

Guida per Familiari e Caregivers

Ed. 1.0 Aprile 2024

Premessa

Non sempre si è preparati ad affrontare le responsabilità ed i compiti che derivano dall'occuparsi di una persona con disabilità.

L'azione del familiare/caregiver¹ non può essere solo spontanea e guidata da affetto e buon senso, è fondamentale che il personale della struttura riabilitativa dove il paziente è ricoverato lo istruisca sulle tecniche ottimali da applicare per poter affrontare le difficoltà che caratterizzano la gestione quotidiana nell'ambiente domestico, in modo da assicurare una continuità assistenziale e di conseguenza il miglior stato di benessere psicofisico possibile del paziente.

Per rendere il compito più semplice è importante avere un piano che aiuti a determinare “*dove andare e come arrivarci*”. Questa guida sarà come una mappa stradale che suggerisce percorsi facoltativi per i familiari/caregivers.

È comunque sempre necessario fare riferimento al Medico curante per tutti gli aspetti specifici che possono riguardare la gestione delle patologie, dei farmaci necessari, della dieta etc. dell'assistito.

¹ Gli inglesi utilizzano il termine “caregiver” per identificare la persona che “si prende cura” di un'altra persona con bisogno assistenziale, sia o meno un familiare.

SOMMARIO

Premessa	2
1 Suggestimenti alimentari.....	4
2 Igiene personale.....	11
3 Movimentazione, posture e sedute preferibili	12
4 Tecniche di riabilitazione	16
5 Prevenzione cadute.....	17
6 Gestione dei farmaci	20
6.1 Interazione Farmaci e alimenti	24
6.2 Terapia del dolore	24
7 Gestione dell'aggressività	25
8 Procedure di emergenza	29
Un saluto finale	30

1 Suggerimenti alimentari

L'alimentazione ha un ruolo fondamentale nella prevenzione delle malattie cronicodegenerative ed è, tra i fattori comportamentali, uno dei più importanti in quanto influenza lo stato di salute in ogni fase della vita.

E' inoltre importante ricordare che quando i pasti vengono consumati in compagnia, le persone non solo traggono beneficio dal cibo, ma hanno anche la possibilità di socializzare. Questo incoraggia il paziente ad alimentarsi correttamente e favorisce una buona salute mentale.

Quanto segue descrive i principi di una corretta alimentazione, per arricchire le sue conoscenze e permetterle di scegliere il meglio per i suoi cari.

Composizione degli alimenti

Tutti i cibi sono composti da vari macro-nutrienti, che possiamo sintetizzare nelle seguenti famiglie:

- Carboidrati (o glucidi o zuccheri);
- Grassi (o lipidi);
- Proteine (o protidi).

Oltre ai tre principali macro-nutrienti, occorre considerare anche l'Acqua, che non apporta energie ma è fondamentale per il sostentamento del metabolismo.

Per un'alimentazione equilibrata è necessario che le calorie introdotte siano fornite per il 45-60% dai carboidrati, per il 20-35% dai grassi e per il 10-15% dalle proteine.

L'alimentazione del suo familiare dovrà comunque tenere conto delle sue condizioni generali, di eventuali patologie e delle sue autonomie, **pertanto la qualità, la quantità e la varietà degli alimenti saranno stabilite dallo Specialista o dal Medico curante.**

Troverà di seguito alcuni suggerimenti universalmente utili che possono aiutare la sua famiglia a mantenere un regime alimentare sano ed equilibrato, suddiviso per tipologia di alimenti.

Consigli generali

- Fare tutti i giorni un'adeguata prima colazione.
- Scegliere quantità adeguate (porzioni) di alimenti appartenenti a tutti i diversi gruppi, alternandoli nei vari pasti della giornata.
- Ridurre il consumo di carne.
- Alternare, all'interno dello stesso gruppo e/o sottogruppo, tutte le diverse tipologie di alimenti.
- Evitare di stare a digiuno a lungo prevenendo così una riduzione importante dell'attenzione e della capacità di concentrazione. Spezzare il digiuno anche mediante piccoli spuntini non impegnativi.
- Aumentare la varietà e la quantità degli alimenti di origine vegetale, consumando anche più tipi di verdura e frutta nello stesso pasto.
- Fare attenzione alle quantità di alimenti consumati anche fuori casa.

Frutta e Verdura

- Consumare quotidianamente più porzioni di verdura e frutta fresca, avendo sempre cura di non esagerare nelle aggiunte di oli o altri grassi e limitare zuccheri e sale.
- Scegliere frutta e verdura anche come spuntino. Mele, arance, finocchi crudi, carote, gambi di sedano o pomodorini, ad esempio, possono esser un buon e soddisfacente spuntino.
- Usare frutta e verdura come ingredienti di dolci e di piatti elaborati, saranno più sazianti e più salutari e aumenteranno le occasioni di consumo.
- Scegliere frutta e verdura privilegiando quella di stagione, perché in genere costa meno ed è più saporita.
- Introdurre piccole quantità di frutta secca a guscio nell'alimentazione; questa può essere una scelta salutare, se tieni sotto controllo la quantità. Fare comunque attenzione a preferire prodotti "al naturale". Infatti, alcuni prodotti sono salati o glassati e ciò ne vanifica le proprietà benefiche.

Carboidrati

- Consumare regolarmente pane, pasta, riso ed altri cereali (meglio se integrali), evitando di aggiungere troppi condimenti grassi.
- Assumere tutta la fibra possibile consumando più spesso gli alimenti di cui ne sono ricchi.
- Evitare autodiagnosi e autoprescrizioni di qualsiasi tipo. Eliminare arbitrariamente e inutilmente alcuni alimenti dalla dieta non è raccomandabile, prima di intraprendere una decisione è opportuno rivolgersi ad uno specialista.
- Aumentare il consumo di legumi (fagioli, ceci e lenticchie) sia freschi che secchi alternandoli alle fonti di proteine animali (carne, pesce, uova, latte e derivati).
- Se vi è una sensibilità particolare ai legumi e l'eventuale produzione di gas intestinale dà fastidio, provare ad eliminare le bucce dei legumi usando un passaverdure.
- Ricordare che l'assorbimento del ferro contenuto negli alimenti di origine vegetale viene favorito dal consumo di proteine animali, di frutta o di altra fonte di vitamina C nell'ambito dello stesso pasto.

Bere e far bere sempre in abbondanza!

- Assecondare sempre il senso di sete e anzi anticiparlo, bevendo a sufficienza, mediamente 1.5-2 litri di acqua al giorno (almeno 6-8 bicchieri) anche tra i pasti. Ricordare inoltre che gli anziani sono maggiormente esposti a rischio di disidratazione rispetto agli adulti.
- Le persone anziane devono abituarsi a bere frequentemente nell'arco della giornata, durante e al di fuori dei pasti, anche quando non avvertono lo stimolo della sete.
- L'equilibrio idrico deve essere mantenuto bevendo essenzialmente acqua. Alcune bevande come aranciata, coca-cola, succhi di frutta, caffè, tè, oltre a fornire acqua apportano anche altre sostanze che danno calorie (ad esempio zuccheri) o che sono farmacologicamente attive (ad esempio caffeina). Queste bevande vanno usate con moderazione.

- È sbagliato evitare di bere per il timore di sudare eccessivamente (sudare è fondamentale per regolare la temperatura corporea e se si suda significa che è necessario) o di ingrassare (l'acqua non apporta calorie).
- In determinate condizioni patologiche che provocano una maggiore perdita di acqua (ad esempio stati febbrili o ripetuti episodi di vomito e/o diarrea), l'acqua perduta deve essere reintegrata adeguatamente e tempestivamente.
- Se scegliamo acqua in bottiglia, ricordiamoci di conservare le confezioni sempre al riparo dalla luce e da fonti di calore. Una volta aperta, la bottiglia va richiusa con cura per mantenere le caratteristiche originarie dell'acqua.

Proteine e Grassi: scegliamo bene

- Moderare la quantità di grassi ed oli usati per condire e cucinare. Utilizzare preferibilmente cotture al cartoccio, forno a microonde, cottura al vapore, ecc.
- Tra i grassi da condimento limitare il consumo di quelli di origine animale (burro, lardo, strutto, panna, ecc.), preferendo quelli di origine vegetale e tra questi soprattutto l'olio extravergine d'oliva.
- Usare i grassi da condimento preferibilmente a crudo. Evitare di riutilizzare grassi e oli già cotti.
- Non eccedere nell'utilizzo della frittura.
- Mangiare pesce sia fresco che surgelato (almeno 2-3 volte a settimana) scegliendo preferibilmente pesce azzurro nostrano.
- Tra le carni, preferire quelle magre ed eliminare il grasso visibile già prima della cottura.
- A meno di altri problemi metabolici, un individuo può consumare 2-4 uova a settimana, distribuite in più giorni.
- Bere ogni giorno una tazza di latte o yogurt, scegliendo preferibilmente quello parzialmente scremato, che comunque mantiene il suo contenuto in calcio e proteine.
- I formaggi contengono quantità abbastanza variabili di grassi: preferire quelli più magri, consumandoli comunque in quantità moderata, meglio come secondo piatto e non come aggiunta ad un pasto già completo.

- Dare la preferenza ai prodotti che contengono meno grassi. Consulta le etichette di composizione degli alimenti, quando disponibili.

Altri alimenti super-calorici

- Moderare il consumo di alimenti e bevande dolci nella giornata, per non superare la quantità di zuccheri consentita.
- Limitare il consumo di caramelle e i dolciumi; non ridurre il consumo di frutta o latte importanti per la salute indipendentemente dal loro contenuto di zuccheri.
- Se si è consumatori di alcol e non si hanno condizioni precarie di salute (come eventualmente indicato dal Medico curante) è necessario bere con estrema moderazione solo durante pasti, riducendo al minimo il consumo.
- Preferire, tra gli alimenti dolci, i prodotti da forno che contengono meno grasso e zucchero e più amido, come ad esempio alcuni biscotti, torte non farcite, ecc. Un dessert meno calorico rispetto ad altri è il gelato ma attenzione a non eccedere con le quantità.
- Utilizzare in quantità controllata i prodotti dolci da spalmare sul pane o sulle fette biscottate (non solo le creme ma anche le marmellate, le confetture di frutta, il miele)
- Se si vuol consumare alimenti e bevande dolci ipocalorici, dolcificate con edulcoranti sostitutivi, controllare sull'etichetta il tipo di edulcorante usato e le avvertenze da seguire.

Utilizzo minimale del Sale

- Ridurre progressivamente l'uso di sale sia a tavola che in cucina, salando meno la pasta (non più di un cucchiaino di sale per litro d'acqua) e aggiungendo meno sale nell'insalata, ecc.
- Limitare l'uso di condimenti alternativi contenenti sale (dado da brodo, ketchup, salsa di soia, senape, ecc.)
- Esaltare il sapore dei cibi con succo di limone e aceto ed insaporire con odori quali l'aglio, la cipolla, il sedano, il porro. Si possono anche usare le erbe aromatiche (basilico, prezzemolo, rosmarino, salvia, menta, origano, maggiorana, timo, semi

di finocchio) e spezie (come pepe, peperoncino, noce moscata, zafferano, curry) ma con moderazione.

- Scegliere, quando sono disponibili, le linee di prodotti a basso contenuto di sale (pane senza sale, tonno in scatola a basso contenuto di sale, ecc.).
- Togliere la saliera dalla tavola: è preferibile non avere la tentazione di aggiungere sale alle pietanze.
- Consumare solo saltuariamente alimenti trasformati ricchi di sale (snack salati, patatine in sacchetto, olive da tavola, salumi, ecc.).
- Sostituire il sale comune con il sale arricchito con iodio (sale iodato).

Sicurezza in cucina

- Evitare del tutto il consumo di alimenti animali crudi o poco cotti, quali ad esempio uova o salse a base di uova (uovo sbattuto, maionese fatta in casa), carne, pesce, frutti di mare. Questa raccomandazione vale soprattutto per gli anziani.
- Fare attenzione alle conserve casalinghe (specie quelle sott'olio), che devono rispettare scrupolose norme igieniche. Se hai dubbi su una conserva non assaggiarla.
- Non lasciare per lungo tempo e soprattutto senza coperchio una pietanza già cotta fuori dal frigorifero a raffreddarsi. Riponila in frigorifero il prima possibile, al massimo entro due ore dalla cottura (un'ora d'estate). Quando la utilizzi di nuovo o riutilizzi gli avanzi in genere, riscaldali fino a che siano molto caldi anche al loro interno.
- Non scongelare gli alimenti a temperatura ambiente. Puoi cuocerli ancora congelati o, in alternativa, riporli in anticipo in frigorifero per farli scongelare piano piano al freddo o ancora usare l'apposita funzione del forno a microonde per uno scongelamento rapido, e quindi cuocere immediatamente.
- Evitare il contatto, sia nel frigorifero che fuori, tra alimenti diversi ad esempio gli alimenti già cotti con quelli da consumare crudi, conservare gli avanzi in contenitori chiusi; non lavare le uova e riporle in frigorifero dopo l'acquisto lasciandole nel loro contenitore d'origine.
- Non confidare troppo nella capacità del frigorifero di conservare a lungo i cibi: il freddo non svolge nessuna azione di bonifica e non conserva in eterno gli alimenti.

- Prestare attenzione alla scelta e all'uso dei materiali che entrano in contatto con gli alimenti, dalle stoviglie agli strumenti di cottura, fino ai materiali di imballaggio: acquistare pentole e contenitori idonei all'uso alimentare e sostituirli quando presentano segni evidenti di usura.
- Sottoporre frutta e verdura ad un accurato lavaggio.
- Controllare in modo scrupoloso l'etichetta dei prodotti confezionati: permette di fare una scelta migliore e soprattutto di porre attenzione alla scadenza e alla corretta conservazione.

La disfagia: come riconoscerla

La disfagia è un disturbo del transito delle sostanze dalla bocca allo stomaco. La persona disfagica ha quindi difficoltà a deglutire, con la possibilità che cibi e bevande “vadano di traverso”. Può avere conseguenze dannose in termine di denutrizione e disturbi respiratori, anche gravi. Quando la deglutizione è compromessa, si devono mettere in atto precauzioni particolari per rendere il pasto sicuro e adeguato alle necessità della persona.

Esistono alcuni segnali che possono aiutarci a individuare per tempo l'eventuale insorgere della Disfagia; avvisare subito il Medico curante se nota uno o più segnali (o un aggravamento di quelli già presenti) tra i seguenti:

- schiarimenti di gola frequenti;
- colpi di tosse durante i pasti o dopo aver ingerito del cibo;
- voce “gorgogliante” (insieme alla voce si sente un rumore come di liquido che gorgoglia);
- perdita di saliva dalla bocca;
- aumento della durata di consumazione del pasto;
- senso di corpo estraneo in gola o cibo che si blocca in gola;
- masticazione difficoltosa, con eventuale ristagno di cibo nel cavo orale;
- sensazione di soffocamento (da cibo, liquido, o saliva);
- fuoriuscita di liquidi e cibi dal naso durante il pasto.

Se il suo caro è affetto da Disfagia richieda alla Fondazione l'opuscolo "LA DISFAGIA" che può fornirle indicazioni chiare e semplici su come gestire l'alimentazione.

2 Igiene personale

Nell'ambito della gestione quotidiana dell'assistito, il familiare/caregiver deve porre particolare attenzione all'igiene personale. Chi assiste deve essere consapevole che ogni persona ha un vissuto e delle abitudini che a volte, negli anni, diventano veri e propri riti. Il rispetto delle persone passa necessariamente attraverso la conoscenza ed il mantenimento, per quanto possibile, di queste abitudini. L'aiuto fornito all'assistito deve tenere conto del suo livello di autonomia e stimolare il mantenimento delle capacità ancora presenti, anche se spesso questo comporta l'allungamento dei tempi richiesti. Va ricordato che, anche quando risulta compromessa l'iniziativa o la capacità di eseguire autonomamente le cure igieniche, è importante da parte di chi assiste garantire stimoli e aiuto rispettando la dignità e la privacy della persona.

Ogni manovra deve essere preceduta da una adeguata informazione che coinvolga l'assistito e crei le premesse per una collaborazione ottimale.

È altresì necessario preparare l'ambiente domestico al fine di:

- garantire la sicurezza della persona (maniglie di sostegno, tappetini antiscivolo, etc.)
- assicurare una temperatura ambientale confortevole
- predisporre idonei accorgimenti per rispettare l'intimità dell'assistito
- accertarsi che tutto il materiale necessario sia pronto e a portata di mano
- valutare la necessità di utilizzare camice e guanti monouso a protezione di chi assiste o di chi è assistito.

Quotidianamente (anche più volte al giorno) devono essere effettuati l'igiene del viso, delle mani, l'igiene orale e l'igiene intima. Queste operazioni sono anche una occasione per verificare lo stato della cute e delle mucose. Almeno due volte alla settimana va inoltre prevista, nel rispetto dei bisogni e delle abitudini della persona assistita, l'igiene completa con bagno/doccia.

3 Movimentazione, posture e sedute preferibili

Spostare in sicurezza una persona con disabilità motorie richiede abilità, conoscenze e forza fisica.

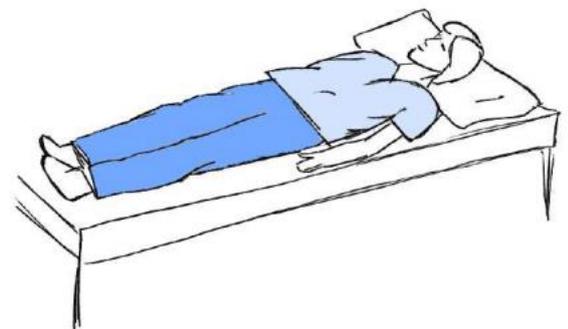
Le seguenti raccomandazioni devono SEMPRE essere messe in pratica per non farsi e non fare del male durante le operazioni di assistenza:

- liberare lo spazio di manovra
 - informare di quello che si sta per fare
 - quando possibile chiedere sempre la collaborazione della persona
 - quando possibile regolare l'altezza del letto
 - valutare se è necessario utilizzare un ausilio e/o richiedere l'aiuto di un'altra persona
 - far indossare calzature adeguate, chiuse e comode
 - piegare le gambe e tenere una base d'appoggio larga durante i trasferimenti per non sovraccaricare propria la schiena
 - ricercare una presa sicura e tenere la persona il più vicino possibile al proprio corpo
- cambiare spesso la postura del paziente per evitare che si instaurino punti di maggior pressione sulla cute o sulle prominenze ossee

Di seguito vengono riportate alcune tecniche per una corretta movimentazione:

Posizione supina

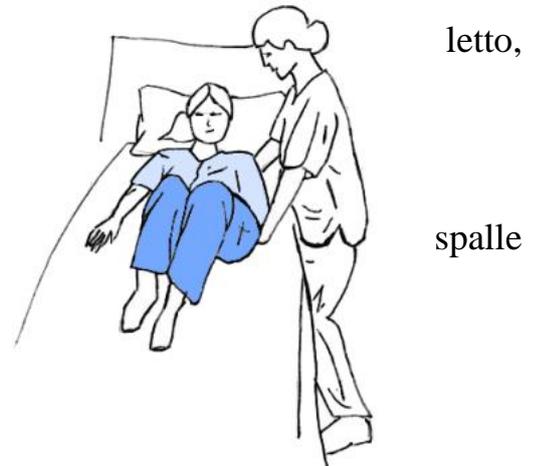
È la posizione orizzontale assunta dal corpo quando è disteso su di un piano con la pancia rivolta verso l'alto. È importante che bacino, spalle e testa siano allineati e non ruotati. Le braccia sono distese lungo il corpo e le gambe sono stese con le punte dei piedi rivolte verso l'alto.



Spostamento verso il cuscino

Se la persona dovesse scivolare verso la pediera del letto si può eseguire la seguente manovra per riposizionarlo:

piegare le gambe in modo che le piante dei piedi appoggino sul letto, posizionare un braccio sotto le ginocchia e l'altro sotto le spalle e traslarla verso la testiera sfruttando il più possibile la sua collaborazione.



Rotazione sul fianco

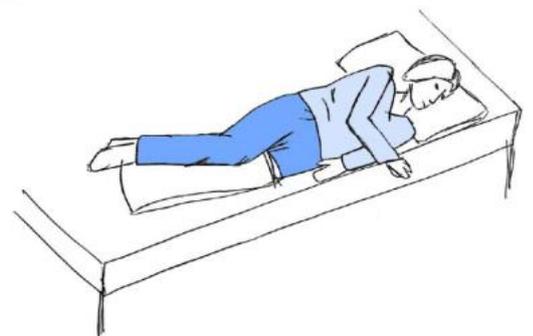
Posizionare la persona lateralmente sul letto dalla parte opposta a dove si vuole farlo ruotare. Mettere un cuscino tra le gambe semipiegate e, se non collabora, incrociargli le braccia sul petto; posizionando le mani rispettivamente dietro la spalla e sul bacino, farla ruotare sul fianco facendo attenzione che le vostre braccia seguano il movimento del tronco, (evitate di mantenere gli arti inferiori estesi piegando unicamente il busto).



Posizione sul fianco

La persona è stesa sul fianco: dal lato in appoggio sul letto porre la spalla leggermente in avanti, la gamba può essere distesa o piegata, posizionare l'altra gamba sopra un cuscino. Bacino, spalle e testa devono sempre essere ben allineati.

Questa postura viene utilizzata per garantire un periodo di riposo alle zone cutanee sottoposte a pressione durante la posizione supina e permette una migliore espansione della parte superiore del torace.



Passaggio da supino a seduto a bordo letto

Mettere la persona sul fianco, come precedentemente spiegato, con una mano afferratela da sotto le ginocchia per portargli i piedi fuori dal letto, con l'altra guidatela dalle spalle. Eseguite i movimenti contemporaneamente.



Trasferimento letto – carrozzina

1) Avvicinare e frenare la carrozzina prima di effettuare le manovre di trasferimento. Prima di iniziare, mettere la carrozzina dal lato con maggior forza dell'assistito. Posizionatevi il più vicino possibile e assicuratevi che i suoi piedi siano appoggiati a terra. Afferratelo posizionando le mani rispettivamente sul bacino da un lato e sulla spalla dall'altro. È importante che l'operatore che esegue il trasferimento mantenga le gambe piegate per non sovraccaricare la propria schiena durante tutta la durata della manovra.



2) Verticalizzate la persona continuando a mantenere la presa nei punti precedentemente citati contenendo, se necessario, le sue ginocchia con le vostre gambe per contrastare eventuali cedimenti. Frenate e guidate la discesa verso la carrozzina.



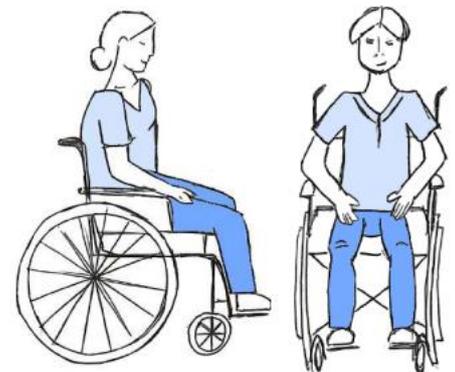
- 3) Guidate la persona verso la carrozzina invitandola ad afferrare i braccioli e accompagnate la sua discesa verso la sedia per eseguire una manovra in sicurezza.



Postura in carrozzina

Il bacino dev'essere ben centrato, non ruotato e posizionato in fondo alla seduta.

La schiena dritta con la zona lombare ben appoggiata allo schienale. Braccia e piedi sono in appoggio sui braccioli e sulle pedaline.



4 Tecniche di riabilitazione

Uno degli scopi più importanti di un percorso riabilitativo è il ripristino di un atto o di una funzione corporea che ha subito un danno e/o una menomazione. Per questo motivo i programmi riabilitativi adottati prevedono, se possibile, un addestramento specifico del paziente che, anche quando dimesso, potrà continuare a domicilio a mettere in atto le tecniche che gli sono state insegnate dal Fisioterapista. Per ottimizzare i risultati sia il Medico riabilitatore, sia il Fisioterapista che è stato coinvolto resteranno a disposizione del paziente e/o del Caregiver intervenendo con suggerimenti in caso di bisogno. A tal proposito per assicurare la continuità della terapia riabilitativa la nostra Fondazione anche dopo la dimissione, ove sia opportuno, consiglia il proseguimento delle cure mettendo a disposizione del paziente Fisioterapisti a domicilio o anche strutture ambulatoriali dedicate.

5 Prevenzione cadute

Le cadute sono conseguenza di un insieme di fattori, diversi per ogni paziente; la prima azione necessaria per la prevenzione delle cadute consiste nell'identificare i possibili fattori di rischio, in relazione a:

fattori legati al paziente

- anamnesi positiva per precedenti cadute
- età del paziente
- incontinenza
- deficit motori da esiti da lesione neurologica
- deterioramento dello stato mentale
- deterioramento delle funzioni neuromuscolari
- dipendenza funzionale nell'esecuzione delle attività di vita quotidiana semplice e complesse, rilevabile attraverso apposite scale
- riduzione del visus
- patologie che possono compromettere la stabilità posturale e la deambulazione, condizionare lo stato di vigilanza e l'orientamento spazio temporale del paziente, causare episodi ipotensivi, aumentare la frequenza minzionale
- farmaci che aumentano rischio caduta

fattori ergonomici ed ambientali

- uso di carrozzina
- uso di calzature non idonee
- uso di ausili o attrezzature durante la deambulazione
- presenza di arredi, attrezzature, ausili in posizioni inappropriate
- lontananza dei servizi igienici
- presenza di barriere architettoniche
- irregolarità del pavimento
- pavimento bagnato o scivoloso

fattori connessi ai familiari/caregivers

- addestramento/formazione inadeguate

- educazione e sensibilizzazione inadeguate

Suggerimenti per la prevenzione delle cadute:

Mettere in sicurezza l'ambiente domestico

Per rendere l'abitazione più sicura spesso è sufficiente mettere in atto una serie di piccole accortezze così da limitare i fattori di rischio. È necessario valutare ogni singolo ambiente della casa cercando di capire quali sono i potenziali pericoli.

In tutte le stanze della casa è consigliato eliminare lunghi tendaggi o tappeti nei quali è possibile inciampare. Va verificato che tutti gli ambienti siano dotati di una buona illuminazione ed è bene evitare di camminare scalzi o con pantofole con i tacchi ed utilizzare invece ciabatte antiscivolo, sempre di una misura adeguata.

In camera da letto è necessario fissare dei tappeti a terra oppure eliminarli del tutto. I mobili bassi non devono intralciare il passaggio, per questo è meglio posizionarli accostati alle pareti e distanziati da porte e finestre. Il letto deve essere dotato di un materasso alto quanto basta per rendere l'utilizzo facile e non faticoso.

In bagno valutare con attenzione il tipo di sanitari, perché devono avere un'altezza adeguata. Se possibile sostituirli interamente oppure trovare degli appositi rialzi nei negozi di articoli sanitari. Per facilitare l'ingresso e l'uscita dalla vasca da bagno o dalla doccia, e per evitare scivoloni, poggiare sul fondo dei tappetini antiscivolo e installare delle maniglie di supporto.

Anche la cucina deve diventare uno spazio funzionale e facile da utilizzare, eliminando tutto ciò che possa intralciare il passaggio: limitare l'utilizzo di sgabelli o scale portatili e mantenere i pavimenti asciutti e non scivolosi, evitando l'uso di cere.

Le scale possono essere molto pericolose e vanno usate con estrema cautela ed attenzione, utilizzando il corrimano come appoggio sia durante la discesa che durante la salita. Evitare di tenere oggetti per terra (come tappeti, piccoli arredi, vasi, etc.) in particolare sui gradini, nei pressi dell'imbocco e negli spazi tra una rampa e l'altra.

Sane abitudini per prevenire gli incidenti

Per restare in salute a lungo e ridurre al minimo il pericolo di cadute è necessario sottoporre i propri cari a periodici controlli medici con particolare attenzione all'udito e alla vista.

Le cadute possono essere causate anche dagli effetti collaterali di qualche farmaco. Documentatevi dunque sempre attentamente sugli eventuali effetti indesiderati di trattamenti e cure farmacologiche, chiedendo sempre esaustive informazioni al medico curante.

Mantenere un buon tono muscolare e tenere sotto controllo il peso corporeo grazie ad uno stile di vita sano e attivo abbinato ad una corretta alimentazione. Tutto questo contribuirà a mantenere i vostri cari in salute, lontani dal pericolo delle cadute.

6 Gestione dei farmaci

Conservare i farmaci in maniera appropriata è importante per mantenere le proprietà terapeutiche dei medicinali. Anche la modalità di somministrazione dei farmaci non può essere improvvisata, ma deve rispondere a precise indicazioni che variano in funzione dell'obiettivo terapeutico da raggiungere e delle caratteristiche della persona che deve assumere i medicinali.

Conservazione

Per evitare di danneggiare o alterare l'efficacia dei farmaci è sufficiente seguire alcune raccomandazioni. Innanzitutto è importante il luogo in cui sono custoditi i medicinali, infatti molte famiglie hanno l'abitudine di conservare i medicinali in armadietti o cassette che si trovano in bagno o in cucina. Questa è una consuetudine sbagliata poiché gli sbalzi di temperatura, l'esposizione prolungata alla luce e l'umidità di questi ambienti possono modificare o danneggiare i farmaci. I luoghi migliori per conservare pillole e pomate sono quelli asciutti e distanti dalle fonti di calore. Spesso sui foglietti illustrativi sono indicate le modalità di conservazione, il primo passo è rispettarle.

I farmaci in uso vanno conservati in un luogo facilmente reperibile dal paziente o dai familiari, soprattutto in caso di necessità. Le scatole dei farmaci non in uso o in eccedenza possono essere riposte altrove per evitare confusione. Tutti i medicinali o medicinali non devono essere accessibili ai bambini o a chi potrebbe confonderli con altro materiale o altri farmaci.

Somministrazione

La somministrazione della terapia è un processo delicato e complesso. Bisogna prestare molta attenzione e non commettere errori. Assumere un farmaco a un orario sbagliato o senza rispettare le indicazioni raccomandate dal medico (ad esempio assunzione a stomaco pieno invece che a stomaco vuoto) può interferire con il buon esito della cura. Disattenzioni frequenti possono portare a scambiare un farmaco con un altro avente un nome simile, a commettere errori nella trascrizione e interpretazione della terapia, nella quantità di farmaco da somministrare, nella modalità di somministrazione o nell'orario di assunzione. Inoltre è necessario assicurarsi di evitare la somministrazione di farmaci alterati o scaduti; per questa ragione si consiglia di controllare sempre la data di scadenza apposta sulla confezione.

Interazioni

Il familiare/caregiver deve sapere che il farmaco possiede inevitabili e forti profili di criticità: tutti i farmaci, compresi quelli da automedicazione acquistabili senza ricetta, esercitano una attività terapeutica, hanno controindicazioni e possono causare effetti collaterali anche gravi.

Se assunti insieme ad altri farmaci o ad altre sostanze, come ad esempio l'alcool, moltissimi farmaci possono dare luogo a interazioni pericolose, procurando gravi danni alla salute oltre che influenzare l'efficacia della terapia.

Ecco una serie di indicazioni generali utili per facilitare la gestione dei farmaci:

- prima di maneggiare il farmaco, è bene lavarsi le mani;
- controllare sempre che i farmaci da somministrare corrispondano per tipo e quantità a quanto previsto dallo schema fornito dallo medico curante/specialista;
- seguire le indicazioni per le modalità di assunzione (prima o dopo i pasti principali, per bocca, con il cerotto ecc.) definite dal medico prescrittore;
- qualora ci sia un dubbio sul tipo di farmaco da somministrare o sulla modalità di assunzione è consigliabile contattare il medico;
- non apportare autonomamente modifiche alla terapia;
- favorire l'assunzione del farmaco, mettendo la persona malata in posizione semiseduta o seduta;
- per evitare dimenticanze nell'assunzione dei farmaci si può ricorrere a uno schema giornaliero in cui apporre le crocette negli orari prefissati per la somministrazione;
- è consigliabile scegliere orari di somministrazione e assunzione dei farmaci che non interferiscano con il riposo del paziente o con altre attività.

Vie di somministrazione

Farmaci assunti per bocca

Se la persona malata ha prescrizione per farmaci da assumere per bocca, si possono seguire queste indicazioni:

- attenersi alle istruzioni circa gli orari e le modalità di ingestione (es. a stomaco pieno);

- alcune compresse vanno sciolte in bocca, altre masticate, altre ancora possono essere divise, mentre le capsule devono necessariamente essere inghiottite;
- per le gocce e gli sciroppi è necessario usare il contagocce o il misurino presente nelle confezioni;
- qualora vi siano problemi di deglutizione (comparsa di tosse dopo l'ingestione, dolore alla deglutizione, etc), chiedere al medico se è possibile la sostituzione con altra forma farmaceutica o altra modalità di assunzione del farmaco;
- non tutti i farmaci possono essere tritati; per facilitare l'assunzione della compressa e/o capsula far bere un sorso di acqua prima di prendere il farmaco per bocca;
- non bere alcolici durante l'assunzione di farmaci;
- per l'assunzione regolare del farmaco, se necessario, utilizzare un contenitore per pillole organizzato per giorno (o per settimana). In farmacia esistono tanti tipi di "contapillole", anche con avvisatori acustici che segnalano il momento di assunzione e che permettono di organizzare meglio la terapia (soprattutto se si assumono più medicinali) ed evitare eventuali errori.

Cerotti trasdermici

Alcuni farmaci possono essere assimilati anche attraverso la pelle: è il caso dei cerotti transdermici, che rilasciano gradualmente il farmaco se posizionati correttamente sulla pelle. Ne esistono di diversi tipi e formati, con farmaci molto diversi tra loro. La terapia con cerotti deve seguire alcune regole fondamentali che verranno spiegate dal medico curante.

Come procedere nell'applicazione del cerotto transdermico:

- il cerotto va applicato su una zona della pelle asciutta, integra e pulita;
- se nell'applicazione si rompesse o non aderisse alla pelle è bene rimuoverlo ed eventualmente sostituirlo con uno nuovo;
- registrare la data di applicazione, per esempio annotando sulla confezione il giorno della prima applicazione e delle successive sostituzioni;
- quando si cambia il cerotto, cercare di spostare la zona di applicazione per evitare irritazioni;
- chiedere al medico o all'infermiere se il cerotto può essere tagliato;
- non esporre i cerotti al calore diretto, come ad esempio utilizzando sopra al cerotto borse dell'acqua calda, coperte elettriche, materassi ad acqua riscaldata. Questi possono influenzare l'assorbimento del medicinale attraverso la pelle;

- alcuni cerotti possono essere mantenuti anche durante la doccia. Controllare sempre che il cerotto resti bene adesivo alla pelle per i giorni necessari (secondo quanto stabilito dal medico);
- in caso il cerotto si stacchi accidentalmente va contattato il medico curante per essere informati su come procedere;
- dopo l'applicazione lavarsi accuratamente le mani ed evitare il contatto con gli occhi.

La via sottocutanea

Si tratta della metodologia più utilizzata sia per la somministrazione di alcuni farmaci (Insulina, eparina etc) sia in ambito di cure palliative domiciliari poiché di facile gestione anche per il familiare/caregiver. Molti dei farmaci necessari per il controllo dei sintomi sono somministrabili attraverso la via sottocutanea mediante l'utilizzo o di siringhe con aghi molto sottili oppure mediante il posizionamento di piccoli cateterini a permanenza che possono essere lasciati sotto la cute anche per molti giorni.

Talvolta per la gestione dei sintomi può essere necessario l'utilizzo di dispositivi che erogano farmaci in modo continuativo in un lasso di tempo definito. L'infusione può avvenire attraverso due tipi di sistemi ovvero le pompe siringhe o gli elastomeri entrambi collegati a cateterini posizionati in vena o sottocute.

Pompa siringa:

dispositivo meccanico che serve per infondere in modo continuativo piccoli volumi di farmaco. Se durante l'infusione la pompa dovesse suonare, controllate che il tubicino che collega l'ago sottocutaneo alla pompa non sia attorcigliato o piegato. Se il problema persiste contattare il medico affinché possa fornire le indicazioni per la corretta infusione.

Elastomero:

è un infusore di plastica che serve a rilasciare gradatamente anche grandi quantità di farmaci prescritti dal medico, lo stesso spiegherà cosa occorre controllare durante l'infusione.

Sia le pompe siringa che quelle elastomeriche possono contenere diversi farmaci miscelati insieme.

6.1 Interazione Farmaci e alimenti

Tra i fattori che concorrono al buon esito di una terapia, un'importanza non trascurabile rivestono le interazioni del farmaco con gli alimenti.

Cibi e bevande possono influire sull'assorbimento, il metabolismo, la biodisponibilità e l'escrezione del farmaco, renderlo inefficace, potenziarne la tossicità o un particolare effetto collaterale o creare effetti indesiderati anche gravi. Chi assume un medicinale dovrebbe quindi seguire attentamente le avvertenze contenute nel foglio illustrativo e le raccomandazioni del medico prescrittore e rivolgersi al medico e/o al farmacista per qualsiasi dubbio che riguardi le modalità di assunzione del farmaco e le possibili interazioni con i cibi e le bevande nel corso del trattamento: dall'opportunità di assumere il farmaco a stomaco vuoto (un'ora prima o due ore dopo i pasti) oppure durante o dopo un pasto (a stomaco pieno), all'esclusione temporanea dalla propria dieta di particolari alimenti o bevande.

Un regime alimentare adeguato consentirà di ridurre gli effetti collaterali associati all'interazione farmaco-alimenti e massimizzare l'efficacia della terapia. Alcune medicine agiscono più rapidamente (o lentamente), meglio (o peggio) se assunte a stomaco vuoto (o pieno). D'altra parte, alcuni farmaci possono provocare disturbi gastrici, e la presenza di cibo nello stomaco a volte è in grado di limitare tale effetto.

Gli alimenti, quindi, possono influenzare l'efficacia e l'effetto terapeutico di un farmaco.

6.2 Terapia del dolore

Il controllo del dolore è fondamentale per garantire al malato la migliore qualità di vita. La scelta dei farmaci impiegati nel trattamento del dolore dipende dall'intensità e dalla durata del dolore ed include i FANS, i cannabinoidi e gli oppiacei (anche in formulazione associata). Tali farmaci possono essere talvolta gestiti dal familiare/caregiver, se debitamente istruito dal Medico Curante e/o dagli Specialisti che si occupano della terapia del dolore nelle Specifiche Unità delle ASL.

La somministrazione di qualsiasi farmaco analgesico necessita di appropriate conoscenze e va quindi sempre guidata dal Medico e/o dal farmacista in quanto ogni farmaco potrebbe avere interazioni con altri farmaci e con il cibo o eventuali effetti collaterali; inoltre solo il corretto dosaggio e ripartizione della molecola nell'arco della giornata può garantire il massimo effetto analgesico desiderato.

7 Gestione dell'aggressività

L'aggressività rappresenta uno dei più comuni disturbi comportamentali che il paziente disabile può manifestare a domicilio, in ospedale o in R.S.A. Data la difficoltà del paziente stesso nel motivare tali comportamenti e la complessità delle cause che possono esserne all'origine (dolore fisico, paura, confusione, ecc.), è indispensabile che la risposta relazionale sia condivisa tra struttura e familiare/caregiver.

La breve scheda informativa che segue non vuole quindi essere un prontuario esaustivo della gestione dell'aggressività, ma uno strumento finalizzato a ridurre l'eccessiva eterogeneità di risposte che tende a rendere ancor più confuso il paziente, aumentando frequenza ed intensità degli episodi aggressivi.

L'aggressività può essere espressa nei seguenti modi:

- attraverso espressioni verbali di minaccia e/o aggressione
- attraverso azioni fisiche come calci, pugni, sputi
- attraverso grida

È importante ricordare che tutti i comportamenti, compreso quello aggressivo, rappresentano una forma di comunicazione. Sforzandoci di comprendere che cosa la persona stia cercando di comunicarci, avremo la possibilità di prevenire o perlomeno limitare il rischio che si senta frustrata e che reagisca con aggressività.

PUNTO CHIAVE: non metterla sul personale!

Soprattutto per il familiare è importante comprendere che l'aggressività del proprio caro non significa che egli ha cambiato i suoi sentimenti, ma che la diversità di reazioni è diretta conseguenza di una malattia che altera percezione e pensiero.

Vengono di seguito proposti alcuni spunti utili per la gestione del comportamento aggressivo.

Affrontare le manifestazioni aggressive

Sebbene la prevenzione rappresenti il miglior modo per ridurre l'entità del problema, esistono alcuni suggerimenti per affrontare il comportamento aggressivo prima e dopo la sua espressione diretta:

- **al momento dell'episodio**

- prima di reagire, prendere un profondo respiro e fare un passo indietro per dare spazio alla persona. Se necessario (e possibile) lasciarla sola per un breve periodo. Evitare risposte concitate
- rassicurare la persona e mostrare di comprendere che è irritata
- tentare di distrarre l'attenzione su altre attività o conversazioni
- evitare espressioni di ansia, nonostante sia comprensibilmente presente
- se la persona è fisicamente violenta, darle più spazio fisico possibile. Almeno che non sia assolutamente indispensabile, evitare di metterla in una situazione di chiusura (vicolo cieco) o di bloccarla fisicamente

- **dopo l'episodio**

- resistere alla tentazione di qualsiasi punizione o richiamo verbale. Sovente la persona disabile potrebbe non essere in grado di apprendere dall'esperienza e dimenticare l'episodio molto rapidamente. Ciò che potrebbe rimanere è un senso di disagio e malessere al quale va risposto con un atteggiamento di rassicurazione

Ricercare le cause del comportamento aggressivo

Una volta che l'emergenza e la tensione del momento sono passate, fermarsi e chiedersi che cosa è successo e perché. Pensare alle altre circostanze nelle quali la persona è diventata aggressiva e, se possibile, identificare cause scatenanti ricorrenti

Le persone con disabilità possono divenire aggressive se:

- si sentono frustrate, sotto pressione oppure umiliate per il fatto di non essere più in grado di far fronte alle richieste della vita quotidiana

- percepiscono che la loro autonomia, indipendenza e privacy sono minacciate. Il fatto di accettare di dover dipendere da altri anche nelle funzioni più intime, come lavarsi, vestirsi ed andare in bagno, può essere comprensibilmente stressante
- sentono di venir giudicate o criticate a causa delle loro dimenticanze o per la loro ridotta capacità di gestire gli atti di vita quotidiana
- si sentono disorientate o ansiose a causa di fattori riguardanti l'ambiente che li circonda, quali ad esempio: troppo rumore, eccessivo affollamento, cambiamenti nella routine quotidiana
- si sentono disorientate per il fatto di non riuscire più a riconoscere luoghi e volti un tempo familiari. Possono quindi convincersi di trovarsi in un luogo sconosciuto e pericoloso, o che il proprio familiare sia uno sconosciuto entrato all'improvviso in casa loro
- provano dolore fisico, sono annoiati o hanno un bisogno che non riescono ad esprimere

Contrastare le cause scatenanti

In che modo è possibile limitare le situazioni che tendono a scatenare dei comportamenti aggressivi?

Ecco alcuni suggerimenti:

- se la persona sembra non essere in grado di far fronte alle attività quotidiane (e magari avere una consapevolezza di ciò), ridurre ogni richiesta che possa indurgle ansia
- dobbiamo essere consapevoli che il disabile può non essere in grado di comprendere chi siamo e che cosa stiamo cercando di ottenere da lei/lui e perché. Qualora possibile, spiegare tutto lentamente e con frasi semplici
- trovare il modo di aiutare senza dare la sensazione di sostituirsi in tutto e per tutto. Guidare o "avviare" l'azione della persona, spezzettare i compiti complessi in sottocompiti più semplici in modo da renderli più affrontabili
- cercare di non criticare, e fare il possibile per nascondere ogni (comprensibile) irritazione nei confronti della persona. Sottolineare e rinforzare ogni successo della persona e focalizzarsi sulle sue capacità residue

- individuare e cogliere i segni anticipatori del comportamento aggressivo, come agitazione, ansia o affaticamento ed intervenire immediatamente rassicurando la persona
- trovare attività che stimolino l'interesse dell'assistito

Prendersi il tempo per affrontare le proprie emozioni

Per quanto ci si abitui, ogni aggressione fisica e/o verbale, soprattutto se ripetuta nel tempo, lascia un segno che a lungo andare può portare a vissuti di impotenza, rabbia e stress. È frequente provare sentimenti di colpa e di inadeguatezza che se non riconosciuti, legittimati e condivisi possono compromettere non solo la nostra capacità di gestione di tali comportamenti, ma anche il nostro stesso benessere emotivo. Confrontarsi con persone che per professione o esperienza personale stanno vivendo situazioni simili, può rappresentare non solo un momento di condivisione ma anche di confronto sulle strategie maggiormente efficaci per il superamento delle difficoltà.

8 Procedure di emergenza

Oltre all'assistenza per il familiare/caregiver è molto importante anche la capacità di saper riconoscere un pericolo e di intervenire tempestivamente nel caso si presenti un'emergenza sanitaria, offrendo aiuto al proprio caro. È quindi necessario che il familiare/caregiver conosca le principali manovre di primo soccorso ed è auspicabile che **frequenti un corso di Primo Soccorso** che lo addestri a prestare, se necessario, le prime cure a domicilio nell'attesa dell'intervento del personale sanitario.

In caso di emergenza è comunque buona norma attenersi alle seguenti indicazioni:

Mantenere la calma e agire tempestivamente, valutare l'infortunato, controllare le funzioni vitali (se respira, se è cosciente), rassicurare il paziente, se cosciente. Evitare commenti sul suo stato, anche se sembra incosciente. Chiamare il pronto intervento (112/118), riferire le condizioni rilevate e fornire chiaramente indicazioni sul luogo dell'evento; se in possesso di attestato del corso sopracitato mettere in atto le manovre di primo soccorso.

Un saluto finale

Speriamo che questa breve guida vi aiuti a poter gestire il vs. caro con la dovuta serenità e competenza.

Lo dicevamo: non sempre si è preparati ad affrontare le responsabilità ed i compiti che derivano dall'occuparsi di una persona con disabilità. Per questo è importante essere informati e non sentirsi soli, sapendo che in qualunque momento il Medico curante può fornirvi le istruzioni necessarie.

Se avete altri dubbi o curiosità potete rivolgervi al nostro Centro di Riabilitazione, dove professionisti esperti sapranno consigliarvi per il meglio.

I nostri contatti sono i seguenti:

Sito di cura “San Domenico”

Tel. 0863 411845

e-mail: laporziuncola@fondazionemileno.it