

CHI È IL CAREGIVER

IL SUO RUOLO A FIANCO
DEL MALATO ONCOLOGICO



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

insieme  contro il cancro

CHI È IL GAREGIVER

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). Prendersi cura di una persona malata non è semplice e richiede la capacità di adattarsi continuamente alle sue mutate esigenze in funzione dell'evoluzione della malattia. Si riportano di seguito alcuni suggerimenti che possono consentire di assolvere al meglio la funzione assistenziale, nell'interesse proprio e del malato.

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: riconoscerne 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 spiegargli 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.

Imparare a gestire il paziente allettato: in questo caso il corretto posizionamento è fondamentale per garantire al malato un adeguato riposo e al tempo stesso prevenire dolori, contratture, piaghe da decubito, complicanze respiratorie e vascolari. Inoltre, i curanti possono impartire al caregiver delle regole generali e insegnargli alcune manovre utili anche a ridurre lo sforzo, prevenendo contratture, mal di schiena e affaticamento eccessivo.

Accompagnare il malato nel fine vita: è importante considerare che ogni malato affronta l'ultima fase della vita in modo diverso: alcuni preferiscono isolarsi, mentre altri richiedono costantemente compagnia e premure, e altri ancora alternano momenti di chiusura a momenti di richiesta di dialogo e di vicinanza. Qualunque sia l'atteggiamento del malato, deve essere rispettato. Questo stesso tipo di reazioni può manifestarsi anche nel caregiver, che può passare da una fase iniziale di smarrimento e rifiuto al tentativo di reagire, preoccupandosi delle cose da fare o riorganizzare, nell'intento di proteggere il paziente e contemporaneamente placare il proprio senso di angoscia, impotenza e smarrimento. Spesso si sottovaluta come in questi momenti lo stare insieme possa fare la differenza per chi ci sta lasciando e per chi rimane. Riuscire a superare il timore e l'imbarazzo del silenzio, del non sapere che cosa dire, rappresenta, per il malato e il caregiver, l'opportunità per sintonizzarsi su paure e stati d'animo che molte volte sono simili e che diventano, così, condivisibili. Ricevere il supporto di professionisti può aiutare il caregiver a riconoscere eventuali difficoltà determinate dalla situazione e a trovare le risorse per provare a superarle.

Informarsi sulle risorse socio-assistenziali: spesso il caregiver e/o la persona malata non hanno la possibilità di usufruire delle risorse presenti sul territorio né di godere dei vari benefici previdenziali, assistenziali e lavorativi previsti dalla legge semplicemente perché non ne sono a conoscenza. Per questo il caregiver deve informarsi presso fon-

ti attendibili in grado di dare risposta immediata e comprensibile sulle risorse socio-assistenziali.

Si riportano sinteticamente alcune delle risorse in grado di accompagnare il caregiver nel difficile processo di presa in carico del malato.

- **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.
- **Le agevolazioni fiscali riconosciute al malato oncologico:** si tratta di specifiche agevolazioni fiscali, oltre alla detrazione delle spese mediche in misura del 19% e alla deduzione dei contributi previdenziali versati per colf/badanti (con un tetto massimo annuale) accessibili a tutti i contribuenti. Nella maggior parte dei casi, può usufruire delle agevolazioni fiscali il malato, ma, in alternativa, anche il familiare cui sia fiscalmente a carico. È consigliabile consultare sempre il sito dell'Agenzia delle Entrate, che pubblica le novità fiscali introdotte di anno in anno, oppure rivolgersi a un Centro di

Assistenza Fiscale (CAF), a un patronato o a un commercialista.

- **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), gesti-

te 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.

Per saperne di più

Si segnalano di seguito alcuni documenti e siti internet da cui è possibile trarre maggiori informazioni sulle complesse problematiche che il caregiver si trova ad affrontare nel lungo periodo in cui si prende cura della persona malata:

I libretti di AIMaC (www.aimac.it):

- Non so cosa dire: indicazioni sul modo in cui comunicare con il malato.
- I diritti del malato di cancro: che cosa prevede la legge a tutela del malato di cancro e dei suoi familiari
- La nutrizione nel malato oncologico: indicazioni nutrizionali e consigli pratici su come gestire i vari effetti
- I trattamenti non convenzionali nel malato oncologico: che cosa sono e come possono essere di aiuto al malato di cancro
- Il cancro avanzato: come affrontare la fase avanzata della malattia
- La terapia del dolore: che cosa causa il dolore e quali sono i farmaci per controllarlo
- La fatigue: la stanchezza come effetto collaterale frequente di tutte le principali terapie antitumorali, spesso dovuta anche alla perdita di massa muscolare
- Il tumore negli anziani e il ruolo del caregiver: informazioni utili per i pazienti anziani e le persone che li assistono (familiari/amici, ossia i caregiver informali, e badanti, ossia i caregiver formali)

Le Schede sui farmaci di AIMaC (www.aimac.it):

forniscono informazioni sintetiche sui farmaci anti-tumorali, sul modo in cui si somministrano e sugli effetti collaterali che possono causare.

Il sito www.aimac.it: contiene informazioni utili su tutto il percorso della malattia. Dal sito è possibile anche accedere al forum, uno spazio virtuale e protetto in cui condividere esperienze ed emozioni con altre persone che vivono esperienze analoghe. Alla pagina <https://www.aimac.it/aimac-per-te/assistenza-domiciliare> sono disponibili informazioni utili per conoscere le modalità di accesso all'assistenza domiciliare in funzione della regione di residenza.

Il sito www.oncoguida.it: Realizzato in collaborazione con il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità, rappresenta l'universo delle informazioni per i malati di cancro: 1.160 strutture sanitarie, 4.388 reparti, 21.439 medici, 874 associazioni di volontariato. In più, fornisce, per ciascuna neoplasia, i riferimenti dei centri di chirurgia oncologica di maggiore esperienza e affidabilità sul territorio nazionale.

Si segnala, inoltre, il servizio offerto dall'helpline di AIMaC, un'équipe di professionisti esperti in grado di rispondere ai bisogni dei malati di cancro e dei loro familiari (lunedì-venerdì dalle 9.00 alle 19.00: numero verde **840 503579**, e-mail info@aimac.it).

Questa brochure è stata realizzata da Insieme contro il Cancro e AIMaC,
con la preziosa collaborazione di:

Centro di Ascolto VoiNoi

Direzione Infermieristica Policlinico Universitario Campus BioMedico

Oncologia Medica

Policlinico Universitario Campus BioMedico



**Associazione Italiana Malati di Cancro,
parenti e amici**

numero verde 840 503 579

www.aimac.it - info@aimac.it



Fondazione Insieme Contro il Cancro

www.insiemecontroilcancro.net

info@insiemecontroilcancro.net