

FONDAZIONE ANT ITALIA

IL MANUALE DELLA FAMIGLIA

CONSIGLI ALLA FAMIGLIA PER LA MIGLIORE ASSISTENZA AI SOFFERENTI PRESSO IL LORO DOMICILIO

di Franco PANNUTI , Stephan TANNEBERGER, Nadia FRANCHINI

QUALITÀ E DIGNITÀ DELLA VITA

Oggi si parla molto e talvolta a sproposito del concetto di “qualità della vita”, ma difficilmente i ricercatori ed i medici, anche quelli più attenti e sensibili riescono a percepire il reale valore della “nostra” vita; esso può essere compreso appieno solo da ognuno di noi e cioè da chi vive la vita giorno per giorno.

Non sarebbe meglio allora sostituire l’idea di qualità della vita con quella, più significativa o “più di parte”, se preferite, della dignità della vita? In questo caso i ricercatori non possono fare altro che esprimerlo attraverso esempi, risultando impossibile, sotto il profilo tecnico e concettuale, ogni tentativo di misurazione.

In altri termini la dignità della vita è scolpita nella storia dei singoli e dei popoli. E’ sufficiente “leggerla” o “ricordarla” ed ognuno troverà nei vari esempi ciò che è più in sintonia con la propria esistenza.

Il concetto di dignità della vita non è passibile di valutazione: la dignità della “mia” vita è solo “mia” ed è “unica” nell’universo. Gli altri possono accettarla, rifiutarla o rimanere ad essa indifferente, ma non giudicarla e tanto meno misurarla.

Possiamo allora tentare di dare una definizione di dignità della vita? Per noi essa è la possibilità di affermare e vedere resi operanti i propri diritti. E’, se preferite, avere la capacità di decidere liberamente del proprio destino.

In ulteriore sintesi, “dignità della vita è riconoscimento ed affermazione dei propri diritti e di quelli altrui, con amore”.

“Convivere con il cancro” significa ancora oggi per molti Sofferenti e per molti anni, sofferenza fisica e psichica; senza dubbio tale situazione può essere cambiata. Purtroppo tale problema non trova un’adeguata considerazione da parte delle autorità sanitarie e in particolare i cosiddetti “Malati terminali” non vengono sufficientemente rispettati nella società. Proprio per ottenere un migliore controllo dell’inutile sofferenza umana uno di noi ha sviluppato già nel 1985 il concetto dell’EUBIOSIA (F.P.).

Noi consideriamo l’EUBIOSIA, che significa “vita con dignità”, uno dei diritti umani basilari, dall’inizio fino all’ultimo giorno di vita.

La dignità della vita include aspetti medici, sociali e culturali. Noi crediamo che quando il concetto di EUBIOSIA sarà supportato in modo concreto e coerente dalle autorità di governo, della politica e della sanità e otterrà adeguate risorse economiche, riusciremo a superare molte delle sofferenze attuali dell’uomo. Perciò in Italia sono state avviate molte iniziative parlamentari a favore dell’EUBIOSIA e nel 1992 “la Carta dei Diritti dei Morenti”

dell'ANT è stata sottoscritta da migliaia di persone e sottoposta all'attenzione del Parlamento Europeo.

La maggiore responsabilità nei confronti della dignità della nostra vita l'abbiamo noi stessi insieme alle nostre Famiglie. Milioni di Famiglie, giorno dopo giorno, dimostrano concretamente che cosa significa la solidarietà familiare finalizzata alla difesa della dignità della vita di tutti i loro congiunti. Perciò apprezziamo molto la vostra decisione di voler mettere in pratica la solidarietà familiare e di leggere questo libro per essere in grado di attuarla nel modo migliore possibile.

L'idea dell'EUBIOSIA non è e non vuole essere una dichiarazione teorica, ma un approccio pratico per aiutare con fatti e non con parole i Sofferenti di tumore.

Che cosa significa EUBIOSIA per i Sofferenti affetti da cancro?

Innanzitutto EUBIOSIA per i Sofferenti di tumore significa "il sentirsi bene" ed in particolare senza febbre, dolore, nausea, dispnea, cachessia, ecc.. Perciò un'assistenza medica ed infermieristica adeguata e di buon livello è il presupposto di base dell'EUBIOSIA. E' evidente che l'altro presupposto è costituito dal conforto della Famiglia.

Questo è il dilemma di molti Sofferenti che desiderano da una parte tutto ciò che è possibile ricevere in un ospedale "specializzato" e dall'altra non vogliono abbandonare la loro casa e la loro Famiglia: l'ospedalizzazione domiciliare è in grado di risolvere questo "dilemma" e aiuterà a realizzare l'EUBIOSIA.

EUBIOSIA significa anche un senso di protezione sociale. Perciò l'assistenza fornita dalle istituzioni e dalla Famiglia dovrebbe analizzare la situazione del Sofferente e aiutarlo al massimo ad avere una vita priva di problemi economici, cioè la gestione della casa e il provvedere ai pasti e la liberazione dei più urgenti problemi economici per tutto il periodo di assistenza e cioè fino all'ultimo giorno di vita.

Molti Sofferenti soffrono anche per il loro isolamento, per la perdita di professionalità o del posto di lavoro. EUBIOSIA significa compensare queste perdite in modo adeguato. L'aiuto professionale di uno psicologo dovrebbe essere disponibile, se necessario.

Esistono molti approcci di tecnica medico-assistenziale per venire incontro a queste necessità (l'ospedale tradizionale, il regime ambulatoriale, l'assistenza domiciliare, ecc.). Non ha alcun significato la competizione o la concorrenza tra questi diversi approcci, in quanto i Sofferenti devono poter scegliere liberamente quanto ritengono più utile al raggiungimento della "loro" EUBIOSIA

OSPEDALE TRADIZIONALE ED OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE

Per secoli ed in tutto il mondo, il Sofferente, prima o dopo, è stato costretto a ricorrere all'intervento di persone, più o meno caritatevoli, che, operando in un luogo di cura diverso dalla sua "grotta", fossero in grado di fornirgli un aiuto superiore a quello della sua Famiglia o della sua tribù: si è dato vita così alla "soluzione-ospedale".

Evidentemente questa soluzione è apparsa per molto tempo la più comoda.

Ma più comoda per chi ?

La risposta è semplice ed ecumenica allo stesso tempo : per tutti !

-Per il Sofferente e per la sua Famiglia (forse, a volte, più per la Famiglia che per il Sofferente): il Sofferente viene accolto ed accudito quasi sempre gratuitamente in questo

luogo protetto e protettivo ed in genere secondo i migliori standard dei diversi momenti storici e delle diverse comunità.

- Per gli operatori sanitari: questi sono a loro volta protetti dalle regole e dalle strutture (le une e le altre fanno maledettamente comodo, in tutte le circostanze). Fra gli ulteriori vantaggi va segnalato poi quello, non trascurabile, della cosiddetta "lavorazione a catena": pochi operatori riescono ad assistere molti Sofferenti.

- Per la Comunità: la soluzione-luogo-di-cura consente alla "corporazione" e alla comunità di edificare e gestire i "templi-simboli" quali espressioni concrete ed accattivanti della solidarietà e della generosità pubbliche (spesso "con la scusa" della minore spesa!).

Queste considerazioni e questi simboli, come noto, sono capaci, non poco, di assicurare l'anima e le ansie collettive.

Ma cosa succederebbe se smantellassimo queste "cattedrali" e cercassimo di interpretare in modo nuovo il rapporto con il Sofferente?

Così il problema, bisogna subito ammetterlo, non è impostato in modo corretto.

Perché infatti dovremmo smantellare qualcosa che, bene o male, funziona da secoli? Allora? Allora la soluzione corretta è forse quella di migliorare l'esistente e di proporre, in aggiunta, tutto il proponibile per realizzare la migliore assistenza possibile.

Il tutto poi andrà per il giusto verso se ci atterremo alla semplice norma di farci guidare dalle reali necessità del Sofferente, dimenticando, anche solo per un momento, o, se preferite, mettendo in seconda linea, gli "interessi" degli altri importanti attori della scena (prima i Sofferenti e poi la comunità e gli operatori sanitari, tanto per intenderci). Insomma dobbiamo sforzarci di inventare qualcosa di nuovo e nello stesso tempo dobbiamo cercare di "integrare" il nuovo con il vecchio.

L'ospedale tradizionale, con un numero necessariamente limitato di Operatori, deve affrontare una popolazione di Sofferenti vasta e che affolla spesso le corsie con ritmi industriali. E come una "fabbrica" infatti esso deve organizzarsi, calcolando tempi di lavorazione, distribuendo incarichi in forma gerarchica ecc., qualcosa di molto simile ad una "lavorazione a catena" che è destinata a diventare sempre più costosa.

Questa soluzione è in genere molto buona quando si tratta di organizzare l'assistenza del cosiddetto "gruppo omogeneo" (gruppo con caratteristiche simili dal punto di vista biologico, clinico, farmacologico, psicologico, ecc.).

Naturalmente, in questa situazione non vi è spazio (o questo si riduce sensibilmente) quando si devono affrontare le singole richieste dei singoli Sofferenti, quando cioè i Sofferenti sono, per così dire, "fuori scala" e pongono problemi non "previsti dai programmi di lavorazione".

Il lavoro in un ospedale tradizionale segue schemi operativi in accordo con le esigenze biologiche e cronologiche, piuttosto che con quelle psicologiche od affettive. A volte il Sofferente è più disturbato dalla discordanza tra ciò che sta succedendo intorno a lui e la sua esperienza di vita precedente che dalla sua malattia. E allora che ne sarà di noi e soprattutto del nostro desiderio di adottare una medicina sempre più a misura di uomo?

Non é forse ovvio (per metterci al riparo da imprevisti e polemiche, che giovano, forse, ai giornalisti, ma non ai medici e tanto meno ai Sofferenti) che occorre creare (anche) "sistemi" diversi?

Ebbene in Italia dal 1985 ed in Albania dal 1994, un'esperienza del genere (quella dell'ANT) é in atto. Niente di rivoluzionario, almeno nel senso drammatico che questa parola si porta dietro nei secoli, ma certamente rivoluzionario dal punto di vista della sofferenza: una sorta di uovo di Colombo.

"Il Progetto-EUBIOSIA-ANT".

L'idea di fondare "l'ospedale senza muri", quello domiciliare, insomma "l'ospedale che non c'è", é venuta ad uno di noi (F.P.).

La prima scintilla é scoccata dal quel senso di impotenza e quasi di disagio morale che F.P. sentiva tutte le volte che "doveva" comunicare ai suoi Sofferenti dell'ospedale "vero" o ai loro Familiari, la necessità di essere dimessi e quindi di ritornare a casa: "abbiamo terminato il ciclo di chemioterapia ed é venuto il momento di essere dimesso: il letto é necessario per un altro Sofferente della lunga lista di attesa".

Risposta dei Familiari: ma a casa come facciamo ?

Un'altra scintilla é scoppiata quando F.P. si é trovato nella dolorosa necessità di assistere suo Suocero, a cui era legatissimo.

Aveva un tumore allo stomaco ed é riuscito ad assisterlo (con l'amorevole aiuto di una delle sue "vecchie" infermiere ormai in pensione) fino all'ultimo giorno, in casa, con i suoi nipotini ed il suo cane (Zar), esattamente con gli stessi criteri e con lo stesso amore impiegato per i suoi Sofferenti dell'ospedale "vero".

Ancora un'altra scintilla: ha chiamato a raccolta alcuni amici (Martina, Carla, Tonino, Carlo e Giorgio Limoni, Edera Piana, Franco Bassi, Anna Gandolfi, Remo Stanzani, Giovanna Tortora, Giacomina Nenci, Giannina Guerra, Anna Luisa Fregnan, Anna Pavignani e Tosca Toschi, la nostra Presidente da sempre) e, senza difficoltà alcuna (non é, anche questo, un segno di affetto ?), li ha portati davanti al Notaio (la dottoressa Antonietta Ventre di Bologna, la prima Socia Volontaria della neocostituita Associazione Nazionale per la Cura e lo Studio dei Tumori Solidi, ANT).

Correva l'anno 1978 (una splendida giornata del maggio bolognese piena di profumi e di sorrisi) ed erano lì per sottoscrivere un contratto d'onore: l'impegno ad operare con il cuore, con l'opera e con un modesto contributo economico per studiare meglio la malattia tumorale e per alleviare le sofferenze dei Malati di tumori.

Naturalmente non si vuole raccontare la storia dell'Associazione, sarebbe lunga e forse neanche interessante e comunque non é questa la sede giusta. Basti sapere che, almeno fino ad ora, é stata fonte di preoccupazioni, a volte anche di amarezze, ma soprattutto di grandi soddisfazioni, di riflessioni, di amore e di solidarietà.

Amore e solidarietà non sempre condivisi e forse neanche sempre riconosciuti ed apprezzati nella giusta misura, ma, si sa, amore e solidarietà si offrono e non si richiedono in cambio e, poi, non sempre, bisogna ammetterlo, riusciamo ad esprimerli al meglio.

Questa esperienza é andata crescendo nel tempo tanto da interessare ormai circa 270.000 sostenitori e, quel che piú conta, quasi 25.000 Famiglie ed altrettanti Sofferenti curati presso gli ospedali ANT (15 finora), a domicilio, dal 1985 ad oggi, in modo del tutto gratuito, da piú di 80 medici in diverse città italiane (noi lo chiamiamo "programma di ospedalizzazione domiciliare specialistica globale e gratuita ai Sofferenti di tumore in fase avanzata ed avanzatissima" ed anche, piú in breve, uno dei programmi del "Progetto EUBIOSIA").

Dal primo ottobre del 1994, grazie anche all'aiuto delle autorità albanesi, del Comune di Bologna e di tanti altri Volontari abbiamo addestrato tre Medici ed un Infermiere albanese ed abbiamo aperto l'Ospedale Oncologico Domiciliare ANT (ODO-ANT-ITALIA N° 1) a Tirana per l'assistenza domiciliare oncologica gratuita di quei Sofferenti.

E' noto come un programma di assistenza domiciliare a Sofferenti affetti da patologia altamente invalidante possa essere messo in opera in modo occasionale (solo per periodi piú o meno brevi) o in modo continuativo; possa essere rivolto solo agli aspetti di tipo sociale, o invece possa presentare contenuti sociosanitari o solo medici (in questi ultimi due casi l'assistenza potrà risultare generica o specialistica oppure rivolta ad alcuni aspetti della malattia o a tutti i suoi aspetti, distinguendosi cosí ancora in assistenza settoriale o totale).

Quando questa assistenza viene effettuata con modalit  e tecnologie proprie di un ospedale specializzato si pu  definire programma di ospedalizzazione domiciliare.

Ora quasi tutti i servizi diagnostici necessari possono essere utilizzati al domicilio e le moderne tecnologie per la comunicazione garantiscono un contatto permanente tra i medici, gli infermieri professionali ed il Sofferente, indipendentemente dal luogo in cui egli abita.

E naturalmente molti Sofferenti preferiscono sempre piú frequentemente, almeno quando   possibile, il proprio letto, la propria cucina di casa, la propria poltrona e le illimitate possibilit  di comunicare con i propri cari come solo   possibile nella propria casa.

Il medico di Famiglia   al centro di ogni approccio di assistenza domiciliare. Nel caso piú semplice e quando non vi sono esigenze particolari, da solo   in grado di gestire il Sofferente.

In alcune circostanze anche l'Ospedale oncologico provvede alle esigenze del Sofferente con servizi ambulatoriali. La piú sviluppata forma di assistenza domiciliare   l'ospedalizzazione domiciliare. A tutt'oggi tale servizio   disponibile solo in alcuni paesi, ma questa idea si sta diffondendo rapidamente.

Il piú grande ospedale domiciliare del mondo   in funzione a Bologna -Italia e ha ora "in linea" piú di 1600 Sofferenti ricoverati al giorno.

L'ospedale a domicilio   una struttura indipendente dal sistema di assistenza sanitario nazionale e offre ai Sofferenti tutto ci  di cui   possibile disporre in un ospedale tradizionale, mantenendo tuttavia il conforto del proprio domicilio.

Di regola un medico   responsabile di 20-30 Sofferenti. Come nell'Ospedale tradizionale i medici ricevono la supervisione di un medico anziano e del direttore medico. Un programma di controllo di qualit  assicura il livello piú alto di assistenza, l'aggiornamento dei medici, ecc.. I Sofferenti ricevono dall'ospedale a domicilio tutti i presidi tecnologici necessari per l'assistenza come letti speciali, poltrone, ossigeno o pompe per la nutrizione.

Un servizio "porta-a-porta" garantisce ai Sofferenti assistenza in caso di necessità di trasferimento per usare tecnologie ambulatoriali come ad esempio la radioterapia. L'ospedale a domicilio funziona in stretto contatto con il medico di Famiglia seguendo gli stessi principi dell'Ospedale tradizionale.

Ma sia la semplice assistenza domiciliare, sia l'ospedalizzazione domiciliare non sono possibili senza una Famiglia "matura" e disponibile. Perciò qui di seguito riassumeremo alcune esperienze che riguardano Famiglie che hanno collaborato nell'assistenza.

La decisione di provvedere ad un Sofferente che convive con il cancro, attraverso l'ospedalizzazione domiciliare, non è facile per una Famiglia. L'assistenza a lungo termine con tutti i problemi psichici e fisici richiede grande forza morale e fisica.

Abbiamo verificato in questi anni che le condizioni per un'assistenza domiciliare di sicuro successo variano in modo considerevole da Famiglia a Famiglia. Tuttavia vorremmo riportare alcune esperienze che abbiamo avuto con le oltre 25.000 Famiglie che abbiamo fino ad ora assistito. Almeno una persona in condizioni fisiche e psichiche adeguate dovrebbe essere disponibile per l'assistenza "a tempo pieno" e altre due o tre persone dovrebbero essere disponibili part-time.

L'abitazione dovrebbe almeno permettere di tenere separati i bambini dal Sofferente (solo per ragioni igieniche e non per il pericolo di contagio). Sono obbligatori bagno e lavabi all'interno dell'appartamento. Dovrebbe essere disponibile un telefono o, almeno, un utilizzo facilitato di quello dei vicini.

E' opportuno avere buoni rapporti di fiducia con il medico di Famiglia e con il responsabile dell'ospedale domiciliare.

Tutto ciò, noi crediamo dovrebbe essere preso in considerazione prima di prendere la decisione finale per l'assistenza domiciliare. Tuttavia questi non sono dogmi: deviazioni da queste regole sono possibili. Abbiamo visto molti casi di assistenza coronati da successo anche in condizioni diverse.

E' bene ricordare che la tecnica dell'assistenza domiciliare è importante, ma sono ancora più importanti l'amore, la disponibilità e la motivazione personale a farlo. E non dimenticate che l'ultima parola spetta al Sofferente stesso.

QUALCUNO NELLA VOSTRA FAMIGLIA HA IL CANCRO: LE PRIME DOMANDE

Qualcuno in Famiglia ha un tumore !

Voi siete preoccupati, depressi ed ansiosi non riuscite a dormire di notte.

Tutto ciò non potete farlo vedere agli altri, ma giorno e notte state cercando una soluzione al problema e siete alla ricerca di qualcosa che possa sconfiggere questo incredibile attacco alla vostra serenità.

Noi non vi conosciamo personalmente, ma vogliamo tentare di esservi vicino in questi giorni difficili.

Da molti anni assistiamo i Sofferenti affetti da tumore, viviamo e soffriamo insieme a molte Famiglie colpite dal cancro. Con queste abbiamo parlato, condiviso insieme momenti felici e tristi ed abbiamo avuto il privilegio di assisterle in quei giorni terribili. Abbiamo avuto spesso l'impressione che molte delle Famiglie si sentissero "sole".

Naturalmente qualsiasi sistema sanitario concentra i suoi sforzi sul benessere del Sofferente e ogni associazione medica ha come obiettivo principale la professionalità dei medici.

Tuttavia in occasione di ogni malattia vi sono sempre tre punti di riferimento: il Sofferente, la Famiglia del Sofferente ed il medico.

Questo é stato il motivo che ci ha indotto a considerare le esperienze fatte con le Famiglie dei Sofferenti.

Questo potrà forse aiutarvi ad affrontare meglio i vostri problemi, a dimenticare la vostra pena e a trovare, al di fuori dell'attesa passiva e priva di aiuto, una via per combattere attivamente la malattia insieme a coloro che stanno soffrendo per il tumore nella vostra Famiglia.

Di sicuro il cancro é stato fino ad ora, per la maggior parte di voi, lontano dalla vostra vita di tutti i giorni. Ne avevate sentito parlare, eravate stati vicino ad alcuni dei vostri colleghi o amici quando i loro parenti erano deceduti per un tumore. In TV avete visto diversi spot sulla prevenzione del cancro, avete imparato che il fumo di sigaretta può provocare il cancro.

Siete stati informati sulla chirurgia oncologica, sulla radioterapia e la chemioterapia antitumorale.

Nei dibattiti televisivi avete visto famosi professori discutere sul cancro con argomentazioni che a volte avete capito e a volte forse no.

Tutto questo può esser stato interessante per voi, tanto da portarvi a discutere anche con gli amici di cancro, ma é stato lontano, molto lontano dalla vostra vita personale.

Parliamo della vostra vita personale, che é fatta di lavoro e di piacere, di vacanze, di buone letture, di serate trascorse con gli amici.

La vostra vita consiste nella speranza di mantenere il posto di lavoro e che gli affari vadano bene. La vita che significa benessere economico per oggi, per domani, la sicurezza di una casa.

Significa stare bene per la tua Famiglia. La vita é fatta di tutto ciò: lavoro, piaceri, speranze, idee e sogni.

La vostra vita é aspettativa di piacevole riuscita per tutti.

La vita é anche speranza di un mondo buono e ricco di pace.

Ma da oggi la vostra vita é cambiata radicalmente.

Il cancro non é più una storia nella vostra vita, ma é la vostra vita, perché ha colpito la vostra Famiglia.

Sappiamo molto bene che vi ponete molte domande in questa situazione. Domande che vi deprimono. Anche altri, anche i familiari dei nostri Sofferenti hanno esordito con tali domande.

Può darsi che vi possa essere d'aiuto l'annotare alcune delle richieste che ci sono state fatte.

Inoltre vi invitiamo a scriverci i vostri problemi tramite lettera, se non trovate una risposta adeguata in questo libro.

L'indirizzo é il seguente:

**ANT, Direzione Scientifica - Via Curiel, 7
40134, BOLOGNA, ITALIA
Tel. 0516153604
Fax 0516154122**

Quali dunque gli interrogativi più frequenti?

Un membro della mia Famiglia è ammalato di tumore. Mi sento molto ansioso. E' vero che morirà presto?

Ciò non è sempre vero.

Il cancro è sicuramente una malattia con un alto rischio di mortalità, ma almeno un terzo di tutti i Sofferenti potrà essere guarito e per un altro terzo è possibile attuare cure di supporto per un lungo periodo. La mortalità è molto diversa per i diversi tipi di cancro.

In conclusione ogni persona ha una sua prognosi individuale e non c'è nessun motivo per credere che "cancro" significhi morte precoce in tutti i casi.

Ma che cosa significa cure palliative per un lungo periodo? E' giusto pensare che esista una reale possibilità per la maggior parte dei Sofferenti affetti da cancro di sopravvivere dopo una diagnosi simile almeno per alcuni anni con una buona qualità di vita?

Certo! Questa è una delle buone notizie degli ultimi anni.

Sfortunatamente non siamo in grado di impedire che alcuni dei Sofferenti affetti da tale malattia muoiano per il cancro.

Tuttavia le nostre armi a disposizione stanno aumentando rapidamente e una terapia di supporto per almeno 2-5 anni è possibile per la maggioranza dei Sofferenti.

Questo significa che dovremmo consultare uno specialista che conosca i recenti sviluppi dell'oncologia?

Sì! L'oncologia ha un'evoluzione molto rapida e solamente gli specialisti possono seguirne gli sviluppi. Per questo in numerosi paesi l'oncologia è una specializzazione medica che si consegue dopo tre-quattro anni di corso universitario.

Anche in molti Ospedali esistono Reparti di Oncologia e ci sono Istituti Nazionali e Regionali per la cura del cancro nella maggior parte dei paesi.

E' però necessario usare molta cautela e non confondere gli specialisti oncologi con i "falsi profeti del cancro" che si arricchiscono con cosiddetti "nuovi metodi" per il trattamento o addirittura per la "guarigione" della malattia.

Anche il consiglio di andare all'estero per le cure mediche deve essere considerato criticamente. Nel nostro paese potrete trovare i più qualificati trattamenti per il cancro e, quasi sempre, nessuno potrà aiutarvi meglio dei "nostri" specialisti. In caso abbiate qualche dubbio in proposito, potete telefonarci o scriverci al seguente indirizzo:

**ANT, Direzione Scientifica - Via Curiel, 7
40134, BOLOGNA, ITALIA,**

Tel. 0516153604
Fax 0516154122

Va anche detto che non tutti i Sofferenti affetti da cancro debbano essere curati in ogni momento da specialisti oncologi. I medici di Famiglia sono infatti indispensabili alla migliore riuscita di qualsiasi programma di assistenza globale ai Sofferenti di tumore ed in qualunque fase della malattia.

Il trattamento del cancro è quasi sempre un lavoro di équipe tra oncologi e medici di altre discipline.

-E' vero che cancro significa dolore insopportabile?

-No! I Sofferenti in fase avanzata spesso hanno dolore, ma il suo completo controllo è possibile in più del 90% dei casi, con le più recenti terapie.

-Ho sentito dire che il cancro è una malattia contagiosa e ora vivo in ansia per i nostri bambini. Possono essere contagiati da questa malattia?

-Non c'è alcun rischio per i membri della Famiglia che si prendono cura dei Sofferenti affetti da cancro o vivono insieme ad essi.

- Che cosa si sa dell'ereditarietà del cancro? Temo che qualche altro membro della Famiglia possa essere vittima della malattia.

- Anche questo non è vero! Di sicuro esistono Famiglie che presentano un maggior rischio per alcuni tipi di tumore, ma ciò si verifica raramente.

- Per la nostra Famiglia si pone in primo luogo la domanda: cosa possiamo fare in questa circostanza per essere d'aiuto al nostro Sofferente?

- Parliamo innanzitutto di aiuto psicologico. Questo dipende naturalmente in primo luogo dal grado di informazione che il Sofferente ha della sua malattia. Esistono a tale proposito diverse situazioni individuali.

Il nostro intervento sarà diverso nel caso in cui il Sofferente abbia la consapevolezza della sua malattia rispetto al caso in cui, al contrario, egli non conosca la propria diagnosi.

E' opportuno dire la verità ai Sofferenti affetti da cancro?

E' noto come vi siano medici che preferiscono comunicare la natura della malattia ai Sofferenti, sistematicamente, al momento della prima diagnosi, mentre altri non lo fanno mai.

E' altrettanto evidente che il tipo di trattamento consigliato spesso costituisce una risposta alle domande, anche quelle mai formulate, da parte del Sofferente: quando una Sofferente subisce, ad esempio, l'asportazione di una mammella od un'altra amputazione importante, capirà che la malattia è maligna.

La possibilità e la volontà di scoprire la diagnosi dipendono dal carattere del Sofferente, dal suo livello culturale e dalla sua professione. Alcuni non potrebbero proprio vivere senza sapere la verità ed in ogni caso il fatto costituirebbe un motivo aggiuntivo di sofferenza; altri preferiscono evitare ogni riferimento riguardante il tipo di malattia.

Quando richiesto in modo consapevole e responsabile, è un dovere dire la verità.

Noi pensiamo anche che molto spesso il dire o il non dire la verità, equivalga a porsi un falso problema in quanto esistono mille verità, di cui una sola necessaria ed indispensabile ai fini dell'EUBIOSIA (la vita con dignità) del Sofferente.

Sta a noi scegliere, di volta in volta, la migliore verità possibile per la migliore dignità di vita di questi Sofferenti, sapendo che essi, in queste circostanze, hanno ugualmente il diritto di sapere come quello di non sapere.

La Famiglia dovrebbe innanzitutto compiere indagini, insieme all'oncologo ed al medico di fiducia, estremamente prudenti per sapere cosa il Sofferente conosce o crede di conoscere riguardo la propria diagnosi e fino a che punto ritiene necessario e desidera conoscere tutta la verità.

Cosa fare quando un Sofferente non sa di avere un cancro?

La famiglia dovrebbe desiderare parlare della propria malattia, perciò non rifiutatevi di parlare dei problemi ad essa connessi. E' comunque possibile evitare di usare la parola cancro. Dite al Sofferente che soffre di una malattia suscettibile di complicazioni, forse anche pericolosa. Dite la verità per quanto possibile, necessario ed utile. Questo atteggiamento contribuisce a rafforzare la fiducia del Sofferente.

Se il Sofferente avverte che la Famiglia non intende parlare della sua malattia, sarà sempre più in ansia.

Comunicare la "vostra verità" senza sopprimere la speranza! Una persona può convivere con una verità complicata, ma non senza speranza e fiducia.

Qualche volta anche i Sofferenti evitano di chiedere informazioni, ma non scordate che esistono altre vie di comunicazione, oltre a quella verbale. Spesso il fatto di guardare direttamente negli occhi può fornire più verità di una lunga discussione. Utilizzate la possibilità che molti Sofferenti ci danno di comprendere la verità senza drammatiche dichiarazioni.

Cosa fare se il Sofferente sa di avere un cancro?

La Famiglia gioca un ruolo fondamentale quando il Sofferente deve superare la profonda depressione della fase iniziale.

Tutti i Sofferenti sono ansiosi anche perché sono intimamente convinti di morire presto.

Il vostro affetto, la vostra disponibilità e l'aiuto dell'oncologo, dello psicologo e del medico di Famiglia rappresentano elementi indispensabili per controllare al meglio la sofferenza del vostro caro.

Cosa deve sapere un Sofferente del cancro?

Nei casi in cui il Sofferente viene a conoscenza del fatto di avere un cancro, dovrebbe innanzitutto sapere che solo un trattamento intensivo e corretto può dargli la possibilità di superare la malattia.

Al momento attuale in più del 50% dei casi il trattamento inizia con un intervento chirurgico. A volte la chirurgia deve essere combinata alla radioterapia o alla chemioterapia. Non crediate però che i trattamenti combinati significhino prognosi sfavorevole e le singole modalità terapeutiche prognosi favorevole. La strategia terapeutica infatti deve essere adattata ai singoli Sofferenti; naturalmente subire un intervento chirurgico significa dover essere ricoverati in ospedale, dover affrontare situazioni spiacevoli o addirittura dolorose per alcuni giorni. In genere questo rappresenta un trauma non piccolo, che il Sofferente riesce a superare nella misura in cui comprende che quanto è avvenuto può aiutarlo a guarire e/o a sopravvivere.

Altre modalità terapeutiche sono la radioterapia e la chemioterapia. Gli effetti collaterali della radioterapia sono per lo più di scarsa entità in quanto le moderne tecnologie hanno creato enormi progressi in questo campo. Per lo più la radioterapia è organizzata in 4-6 settimane in regime ambulatoriale; durante questo periodo i Sofferenti hanno spesso nausea, ma non devono aspettarsi una diminuzione drammatica della loro qualità di vita. La chemioterapia induce, ancora molto spesso, la perdita di capelli e la riduzione del numero di globuli bianchi. Enorme progresso si è ottenuto per quanto riguarda il controllo della nausea e del vomito, sintomi questi che sono stati a lungo lo spiacevole emblema della chemioterapia antitumorale per i Sofferenti.

Scarsa è invece la tossicità conseguente ai trattamenti ormonali impiegati principalmente per i tumori della mammella, della prostata, del rene. In ogni caso è opportuno comunicare correttamente al Sofferente i possibili effetti indesiderati del trattamento di volta in volta proposto.

Come è la vita del Sofferente dopo la diagnosi iniziale?

Cosa succede quando la malattia si ripresenta?

Nel periodo iniziale la Famiglia si trova ad affrontare più i problemi psicologici che quelli di tipo gestionale, in quanto il trattamento iniziale è per lo più condotto in ospedali specializzati. Soprattutto in tale periodo il nostro aiuto deve essere rivolto a limitare e controllare le sofferenze derivanti dai trattamenti e l'ansia conseguente. In seguito dovremo aiutare il Sofferente a realizzare uno stile di vita "normale". Un ruolo ancora più importante gioca la Famiglia se il Sofferente sta "convivendo con il cancro"; questo significa che la malattia si è ripresentata e che il Sofferente si dovrà sottoporre di nuovo ad un ciclo di chemioterapia o di radioterapia o ad una terapia di supporto orientata a sostenere le funzioni organiche compromesse dalla terapia tumorale. In questi casi è sempre molto difficile e a volte impossibile formulare una diagnosi esatta. Alcuni Sofferenti possono ancora raggiungere risposte cliniche importanti ed insperate, tali comunque da assicurare

periodi di sopravvivenza molto lunghi: questo è il momento per la solidarietà familiare senza limiti.

ISTRUZIONI E SUGGERIMENTI DI CARATTERE GENERALE

Importanza della disinfezione

Il rischio di contrarre infezioni da parte dei Sofferenti di tumore in fase avanzata e avanzatissima è considerevolmente alto a causa dell'abbassamento delle difese immunitarie solitamente presente in questi casi. La riduzione delle difese interne dell'organismo rende quindi necessario il mantenimento di un alto livello di igiene ambientale, onde limitare al massimo il rischio di contaminazione microbica.

Regole di base da seguire per ridurre il rischio di infezione:

-la stanza dove il Sofferente passa la maggior parte del suo tempo andrebbe arieggiata quanto più possibile e pulita con acqua e disinfettanti (ad es. Lysoform) almeno due volte alla settimana; l'eccessivo riscaldamento dell'ambiente potrebbe essere nocivo.

La biancheria del letto andrebbe cambiata di frequente, soprattutto in caso il Sofferente sia allettato permanentemente;

-se l'ambiente domestico lo consente, allestire uno spazio adeguato alle necessità del Sofferente, dove poter sistemare farmaci, materiale per medicazioni e contenitori per lo smaltimento dei rifiuti sanitari. Tali presidi dovranno ovviamente essere mantenuti al riparo da polvere o altre sostanze contaminanti;

-abituarsi al frequente lavaggio delle mani, con un sapone liquido neutro. Per quanto riguarda i requisiti che dovrebbe avere un disinfettante/antisettico ottimale, bisogna prendere in considerazione lo spettro d'azione, la semplicità nell'applicazione, l'economicità, ecc.. I migliori prodotti per quanto riguarda il rapporto prezzo-qualità sono l'Amuchina, il Betadine, la Soluzione Milton;

-provvedere, qualora il proprio Assistito non sia in grado di farlo autonomamente, al mantenimento dell'integrità della cute e delle mucose, che rappresentano spesso le porte d'ingresso a microrganismi potenzialmente nocivi. Per fare questo il personale medico e/o infermieristico instruirà i familiari su come utilizzare detergenti, antisettici, eventuali medicinali e su come eseguire, in caso di bisogno, la pulizia del cavo orale e/o medicazioni semplici. Per quanto riguarda la pulizia del cavo orale, si può preparare una soluzione con mezzo bicchiere d'acqua e mezzo di collutorio (Iodosan, Tantum verde, ecc.) e utilizzando una garza, strofinare delicatamente la mucosa del cavo orale, le gengive e la lingua. La stessa soluzione si può utilizzare anche per effettuare sciacqui e gargarismi; -se in casa sono presenti animali domestici, garantire loro la massima pulizia, e in caso di contatto con il Sofferente, provvedere ad un lavaggio accurato delle parti interessate.

Seguendo in modo scrupoloso queste norme elementari, si potranno evitare complicanze infettive che potrebbero rivelarsi estremamente serie.

I pasti

I pasti sono uno degli avvenimenti centrali nella vita del Sofferente.

I pasti costituiscono punti fissi nella giornata spesso monotona dei Sofferenti. Questi ultimi

attendono con piacere di godersi i pasti. L'altro estremo é che i Sofferenti che soffrono di anoressia e nausea vivono nell'ansia di essere criticati perché non mangiano.

Se possibile i Sofferenti dovrebbero mangiare insieme alla Famiglia a tavola "come al solito". Ma tenete in conto che i Sofferenti spesso hanno necessità di più tempo degli altri per finire i pasti. Perciò iniziate il pasto insieme, ma finite secondo il ritmo individuale. Spesso la minor quantità di cibo assunta durante i pasti principali deve essere compensata da integrazioni alimentari aggiuntive. Di solito la maggior parte dei Sofferenti oncologici necessita di pasti più piccoli e più frequenti.

Se non ci sono controindicazioni mediche i Sofferenti dovrebbero mangiare ciò che vogliono e non ciò che "fa bene alla salute".

Mangiare a letto dovrebbe comportare, per il Sofferente, lo stesso comfort abituale.

Tenete i pasti caldi anche in queste condizioni (forse avrete una scaldavivande del vostro ultimo figlio).

Antipasti e aperitivi sono spesso di buon aiuto per aumentare l'apporto calorico.

Relazioni con i medici

Di sicuro le relazioni con i medici sono molto diverse da caso a caso, dipendendo sia dal tipo di medico (medico di Famiglia, oncologo, altri specialisti) e dal suo stile di attività professionale.

Avete il diritto sacrosanto che il medico compia la sua attività senza impazienza.

Il medico dovrebbe anche passare il tempo necessario a chiacchierare con il Sofferente su tutti i suoi problemi fisici e psicologici, almeno una volta alla settimana.

Il medico deve decidere gli esami da fare. Non opprimetelo con richieste frequenti. Ogni procedura diagnostica ha indicazioni molto precise: é un problema del medico.

Domandate al medico di darvi istruzioni precise su tutto quello che dovete fare, particolarmente riguardo ai farmaci da assumere.

Avete il diritto di chiedere al medico la terapia più economica, specie quando a pagare siete voi.

Chiamate il medico al di fuori del suo orario di lavoro solo in caso di emergenza. Cercate di capire cosa potrebbe essere urgente con il suo aiuto parlando in anticipo di "cosa potrebbe accadere".

Se chiamate il medico di notte date informazioni brevi e precise. Non dimenticate che non siete l'unico Sofferente in assistenza e che anche il medico é "solo un uomo", a volte stanco che può commettere errori, ma di sicuro sempre motivato ad assistervi nel modo migliore.

Documentazione del Sofferente

Per il Medico che viene in visita e per la migliore gestione della malattia é importante una rapida informazione sugli sviluppi della malattia tenendo presente che spesso il caso clinico é complesso (medici diversi, consulenti ecc.). Perciò é essenziale un'attenta raccolta di tutta la documentazione scritta sui trattamenti precedenti ricevuti.

La cosa migliore é organizzare un raccoglitore con tutte queste lettere, analisi di laboratorio, referti radiologici ed altro, possibilmente in ordine cronologico.

I dati più recenti dovrebbero essere documentati in una grafica clinica come all'ospedale.

Alcune organizzazioni che attuano l'assistenza domiciliare hanno le loro grafiche speciali per l'assistenza domiciliare.

Se questa non é disponibile, si usa un foglio bianco e si registra quotidianamente: febbre, evacuazioni (si/no), farmaci impiegati, annotazioni speciali. In caso di trattamento diuretico, dovrebbe essere registrata la quantità di urina usando i misuratori d'urina disponibili in commercio.

La gestione dei farmaci

Organizzate la vostra "farmacia casalinga" che significa immagazzinare farmaci, deflussori

per le fleboclisi, cateteri, ecc. e tutto ciò che é necessario in un posto pulito e in modo ordinato (es. in una scatola) e possibilmente in un luogo fresco.

Fate attenzione a non confonderli e teneteli lontano dalla portata dei bambini. Leggete bene le istruzioni specifiche di ogni medicinale. Alcuni vanno conservati in frigorifero ! In caso di trattamento con oppioidi, fate attenzione che persone non autorizzate possano utilizzarli a fini illegali.

In caso di farmaci antitumorali, chiedete al vostro medico il modo specifico per eliminare "i residui".

Manutenzione delle stomie

Può accadere che un Sofferente affetto da malattia tumorale debba essere sottoposto ad interventi chirurgici invalidanti, tali cioè da procurare menomazioni permanenti e, in alcuni casi, allestimenti di orifizi artificiali (stomie), a carico di vari segmenti corporei, quali ad esempio intestino, tratto urinario, ecc.. E' pertanto necessario che i familiari e, quando possibile i Sofferenti interessati, siano informati su come affrontare la gestione di tali situazioni.

Manutenzione della cannula tracheale

La stomia tracheale è l'esito di un'asportazione totale del laringe, con conseguente invalidità permanente. Il Sofferente e i suoi familiari vengono addestrati, prima della dimissione, alla cura dello stoma e al cambio della controcannula. Qui di seguito vengono elencate alcune norme di facile applicazione:

- detergere la cute;
- instillare Soluzione Fisiologica o farmaci fluidificanti in caso siano presenti secrezioni dense;
- sostituire frequentemente la controcannula e lavarla sotto l'acqua corrente utilizzando l'apposito spazzolino; custodirla poi in un contenitore con acqua e Amuchina;
- umidificare l'ambiente durante il riposo;
- proteggere lo stoma con bavaqli di stoffa a trama larga (ad es. una pezzuola di cotone grezzo) per evitare il depositarsi di polvere o altri residui.

Manutenzione della stomia addominale

Il Sofferente portatore di una stomia a livello addominale deve affrontare tantissimi problemi, sia di tipo gestionale che di tipo psicologico, per cui aiutarlo nelle mansioni della vita quotidiana può costituire una buona premessa nel processo di accettazione della sua nuova condizione. Una delle complicanze più frequenti che si presentano nei Sofferenti portatori di enterostomia è la dermatite peristomale, cioè l'infiammazione della cute attorno allo stoma; le cause che la possono provocare sono diverse: a volte un inadeguato allestimento della stomia, oppure la composizione stessa delle feci, che possono risultare troppo liquide, o troppo ricche di enzimi e pertanto essere responsabili del distacco della protesi e della conseguente dermatite.

E' necessario prevenire in ogni modo la comparsa della dermatite, perché questa a sua volta impedisce la corretta manutenzione della stomia, creando in questo modo un circolo vizioso. Al momento sono disponibili sul mercato paste protettive e polveri, che unitamente alle sacche dotate o meno di adesivo possono aiutare in questo compito.

L'educazione del Sofferente ad una dieta appropriata costituisce una importante premessa al corretto funzionamento dell'enterostomia. E' bene sapere ad esempio che il Sofferente portatore di ileostomia dovrà avvalersi di una dieta particolarmente ricca di liquidi, sia sotto forma di bevande come acqua, succhi di frutta, tè, che di alimenti come centrifugati di frutta e verdura, minestre liquide, ecc.. E' altresì importante evitare alimenti particolarmente ricchi di fibre o con un alto contenuto di grassi.

Il Sofferente colostomizzato non necessita invece di particolari restrizioni dietetiche, anche se sarebbe saggio introdurre nella dieta un alimento per volta onde identificare eventuali intolleranze.

E' utile conoscere anche le proprietà astringenti o favorenti l'evacuazione di certi alimenti. Notizie più dettagliate riguardo alla dieta sono contenute nell'apposito capitolo.

Per quanto concerne il controllo dell'evacuazione, si può favorire o con la dieta, o con la

procedura dell'irrigazione intestinale. Questa consiste in un lavaggio dell'intestino attraverso lo stoma, effettuato solitamente con acqua tiepida, nell'arco di pochi minuti, ad intervalli di tempo regolari (di solito ogni 2-3 giorni). Tale procedura ha la funzione di "educare" l'intestino a svuotarsi solo quando la si esegue.

Esistono anche stomie praticate a scopo nutritivo (gastro- o digiunostomie), che sono illustrate nel capitolo dedicato alla dieta e alla nutrizione artificiale.

Manutenzione del catetere vescicale e delle urostomie

Per quanto riguarda la gestione del catetere vescicale, poche e semplici norme possono risultare di prezioso aiuto al fine di prevenire fastidiose complicanze.

Innanzitutto occorre mantenere una corretta igiene, evitando ad esempio di toccare l'estremità del catetere inserita nell'uretra, a mani nude: utile a tal fine può risultare l'utilizzo di guanti di lattice "usa e getta".

Il cambio frequente del sacchetto di raccolta delle urine (in media una volta al giorno) riduce la possibilità di infezioni del tratto urinario.

Un altro accorgimento per quanto riguarda la gestione del catetere vescicale potrebbe essere quello di fissare al letto, con un apposito sostegno, il sacchetto di raccolta, onde evitare possibili strappi durante i movimenti del Sofferente. Esiste anche la possibilità di utilizzare i cosiddetti "sacchetti da passeggio", di dimensioni inferiori, che si fissano alla coscia e consentono al Sofferente una completa autonomia di spostamento.

Utile è controllare di tanto in tanto che il catetere non sia otturato e rimuovere eventuali incrostazioni che si dovessero depositare sullo stesso.

In casi particolari di sanguinamento o di infezioni ricorrenti, può essere conveniente che i familiari, opportunamente addestrati dal personale sanitario, imparino a praticare dei lavaggi vescicali con Soluzione Fisiologica, tramite un'apposita siringa. Questa procedura ha il fine di prevenire la possibile otturazione da parte di coaguli di sangue o altro materiale organico.

A differenza dei Sofferenti portatori di stomia addominale, quelli portatori di derivazione urinaria esterna, non devono seguire diete particolari. Le protesi attualmente in uso sono costituite da materiale adatto ad evitare fuoriuscite di liquido o altri sgradevoli inconvenienti.

Per quanto riguarda l'igiene dello stoma, è sufficiente adottare gli stessi accorgimenti validi per le altre parti del corpo. Con l'aiuto di una spugna morbida si può detergere sia lo stoma che la cute adiacente servendosi di acqua tiepida e di un sapone leggermente acido. Il Sofferente può inoltre mantenere le proprie abitudini igieniche, come fare la doccia o immergersi nella vasca da bagno, non trascurando di utilizzare gli appositi strumenti protettivi.

E' importante, prima di sostituire i contenitori di raccolta, asciugare bene la cute e rimuovere eventuali residui della placca precedente, con acqua e sapone.

In caso di irritazione della cute attorno allo stoma, che può col tempo dare origine ad una dermatite infetta, si deve effettuare un trattamento mediante l'uso di paste protettive (ad es. Sthomasive) che possono rimanere in sede per 3-4 giorni e vanno applicate intorno allo stoma. In ogni caso è sempre bene chiedere, in questi casi, il consiglio dell'operatore sanitario.

Per chi accusa calo dell'appetito (anoressia) e del peso corporeo

Le difficoltà a mantenere un adeguato apporto nutrizionale sono particolarmente frequenti fra i Sofferenti cancerosi. La malattia, così come i trattamenti, possono portare a severo malnutrimento, che può progressivamente causare dimagrimento, perdita delle forze, scompenso del sistema immunitario e aumentata intolleranza alle terapie.

L'anoressia, cioè la perdita di appetito, è il sintomo più comune tra i Sofferenti affetti da cancro: è presente nel 15-25% dei Sofferenti all'esordio della malattia e nella quasi totalità dei casi in fase avanzata.

La cachessia è una sindrome caratterizzata da progressivo deperimento organico e perdita di peso. Anoressia e cachessia spesso sono presenti insieme, ma la seconda si può verificare anche in presenza di un adeguato apporto calorico e proteico qualora

l'assorbimento dei principi nutritivi risulti insufficiente. E' stato stimato che circa la metà dei Sofferenti durante il decorso della malattia presenta cachessia.

L'anoressia e l'avversione per il cibo possono contribuire all'isolamento sociale quando i Sofferenti non riescono a partecipare alle attività associate ai pasti. Molteplici sono i fattori psicologici che possono interferire con il desiderio e la volontà di mangiare. Lo stress legato alla necessità di convivere con la malattia e le relative terapie, ha spesso il ruolo predominante; la depressione, la rabbia, la paura sono emozioni comuni ai Sofferenti affetti da cancro, che possono contribuire all'anoressia. Anche il senso della perdita di autosufficienza può essere importante: rifiutarsi di mangiare nonostante le raccomandazioni dei familiari o degli operatori, può costituire per il Sofferente (che sa di non poter rifiutare le terapie antitumorali) un modo di esercitare un controllo sulla propria vita.

Le preferenze alimentari spesso devono essere trascurate, a causa di una cattiva tolleranza o della presenza di effetti collaterali dovuti alle terapie in corso. Una persona che gradisce cibi saporiti e/o piccanti, può non apprezzare cibi dal gusto più delicato. Inoltre, alterazioni del gusto possono interferire significativamente con il desiderio per il cibo.

Alcuni studi hanno riscontrato un impatto positivo dell'esercizio fisico (ad es. passeggiare), sul senso di benessere, su nausea e vomito e sull'apporto alimentare.

Sofferenti costretti a ricorrere ad una nutrizione artificiale spesso manifestano problemi quali depressione, alterazione della propria percezione corporea e stress legati alla presenza di tubi e/o apparecchiature.

La nutrizione artificiale consente di mantenere o recuperare il normale stato di nutrizione di Sofferenti che non possono, non devono, o non vogliono alimentarsi attraverso l'apparato digerente.

E' possibile praticare a domicilio tale tecnica attraverso l'assistenza al Sofferente e l'addestramento dei familiari da parte degli operatori ANT specializzati.

I problemi legati alla nutrizione sono stati identificati dai Sofferenti affetti da cancro come il fattore più importante in grado di interferire con il senso di benessere personale.

Chi soffre di anoressia non dovrebbe stare nella stanza in cui si cucina.

I Sofferenti affetti da cancro preferiscono cibi scarsamente profumati; questo spiega perché spesso il pasto più abbondante è costituito dalla colazione.

-Consumare pasti piccoli e frequenti.

-Preferire alimenti ad alto contenuto calorico e proteico.

-Evitare cibi a basso contenuto calorico e proteico.

-Evitare di ingerire abbondanti quantità di liquidi durante i pasti (a meno che non siano necessari per migliorare la secchezza delle fauci o la difficoltà a deglutire), per diminuire il problema della sazietà precoce.

-Fare coincidere l'ora del pasto con il momento della giornata in cui il Sofferente si sente meglio (generalmente i Sofferenti si sentono meglio ed hanno un appetito migliore nelle prime ore della giornata).

-Provare ad inserire nella dieta integratori alimentari o bevande ad alto contenuto energetico; se questi dovessero risultare troppo dolci o troppo amari al Sofferente, aggiungere il succo di mezzo limone spremuto.

-Stimolare l'appetito con l'esercizio fisico leggero.

-Aggiungere al cibo, se non esistono controindicazioni, proteine e/o calorie extra (ad es. miele, burro, latte in polvere, ecc.).

-Rendere le pietanze piacevoli e varie (ad es. provare nuove ricette, mangiare con gli amici, variare il colore e la consistenza dei cibi).

-Evitare gli odori forti, se risultano sgraditi.

Per chi accusa alterazioni del gusto

-Usare posate di plastica se il Sofferente avverte il sapore metallico mentre mangia.

-Sostituire alla carne rossa, pollame, pesce, uova e formaggio.

-Servire la carne tiepida, piuttosto che molto calda.

-Utilizzare, se possibile, anche frutta e verdura fuori stagione, per ottenere una maggiore variabilità.

-Sostituire alla carne, se il Sofferente manifesta un'avversione per essa, gelati, budini, frappè, formaggi, o altri alimenti ad elevato valore nutritivo.

- Risciacquare la bocca prima di mangiare.

-Utilizzare bevande aromatizzate al limone per stimolare la salivazione e il gusto, ma evitare comunque bevande artificiali e molto zuccherate.

Per prevenire l'avversione ai cibi

-Provare nuovi cibi solo quando il Sofferente si sente bene/meglio, la domenica se è impegnato per una radioterapia giornaliera, o dopo che ha lasciato l'ospedale, piuttosto che durante l'infusione di chemioterapia.
-Prima di ricevere la chemioterapia, consumare solo pasti leggeri, se possibile diverse ore prima del trattamento.

Per alleviare la secchezza delle fauci e la disfagia (difficoltà alla deglutizione)

-Mangiare cibi di consistenza morbida.
-Miscelare i cibi tra di loro.
-Ammorbidire i cibi con creme, salse ed olio.
-Evitare i cibi ruvidi e irritanti.
-Evitare gli alimenti molto caldi o molto freddi.
-Evitare i cibi che aderiscono al palato.
-Fare piccoli bocconi e masticare a lungo.

Per quanto riguarda eventuali infiammazioni e /o infezioni del cavo orale è necessario consultare gli operatori sanitari.

Per chi accusa nausea e vomito

I Sofferenti affetti da questo tipo di patologia frequentemente presentano nausea e/o vomito, che possono essere sintomi della malattia di base, o possono manifestarsi come effetti collaterali di determinati tipi di terapia (chemio-radioterapia, morfina e suoi derivati, ecc.). Abbiamo a disposizione molti farmaci per prevenire e controllare questi sintomi, anche se ai fini della loro efficacia è importante che siano somministrati correttamente (ad esempio ad intervalli di tempo regolari).

Altre regole da seguire per evitare l'insorgere di nausea e/o vomito possono essere:

-evitare di mangiare immediatamente prima dell'esecuzione di una chemioterapia o di una trasfusione di sangue;
-evitare pasti troppo ricchi di grassi o particolarmente elaborati, così come alimenti ad elevata acidità;
-limitare quanto più possibile la propagazione di odori forti;
-cercare di frazionare frequentemente i pasti durante l'arco della giornata;
-evitare di ingerire abbondanti quantità di liquidi subito dopo aver vomitato;
-inspirare profondamente aria fresca quando la persona avverte la nausea.

Per chi accusa stitichezza

Anche questo problema interessa di frequente Sofferenti che abbiano subito modifiche nella dieta, che abbiano ridotto di molto l'attività fisica o che facciano uso di particolari categorie di farmaci, come i derivati della morfina.

Per combattere questo sintomo può essere utile:

-introdurre con la dieta, se non vi sono controindicazioni, derivati del latte (yogurt), cibi

ricchi di fibre come pane o altri cereali integrali, verdure crude, frutta (in particolare prugne);
-bere, se possibile, grandi quantità di liquidi;
-somministrare lassativi (non prima di aver chiesto il parere del medico);
-utilizzare supposte o microclisteri per stimolare la motilità dell'ultimo tratto dell'intestino;
-cercare di abituare l'alvo ad una certa disciplina (per esempio andare in bagno subito dopo i pasti).

Come utilizzare un microclistere

-Procurarsi un telino impermeabile e una pomata lubrificante (tipo Vaseline).
-Posizionare il telino sul letto e dopo aver fatto spogliare il Sofferente, farlo sdraiare sul lato sinistro del corpo.
-Lubrificare l'estremità del microclistere e introdurla nell'ano delicatamente, chiedendo al Sofferente di rilassarsi.
-Premere il contenitore del microclistere, favorendo così l'ingresso della soluzione salina; premendo lentamente, la soluzione permarrà più a lungo nel tratto basso dell'intestino, aumentandone così l'efficacia.

Per chi accusa diarrea

La diarrea può essere provocata da alcuni farmaci (antitumorali, antibiotici, ecc.), da stress emotivi o da patologie che interessino il tratto digerente.

Un primo provvedimento dovrebbe prevedere la notevole restrizione dell'apporto alimentare, almeno nelle prime 24 ore, da compensare con l'introduzione di abbondanti quantità di liquidi leggermente zuccherati (ad es. tè al limone o camomilla). In caso non ci fossero miglioramenti si dovrà quindi passare all'assunzione di farmaci antidiarroici, che devono in ogni caso essere prescritti dal medico.

Alcuni **consigli utili** da seguire:

-distribuire i pasti, che devono essere poco abbondanti, frequentemente nell'arco della giornata;
-privilegiare cibi come riso, banane, patate, carote, mele;
-evitare cibi che causino meteorismo come legumi, cereali, cavolo, frutta e bevande gassate;
-evitare il latte e i suoi derivati;
-evitare cibi fritti o piccanti;
-una volta scomparso il sintomo, riprendere la normale alimentazione in modo graduale;
-se la diarrea si dovesse protrarre a lungo, potrebbe essere indicata l'assunzione di integratori di potassio (consultare il medico).

Per chi accusa febbre

Si parla di febbre quando la temperatura corporea supera i 37° C. La febbre nella maggioranza dei casi è dovuta ad un processo infettivo in atto o è causata dai farmaci antitumorali. Prima di ogni altra cosa si dovrebbe chiedere al medico quale sia la temperatura corporea che può essere giudicata allarmante per il Sofferente; qualora fosse necessario, si provvederà quindi alla somministrazione della terapia idonea (antipiretici e/o antibiotici).

Altre **norme da seguire** saranno:

-fare ingerire al Sofferente un'adeguata quantità di liquidi (acqua o altre bevande fresche);
-non coprire eccessivamente il Sofferente con indumenti e/o coperte, per favorire la dispersione di calore;
-se possibile, lavare spesso il Sofferente;

- cambiare gli abiti e le lenzuola che dovessero risultare umidi, per dare sollievo al Sofferente;
- somministrare, qualora non vi siano altre controindicazioni, cibi ad alto contenuto di zuccheri (pasta, pane, dolci).

In ogni caso sarà buona norma informare il medico e registrare le temperature rilevate durante l'arco della giornata , possibilmente su di un'apposita grafica.

Per chi accusa dolore

E' bene tenere presente che nella maggior parte dei casi il dolore può essere eliminato o quantomeno tenuto sotto controllo.

Il dolore lieve può essere eliminato con i più comuni farmaci antinfiammatori.

Il dolore moderato o severo necessita spesso della somministrazione di morfina o dei suoi derivati, di regola a dosi crescenti con il progredire della malattia.

In ogni caso, qualsiasi terapia antidolorifica, deve essere prescritta ed eseguita sotto la stretta responsabilità del medico.

-I farmaci contro il dolore vanno sempre somministrati attenendosi quanto più possibile agli intervalli di tempo indicati dal curante.

-Il farmaco va in ogni caso somministrato prima che il dolore raggiunga la sua massima intensità.

-Qualora il farmaco debba essere somministrato anche durante la notte, non svegliare il Sofferente se sta dormendo.

-Nel caso in cui il dolore non sia completamente controllato, chiedere al medico se sia meglio aumentare la dose del farmaco, piuttosto che diminuire l'intervallo di tempo tra le somministrazioni.

-Domandare al medico se sia utile avvalersi , in caso di bisogno, della somministrazione di un farmaco a rapida azione per potenziare l'effetto di farmaci ad azione più lenta.

-Non sospendere la terapia antidolorifica improvvisamente e senza avere consultato il medico, soprattutto se questa era in corso da tempo.

-Assumere i farmaci contro il dolore preferibilmente dopo i pasti, per evitare disturbi di stomaco. In caso sopraggiungano problemi di deglutizione, chiedere al medico quali potrebbero essere vie di somministrazione alternative (ad es. via intramuscolare, sottocutanea, rettale, ecc.).

-Tener presente che, soprattutto la morfina e i suoi derivati, possono provocare fastidiosi effetti collaterali quali nausea, calo dell'appetito, sonnolenza, turbe comportamentali, secchezza delle fauci; quest'ultima può essere attenuata tenendo in bocca pezzetti di ghiaccio o facendo gargarismi con acqua tiepida.

-Verificare che il Sofferente non assuma posizioni viziate, utilizzando ad esempio un materasso ortopedico.

-Ricordare che il sintomo dolore ha sempre una notevole componente psico-emotiva e pertanto le tecniche di rilassamento alternative quali massaggi, bagni caldi, esercizi di respirazione, ascolto della musica, possono contribuire in modo a volte insperato, al controllo dello stesso.

Per chi accusa emorragia

Alcuni Sofferenti, per la particolare sede di malattia, o per l'assunzione di determinati farmaci, possono avere una certa facilità al sanguinamento: si possono quindi verificare emorragie a livello delle cavità nasali, della bocca, dell'apparato uro-genitale, del retto, ecc.. In caso di sanguinamento imponente è sempre bene chiamare immediatamente un medico, cercando comunque di attenersi a queste norme generali:

-esercitare una pressione sulla zona che sanguina per qualche minuto e, se possibile, impiegare del ghiaccio dentro un quanto di gomma, da apporre sulla parte che sta sanguinando;

- evitare farmaci appartenenti alla classe degli antinfiammatori (es. Aspirina), perché aumentano il rischio di emorragia;
- in caso di sanguinamento gengivale, utilizzare spazzolini da denti con setole morbide ed evitare il filo interdentale;
- utilizzare preferenzialmente rasoi elettrici e non rasoi manuali;
- se si è verificata da poco tempo un'emorragia gastrica, evitare cibi o bevande calde;
- se vi è una tendenza all'epistassi (sanguinamento dalle cavità nasali), ricordare al Sofferente di soffiarsi il naso delicatamente;
- se il Sofferente soffre di emorroidi, evitare le supposte e cercare di mantenere le feci morbide, utilizzando ad esempio blandi lassativi.

Per chi accusa dispnea (difficoltà respiratoria)

Per dispnea si intende la difficoltà respiratoria, che può essere a rapida insorgenza, oppure protratta nel tempo, con eventuali episodi di acutizzazione.

La dispnea può avere molteplici cause, che in taluni casi si sommano tra di loro:

1. cause polmonari
2. cause cardio-circolatorie
3. aumento dei liquidi normalmente presenti nella cavità pleurica e peritoneale;
4. stati ansiosi;

Il primo provvedimento da prendere in caso di dispnea ad insorgenza acuta è quello di contattare un medico. In attesa della sua visita, potrete aiutare il vostro congiunto con i seguenti accorgimenti:

5. posizionategli dei cuscini dietro la schiena, in modo da fargli assumere una posizione semi-eretta;
6. arieggiate il locale in cui si trova ed evitate che troppe persone gli stiano attorno;
7. se in casa avete già una bombola di ossigeno, utilizzatela senza esitazioni;
8. se il vostro medico di fiducia aveva già in precedenza messo a punto una terapia per questo tipo di emergenza (ad es. diuretici e cortisonici), praticatela al vostro congiunto, in attesa dell'arrivo del sanitario;
9. cercate di tranquillizzare il Sofferente, assicurandolo sul tempestivo arrivo del medico e sul fatto che, con le adeguate terapie, si sentirà sicuramente meglio nel giro di poco tempo. Non dimenticate infatti che in questi casi, lo stato di angoscia che il Sofferente vive, accentua in modo notevole la sintomatologia.

All'arrivo del medico, vi verranno date poi una serie di istruzioni da seguire, come la somministrazione di determinati farmaci, il controllo della diuresi, ecc., allo scopo di prevenire l'insorgenza di altre crisi.

Come eseguire iniezioni intramuscolari (i.m.) e sottocutanee (s.c.)

Accade di frequente che, durante il decorso della malattia, il Sofferente necessiti di farmaci che devono essere somministrati per via intramuscolare o sottocutanea; sarebbe pertanto di estrema utilità che un familiare si rendesse disponibile ad apprendere queste semplici tecniche manuali, perché sia garantita la maggior autonomia possibile della Famiglia rispetto alle strutture esterne. Si tenga inoltre presente che la somministrazione di alcuni farmaci non presenta rischi (ad es. i Sofferenti diabetici vengono da sempre istruiti a praticarsi autonomamente la terapia insulinica per via sottocutanea).

Iniezioni intramuscolari

In primo luogo bisogna tenere presente che prima dell'esecuzione di qualsiasi terapia iniettiva si deve avere l'autorizzazione del medico, salvo non sia stato precedentemente

messo a punto da parte dello stesso, uno schema terapeutico che il familiare possa seguire in modo programmato.

Le intramuscolari (i.m.) vanno praticate nel quadrante superiore esterno del gluteo, in profondità e con decisione, dopo avere deterso la cute con un comune disinfettante. Il liquido aspirato con la siringa va liberato dall'aria contenuta sotto forma di bollicine, premendo leggermente lo stantuffo verso l'alto. L'iniezione deve sempre essere praticata lentamente e al termine della stessa la cute va massaggiata energicamente per facilitare la penetrazione del farmaco.

Iniezioni sottocutanee

Alcuni farmaci richiedono come via di somministrazione preferenziale quella sottocutanea (ad es. insulina e morfina); tali iniezioni devono essere praticate nella parte interna del braccio (circa nella zona intermedia tra la spalla e il gomito), oppure sulla faccia anteriore della coscia.

La cute va precedentemente deterse con un comune disinfettante; la siringa da utilizzare dovrebbe essere preferibilmente del tipo da insulina. Vale lo stesso principio menzionato sopra, di liberare il contenuto della siringa da eventuali bolle d'aria, premendo lo stantuffo verso l'alto. L'ago deve essere introdotto quasi parallelamente alla cute, non molto in profondità, in quanto il farmaco deve essere assorbito dal tessuto sottocutaneo e non dal muscolo. Dopo la somministrazione del preparato, è necessario massaggiare la zona in senso circolare per alcuni secondi, per consentire una migliore penetrazione dello stesso.

Quando la flebo è fuori vena

Se durante l'esecuzione di una terapia infusione per via endovenosa dovesse incidentalmente apparire un gonfiore nella sede ove è inserito l'ago, si rende necessario interrompere l'operazione. Per fare ciò, occorre innanzitutto chiudere il morsetto o la rotellina che si trovano lungo il deflussore; a questo punto, se il familiare si sente in grado di farlo, si dovrà provvedere alla rimozione dell'ago: tenendo premuta con un batuffolo di cotone la farfalla, si provvederà a sfilare l'ago con l'altra mano, dopodiché si manterrà la pressione sulla sede per qualche secondo, al fine di evitare la formazione di ematomi. Se il familiare non si sente in grado di eseguire tutta la manovra, è sufficiente che blocchi l'erogazione del liquido d'infusione tramite l'apposito morsetto, attendendo l'intervento dell'operatore sanitario tempestivamente avvertito.

E' importante che le vene siano mantenute in buono stato.

Fare esercizi fisici con le mani e le braccia può aiutare a rinforzare le vene.

Fare, se necessario, un bagno caldo al braccio prima dell'esecuzione dell'endovenosa.

In caso compaiano stravasi ematici o ematomi, si può ricorrere all'utilizzo di creme antinfiammatorie ed antiedemigene sulle braccia (ad es. Lasonil, Essaven Gel o Repairl).

Problemi della pelle e degli annessi cutanei

E' possibile che l'esecuzione di radio-chemioterapia provochi delle modificazioni temporanee o permanenti della cute; questa può divenire più secca, pigmentata e/o pruriginosa; è facile inoltre che la sensibilità ai raggi solari aumenti, provocando arrossamenti ed eritemi. Usare saponi neutri e aggiungere bicarbonato di sodio all'acqua del bagno può alleviare questi sintomi.

Possono altresì risultare utili bagni contenenti amido (3-6 cucchiaini da tavola).

Evitare l'esposizione diretta ai raggi solari, soprattutto nelle ore più calde della giornata e utilizzare creme solari ad elevata protezione.

Cambiare spesso le lenzuola e usare detersivi neutri.

Evitare il contatto diretto con profumi o altre lozioni alcoliche.

Mantenere la pelle molto idratata.

Durante la stagione calda indossare abiti leggeri di fibre naturali, per facilitare la

traspirazione.

Non utilizzare borse dell'acqua calda o impacchi di ghiaccio sulle zone sensibilizzate.

Alcune terapie antitumorali possono causare la perdita parziale o totale dei capelli, che possono ricrescere nell'arco di 6-12 mesi. Attualmente sono disponibili in commercio degli speciali cappucci freddi che hanno lo scopo di contenere questo effetto collaterale. Tale cappuccio va indossato circa 15 minuti prima dell'infusione dei farmaci antitumorali e va mantenuto per circa 15 minuti dopo il termine della stessa.

Evitare inoltre di usare decoloranti per capelli, acqua ossigenata o altre sostanze irritanti. Utilizzare shampoo leggero, possibilmente alle proteine.

Proteggere la testa dal sole utilizzando un cappello o un foulard.

In caso di caduta parziale è indicato tagliare i capelli residui, per facilitare la ricrescita.

È utile inoltre, proteggere gli occhi e le ciglia con occhiali da sole.

Problemi di insonnia

La mancanza di un riposo notturno adeguato può ridurre in modo considerevole la qualità di vita del Sofferente. Molte possono essere le ragioni che determinano questo sintomo, tra le quali l'età avanzata, il dolore, l'ansia, l'assunzione di determinati farmaci (cortisonici, diuretici, ecc.).

Seguire alcune **regole di base** può aiutare il Sofferente a riposare meglio:

- cercare innanzitutto, con l'aiuto del medico, di controllare nel miglior modo possibile i sintomi fisici;
- fare in modo che il luogo ove il Sofferente riposa sia il più confortevole possibile (arieggiato, con la giusta temperatura, scarsamente illuminato);
- trovare la posizione più comoda per il Sofferente, con eventuale ausilio di cuscini, letto ortopedico, ecc.;
- evitare di dormire troppo durante il giorno e cercare di prolungare il più possibile il riposo notturno;
- aiutare il Sofferente a concludere la giornata nel modo che preferisce, per esempio conversando con lui, ascoltando musica, guardando la televisione.

Se tutti questi accorgimenti dovessero risultare insufficienti, varrà la pena sottoporre la questione al medico che provvederà, se lo riterrà opportuno, ad impostare un'adeguata terapia farmacologica.

Problemi sessuali

Il cancro e le terapie ad esso connesse possono cambiare il comportamento sessuale di una persona e il riuscire ad adattarsi alle nuove esigenze è importante nella lotta contro la malattia.

A volte può essere utile e necessario consultare uno psicologo.

Ma innanzitutto è essenziale la buona armonia della coppia.

Abbiamo in definitiva appurato che è molto raro trovare in una Famiglia sana e dalla sana sessualità problemi sessuali legati alla malattia.

Incoraggiate il Sofferente a parlare di ciò che gli accade con un medico che conosca la sua situazione clinica e che sia esperto di problemi sessuali.

Sappiate che si devono attendere cambiamenti nel comportamento sessuale se il Sofferente assume ormoni, farmaci antiblastici e radioterapia.

Incoraggiate il Sofferente a parlare con qualcuno della stessa età che abbia subito le stesse terapie e si sia adattato ai cambiamenti sessuali imposti dalle nuove condizioni.

Informate gli uomini che "l'orgasmo secco" può essere causato da alcuni tipi di trattamenti chirurgici o trattamenti che causano danni a nervi e vasi venosi vicini al pene o alla prostata.

Se l'erezione costituisce il problema, chiedete per l'eventuale impianto di una protesi.

Vuotate la vescica prima del rapporto, se avete avuto terapie o operazioni chirurgiche nella zona pelvica, genitale o addominale.

Per le donne: usare gel lubrificanti prima dell'attività sessuale.

Evitate contatti sessuali con persone che possono avere malattie infettive come raffreddori, influenza o altre malattie contagiose.

Programmate per la vostra intimità un periodo di tempo in cui nulla o nessuno possa disturbavi. Incoraggiate il contatto e le carezze come forma di espressione sessuale e di affetto.

ALTRI SUGGERIMENTI

Vivere e morire con una malattia cronica come il cancro è cosa diversa dal morire per una malattia improvvisa come un attacco di cuore. Le persone affette da cancro non muoiono di solito per un solo motivo.

Si indeboliscono gradualmente e ogni organo del corpo, come il cuore, i reni, il fegato ed i polmoni smettono lentamente di funzionare.

Di solito, le persone con un tumore in fase avanzata, trascorrono più tempo nel letto che su una sedia o poltrona particolare. Mangiano e bevono di meno. Perdono peso. Diventano molto deboli. Sono meno interessati al mondo circostante e più interessati a riposare e stare comodi.

Accertatevi di chiedere al medico o all'infermiere cosa riferire dei mutamenti nelle condizioni fisiche del Sofferente durante questo periodo.

Ci sono cose che potete fare per accudirlo durante i suoi ultimi giorni di vita.

Accettate la diminuzione di appetito della persona come inevitabile e non sforzatela a mangiare e bere.

Chiedete se un infermiere o un'assistente domestica esperta possano venirvi a trovare per insegnarvi ad assistere qualcuno a letto.

Mettete la persona a sedere sul letto almeno due volte al giorno per aiutarla nell'igiene orale.

Usate, se necessario e gradito, una cannuccia per permettere al Sofferente di bere. Usate preparati cosmetici a base di burro-cacao per il disturbo delle labbra screpolate.

In due adulti muovete il Sofferente dal letto alla poltrona per aiutarlo a cambiare posizione o per ricevere, insieme agli altri membri della Famiglia, la visita degli amici.

Per cambiare la posizione del Sofferente o spostarlo verso la sommità del letto con delicatezza, ponetevi in due adulti ai lati del letto e utilizzate un lenzuolo piegato sotto il corpo del Sofferente.

Piegate un lenzuolo in quattro parti e mettetelo nella zona sotto il tronco del Sofferente per riuscire a spostarlo.

Cambiate le lenzuola almeno due volte la settimana anche per evitare cattivi odori.

Usate materassi speciali (per esempio quelli antidecubito) se il Sofferente si lamenta per il letto troppo duro o scomodo.

Spiegate anche al Sofferente che un letto troppo soffice non rappresenta sempre la migliore soluzione.

Massaggiate il corpo per prevenire l'arrossamento della pelle.

Massaggiate con una lozione i talloni, i gomiti, le scapole, le ginocchia e la colonna vertebrale.

Cercate di avere qualcuno che vi aiuti nell'assistenza "fisica" al Sofferente (per fargli il bagno, per l'uso della padella, ecc.).

Gestione della casa

Fatevi aiutare nei lavori domestici come fare la spesa, fare le pulizie e lavare.

Individuate alcune persone che vi possano aiutare per la contabilità, gli assegni, il conto in banca e per i documenti importanti e discutete con loro questi problemi.

Chiedete in anticipo alla banca come i conti in banca possono essere gestiti dopo la morte del Sofferente.

Dite a chi vi vuole fare visita quale è il momento migliore e se è il caso o no di dare un colpo di telefono prima dell'eventuale incontro.

Dite con chiarezza ai visitatori che lo richiedano, quali sono gli alimenti consentiti e come collaborare all'allestimento dei pasti.

Se lo ritenete opportuno e se la cosa non aggiunge altra sofferenza a quella già grande che state sopportando, ricordatevi di informare l'impresa di pompe funebri che è prevista una morte al vostro domicilio nei prossimi giorni ed organizzate i primi preparativi, ricordandovi che vi sono organizzazioni solidaristiche (l'ANT Italia ha un suo programma) in grado di darvi un aiuto anche economico.

Tensione emotiva

Cercate di sfogare le vostre emozioni e ansie con gli amici e parenti.

Nei casi di lunga malattia è opportuno pensare alla possibilità che una persona assista il Sofferente di notte in modo tale da consentirvi di riposare in modo adeguato.

Organizzate, se possibile, momenti di riposo per voi come andare in chiesa, fare due passi, coltivare qualche hobby personale, ecc..

Cambiamento della terapia

Continuate a somministrare le medicine per il dolore alle stesse dosi e agli stessi intervalli anche se il Sofferente è più assopito, salvo diversa prescrizione del medico.

Domandate al medico quali medicine possono essere sospese. Domandate se qualche pillola può essere spezzata e sciolta in una piccola quantità di liquido per essere ingerita più facilmente. Domandate se qualche farmaco somministrato in pillole può essere dato per altra via se il Sofferente non è più in grado di deglutire.

Cambiamento delle abitudini igieniche

Aspettatevi che la persona urini meno nelle 24 ore.

Usate una bottiglia di plastica o un contenitore speciale (diverso per uomo o donna) per raccogliere le urine.

Cambiate spesso le mutande bagnate ed i pannoloni se il Sofferente non ha il controllo degli sfinteri ed esponete i genitali all'aria almeno 1/2 ora al giorno per tenere questa area il più asciutta possibile.

Usate una sedia speciale (per l'urina e le feci) vicino al letto, invece di cercare di portare il Sofferente in bagno.

Chiedete di usare una padella speciale a letto.

Ponete una sedia imbottita con braccioli morbidi o coperte vicino al letto come "luogo di sosta".

Ricordate alla persona di non alzarsi senza aiuto.

Tenete un piccolo campanello vicino al letto o alla poltrona per chiamare aiuto quando serve. Ricordate anche che oggi esistono semplici apparecchiature elettroniche da collegare al vostro telefono per attivare il "telesoccorso".

Decidete chi volete aver vicino quando avverrà la morte e organizzatevi.

Esaudite ogni desiderio religioso del Sofferente, come ricevere l'Estrema Unzione o altre benedizioni o preghiere.

Lasciate che coloro che vogliono salutare la persona nel momento della sua dipartita vi possano venire a trovare e aiutare.

Fate un elenco dei numeri di telefono dei medici, dei membri della Famiglia e degli amici che vogliono essere informati del decesso e cercate qualcuno che possa avvertirli dopo che la persona è morta.

Non chiamate d'urgenza l'ambulanza al momento della morte. Non è necessario chiamare l'impresa funebre subito dopo la morte per far allontanare il corpo.

Il momento della morte

Un numero di mutamenti sopraggiunge a indicare che il momento della morte è vicino. La respirazione rallenta e diventa più difficoltosa. Le pause tra i respiri possono diventare più lunghe. Questo si verifica più frequentemente per i Sofferenti in coma. In casi rari, le persone possono svegliarsi dal coma per brevi periodi.

Anche le mani cambiano di aspetto. Di solito piedi e mani diventano molto freddi. A volte si colorano di blu o di grigio. Il Sofferente urina molto poco ed è troppo debole per muoversi o per mangiare o deglutire.

Chiedete al medico o all'infermiere se l'ossigeno può essere di aiuto nel caso in cui il Sofferente respiri con difficoltà.

Se la persona non è andata di corpo da 4 o 5 giorni chiedete all'infermiere di venirlo a visitare per decidere le misure più appropriate.

Cercate altri membri della Famiglia o amici che si preoccupino di assistere il Sofferente per un po' di tempo, permettendovi di riposare.

Cambiate il letto solo quando è sporco o se le lenzuola hanno cattivo odore.

Appoggiate i cuscini sotto le gambe e le braccia per far cambiare di posizione al Sofferente senza girarlo completamente nel letto.

Inumidite le labbra con acqua, con un balsamo od un preparato a base di burro-cacao.

Ponete un panno fresco e umido sugli occhi della persona per 15 minuti due volte al giorno, per inumidirli se sono asciutti o irritati ed eventualmente lavateli con una soluzione a bassa concentrazione di acido boric.

Arrotolate dei guanti di spugna e metteteli sotto ogni mano per prevenire il blocco delle articolazioni delle dita.

Massaggiate le mani, le dita e il polso almeno due volte al giorno per tenere le articolazioni in movimento.

Chiedete a parenti o ad amici adulti di fiducia di aiutarvi con i figli più piccoli nel momento della morte del Sofferente.

Cosa fare "dopo"

Comprendiamo bene i vostri problemi emotivi in questo momento dopo la morte di uno dei vostri parenti. Non reprimete le vostre emozioni e le vostre lacrime. Eravate in attesa di questo giorno e vi siete preparati razionalmente all'esperienza della morte e della separazione da qualcuno che amavate. Tuttavia gli ultimi minuti di vita costituiscono un grande dolore per voi. Cercate di sentire che noi vi siamo vicini in questo momento. Possiamo consolarvi in questo periodo. La vostra decisione di assisterlo a casa, aiutando il Sofferente ad avere una morte serena nel suo ambiente, è stata importante ed estremamente utile per il Sofferente. Gli avete dato il meglio in fiducia e sicurezza nell'ultimo periodo della sua vita.

L'ANT ha un programma del suo servizio di psicologia che è a vostra disposizione per gli aiuti del caso (programma di gestione del lutto).

Ora potete dire "è successo". I vostri sentimenti in questo momento dipendono dalla vostra esperienza di vita precedente, dalla vostra religione, da ciò che voi pensate riguardo la vita e la morte. Ma comunque non dovrete intendere la morte come uno shock drammatico contrapposto alla vita, ma come una parte della vita. La conclusione della vita, forse, avviene prematuramente, sempre troppo presto, ma tramite la vostra assistenza domiciliare avete permesso di raggiungere la morte in dignità come parte della vita in dignità (EUBIOSIA).

E considerando la morte come l'ultimo episodio della malattia, ne avete affrontato la gestione bene come avete fatto per tutto il periodo precedente della malattia. Chiudete gli occhi e la bocca del Sofferente e pulite il Sofferente ed il letto nel modo migliore possibile.

Chiamate il medico nelle ore di servizio o il mattino successivo e informatelo. Arriverà subito e redigerà il certificato che serve per le onoranze funebri.

Insieme agli altri membri della Famiglia avete tempo per il commiato senza fretta. Mettete nelle mani del Sofferente alcuni fiori se li avete e fate come potete per creare un po' di

dignità per voi e la vostra Famiglia.

Poi chiamate il servizio di onoranze funebri.

Il servizio di onoranze funebri arriva nella maggiore parte dei casi rapidamente.

Naturalmente è un servizio pubblico professionale, di sicuro attento alla dignità, ma non dovete aspettarvi una calda partecipazione personale al vostro momento di intenso dolore. Potete aiutare a risolvere la situazione nel modo più dignitoso, mostrando la via più semplice per il trasferimento del defunto.

Le altre formalità sono espletate dal servizio di onoranze funebri. Vi offriranno tutto ciò che è necessario. Non scordate che tutto ciò costa molto. Dovrete scegliere una cerimonia adatta alla personalità del defunto e alle vostre possibilità economiche. Forse questa morte ha creato una nuova situazione economica in Famiglia e comunque la dignità della morte non dipende dal costo del funerale.

Avete permesso la massima dignità al Sofferente tenendolo a casa e assistendolo durante la sua sofferenza. E il valore di una persona non è in relazione al suo funerale, ma alla sua personalità e al fatto che la gente non potrà scordarlo.