

CHI È IL CAREGIVER ?

Il caregiver è la persona che si prende cura del malato dal punto di vista pratico aiutandolo nella gestione della malattia e nello svolgimento delle attività quotidiane, ma anche sostenendolo sul piano emotivo. Il più delle volte il caregiver è un familiare (di solito coniuge o figlio) o un amico, ma il termine si usa anche con riferimento a persona che assiste il malato dietro il pagamento di un compenso (badante).

CONSIGLI PRATICI

Avere cura di sé per prendersi cura della persona malata: spesso il caregiver deve conciliare la responsabilità di cura verso la persona malata con gli impegni lavorativi, le incombenze familiari e altre esigenze. Tutto ciò assorbe molte energie a livello fisico e mentale, tanto più che il caregiver non necessariamente possiede le competenze e/o le conoscenze necessarie per affrontare le problematiche che possono presentarsi nel corso di una lunga malattia. Sussiste, quindi, il rischio che il caregiver trascuri se stesso, sviluppando insonnia, stanchezza, ansia, depressione e isolamento sociale. Per prevenire l'insorgenza di tali problematiche, è indispensabile avere la giusta cura di sé per riconoscere prontamente eventuali sintomi (insonnia, perdita di appetito, mal di testa, ecc.) e manifestazioni di disagio (sentimenti di impotenza e/o di colpa, rabbia, nervosismo, ecc.). In questa situazione, è importante chiedere aiuto: riconoscere i propri limiti è indispensabile per mantenersi al meglio delle proprie energie fisiche e mentali ed essere d'aiuto all'altro.

Ascoltare la persona malata: di fronte alla diagnosi di un tumore, il malato può avere reazioni che vanno dall'iniziale incredulità e negazione del problema alla successiva manifestazione di una forte rabbia, lasciandosi andare a esplosioni emotive con gli altri oppure chiudendosi in se stesso. Talvolta può provare sentimenti di rassegnazione, sconforto e profonda tristezza. Superata questa fase, può entrare nella fase di accettazione e cercare un

nuovo adattamento con e nella malattia. Questi stati emotivi influenzano profondamente il rapporto con il caregiver, che può manifestare sentimenti simili a quelli del paziente. È indispensabile riconoscere e condividere questi sentimenti per non ostacolare la comunicazione e la relazione. Per questo il caregiver deve essere un 'buon ascoltatore' recependo ciò che il malato riferisce senza ingigantirlo né minimizzarlo. Il caregiver e la persona malata devono comprendere e accettare che tutte le reazioni emotive rientrano nel processo di adattamento alla malattia e che, proprio attraverso la loro condivisione, si può mantenere l'equilibrio necessario per affrontare l'esperienza di malattia e di cura.

Instaurare un buon rapporto interpersonale con i curanti: è importante che il caregiver abbia un buon rapporto con l'oncologo e con i curanti in generale, quindi anche con il medico di famiglia. La presenza del caregiver a fianco al malato quando deve recarsi dal medico è molto importante non solo per sostenerlo emotivamente, ma anche per aiutarlo a comprendere le informazioni sulla malattia e le sue conseguenze, sulle terapie e sugli esiti attesi, sugli effetti collaterali e il modo migliore per controllarli, e una volta a casa a richiamarle. Per questo, è fondamentale che il caregiver capisca bene ciò che viene detto dall'oncologo e dai curanti in generale e che ponga loro tutte le domande necessarie per fugare ogni dubbio e assicurare così la piena osservanza delle prescrizioni (prendere le medicine all'ora giusta e nella quantità indicata). Il mancato rispetto delle prescrizioni può compromettere l'efficacia delle terapie e mettere a rischio la salute del paziente.

Comprendere la volontà del malato rispetto all'essere informato: ogni paziente ha il diritto di sapere e prima di procedere a qualunque trattamento, il medico ha il dovere di spiegarli dettagliatamente lo scopo, le modalità e le conseguenze che questo potrebbe avere per ottenere il suo consenso consapevole. Il caregiver deve collaborare con i curanti e valutare se il malato desidera essere informato e se le condizioni, anche psicologiche, del paziente siano

tali da consentire di rivelargli tutte le informazioni. Talvolta, invece, il caregiver tende a sostituirsi al paziente nel rapporto con i medici, tacendo alcuni particolari sulla sua salute o compiendo le scelte terapeutiche al suo posto. Dietro questa protezione eccessiva nei confronti del paziente si cela spesso il timore da parte del caregiver di non sapersi confrontare con l'impatto emotivo che l'informazione potrebbe avere sul malato piuttosto che la reale volontà della persona malata. Si deve, tuttavia, considerare che nascondere la verità quando il paziente avverte il bisogno di sapere rischia di impedirgli di condividere paure e dubbi sulla malattia, relegandolo in uno stato di isolamento.

Imparare a gestire gli effetti collaterali: il caregiver è importante per aiutare il malato a riferire all'oncologo e ai curanti in generale qualunque manifestazione insolita o persistente e ad affrontare gli effetti collaterali delle terapie antitumorali.

I diritti del malato oncologico e del caregiver: la legge prevede diverse tutele in ambito lavorativo sia per la persona malata che per il caregiver. Con riferimento a quest'ultimo, sono previste particolari tutele (permessi, congedi, lavoro part-time, ecc...) che permettono di conciliare le esigenze di cura del malato con quelle di mantenimento del posto di lavoro. Per il malato oncologico sono, inoltre, previste prestazioni assistenziali o previdenziali a sostegno del reddito, quali l'assegno di invalidità o l'indennità di accompagnamento.

L'assistenza domiciliare: i servizi di assistenza domiciliare sono erogati dalla ASL territorialmente competente o da associazioni di volontariato. La domanda da presentarsi al servizio distrettuale della ASL si compone di due moduli: uno deve essere compilato dal paziente o dal caregiver, l'altro dal medico curante. Un'apposita commissione di valutazione multidisciplinare esamina la domanda e, in caso di parere positivo, predispone un piano assistenziale personalizzato. La modalità di erogazione del servizio di assistenza domiciliare garantito dal Sistema Sanitario Nazionale cambia in funzione della regione di residenza.

Le cure palliative: con questo termine s'intende un insieme di interventi multidisciplinari volti ad alleviare le sofferenze del malato quando la malattia non risponde più alle terapie. Le cure palliative si occupano del controllo del dolore e dei sintomi fisici, ma anche degli aspetti emotivi, spirituali e sociali. Rispettano la vita, considerano la morte come un processo naturale e puntano ad assicurare la migliore qualità di vita sino alla fine. Le cure palliative coinvolgono una serie di figure professionali (medici, fisioterapisti, assistenti sociali e spirituali, infermieri, ecc.), il paziente e la sua famiglia. Possono essere erogate a domicilio, attivate dal medico di base o dal medico ospedaliero, oppure presso apposite strutture di ricovero (hospice), gestite direttamente dalla ASL o da associazioni in convenzione con la ASL. La richiesta di presa in carico deve pervenire dal reparto ospedaliero presso cui è ricoverato il paziente o dal medico di base. L'assistenza è gratuita. In questo contesto, la figura del caregiver è fondamentale in quanto rappresenta l'anello di congiunzione tra il personale sanitario e il paziente. Tuttavia, è consigliabile che più persone si alternino nella funzione di caregiver, specialmente nelle fasi della malattia in cui il paziente richiede maggiore assistenza. Attraverso i turni sarà possibile coprire l'intero arco delle 24 ore, con il duplice vantaggio per il paziente di essere costantemente assistito e per il caregiver di evitare l'isolamento relazionale e uno stress eccessivo. Alcuni centri di cure palliative applicano il modello delle cosiddette 'cure simultanee', che consente di integrare i trattamenti oncologici attivi con le cure palliative. In questo modo il malato può ricevere ambulatorialmente le terapie antitumorali e i trattamenti correlati alle sue condizioni di salute, e a domicilio il supporto del medico palliativista che afferisce al servizio di assistenza domiciliare, che gli assicura la gestione degli effetti collaterali legati al trattamento o alla malattia, la terapia del dolore, la gestione di presidi medici come cateteri vascolari o vescicali, prelievi di sangue, ecc. Ciò ovviamente rappresenta per il caregiver un valido supporto in una fase delicata della malattia.

