guaribile a un bambino. La cosa migliore è parlarne per gradi.

Nel corso della malattia i bambini non devono essere esclusi ma anzi aiutati a partecipare, calorosamente sostenuti, non lasciati senza informazioni e in solitudine, perché anche loro hanno bisogno di conoscere la verità e di sentirla riconfermata dagli adulti responsabili di loro, poiché di fatto già la conoscono. I bambini non interpretano l'esclusione in senso protettivo ma spesso sviluppano fantasie drammatiche. Oltre a provare sofferenza, hanno paura di essere abbandonati, possono provare rabbia, o avere paura che un altro familiare si ammali, possono sviluppare la paura irragionevole di essere stati loro in qualche modo i responsabili della malattia e della morte, possono sentire il dovere di sostituirsi come ruolo al familiare malato. Se rinunciano a fare domande per paura di ferire o di contrariare i familiari, non manifestano le loro emozioni e non trovano rispondenza tra quanto intuiscono, sentono e quanto viene loro detto: possono dubitare di sé, manifestare insicurezza e chiusura emotiva.

È un errore allontanare i bambini dalla malattia, dalla morte, dai funerali: essi hanno bisogno al contrario di partecipare a queste cerimonie, ben sostenuti dai familiari.

Ogni bambino è unico e ha le sue risposte al dolore e al lutto, quindi è soltanto condividendo con lui l'esperienza che è possibile trovare le parole adeguate alle sue reazioni. In linea generale la comunicazione al bambino deve essere adeguata sia alla sua età (per esempio i bambini sotto i cinque anni potrebbero non essere in grado di comprendere il significato della morte e considerarla un evento temporaneo, reversibile, un sonno prolungato...) che alle sue capacità di comprensione: per esempio le favole e le immagini della natura potrebbero essere un canale privilegiato.

Non si deve impedire che il bambino manifesti la propria tristezza, così come deve poter fare domande sul defunto e sulla morte e l'adulto non deve essere imbarazzato ma rispondere in modo vero e autentico.



Il lutto del bambino è nelle sue espressioni, nel suo svolgimento, nella sua evoluzione condizionato dal lutto del resto dei familiari.

Quando l'argomento malattia non è affrontato in famiglia, la sofferenza dei bambini si può manifestare attraverso sintomi fisici o cambiamenti nel comportamento: in questo caso i bambini possono mostrarsi più dipendenti, manifestare scarso appetito, vomito, disturbi del sonno, brutti sogni, enuresi notturna, scarso rendimento scolastico, comportamenti aggressivi o distruttivi.

Le verità vanno raccontate progressivamente, perché la morte disorienta in ogni caso il bambino. Andrebbero incoraggiati a parlare della malattia, a fare domande alle quali occorre rispondere con sincerità e con tatto.



***Associazione Volontari
Assistenza Pazienti Oncologici***

Ospedalizzazione Domiciliare Oncologica