IL TUO AIUTO

GUIDA PER I FAMILIARI DEI MALATI ASSISTITI DAI CENTRI DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

FONDAZIONE FLORIANI
UNA RISPOSTA ALLA SOFFERENZA DEI MALATI INGUARIBILI

FF.indd 1 18/10/11 16:20

IL TUO AIUTO

CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

FF.indd 2-3 18/10/11 16:20

Dal **1977** la Fondazione Floriani si occupa dei malati inguaribili dimessi dalle strutture pubbliche e rimandati alle loro case. Per prima in Italia ha istituito un programma di assistenza domiciliare ai malati nella fase finale della malattia e alle loro famiglie, formando équipe specializzate e multidisciplinari. Attualmente, 9 Centri di Cure Palliative domiciliari, con l'integrazione di 2 strutture Hospice, operano in Milano e Lombardia seguendo oltre 2000 persone ogni anno, con il supporto della Fondazione Floriani e della Sezione Provinciale di Milano della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori. Il modello di cure proposto dalla Fondazione Floriani è stato adottato da molti Centri di Assistenza sorti in altre città italiane.

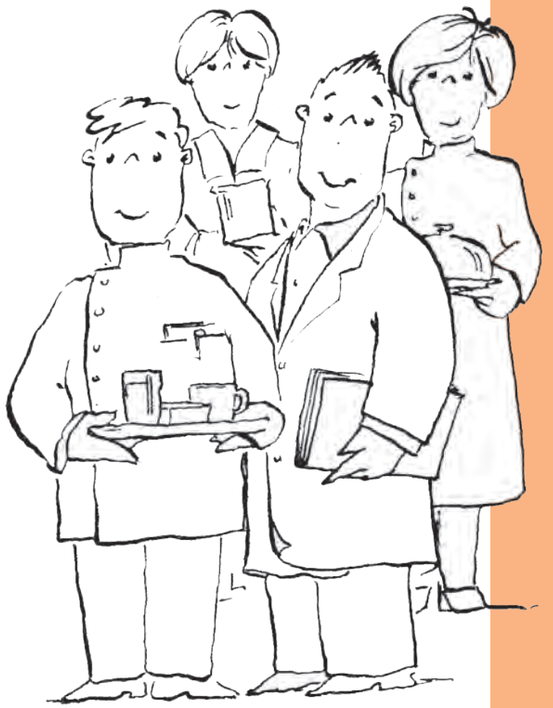
Questo opuscolo è dedicato ai familiari dei malati assistiti dai Centri di Cure Palliative domiciliari in assistenza domiciliare e in particolare alla persona che seguirà il malato con maggiore assiduità, giorno per giorno. I Centri si impegnano affinché i malati inguaribili possano vivere fino all'ultimo istante senza sofferenza e con serenità, circondati dall'affetto dei propri cari. Il loro e il tuo compito è tanto importante quanto difficile. Le pagine che seguono ti aiuteranno a renderlo più semplice.

È una guida che ti sarà doppiamente utile: per risolvere i problemi pratici che dovrai affrontare e per capire i problemi psicologici che sorgono in una famiglia quando l'ammalato viene riportato a casa.

FF.indd 4-5 18/10/11 16:20

UN AIUTO PER CHI DÀ AIUTO

È importante capire che, quando una persona si ammala, anche la famiglia ne è totalmente coinvolta.
Curare un ammalato a casa è fisicamente ed emotivamente impegnativo per tutti: per te, per i tuoi familiari e per ogni membro dell'équipe curante.
Durante la malattia, il malato può manifestare insofferenza verso chi lo aiuta. Nella maggior parte dei casi, questo comportamento esprime un senso di frustrazione profonda: il malato continua a chiedersi "ma perché tutto questo è capitato proprio a me?".
La sua collera è indirizzata proprio verso quella o quelle persone che si occupano di lui. Spesso il malato non si rende conto di comportarsi in un modo così inusuale e aggressivo, perciò bisogna comprendere il suo stato d'animo e cercare di parlarne con lui.
Assistere un malato inguaribile può essere davvero faticoso. Per questo è importante essere in buona forma e avere a disposizione del tempo per recuperare energie.
Concediti almeno sei ore di sonno per notte.
Durante il giorno, quando l'ammalato riposa, fallo anche tu.
Non rinunciare a momenti di relax e di svago, continua a frequentare gli amici, cerca di cambiare spesso ambiente e soprattutto, se ti senti esaurito, parlane subito con il personale del Centro.
Ricorda: sei un essere umano, vulnerabile come tutti gli esseri umani.
L'équipe del Centro di Cure Palliative sarà sempre a disposizione per aiutarti e sostenerti in un momento così difficile.
Se ne hai bisogno, chiedi aiuto: il servizio è anche per te!



FF.indd 6-7 18/10/11 16:20

In famiglia tutti dovrebbero essere responsabilizzati.
Fatti aiutare dagli altri componenti della famiglia per le normali incombenze quotidiane, come fare le pulizie di casa o la spesa. Ogni membro della famiglia deve essere considerato come un'entità che si occupa del malato e delle sue necessità, a prescindere dalle mansioni più o meno impegnative che gli vengono affidate. Affrontare la malattia e la morte di un proprio caro è un problema complesso che va superato con l'aiuto di ogni familiare e, se necessario, di terze persone come l'assistente sociale, un assistente spirituale, uno psicologo.
Probabilmente in questo periodo tenderai a chiuderti in te stesso: evita di cadere in questa trappola, parla con tutti e cerca di **mantenere aperto il dialogo** all'interno e all'esterno della famiglia.
Se ci sono dei bambini bisogna tenere in considerazione la loro età e prepararli con serenità alla scomparsa della persona cara. Cerca di essere sincero raccontando le cose in modo che possano comprenderle. Puoi concedere ai bambini di stare con il malato e portare il loro aiuto: queste esperienze serviranno a superare tante paure. In questo periodo i più piccoli **avranno bisogno di molto affetto e maggiori attenzioni,** per compensarli dello sconvolgimento della loro vita abituale.

Anche gli amici possono rendersi utili.
Non tutti saranno in grado di affrontare la situazione e alcuni scompariranno dalla scena.
Quelli che invece vogliono e possono dare una mano, hanno bisogno della tua guida.
Quando ti offrono un aiuto, chiedi qualcosa di poco complicato: anche il fare una semplice commisione o tenere compagnia al malato può fare molto bene a tutti.

Volontari appositamente formati spesso collaborano con le équipe dei Centri di Cure Palliative domiciliari, per aiutare il malato e i suoi familiari.
I volontari ti danno la possibilità di uscire di casa senza lasciare il malato da solo, ti offrono compagnia, sono preparati ad ascoltare e capire le tue frustrazioni e le tue paure.

Un conforto spirituale per molte persone è importante, per altre è necessario un diverso tipo di aiuto. Nessun approccio può essere considerato migliore degli altri, ciascun individuo ha i propri bisogni e diverse convinzioni religiose.

Ogni necessità e ogni fede sono ugualmente rispettate dall'équipe del Centro.

FF.indd 8-9 18/10/11 16:20

L'IGIENE QUOTIDIANA DEL CORPO

IL BAGNO

L'ideale per il benessere del malato sarebbe riuscire a lavarlo completamente o parzialmente ogni giorno. Meglio se al mattino, perché l'ammalato ha maggiori energie e può collaborare, ma qualsiasi altro momento della giornata può essere indicato, a seconda dei suoi desideri e dell'assenza di dolore.

Occorrono:

> guanti di lattice
> sapone e asciugamano
> catino con acqua tiepida
> crema idratante
> due manopole (o spugne)
> salviettine o panni umidi (in commercio in confezioni multiple).

Se il malato non è in grado di fare un bagno completo, cerca di lavarlo tutti i giorni nel suo letto.

Cosa e come fare

Garantisci la privacy del malato chiudendo le porte e coprendo man mano le parti del corpo.
Prima di spogliare il malato riscalda l'ambiente, se necessario. Per non far prendere freddo al malato, inizia a lavare e asciugare tamponando man mano piccole parti del corpo.
Per un'igiene completa del malato, inizia con il viso e le mani/braccia, passa poi al torace/addome, alle gambe/piedi e, infine, alla zona intima e alla schiena.
Applica la crema idratante su tutto il corpo.
La pulizia quotidiana delle parti intime è la più importante.
Usa sempre acqua pulita, lava la parte dal davanti verso il dietro, sciacqua e asciuga con cura tamponando.
Dopo aver completato la pulizia delle parti genitali, fa' girare il malato sul fianco in modo da poter cambiare la traversa. Questa operazione va fatta ogni giorno (o più volte al giorno, se necessario) ed è bene essere in due.
È molto importante pettinare il malato e fargli la barba: il sentirsi in ordine procura benessere.

FF.indd 10-11 18/10/11 16:20

Fa' attenzione

> Se il letto è del tipo da ospedale, alzane il livello per fare meno fatica.
> Se il movimento procura dolore, va somministrare al malato un antidolorifico mezz'ora/un'ora circa prima del bagno.
> Chiedi al malato se la tua mano è sufficientemente leggera: **ogni persona ha una sensibilità diversa.**

Annotazioni

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

È possibile fare eseguire esercizi al malato se i movimenti non gli causano dolore. È consigliabile farlo durante o dopo il bagno. Le figure ti mostrano alcuni semplici esercizi, ma è bene verificare con il medico o con l'infermiera i movimenti più appropriati.

FF.indd 12-13 18/10/11 16:20

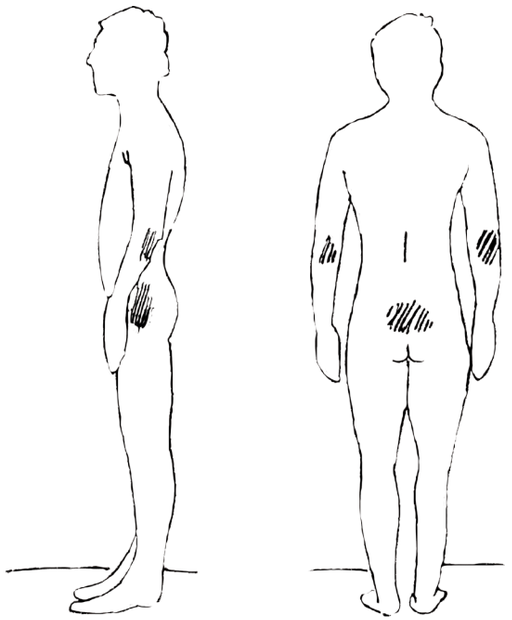
LA CURA DELLA PELLE

Il malato costretto a letto rimane per molto tempo nella stessa posizione. Questo può provocargli lesioni cutanee (piaghe da decubito). Per questo bisogna cercare di mantenere la pelle del malato nella migliore condizione possibile.

Per prevenire la formazione di piaghe da decubito, puoi adottare i seguenti accorgimenti.

> Spiega al malato che è bene cambiare spesso posizione, almeno ogni 4 ore.
> Usa i cuscini per mantenere il malato adagiato su un fianco.
> Mantieni pulita e asciutta la pelle del malato, idratandola quando necessario.
> Tieni le lenzuola asciutte e senza pieghe.
> Fa' delle leggere frizioni con la mano intorno e sulle parti arrossate.

Se trovi delle zone particolarmente arrossate, avverti l'infermiera, che le esaminerà nella visita successiva e valuterà l'uso di materassi e/o protezioni speciali. Ricorda però che, anche usando le massime cure, è difficile evitare problemi di screpolatura della pelle. Spesso si formano delle lesioni soprattutto nei punti in cui le prominenze ossee sono più evidenti (vedi figura).



Annotazioni

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

FF.indd 14-15 18/10/11 16:20

LA CURA DELLA BOCCA

Mantenere ben pulita la bocca dell'ammalato aiuta a prevenire le infiammazioni e a stimolare l'appetito, migliorando il suo benessere complessivo.

Cosa e come fare

Portalo in posizione semi-seduta per evitare che i liquidi vadano di traverso. Poi mettigli un asciugamano per proteggerlo. Usando il dentifricio, spazzola i denti e le gengive con delicatezza e cerca di eliminare tutte le particelle di cibo presenti.
Il malato può sciacquare ulteriormente la bocca con un colluttorio. È bene provvedere alla pulizia dei denti almeno 2 volte al giorno.
Rimuovi e pulisci eventuali protesi dentarie del malato dopo ogni pasto. Pulisci le gengive con uno spazzolino morbido o con una garza. Fa' sciacquare la bocca con acqua fresca e poi con un collutorio.
Nei malati che perdono gradualmente peso, può accadere che la forma della mandibola si modifichi e la protesi non si adatti più perfettamente. Ciò può creare infiammazioni e piccole ulcere.
È meglio eliminare la protesi, continuando a curare la pulizia della bocca.
Per evitare le screpolature, applica burro di cacao sulle labbra e agli angoli della bocca.

Occorrono:

- uno spazzolino morbido
- dentifricio
- acqua
- un piccolo catino
- collutorio o acqua con bicarbonato
- un asciugamano
- burro di cacao o altro protettivo.

Fa' attenzione

- Non spingere lo spazzolino troppo in fondo alla bocca, perché il malato può avere conati di vomito.
- Se si formano infiammazioni, ulcere, sanguinamenti o una patina bianca, fatti suggerire dall'infermiera il rimedio adatto.
- Se il malato deve restare coricato, non può deglutire o non riesce a sputare, chiedi istruzioni all'infermiera.

Annotazioni

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

FF.indd 16-17 18/10/11 16:20

L'ALIMENTAZIONE

L'appetito diminuisce con il progredire della malattia, ma alcuni accorgimenti e rimedi possono migliorare l'inappetenza.

> Non far pesare al malato la mancanza di appetito, non forzarlo a mangiare: adotta un approccio gentile e incoraggiante.
> Servi il pasto in un ambiente tranquillo e, se puoi, mangia con il malato.
> Se ti è stato indicato, somministra degli antidolorifici mezz'ora prima dei pasti, per ridurre il disagio causato da eventuali dolori.
> Approfitta della prima colazione: l'appetito tende a diminuire nel corso della giornata.
> Rinfresca la bocca al malato prima di ciascun pasto.
> Prova nuovi aromi e sapori: durante la malattia i gusti possono cambiare.
> Aggiungi piccoli pezzi di carne alla minestra per aumentarne il valore nutritivo.
> Se il malato non può più usare la protesi dentaria, sarà necessario modificare la sua dieta: sono consigliati cibi molli o bocconi molto piccoli e ammorbiditi con sugo o brodo.
> Dopo i pasti, fa' riposare il malato tenendogli la parte superiore del corpo in posizione verticale per facilitare la digestione.
> Fa' in modo che il malato mangi poco e più volte al giorno. In ogni caso, lascia sempre sul comodino una bevanda ad alto valore energetico.

Bere è molto importante: i liquidi servono a mantenere morbide pelle e mucose e aiutano a eliminare le tossine.

> Non forzare il malato a bere, così come non devi obbligarlo a mangiare: sta a lui scegliere.
> Incoraggialo ad assumere i liquidi che gli sono utili: bevande ad alto contenuto calorico e proteico danno molto nutrimento. Il succo di prugna e i succhi di frutta o le spremute in genere apportano calorie e aiutano le funzioni intestinali.
> Il malato non deve bere troppo durante i pasti, perché i liquidi possono creare un senso di sazietà.
> Puoi ottenere un'ottima bevanda energetica mescolando del latte in polvere al latte fresco.
> Se il malato è debole o impossibilitato a tenere in mano una tazza, utilizza una cannuccia per farlo bere.
> Somministra i liquidi anche in altre forme, come gelati, creme, gelatine, ghiaccioli, mousse di frutta.

FF.indd 18-19 18/10/11 16:20

NAUSEA E VOMITO

Avere la nausea e non riuscire a vomitare, oppure continuare a vomitare, può essere molto debilitante. Inoltre, qualsiasi farmaco preso per bocca non avrà il tempo di essere assorbito.

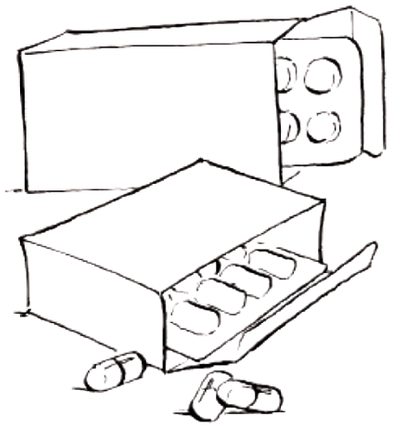
La nausea può essere prevenuta:

> mangiando spesso e in piccole quantità
> stando seduti dopo mangiato
> cucinando lontano dal malato
> bevendo tisane alla menta.

Quando il malato vomita:

> lasciagli sempre una bacinella a portata di mano
> prepara un panno inumidito per pulirgli il viso
> tienigli la fronte.

Aiuta il malato a sciacquarsi la bocca e a soffiarsi il naso, assicurandogli la necessaria pulizia.
Fagli riposare lo stomaco e somministragli unicamente sorsi d'acqua fresca gassata con una fetta di limone, soluzioni reidratanti oppure piccole quantità di brodo salato (non latte!).
Se il vomito continua o è color caffé, chiama il medico o l'infermiera perché alcuni medicinali possono interromperlo.



FF.indd 20-21 18/10/11 16:20

NUTRIZIONE ARTIFICIALE
(nutrizione enterale)

Se il malato non riesce più ad alimentarsi, gli si può proporre di essere nutrito con un tubicino (sondino) che dal naso raggiunge lo stomaco o che arriva direttamente nello stomaco dalla pancia. L'infermiera ti insegnerà come praticare l'alimentazione artificiale.

Annotazioni

Nome della soluzione alimentare

.....

Quantità somministrata ogni volta

.....

Quante volte al giorno

.....

Istruzioni particolari

.....

Cosa e come fare

> Attraverso l'apposita siringa sciacqua il sondino con acqua prima e dopo l'uso e nel caso in cui il liquido fatichi a scorrere.
> Prima di ogni alimentazione, controlla che la posizione del sondino sia corretta.
> Somministra la soluzione alimentare a temperatura ambiente.
> Durante l'alimentazione e per un'ora dopo, metti il malato in posizione seduta.
> Cambia i cerotti e pulisci la pelle a contatto con il sondino tutti i giorni.
> Se il sondino dovesse fuoriuscire, non farti prendere dal panico: chiama l'infermiera che lo risistemerà.
> Continua comunque la cura della bocca.

Fa' attenzione

Man mano che le sue condizioni peggioreranno, **il malato tenderà a mangiare e bere sempre meno.** Cercare di forzarlo non serve e può creare solo dei conflitti.
Occorre considerare che di solito questa situazione è fonte di preoccupazioni e di disagio più per i familiari che per il malato: spesso il rifiuto di mangiare e bere dà alla famiglia la consapevolezza dell'aggravamento della malattia.
Parla di queste sensazioni con l'équipe del Centro di Cure Palliative domiciliari, affinché tutti i familiari possano **continuare a essere di supporto alle scelte del malato senza sentirsi frustrati o delusi.**

Annotazioni

.....

.....

.....

FF.indd 22-23 18/10/11 16:20

MANCANZA DI RESPIRO (dispnea)

Per un malato molto grave respirare adeguatamente può essere faticoso. Le difficoltà respiratorie note come "fiato corto" o "fame d'aria" possono diminuire il livello d'ossigeno nel corpo, dando irrequietezza o ansia.

Cosa e come fare

> Sii calmo e rassicurante.
> Fa' sedere il malato in avanti: questa posizione aiuterà i polmoni a riempirsi d'aria senza sforzo.
> Aiuta il malato mettendogli dei cuscini dietro la schiena e dietro la testa.
> Cambia spesso l'aria nella stanza.

QUANDO SI DÀ L'OSSIGENO

Se il malato ha difficoltà di respirazione, informa l'infermiera: controllerà la respirazione del malato durante la sua visita e deciderà se è il caso di dare l'ossigeno. L'infermiera ti darà tutte le informazioni per procurarti l'attrezzatura e ti spiegherà come usarla, non è difficile. I modi per dare ossigeno al malato sono due: con la maschera da mettere sulla bocca e sul naso o attraverso una cannula da inserire nel naso. Entrambi i sistemi facilitano la respirazione aumentando la quantità di ossigeno disponibile.

Cosa e come fare

> Segui attentamente le istruzioni per assicurare un buon funzionamento dell'apparecchio.
> Non fumare, non accendere fiammiferi nella stanza e non usare stufe a gas dove è in funzione la bombola d'ossigeno (è un gas infiammabile).
> Controlla spesso la scorta di ossigeno in modo da non esaurirlo, soprattutto durante il fine settimana.
> Utilizza l'ossigeno prima di attività faticose (spostamenti, igiene, alimentazione).
> Usa l'ossigeno in presenza di tosse.
> Pulisci la maschera almeno una volta al giorno.
> Verifica che la maschera aderisca bene al viso del malato.
> Accertati che la cannula sia ben appoggiata nel naso.

FF.indd 24-25 18/10/11 16:20

Fa' attenzione

Se la difficoltà di respiro non si risolve con l'ossigeno, si possono somministrare farmaci analgesici e/o sedativi per risolvere la fame d'aria. Quando questa situazione si aggrava o è troppo frequente, chiama il medico o l'infermiera.

Annotazioni

Tipo di ossigeno

.....

Quantità

.....

☐ Cannula

☐ Mascherina

In caso di necessità, chiamare

.....

Al numero di telefono

.....

FF.indd 26-27 18/10/11 16:20

ASPIRAZIONE

Quando il malato diventa più debole, può succedere che non riesca a tossire bene e quindi a espellere il muco. Se il catarro si ferma nella gola, sarà necessario aspirarlo. L'infermiera ti insegnerà come fare.

Occorrono:

> un apparecchio per aspirare
> cateteri per aspirare
> un piccolo contenitore di acqua.

Annotazioni

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

Cosa e come fare

Sarà l'infermiera a dirti se è meglio effettuare l'aspirazione attraverso la bocca o il naso.

> Spiega al malato che cosa stai per fare.
> Lavati le mani prima di cominciare.
> Prepara l'occorrente vicino al letto.
> Metti il malato in posizione seduta o sul fianco.
> Collega il catetere al tubo della macchina per aspirare.
> Inserisci il catetere lubrificato con acqua per circa 15-20 cm nel naso o nella bocca del malato. Il malato tossirà e sentirai resistenza quando il catetere gli giungerà in gola.
> Controlla che il catetere non si arrotoli in bocca.
> Non spaventarti se il malato tossisce durante l'aspirazione: è normale, anzi, invitalo a farlo.
> Estrai il catetere ruotandolo su se stesso.
> Butta via i cateteri dopo averli usati.
> Getta il liquido accumulatosi e lava il vaso.
> Se ce n'è bisogno, puoi ripetere l'operazione.
> Tra un'aspirazione e l'altra, attendi il tempo necessario perché il malato possa riprendere fiato.

FF.indd 28-29 18/10/11 16:20

CONTROLLO DEL DOLORE

Il dolore e la paura sono i problemi più grandi che un malato inguaribile deve affrontare.

Gli esperti in terapia del dolore suggeriscono di ascoltare il malato: è lui che può dire al medico o all'infermiera quali farmaci si sono dimostrati più efficaci nell'alleviargli il dolore.
Durante la visita, il medico o l'infermiera farà al malato alcune domande sul dolore: intensità, durata, quando si manifesta, com'è, dove è localizzato. È importante incoraggiare il malato a essere sincero nelle risposte perché spesso accade che viene dichiarato meno dolore di quanto in realtà se ne provi. Ma perché? È facile pensare che un aumento del dolore significhi che la malattia sta peggiorando, oppure che dolore e malattia siano un tutt'uno da accettare in blocco. Inoltre, vi sono culture o credenze religiose che inducono le persone a soffrire in silenzio. L'idea che le medicine usate troppo presto cesseranno di essere efficaci quando il dolore diventerà più intenso o la paura di assuefarsi a esse possono spingere il malato a non dire la verità.
Chi soffre di dolori cronici non dà solitamente gli stessi segnali che siamo abituati a scorgere in chi sperimenta un dolore nuovo.
È fondamentale parlare molto apertamente e di frequente con il malato, il medico e l'infermiera: solo così ti sarà possibile aiutare il malato a controllare il dolore.

I FARMACI ANTIDOLORIFICI

Esistono due tipi di farmaci contro il dolore: quelli non oppioidi (Aspirina®, Tachipirina®, etc...) e gli oppioidi (morfina e suoi derivati).
Gli antidolorifici oppioidi possono essere usati da soli o in combinazione con i non oppioidi, sono di diversi tipi e si trovano in commercio sotto forma di compresse, liquidi, supposte, iniezioni, cerotti e spray.
Dopo aver parlato con il malato e con l'infermiera, il medico deciderà quale farmaco somministrare e in quali dosi.
Ci sono anche altri mezzi che aiutano a combattere il dolore: distrarre il malato, praticargli dei massaggi, fargli eseguire esercizi di rilassamento, applicare caldo o freddo sulla parte dolorante.

Non aver paura che le medicine creino dipendenza. Il malato le prende per combattere il dolore, non va mai considerato come un drogato.

FF.indd 30-31 18/10/11 16:20

Cosa e come fare

> Il dolore si controlla meglio somministrando i farmaci negli orari giusti: in questo modo il malato non deve aspettare che il dolore aumenti per prendere il farmaco.

> Se il dolore aumenta sarà necessario aumentare le dosi o diminuire il tempo fra una dose e l'altra: questo è un fatto normale, che non deve preoccupare.

> Può essere necessario somministrare i farmaci con una siringa montata su una pompa meccanica. Il meccanismo è semplice e non richiede una particolare manutenzione.

Il dispositivo non dà alcun fastidio e lascia il malato libero nei movimenti.

L'infermiera ti insegnerà come controllarne il funzionamento e la preparazione dei farmaci.

In caso di dubbi, contattala per ricevere suggerimenti.

Annotazioni

.....

.....

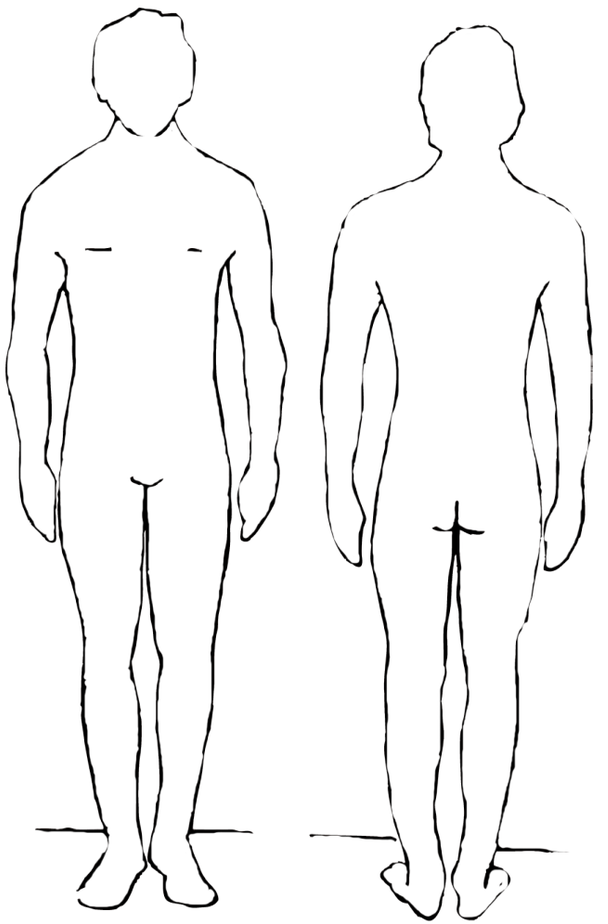
.....

.....

.....

.....

In caso di somministrazione a orari o al bisogno, l'infermiera potrà segnare su questa figura i punti dove praticare le iniezioni oppure lascerà inserito l'ago per iniettare i farmaci.



FF.indd 32-33 18/10/11 16:20

EVACUAZIONE DELLE URINE E DELLE FECI

Problemi di evacuazione possono creare nel malato preoccupazione, ansia e un grave senso di sconforto.

URINARE

È molto importante che il malato beva ogni giorno una certa quantità di liquidi per diluire le sostanze dannose da eliminare con le urine. Se il malato è costretto a letto, per raccogliere le urine occorrerà una padella o un pappagallo.
Alcuni pazienti possono avere perdite di urina, in altri il passaggio è bloccato. In questi casi l'infermiera dovrà inserire un catetere nella vescica per consentirne l'uscita. L'infermiera ti insegnerà come funziona il catetere e cosa devi fare per la sua manutenzione.
Se si verifica solo perdita di urine, si possono usare i pannoloni o, per l'uomo, un raccoglitore esterno (urocondom). Di solito questi sistemi non funzionano a lungo. È bene parlarne col malato e con l'infermiera, per decidere quale sia la soluzione da preferire.

Occorrono:

> guanti in lattice
> un catino con acqua calda
> sapone e asciugamano
> batuffoli di cotone.

Cosa e come fare

> Lavati sempre le mani prima e dopo aver maneggiato il catetere o il sacchetto di raccolta.
> Controlla che il tubo di drenaggio non sia attorcigliato e che il sacchetto di raccolta sia posto a un'altezza più bassa di quella in cui si trova il malato.
> Assicurati che non ci siano perdite nella zona in cui è inserito il catetere: se ci sono, comunicalo all'infermiera.
> Cambia il sacchetto di raccolta una o più volte al giorno.
> Pulisci ogni giorno la zona circostante il punto in cui viene inserito il catetere, con delicatezza ma a fondo: sciacqua con acqua calda e asciuga tamponando con l'asciugamano, disinfetta il punto d'entrata e il catetere stesso, per proteggere la pelle ed evitare le infezioni.

Annotazioni

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

FF.indd 34-35 18/10/11 16:20

DEFECARE

Le funzioni intestinali variano da individuo a individuo.

Alcune persone vanno di corpo una o più volte al giorno, altre solo due o tre volte alla settimana.
Un malato grave può soffrire di stitichezza o di diarrea per varie cause.

Cosa e come fare in caso di stitichezza

Alimenta il malato in modo equilibrato (frutta, verdura, cereali, etc...).
Individua e fissa un momento – lo stesso tutti i giorni (ad esempio, dopo la prima colazione) – in cui mettere il malato sulla comoda o sul water o sulla padella.
Cerca di far bere al malato molte spremute e succhi di frutta.
Se anche così facendo, il malato non va di corpo per due o tre giorni, parlane con l'infermiera: ti suggerirà l'uso di lassativi o altre possibili soluzioni al problema.

Cosa e come fare in caso di diarrea

La diarrea è caratterizzata da frequenti scariche liquide, che spesso si accompagnano a dolori dello stomaco o dell'intestino. Se il malato ha diarrea, è bene tenere conto della frequenza delle scariche e comunicarle al medico, che cercherà di scoprirne le cause e individuare la terapia. Incoraggia il malato a bere molto.

Se il malato è troppo debole e non può raggiungere il bagno, occorrerà una "comoda" (una sedia con un vaso inserito al centro) oppure una padella.

Occorrono:

> borotalco
> un telo impermeabile
> acqua e sapone neutro
> un asciugamano
> soluzione protettiva.

Cosa e come fare

> Lavati le mani prima e dopo ogni operazione.
> Metti il telo impermeabile sopra le lenzuola.
> Tieni la padella sempre vicina al letto del malato.
> Se la padella è di metallo, scaldala sotto l'acqua calda prima di utilizzarla.
> Spruzza del borotalco sulla parte superiore della padella, per evitare che la pelle si attacchi.
> Metti un asciugamano sulla parte posteriore della padella.
> Cerca di mettere il malato in posizione seduta.
> Lascia il malato da solo mentre va di corpo.
> Dopo ogni scarica, pulisci il malato con acqua e sapone neutro e applica una soluzione protettiva sulla pelle.

FF.indd 36-37 18/10/11 16:20

IL SONNO

Tutti hanno bisogno di dormire. I malati possono desiderare di dormire anche durante il giorno, ma ciò che più conta è un buon sonno durante la notte.

Cosa e come fare per facilitare il sonno

> Parla con il malato delle sue preoccupazioni.
> Somministra gli analgesici con regolarità, possibilmente prima di dormire.
> Assicurati che la sua stanza non sia disturbata e che non sia troppo calda o troppo fredda.
> Controlla che il malato urini prima di andare a dormire.
> Aiuta il malato a rilassarsi suggerendogli di respirare profondamente e con regolarità.

Fa' attenzione

Se il malato è disturbato dalla tosse:

> fallo sedere sul letto
> se previsto, utilizza l'ossigeno
> dagli da bere qualcosa che calmi la tosse (es. limonata calda con miele)
> somministragli uno sciroppo lenitivo o altri farmaci appositamente prescritti.

Se il malato è troppo agitato per dormire

> Cerca di capire se ha qualche preoccupazione particolare.
> Sistema la sua posizione nel letto.
> Cerca di calmarlo attraverso la respirazione profonda e il rilassamento.
> Chiedi al medico di verificare se i medicinali assunti dal malato possono provocare insonnia.

FF.indd 38-39 18/10/11 16:20

LA CONFUSIONE MENTALE

Gli stati confusionali sono molto comuni tra i pazienti, specialmente se in età avanzata.

Cosa e come fare

> Tratta il malato con calma e disponibilità.
> Spiegagli sempre quello che stai facendo.
> Non separare il malato dal resto della famiglia e permetti ai bambini di vederlo e di giocare nelle vicinanze se questo è ciò a cui il malato è abituato.
> La notte non lasciare il malato al buio completo, ma lasciagli una luce tenue accesa.

Alcuni medicinali potranno aiutarlo, parlane con il medico.
Ricorda che gli stati confusionali cambiano, a volte peggiorano e a volte migliorano. Ci potranno quindi essere dei momenti in cui il malato sarà lucido e presente.

Annotazioni

FF.indd 40-41 18/10/11 16:20

QUANDO ARRIVA IL MOMENTO

Prepararsi

La vita di ogni persona è unica, così come la sua morte.
È difficile descrivere come sarà la morte della persona cara, è invece possibile fare alcune considerazioni al riguardo e suggerire l'approccio migliore a questo difficile momento.
È un momento che va preparato, con il malato e con la famiglia. Parlarne con serenità non sarà facile. L'infermiera o altri componenti dell'équipe potranno aiutarti, confortarti ed eventualmente consigliarti su problemi anche di natura pratica o legale.

I segni fisici

Molti si domandano quali cambiamenti avvengano nel malato prima della morte, come ci si debba comportare, quali interventi siano giusti e quali no.
Il malato può passare dalla vita alla morte nello stesso modo in cui ogni notte passa dalla veglia al sonno. Non è raro però che la morte possa sopravvenire per una causa precisa, della quale potrete essere preavvisati dal medico o dall'infermiera.
Nei giorni che precedono la morte, l'infermiera farà un maggior numero di visite e gli altri componenti dell'équipe saranno disponibili con tutto il loro supporto.
Si possono notare dei segni comuni nei malati morenti: il respiro diminuisce, può arrestarsi ed essere rumoroso a causa delle secrezioni (saliva, catarro) che il malato non ha più la forza di espettorare. Sarà molto penoso osservare il declino del malato, ma ricorda che lui, molto probabilmente, non si renderà conto del proprio stato.

Con il peggiorare delle sue condizioni, il malato morente inizia solitamente un processo emotivo e fisico di ritiro da questo mondo, processo del tutto naturale e sempre più evidente man mano che il malato si sente meno coinvolto da ciò che lo circonda.
I familiari soffrono perché si sentono impotenti, ma possono fare ancora qualcosa. A questo punto molti degli interventi menzionati in questo opuscolo non saranno più appropriati.
Potrà però essere utile dare conforto al malato, bagnare le sue labbra con dell'acqua fresca, fare delle spugnature sul corpo e soprattutto tenergli la mano, continuare a parlargli e offrirgli rassicurazione. Il dire semplicemente "sono qui, starò con te" potrà essere di grande aiuto.
Quando senti che la fine si avvicina, raccogli intorno al morente i familiari perché possano dimostrare il loro affetto e condividere gli ultimi momenti.
Ricordati di raccomandare a parenti e amici in visita di non parlare davanti al malato come se non si trovassero lì. Anche se il malato sembra dormire, non bisogna dire nulla che possa creargli angoscia se dovesse ascoltare la conversazione.

FF.indd 42-43 18/10/11 16:20

E dopo?

L'obiettivo ultimo dei Centri di Cure Palliative domiciliari è aiutare la famiglia a riprendere una vita piena e serena dopo la scomparsa della persona cara.
Il periodo immediatamente successivo alla morte di una persona cara è un momento molto delicato per la famiglia e le possibili reazioni al lutto sono molteplici e soggettive, così come la buona riuscita della sua elaborazione.
L'équipe del Centro di Cure Palliative domiciliari, se necessario, continuerà a tenersi in contatto con te e con gli altri familiari per aiutarvi a superare questa difficile esperienza.*

*Consulta il libretto "Capire il lutto" a cura della Fondazione Floriani.

Numeri telefonici importanti

Medico
.....

Infermiera
.....

Farmacia
.....

Assistente sociale
.....

Volontario
.....

Ospedale
.....

Ambulanza
.....

Presidio medico
.....

Assistente spirituale
.....

FF.indd 44-45 18/10/11 16:20

FONDAZIONE FLORIANI

UNA RISPOSTA ALLA SOFFERENZA DEI MALATI INGUARIBILI

Fondazione Floriani
Via privata N. Bonnet, 2 - 20154 Milano
Tel. 02.626111.1 - Fax 02.62611140
e-mail: info@fondazionefloriani.eu
sito internet: www.fondazionefloriani.eu

FF.indd 46-47 18/10/11 16:20

FF.indd 48 18/10/11 16:20