



Manuale per il CAREGIVER



Sommario

PREMESSA.....	4
Checkkist dell'Assistito	
Checklist del Caregiver	
Problemi comuni dell'assistenza:	
lista dei bisogni	
stress fisico, sociale ed emotivo	
assistenza domiciliare integrata ADI	
ausili/presidi	
centri di riabilitazione	
residenza sanitario assistenziale	
SCelta E COMPITI DEL CAREGIVER	6
ADDESTRAMENTO DEL CAREGIVER DA PARTE DEI SANITARI DEL CENTRO DI RIABILITAZIONE DELL'ALM.....	7
MOVIMENTAZIONE E TRASFERIMENTO DEI PAZIENTI.....	7
ULCERE DA PRESSIONE	9
Accorgimenti igienico/ambientali e interventi preventivi da attuare nella prevenzione di ulcere da pressione.	10
CADUTE	11
Accorgimenti igienico/ambientali e interventi preventivi da attuare nella prevenzione del rischio di cadute accidentali.	12
Suggerimenti:.....	12
CRISI EPILETTICHE	13
Che cosa è l'epilessia?	13
Che cosa sono le crisi epilettiche?	13
Riconoscere le crisi epilettiche	13
Cosa fare	15
Nelle crisi parziali complesse	15
Nelle crisi tipo assenza	15
Nelle crisi tonico-cloniche	16
Se qualcuno comincia ad avere una crisi epilettica mentre è in una carrozzina o in un passeggino	16
Quando chiamare il 118.....	17

DISTURBI COMPORTAMENTALI E CRISI DI AGITAZIONE PSICOMOTORIA	17
Crisi di agitazione psicomotoria.....	17
Definizione	17
Cosa fare	18
Cosa non fare mai	18
DISTURBI COGNITIVI E STATO CONFUSIONALE	19
La confusione.....	19
La demenza	19
Suggerimenti	20
In caso di aggressività ed irritabilità	22
La gestione dei disturbi del comportamento	23
IGIENE PERSONALE	23
ALIMENTAZIONE	24
ASPETTI MEDICI DELL'ASSISTENZA	24



PREMESSA

Non sempre si è preparati ad affrontare le responsabilità ed i compiti dell'occuparsi di una persona con grave disabilità. Per aiutare a rendere il compito più semplice è importante avere un piano nella vita che aiuti a determinare dove stiamo andando e come ci stiamo arrivando. Questa guida sarà come una mappa stradale che suggerisce percorsi facoltativi per i caregivers.

E' anche un promemoria enfatico per coloro che assistono altre persone: possono fare un lavoro migliore di assistenza se tempo e attenzione vengono dati anche alle proprie esigenze personali.

Di seguito due liste, una per il caregiver l'altra per l'assistito. Sono incluse linee di guida generali per assicurare un livello ottimale di salute, sicurezza e comfort sia per te che per l'assistito.

Checklist dell'Assistito

- Tutti le questioni legali e finanziare sono in ordine e a disposizione.
- Le visite mediche periodiche vengono prenotate annualmente o più spesso se necessario.
- La casa è pulita, sicura e piacevole.
- I fabbisogni nutrizionali, l'esercizio fisico, il sonno e le attività sociali sono massimizzate per quanto possibile.
- L'igiene personale e l'aspetto sono curati quotidianamente.
- Vengono programmate pause settimanali o mensili.

Checklist del Caregiver

- Esco o faccio esercizio almeno 1 volta a settimana
- Riposo almeno 7/9 ore a notte
- Parlo o faccio visita ad amici e parenti ogni settimana
- Mi sottopongo a controlli medici annualmente
- Prendo solo le medicine che mi sono state prescritte per mantenermi in salute
- I miei documenti finanziari, incluse bollette, sono in ordine e a disposizione
- Verifico se ho bisogno di nuove risorse ogni settimana
- Faccio regolarmente 3 pasti bilanciati al giorno

Problemi comuni dell'assistenza

Lista dei bisogni

Il primo passo per organizzare un piano di cura è fare una lista delle esigenze.

1. Quali sono i suoi bisogni?
2. Che tipo di cure/attenzioni sono necessarie per permettere all'assistito di avere una vita sociale?

3. Chi si occupa di assisterlo? Quando? Come?
4. L'assistito può rimanere in casa, vivere con i parenti o è il caso di trasferirsi in altri posti dove può ricevere cure adeguate (assistenza residenziale, cure intermedie, struttura d'assistenza specializzata o altro)?
5. Come sistemare la casa per aiutare la persona a viverla o ad essere più indipendente?
6. Se sono necessari servizi esterni, come si possono ottenere?
7. Come può essere data attenzione all'assistito, senza negare attenzione agli altri (coniuge o figli)?

Quando non è possibile trovare gli aiuti necessari fra amici e parenti, ci si può rivolgere ad un'agenzia o ai servizi sanitari previsti dallo stato.

Rispondendo a queste domande stai sviluppando un importante **"elenco dei bisogni"** e portando in prospettiva le esigenze del caregiver. Le domande non hanno risposte facili e la soluzione può variare in ogni situazione. La cura di una persona con disabilità può causare stress che influisce sulle capacità del caregiver di continuare a dare il livello necessario di assistenza.

Stress fisico: assistere una persona con grave disabilità può causare stress fisico. Le faccende domestiche e le attività quotidiane come la pulizia, fare la spesa e la preparazione dei pasti richiedono energia e può essere faticoso, soprattutto se si aggiunge alle responsabilità già esistenti in casa propria. Anche l'attenzione richiesta per la supervisione delle medicine e il mantenimento dell'igiene può essere stressante, soprattutto in situazioni con problemi di comportamento (agitazione, rabbia...) incontinenza o assistenza per il bagno. Il sollevamento e il trasferimento di persone con mobilità ridotta non solo è faticoso, ma può anche causare problemi al caregiver o alla persona stessa. In alcuni casi c'è la responsabilità aggiuntiva di manutenzione di attrezzature quali carrozzina ortopedica, deambulatore, ausili in genere.

Stress sociale ed emotivo: assistere una persona molte ore al giorno può causare stress sociale isolando sé stessi dagli amici, famiglia e vita sociale. Il caregiver può ritrovarsi a sentirsi troppo stanco e incapace di avere una "serata fuori" anche una volta a settimana o una volta al mese. Tutti questi fattori causano spesso un enorme stress emotivo, con difficoltà per il caregiver di gestire il proprio tempo, stante la pressione della dipendenza crescente. Per i familiari che forniscono assistenza, le varie forme di stress possono provocare sentimenti di indifferenza e risentimento verso la persona di cui ci si prende cura considerandola la causa di tutto. Tutto ciò può essere sentito, poi negato perché sembra inaccettabile. La persona che assiste ha bisogno di essere rassicurata che nei fatti, questi sentimenti sono comuni anche se possono non venire espressi.

Assistenza Domiciliare Integrata ADI

È un servizio dell'Azienda Sanitaria Locale a supporto dell'intervento del medico di famiglia come ad esempio: medicazione piaghe da decubito, sostituzione catetere, medicazione PEG, fisioterapia, aiuto nell'igiene e gestione pazienti allettati, senza alcun costo per l'utente.

Ne usufruisce chi ha perso completamente o in parte l'autonomia personale. Per info rivolgersi alla ASL di appartenenza.

Ausili/Presidi

Vengono forniti dalla ASL di appartenenza: letti ortopedici, carrozzine, materassi antidecubito, sollevatori... pannoloni, traverse, cateteri, altri presidi per alimentazione PEG etc. senza oneri per l'utente. E' necessario avere la prescrizione compilata dal medico specialista della ASL e fotocopia del verbale di invalidità. Hanno diritto alle forniture i cittadini riconosciuti invalidi e ai portatori di stomie.

CENTRI di RIABILITAZIONE

I Centri di Riabilitazione operano in regime semiresidenziale (degenza diurna) o residenziale (degenza a tempo pieno) e danno un aiuto concreto alle famiglie che per impegni lavorativi non riescono a garantire a domicilio una costante presenza. Curano la persona e rispondono ai suoi bisogni assistenziali e riabilitativi, offrono i pasti, monitorano parametri medico biologici, fanno riabilitazione e attività di animazione. La richiesta di "presa in carico" va presentata alla struttura prescelta, previa autorizzazione rilasciata dalla ASL di appartenenza. E' prevista una quota di partecipazione alla spesa, a carico dell'utente e/o del Comune di residenza, secondo il reddito ISEE.

RSA Residenza Sanitario Assistenziale

Assistono la persona in tutti i suoi bisogni (igiene personale, pasti, aiuto a deambulare, vestizione etc.), assicurano prestazioni mediche, fisioterapia, animazione. Accedono alle RSA persone in età avanzata o non autosufficienti con patologie degenerative. La richiesta di ricovero va presentata alla RSA (lista presso ASL di appartenenza). E' prevista una quota di partecipazione alla spesa, a carico dell'utente e/o del Comune di residenza, secondo il reddito ISEE.

SCelta E COMPITI DEL CAREGIVER

Di norma il caregiver dovrebbe essere scelto dal paziente stesso, molto spesso però la scelta del caregiver avviene attraverso un meccanismo di selezione spontaneo da parte di un familiare che volontariamente si assume l'impegno di supportare ed assistere la persona malata. È importante sottolineare, però, che l'azione del caregiver non può essere spontanea e completamente guidata da affetto e buon senso ma è fondamentale che il personale specializzato lo istruisca sulle tecniche ottimali da applicare per poter affrontare le difficoltà quotidiane che caratterizzano la vita nell'ambiente domestico.

Il supporto psicologico ed affettivo costituisce il cardine del ruolo del caregiver a cui si affiancano una serie di funzioni concrete:

- soddisfare le necessità primarie della persona;
- aiutare il personale sanitario a portare avanti il programma assistenziale;
- occuparsi delle questioni burocratiche ed economiche.

Il caregiver rappresenta, quindi, una risorsa di primaria importanza non solo per la persona in condizione di disabilità complessa ma per tutta la società.

ADDESTRAMENTO DEL CAREGIVER DA PARTE DEI SANITARI DEL CENTRO DI RIABILITAZIONE DELL'ALM

Una volta individuato il caregiver, sarà compito dell'équipe sanitaria (deputata alla realizzazione del progetto riabilitativo dell'assistito), provvedere alla sua formazione ed istruzione circa la corretta gestione del paziente.

Il fisioterapista e/o terapeuta occupazionale, logopedista, in collaborazione col medico responsabile del progetto riabilitativo, svolgono un'importantissima attività educativo-informativa mediante la dimostrazione di tecniche studiate per mantenere l'autonomia del paziente.

- Illustra al caregiver le corrette tecniche di movimentazione del paziente nei trasferimenti e nei passaggi posturali.
- Informa il caregiver delle possibili complicanze della sindrome ipocinetica e lo istruisce circa la corretta mobilizzazione del paziente.
- Collabora alla valutazione dell'ambiente di vita della persona disabile al fine di garantirne la sicurezza e l'eliminazione delle barriere architettoniche.
- Istruisce il caregiver circa le norme di prevenzione delle cadute accidentali.
- Istruisce il caregiver sulla gestione dei disturbi comportamentali e le crisi di agitazione nel paziente affetto da disabilità intellettiva.
- Istruisce il caregiver sulla gestione delle crisi epilettiche.

MOVIMENTAZIONE E TRASFERIMENTO DEI PAZIENTI

Spostare una persona che non si muove in sicurezza richiede abilità, conoscenze e forza fisica. Per ogni tipo di disabilità c'è una tecnica specifica da usare. In ogni caso, va ricordato:

- utilizzare sempre calzature chiuse e antiscivolo, durante l'esecuzione delle manovre;
- prima di qualsiasi spostamento, bloccare con gli appositi freni il letto, la carrozzina o il sollevatore;
- durante gli spostamenti del paziente non ci si deve mai sbilanciare e si deve cercare di mantenere un corretto assetto della colonna;
- nel rotolamento sul fianco, il paziente deve essere afferrato all'altezza del bacino e delle scapole per evitare danni e ridurre la fatica dell'operatore. Quando è possibile, cercare la collaborazione del paziente;
- nel passaggio dalla posizione supina alla posizione seduta o in piedi, far indossare al paziente le ortesi eventualmente previste (busti, collari ecc) ed aiutare il paziente come indicato in figura (Fig.1).



Figura 1

Negli spostamenti che prevedono l'appoggio del paziente a terra, bloccare i piedi del paziente con i propri piedi per evitare scivolamenti.

Far indossare SEMPRE al paziente calzature chiuse e mai pantofole o calze; piuttosto effettuare lo spostamento a piedi nudi.

- Posizionarsi sempre correttamente nei confronti del paziente.

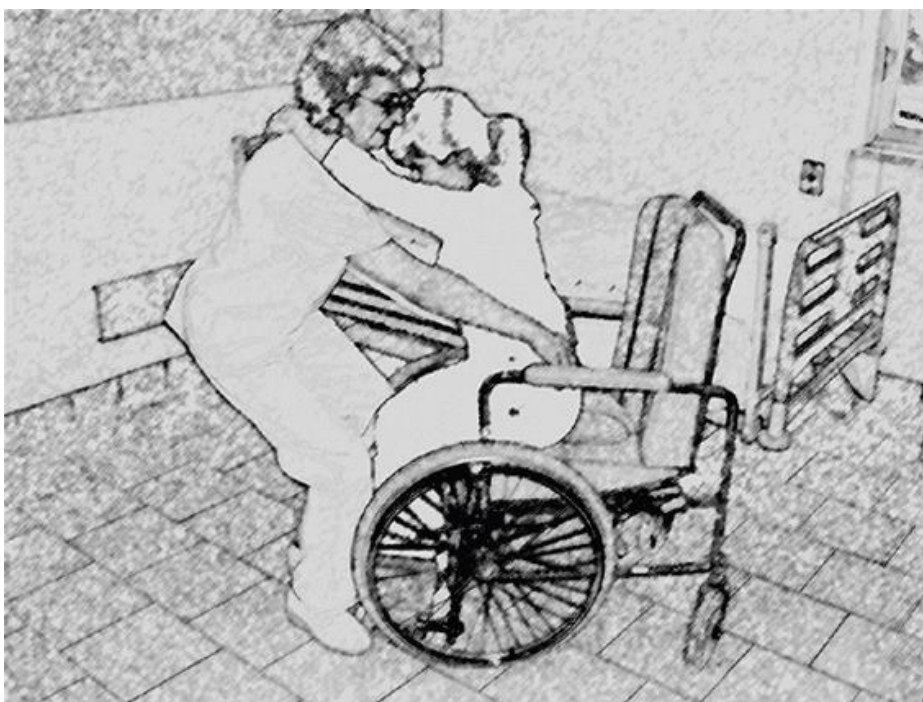


Figura 2

Usare prese sicure. Nella figura 3 è illustrata la corretta presa di un operatore, utile per aiutare il paziente a ottenere un appoggio posteriore senza scivolare in avanti.



Figura 3

ULCERE DA PRESSIONE

Uno dei primi obiettivi che il professionista deve perseguire al momento della presa in carico della persona è un'accurata valutazione clinica. Questa valutazione deve orientarsi in special modo alla identificazione dei pazienti a rischio di sviluppare lesioni da pressione: si definisce *a rischio* quella persona che a causa di uno stato patologico presenta fattori generali, quali l'ipomobilità o la ridotta capacità motoria, o locali tali da esporlo maggiormente all'insorgenza delle lesioni da pressione. Particolare attenzione deve essere posta quindi nell'identificazione dei principali fattori di rischio locali quali ad esempio frizione, scivolamento, umidità, ipoperfusione sanguigna, edema, ecc. ed alle seguenti patologie/sintomi che possono favorirne l'insorgenza e/o rallentare/ostacolare la guarigione:

- malattie cardiovascolari
- diabete
- patologie oncologiche
- malnutrizione
- immunodeficienze
- vasculopatie periferiche

Al momento della presa in carico del paziente è inoltre necessaria la rilevazione di una pregressa anamnesi positiva per lesioni da pressione in quanto se questa viene confermata, l'assistito deve essere automaticamente considerato a rischio indipendentemente dal valore di cut off della scala di valutazione.

L'ispezione cutanea giornaliera dovrebbe essere parte integrante del programma di prevenzione, costituisce il prerequisito basilare per la formulazione di un piano generale di cura della cute. L'osservazione dovrebbe verificare la presenza di macerazione, secchezza, screpolature, eritemi e arrossamenti che potrebbero corrispondere a lesioni di I stadio.

Infatti, il primo segno dello sviluppo di una lesione è costituito da un'alterazione di colore, consistenza e sensazione tattile della superficie cutanea, tuttavia è possibile che nei pazienti con pigmentazione scura della pelle il riscontro di eritema sia difficoltoso.

Infine, gli individui in grado di prender parte all'ispezione della propria cute dovrebbero essere incoraggiati a farlo, dopo adeguata formazione.

Le persone in carrozzina dovrebbero essere istruite a usare uno specchio per visualizzare le aree che altrimenti non sarebbero in grado di osservare con facilità, o in alternativa dovrebbero essere incoraggiate a chiedere assistenza ad altre persone.

Accorgimenti igienico/ambientali e interventi preventivi da attuare nella prevenzione di ulcere da pressione.

- La cute dovrebbe essere pulita ed asciugata ad intervalli regolari e quando si sporca. La frequenza della pulizia cutanea dovrebbe essere personalizzata secondo le necessità e/o le preferenze dei pazienti.
- Ridurre al minimo l'esposizione della cute all'umidità causata da incontinenza, sudorazione o secrezioni delle ferite.
- Per gli assistiti a rischio moderato o elevato, ridurre al minimo la pressione mediante un programma immediato di mobilitazione.
 - Si raccomanda una rotazione di 30° quando il paziente viene posto in decubito laterale, per evitare un appoggio prolungato sul trocantere.
 - Ridurre le forze di frizione e di taglio mantenendo la testata del letto il meno sollevata possibile, compatibilmente con le condizioni cliniche, le indicazioni mediche e il comfort dell'assistito. Si raccomanda un sollevamento non superiore a 30°.
 - Usare dispositivi per alleviare completamente la pressione sui talloni e le prominenze ossee del piede; detti dispositivi non devono concentrare l'appoggio sul solo tendine d'Achille.
 - Lo spostamento o i cambi di posizione nel letto devono essere attuati utilizzando appositi sistemi, per evitare che la parte a contatto con la superficie di appoggio venga strofinata.
 - Quando possibile rendere il paziente autonomo fornendo dispositivi per azioni di posizionamento, sollevamento e spostamento (per es. trapezio, ausili per lo spostamento ecc.).
 - Le tecniche utilizzate per posizionare, ruotare e/o trasferire il paziente costituiscono una componente importante del piano globale di prevenzione. I pazienti non dovrebbero mai essere sollevati strisciando sulle superfici d'appoggio poiché questa operazione aumenta il rischio di danno da frizione e taglio. La maggior parte delle lesioni da frizione possono essere evitate con tecniche di mobilitazione adeguate. L'utilizzo di dispositivi per la mobilitazione quali lenzuola, trapezi o dispositivi di sollevamento manuali o elettrici può minimizzare il contatto tra le superfici e può ridurre la comparsa di lesioni. Dopo l'uso e a riposizionamento avvenuto, i dispositivi di mobilitazione non dovrebbero essere lasciati sotto il paziente.

L' appropriato posizionamento dei pazienti costretti a letto e/o sulla carrozzina è finalizzato a ridurre la

pressione e a permettere un'adeguata perfusione .

- Nei pazienti a basso rischio occorre una valutazione caso per caso.
Per gli assistiti a rischio lieve che passano molte ore della giornata in carrozzina, risulta necessaria una meticolosa attenzione nel posizionare l'assistito sul suddetto ausilio, poiché una postura scorretta o delle superfici inappropriate possono innescare elevate pressioni di interfaccia e forze di taglio. La posizione seduta ideale include una carrozzina o una sedia con lo schienale mobilizzabile (per permettere il posizionamento del paziente che dovrebbe stare leggermente inclinato indietro), con un supporto per i piedi (i piedi non dovrebbero mai essere lasciati privi di appoggio), e munita di braccioli (questo permette una maggiore distribuzione delle pressioni di appoggio) ed eventualmente cunei per evitare contatti tra le prominenze ossee e cuscini per ridurre le forze pressorie tra le prominenze ossee e le superfici di appoggio, soprattutto per la tuberosità ischiatica, i fianchi e il grande trocantere .

A scopo preventivo viene raccomandata l'esecuzione di esercizi di mobilizzazione attiva e passiva al fine di ridurre gli effetti della pressione sui tessuti. Esercizi fisici, deambulazione, posizionamento accurato del paziente, rinforzo della muscolatura e incremento della mobilità costituiscono elementi fondamentali nella profilassi delle lesioni da pressione.

CADUTE

Le cadute sono il risultato di una serie di fattori, diversi per ogni paziente, raramente dovuti solo a fattori ambientali/strutturali, ma quasi sempre rappresentativi della conseguenza di un insieme di fattori che caratterizzano l'individuo:

1. fattori connessi al Pz

- Farmaci che aumentano rischio caduta
- Anamnesi di cadute pregresse
- Alterazione stato cognitivo
- Riduzione del visus

2. fattori ergonomici ed ambientali

- Uso di carrozzina
- Uso di mezzi di contenzione
- Uso di calzature aperte e/o 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

3. fattori connessi agli Operatori Sanitari

- Addestramento/Formazione inadeguate
- Educazione e sensibilizzazione paziente/familiari inadeguate

Accorgimenti igienico/ambientali e interventi preventivi da attuare nella prevenzione del rischio di cadute accidentali.

La prima azione necessaria per la prevenzione delle cadute consiste nell'identificare i possibili fattori di rischio, in relazione a:

caratteristiche del 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

caratteristiche dell'ambiente in cui vive il paziente in termini di

- sicurezza,
- organizzazione
- adeguatezza (dimensionamento inadeguato delle stanze e dei bagni; pavimenti e scale scivolosi a causa del consumo e/o dell'assenza di soluzioni antiscivolo percorsi "ad ostacoli" per raggiungere il bagno; illuminazione carente in alcune aree; letti non regolabili in altezza; bagni senza supporti per sollevarsi dal WC o per fare la doccia).

Suggerimenti:

- Informazioni, spiegazioni e formazione su fattori di rischio, fonti di pericolo, misure preventive (ad es: eliminare qualunque tipo di tappeto nei locali che la persona assistita frequenta, particolarmente nel bagno, e gli scendiletto)
- Sviluppo della competenza motoria
- Corretto impiego di ausili per la deambulazione, carrozzina e altri presidi che corrispondono ai criteri sulla sicurezza (assisterlo, se necessario, nella deambulazione e, soprattutto, nelle operazioni di toilette in bagno: questo è il locale dove le cadute possono essere più pericolose. Si possono individuare "presidi" per facilitare l'utilizzo dei sanitari)
- Invito a usare gli ausili
- Calzature e vestiario adeguati (ad es: procurare e, se necessario, aiutarlo ad indossare, scarpe chiuse con soles di gomma che non scivolino sul pavimento)
- Adeguamento dei letti alle esigenze degli assistiti
- Adeguata illuminazione (se l'assistito è abituato ad alzarsi di notte per andare in toilette o altre

- necessità, fare in modo che la camera da letto sia sempre un po' illuminata: alzandosi al buio potrebbe urtare contro qualche ostacolo o inciampare. Se recarsi in bagno, particolarmente di notte, ma anche di giorno, per le necessità corporali, risulta troppo faticoso, utilizzare una "comoda", posizionandola vicino al letto, assicurandosi che la stessa sia bloccata nel momento dell'uso)
- Eliminazione di barriere quali possibili causa di caduta
- Conoscenza dell'ambiente circostante e predisposizione di dispositivi di sicurezza

CRISI EPILETTICHE

Che cosa è l'epilessia?

L'epilessia è un disturbo delle funzioni cerebrali che si manifesta con crisi ricorrenti. Le cause possono essere molteplici: traumi, infezioni, disturbi del metabolismo, neoplasie, malformazioni e affezioni vascolari, fattori ereditari. Esistono poi forme di epilessia idiopatiche

Che cosa sono le crisi epilettiche?

Le cellule del sistema nervoso (neuroni) comunicano fra loro tramite impulsi elettrici regolari.

Questa comunicazione sta alla base di ogni nostro pensiero, azione o reazione, sensazione e modalità di interazione con l'ambiente. Quando la regolarità di tale meccanismo viene messa in crisi e le comunicazioni fra i neuroni non risultano chiare, le nostre azioni e i nostri pensieri possono risultare confusi o essere non controllabili e si manifesta la crisi.

Anche se le crisi epilettiche possono essere un'esperienza paurosa, nella maggior parte dei casi si autolimitano senza necessità di intervento esterno. Una volta terminata la crisi, il paziente riprende gradualmente il controllo e riprende coscienza di sé senza alcuna conseguenza.

La maggioranza delle persone con diagnosi di epilessia possono controllare le loro crisi con i farmaci.

Riconoscere le crisi epilettiche

Si concorda internazionalmente che anche se le crisi epilettiche sono molto complesse, cadono di solito sotto due categorie:

- le crisi parziali o focali che cominciano in una parte precisa del cervello (un focus) e interessano la parte del corpo controllata da quella parte del cervello;
- le crisi generalizzate che colpiscono l'intero cervello e quindi interessano il corpo intero.

Crisi semplici parziali

Le crisi semplici parziali sono attacchi localizzati: i sintomi infatti dipendono dalla funzione corporea controllata dal focus epilettogeno, che per definizione non coinvolge l'intero cervello.

La crisi può comportare movimenti involontari o irrigidimento di un arto, sensazioni di déjà vu, un gusto o un odore spiacevole, o sensazioni nella stomaco come di 'farfalle' o nausea

Durante tutta la durata della crisi la persona rimane cosciente

La crisi dura poco, solitamente meno di un minuto e poi la persona si riprende. Quando una crisi parziale si estende viene chiamata crisi secondariamente generalizzata.

Crisi parziali complesse

Anche questo tipo di attacco interessa solo una parte del cervello ma lo stato di coscienza della persona viene alterato. La persona può spesso apparire confusa e stordita, e può compiere strane azioni come giocherellare coi suoi indumenti, compiere movimenti di deglutizione o emettere suoni inusuali. La crisi dura solitamente per uno o due minuti ma la persona può rimanere confusa e in stato di sopore per alcuni minuti o alcune ore dopo che la crisi si è conclusa.

Crisi generalizzate tipo assenza

Si tratta di una crisi generalizzata che interessa tutto il cervello ed è maggiormente comune nei bambini. In questo tipo di attacco, la persona perde coscienza di quanto sta accadendo attorno a sé ma raramente cade a terra. Semplicemente, rimane con lo sguardo fisso e potrebbe girare gli occhi o sbattere le palpebre.

Può essere difficile distinguere tra crisi tipo assenza e sogni a occhi aperti. Tuttavia, le assenze cominciano improvvisamente, durano pochi secondi e poi cessano di colpo e la persona riprende a fare quello che stava facendo. Anche se queste crisi durano solo pochi secondi, possono avvenire molte volte al giorno, e possono essere molto nocive per l'apprendimento.

Crisi miocloniche

Si caratterizzano per la presenza di spasmi muscolari incontrollabili. Queste crisi avvengono solitamente subito dopo essersi alzati dal letto e prima di coricarsi quando la persona è stanca.

Come nelle crisi generalizzate, si verifica una perdita di coscienza ma è molto breve e quasi non avvertibile.

Crisi generalizzate tipo tonico-cloniche (Grande Male)

Le crisi generalizzate hanno un andamento tipico e possono distinguersi diverse fasi che avvengono in successione.

- **Aura:** alcune persone poco prima che l'attacco cominci possono provare un'aura, come una sensazione di déjà vu, una strana sensazione allo stomaco o uno strano odore o gusto. L'aura è essa stessa una crisi epilettica parziale semplice.
- **Fase tonica:** caratterizzata da improvvisa perdita di coscienza e caduta a terra, rigidità, talora apnea anche prolungata (durata circa 30")
- **Fase clonica:** contrazioni violente e ritmiche, bava alla bocca, cianosi, perdita di feci e urine (durata da 1-2 sino a 5 minuti)
- **Fase post-critica (coma post-critico):** periodo d'incoscienza con stato confusionale, cefalea (durata da pochi min sino a 60') a cui segue progressiva e lenta ripresa dello stato di coscienza

Nel corso della crisi, il paziente può presentare vomito, mordersi la lingua o ferirsi se urta contro oggetti mentre cade per la perdita improvvisa di coscienza. La sonnolenza successiva alla crisi può durare per alcune ore.

Crisi toniche

Le crisi toniche sono attacchi generalizzati che provocano l'irrigidimento dei muscoli: se la persona è in piedi cadrà pesantemente al suolo. Queste crisi possono avvenire a grappolo durante il sonno ma se capitano mentre la persona è sveglia possono spesso causare ferite alla testa. Se del caso, è consigliabile che la persona indossi un elmetto protettivo per evitare lesioni.

Crisi atoniche

Le crisi atoniche sono attacchi generalizzati che incidono sul tono muscolare provocando l'improvvisa caduta a

terra della persona. Spesso chiamati “drop attacks” o crisi astatiche, questi attacchi possono causare lesioni alla testa o al viso. Si consiglia di portare caschi protettivi ed evitare di farsi male continuamente. Il recupero è solitamente veloce. Chiedi assistenza medica se la persona si fa male.

Cosa fare

Quello che bisogna fare quando qualcuno ha una crisi epilettica dipende dal tipo di attacco che si sta verificando.

Fattori che possono scatenare la crisi

- Stress
- Privazione di sonno e affaticamento
- Disturbi del ciclo sonno-veglia
- Abuso o deprivazione di alcool
- Alterazioni metaboliche
- Fattori tossici e farmaci
- Ciclo mestruale
- Stimolazioni luminose o acustiche o sensoriali in genere

Nelle crisi parziali complesse

Durante questo tipo di crisi la persona può apparire inerte e confusa.

Possono essere presenti movimenti automatici come lo schioccare delle labbra, farneticazioni, oppure movimenti automatici della mano. La persona può esibire un comportamento inopportuno.

- Nel corso di un crisi parziale complessa potresti dover guidare con gentilezza la persona in modo che eviti gli ostacoli e si allontani da luoghi pericolosi.
- Non appena la crisi si conclude, cerca di comunicare con la persona offrendogli il tuo sostegno, e chiedendole se si sente bene.
- Chiama un'ambulanza se la persona non comincia a riprendersi dopo 15 minuti.

Nelle crisi tipo assenza

L'assenza causa perdita della coscienza per un breve periodo.

La persona ha lo sguardo fisso nel vuoto, gli occhi possono girarsi verso l'alto e tremolare (il quadro può essere confuso con il sognare ad occhi aperti).

- Accorgiti che si è verificata una crisi epilettica
- rassicura la persona
- ripeti le informazioni che potrebbero non essere state comprese durante l'attacco.

Nelle crisi tonico-cloniche

Una crisi tonico-clonica non è in sé un'emergenza sebbene possa apparire tale.

La crisi infatti terminerà in pochi minuti senza lasciare conseguenze se non la sensazione di stordimento e stanchezza

Cosa fare durante la crisi:

- mantenere la calma
- proteggere da eventuali lesioni della testa e del corpo (cuscino)
- togliere occhiali
- allontanare gli oggetti pericolosi
- controllare il tempo, prendendo nota dell'ora e della durata della crisi
- rimanere vicino e osservare
- allontanare i curiosi

Cosa non fare durante la crisi:

- non rialzare la persona o modificarne la posizione
- non contenere le convulsioni
- non aprire la bocca a forza e introdurre qualcosa tra i denti
- non dare qualcosa da bere
- non praticare la respirazione artificiale

E subito dopo la crisi:

- posizionare la persona su un fianco (permette la fuoriuscita di saliva e vomito dalla bocca)
- togliere dalla cavità orale eventuali impedimenti alla respirazione
- slacciare indumenti stretti
- restare accanto alla persona finché è confusa e proteggerla e fintanto che la crisi non è completamente risolta (5-20 minuti)
- non rialzare la persona troppo presto
- non contenere e non somministrare farmaci se la crisi termina spontaneamente
- non somministrare niente per bocca finché la persona non ha ripreso coscienza

Se qualcuno comincia ad avere una crisi epilettica mentre è in una carrozzina o in un passeggino

- mantieni la calma e osserva
- proteggi la persona impedendole di cadere se non è allacciata ad una cintura di sicurezza e assicurati che la sedia a rotelle o il passeggino sia ben fissato

- proteggi la persona sostenendole la testa. se non c'è un poggiatesta modellato, sarà d'aiuto qualcosa di morbido posto sotto il capo
- controlla se bisogna spostare qualche oggetto pesante che potrebbe ferire braccia e gambe in particolare
- non cercare di far cessare la crisi epilettica
- non cercare di mettere niente nella bocca della persona
- non cercare di toglierla dalla posizione in cui si trova - nella maggior parte dei casi la sedia fornisce un po' di sostegno.

Ma a volte potrebbe essere necessario togliere la persona dalla sedia al termine della crisi, se le vie aeree sono bloccate: se c'è del cibo, acqua o vomito nella sua bocca, PLS immediatamente.

Quando chiamare il 118:

- se si tratta di una prima crisi o se si verifica in corso di un evento acuto (es. trauma cranico, febbre)
- se la crisi dura più a lungo del comune (2-3 minuti)
- se la persona tarda a riprendere coscienza (>5 minuti)
- se le crisi si ripetono in maniera ravvicinata
- se la persona si è procurata lesioni
- se la persona respira con difficoltà
- se la persona è incinta o diabetica
- se la crisi avviene in acqua
- in caso di dubbio

DISTURBI COMPORTAMENTALI E CRISI DI AGITAZIONE PSICOMOTORIA

Il paziente con Ritardo Mentale è generalmente identificato con il suo deficit cognitivo ma, per capirlo meglio nella sua globalità, è importante considerare anche il suo mondo affettivo. Il Ritardo Mentale infatti non è solo un insieme di carenze intellettive ma un modo complessivo di essere. Nel Ritardo Mentale l'incidenza di disturbi psichici e del comportamento è notevolmente più alta che nella popolazione normale (30-70%); ciò è in parte spiegato dalle particolari caratteristiche della personalità, che risulta più fragile, più suggestionabile e quindi più suscettibile ad eventi esterni. I Disturbi comportamentali più frequenti sono rappresentati da: iperattività, distraibilità, bassa tolleranza alle frustrazioni, impulsività, disturbi della condotta, ansia, timidezza, paura di essere rifiutato, tendenza al ritiro, comportamenti compulsivi, dipendenza, perseverazione.

Crisi di agitazione psicomotoria

Definizione

Per agitazione si intende un comportamento anomalo ed eccessivo dal punto di vista motorio, fisico e verbale, spesso a finalistico, che può manifestarsi in diversi modi: aumento dell'arousal, minacciosità, ostilità, impulsività, rabbia, comportamento intimidatorio, irrequietezza, imprevedibilità e scarsa cooperazione. L'attività motoria è in genere, ma non sempre, non intenzionale, non finalizzata, non produttiva e ripetitiva e consiste per lo più nel

camminare avanti e indietro, continuare a muoversi sulla sedia o ad alzarsi, dimenarsi, torcersi le mani una con l'altra, tirare i vestiti. Sebbene i comportamenti aggressivi e violenti non siano costantemente presenti, l'agitazione psicomotoria può aumentare il rischio che le persone facciano del male a sé stesse o agli altri.

Altri sintomi dell'agitazione possono essere: eccessiva spinta a parlare o a muoversi, presenza di uno stato di eccitamento, di ostilità o di scarsa disponibilità a collaborare con le altre persone, irritabilità, difficoltà a controllare gli impulsi, comportamenti distruttivi. Tali manifestazioni non sono tutte necessariamente presenti: le espressioni e le caratteristiche delle crisi variano da una persona all'altra.

Lo stato di agitazione può comparire improvvisamente oppure instaurarsi in modo progressivo, attraverso un processo che viene definito escalation della crisi, e può durare da pochi minuti a molte ore.

Cosa fare

È fondamentale accogliere il paziente con un approccio empatico, teso ad ascoltare con attenzione e interesse le sue istanze e rivendicazioni, cercando di evitare le derive comportamentali. L'atteggiamento dell'operatore deve essere calmo, volto a manifestare la sensazione di tenere sotto controllo la situazione.

La persona disabile può manifestare dei comportamenti strani, diversi da quelli attesi, che vengono vissuti con disagio, preoccupazione, difficoltà o paura da parte del caregiver (*comportamento problema*) come

- atti autolesionistici, che provocano danni e lesioni alla persona stessa: mordersi le mani, le braccia, picchiarsi, battere contro i mobili, strapparsi i capelli, oppure forme come ad esempio l'iperventilazione o crisi di apnea, ecc.
- la stereotipia: comportamento irrilevante e ripetitivo per tempi prolungati (agitare le mani, dondolarsi ritmicamente, ciondolare il capo, girare su se stessi, manipolare oggetti e pezzetti di carta o plastica). In questi casi, il comportamento in sé non crea danni o lesioni, ma in genere lo si ritiene ugualmente problematico.
- opposizione sistematica e al rifiuto delle richieste dell'adulto
- rigidità di abitudini e rituali senza accettare nessun cambiamento nei programmi stabiliti
- reazioni emozionali eccessive di paura, ansia (ad esempio le fobie per l'acqua, per alcuni animali) e di collera e rabbia anche a lievi frustrazioni, che possono dare origine a lunghissimi episodi di pianto, chiusura in sé e rifiuto delle attività.

Di fronte a crisi di agitazione psicomotoria

Cosa non fare mai

- movimenti improvvisi o di avvicinamento
- guardare il paziente fisso negli occhi
- girare le spalle al paziente
- essere lontani da una via di uscita
- usare ironia, sarcasmo o condiscendenza
- interrompere o criticare il paziente
- dare ordini di stare calmo

Al contrario è opportuno:

- adottare un approccio empatico con manifestazione di interesse ai suoi problemi
- offrire cibo o acqua
- usare un tono di voce basso, chiamare il paziente per nome, se possibile, e mostrarsi interessati a capire dove è il problema
- dare un limite alla contrattazione: impossibile in certe condizioni
- mantenere una distanza fisica e una posizione naturale di difesa.

DISTURBI COGNITIVI E STATO CONFUSIONALE

Fra i sintomi che rendono particolarmente difficile la gestione del paziente neurologico e non autosufficiente, vi sono quelli legati alla sfera comportamentale, soprattutto nelle patologie che si accompagnano a deterioramento cognitivo (malattie neurodegenerative, ictus, sclerosi multipla). Spesso i cosiddetti “disturbi del comportamento” altro non sono che l'unica modalità rimasta per comunicare sofferenza, malessere, disagio e bisogni psicofisici, ed è opportuno considerarli indicatori fondamentali di un linguaggio alternativo. Chi assiste, infatti, è chiamato a sviluppare la capacità di osservazione e di utilizzo del linguaggio non verbale, che diviene il principale strumento per stabilire un contatto con il malato. Le cause più comuni di alterata ideazione nei pazienti neurologici sono lo stato confusionale, la demenza e la depressione.

La confusione.

E' uno stato mentale e comportamentale in cui la comprensione, la coerenza del pensiero e la capacità di ragionamento sono ridotte. Per il trattamento dello stato confusionale sono importanti una assistenza medico-infermieristica e un ambiente tranquillo e luminoso. Un riorientamento regolare e provvedimenti attivi per ridurre i fattori di rischio (privazione del sonno, immobilità e compromissione di vista e udito) hanno dimostrato di essere utili per ridurre il numero e la gravità degli episodi di delirium nei pazienti neurologici che hanno cambiato recentemente il loro ambiente di vita (es. trasferimenti).

La demenza.

La demenza si definisce come un deterioramento acquisito delle capacità cognitive che comporta lo scadimento di prestazioni precedentemente effettuate con successo nel corso delle attività della vita quotidiana.

Tra i sintomi della demenza vi sono:

sintomi cognitivi: sintomi primari, che rappresentano la diretta conseguenza del processo morboso cerebrale.

Includono:

- deficit della memoria: compromissione della capacità di apprendere nuove informazioni o di richiamare informazioni precedentemente apprese;
- afasia: disturbo del linguaggio, caratterizzato da perdita della capacità di esprimersi, di scrivere o di comprendere il linguaggio scritto o parlato;
- aprassia: compromissione della capacità di eseguire attività motorie nonostante l'integrità della comprensione e della motricità;

- agnosia: incapacità a riconoscere o identificare oggetti, in assenza di deficit sensoriali;
- deficit del pensiero astratto e della capacità di critica: difficoltà di pianificare, organizzare, fare ragionamenti astratti, ecc.

sintomi comportamentali e psicologici: sono sintomi secondari, cioè espressione del tentativo di adattamento del paziente ai sintomi cognitivi ed al deficit di funzionamento che ne consegue.

Vengono definiti come un gruppo eterogeneo di sintomi da “alterazione della percezione, del contenuto del pensiero, dell’umore o del comportamento, che si osservano frequentemente in pazienti con demenza” e sono rappresentati da:

- alterazioni dell’umore: depressione, labilità emotiva, euforia;
- ansia
- sintomi psicotici: deliri, allucinazioni e misidentificazioni o falsi riconoscimenti;
- sintomi neurovegetativi: alterazioni del ritmo sonno-veglia, dell’appetito, del comportamento sessuale;
- disturbi della personalità: indifferenza, apatia, disinibizione, irritabilità;
- disturbi dell’attività psicomotoria: vagabondaggio, affaccendamento afinalistico, acatisia;
- comportamenti specifici: agitazione, aggressività verbale o fisica, vocalizzazione persistente, perseverazioni

L’assistenza al malato neurologico con deterioramento cognitivo è un compito difficile: non esistono risposte semplici alle difficoltà da affrontare, né regole fisse da seguire che funzionino in ogni situazione. Ogni malato è diverso, così come diversi sono i caregiver e i contesti familiari, socio-culturali ed economici in cui si inserisce la patologia. Il caregiver dovrà intuire soluzioni che andranno continuamente sperimentate, verificate, riviste, riaggiustate con il progredire della malattia.

La flessibilità e la capacità di adattamento sono le chiavi principali per la sopravvivenza.

L’atteggiamento peggiore è l’ostinarsi in un comportamento senza rendersi conto che la situazione è cambiata. Un altro elemento utile consiste nel non sostituirsi al malato, ma di supportarlo nella possibilità di poter conservare il più a lungo possibile le sue capacità, concedendogli il tempo e la calma necessari. Tutto questo perché le facoltà non esercitate sono facoltà perse e quindi una minor autosufficienza del paziente si traduce in un maggior impegno assistenziale per il caregiver.

Importante è sapere che c’è sempre lo spazio per fare qualcosa perché il malato viva con dignità, nonostante il progredire della malattia. Anche nel malato più grave esiste la possibilità di migliorare le condizioni di vita. Lo sforzo di creare condizioni che contrastino le difficoltà imposte dalla malattia richiede pazienza, ottimismo, affetto, versatilità.

La conoscenza della malattia, delle risorse a disposizione e i consigli su come gestire i problemi assistenziali può attenuare il senso di frustrazione provato in alcune fasi della cura e rafforzare l’affetto e la gratitudine del caregiver.

Suggerimenti

In linea generale si possono osservare alcuni semplici accorgimenti che possono facilitare l’approccio al paziente e di conseguenza rendere più semplice anche per lui l’interazione con l’ambiente:

- Accertarsi sempre dell'integrità di vista ed udito, la cui riduzione peggiora ulteriormente la comunicazione. Se possibile ricorrere ad apparecchi acustici e occhiali da vista.
- Parlare con parole semplici e chiare, lentamente, guardando il malato negli occhi. Assicurarsi sempre che il paziente ci stia guardando ed ascoltando, senza altre distrazioni, prima di parlargli.
- Utilizzare il contatto fisico per trasmettere sensazioni positive di protezione ed affetto.
- Imparare ad interpretare il linguaggio corporeo del malato (gesti, tono della voce, espressione del viso) che spesso sostituisce quello verbale; riconoscere i suoi messaggi vi aiuta a comprenderlo, e a farvi comprendere, ponendo voi stessi particolare attenzione al vostro linguaggio corporeo.
- Mantenere la calma ed evitare i conflitti: nei momenti difficili, in cui il paziente manifesta irritabilità o aggressività, non tentare di convincerlo, non sottolineate la sua reazione esagerata, evitate di intraprendere una discussione; ricordate piuttosto che quel comportamento non dipende dalla volontà del malato, ma è uno dei sintomi della sua malattia; mantenete la calma, rassicuratelo, sorvolate sul momento la questione.
- Anche di fronte ad allucinazioni o deliri, non è utile cercare di riportare il malato alla realtà, anzi questo potrebbe condurre ad un incremento dello stato ansioso. Piuttosto, quindi, assecondate il bisogno del malato: se è spaventato da ciò che vede rassicuratelo, se è sereno sorvolate. Ricordate inoltre che su allucinazioni e deliri è possibile intervenire farmacologicamente, per cui rivolgetevi al vostro centro di fiducia non appena questi sintomi dovessero manifestarsi.
- Non sottolineare le mancanze e gli errori; ad esempio, se il malato continua a porvi la stessa domanda, non è utile sottolineare che la domanda è già stata fatta ed ha già avuto risposta. Mantenere la calma, cercare se possibile di distrarre il paziente con altre attività.
- Cercare di trovare una routine quotidiana da rispettare: la stessa sequenza nell'esecuzione delle cose (ad esempio al mattino stabilire che prima si prendono le pastiglie, poi si fa colazione, poi ci si lava, etc.) riduce la possibilità di disorientamento e paura.
- Non sostituirlo da subito in tutto, come spesso si tende a fare perché è più sbrigativo; al contrario stimolarlo nel mantenere per quanto possibile la propria autonomia o aiutarlo in modo discreto; oltre che a preservare più a lungo le capacità residue del malato, in questo modo lo si aiuta anche nel mantenere la fiducia in se stesso.
- L'attività senza sconfitta: sono quelle attività in cui è utile occupare il paziente neurologico con deterioramento cognitivo, nelle fasi non avanzate di malattia, con lo scopo di ridurre la frustrazione e di mantenere le capacità residue; chi assiste il malato conosce i suoi punti di forza, e deve giocare su quelli. Le attività vanno scelte in base agli interessi del malato e alle sue capacità residue. Queste attività sono anche importanti per scandire in modo routinario la giornata e per evitare la noia. Esempi: leggere il giornale, ascolto delle notizie, seguire un pezzo di film e commentarlo insieme, collaborazione nelle pulizie di casa, preparazione della lista della spesa, preparazione dei pasti, riposo, giochi con le carte, ascolto di musica e ballo, giardinaggio, ricamo, racconti dell'infanzia, etc.
- Cercare di mantenere vive le passioni o gli hobby del malato, ricavando degli spazi nell'arco della giornata da dedicargli in modo da spezzare la monotonia e la noia.
- Non arrabbiarsi con il malato per i suoi comportamenti inadeguati; ricordarsi che si tratta di sintomi e non di "volontà", al pari di qualunque altro sintomo di altre malattie, come la febbre, il vomito, etc. Arrabbiarsi è controproducente, perché il malato non è in grado di comprendere il motivo della vostra rabbia, e questo gli provoca ulteriore smarrimento.

- Essere flessibili e capaci di adattarsi; non ostinarsi in comportamenti o procedure non accettate dal paziente; cercare al contrario soluzioni alternative per il raggiungimento dello stesso scopo.
- Facilitare l'orientamento spazio-temporale del malato valorizzando le sue abitudini, i suoi ricordi, i suoi oggetti. Parlare con lui di un argomento che gli interessa particolarmente e che gli evoca sensazioni positive (ad esempio il suo lavoro che amava tanto), spesso può aiutare a risolvere momenti difficili.
- Rendere idoneo l'ambiente in cui vive il paziente, sia per la sua sicurezza sia per facilitarlo nell'orientamento all'interno dell'abitazione e nel riconoscimento delle stanze.

Altri accorgimenti di ordine pratico possono facilitare lo svolgimento e la gestione delle attività quotidiane, e di conseguenza ridurre le situazioni in cui il malato manifesti disturbi come irritabilità o aggressività:

Igiene: cercare di mantenere le abitudini precedenti in modo da evitare cambiamenti che potrebbero disorientare il paziente; se il paziente si lava ancora da solo, lasciare gli oggetti di cui ha bisogno come spazzolino, pettine, etc., bene in vista; spesso il bagno, se genera conflitto, viene meglio tollerato se effettuato da una persona diversa dal caregiver.

Abbigliamento: preservare il più a lungo possibile l'autonomia nel vestiario, piuttosto supervisionando il malato; preparare gli indumenti nell'ordine in cui il paziente dovrà indossarli; evitare indumenti difficili da indossare o con allacciature difficili (come bottoni, cinture, etc.); preferire scarpe senza lacci; posizionare gli indumenti sporchi in posti inaccessibili. Ricordarsi sempre che la cura dell'aspetto esteriore è un elemento importante per la dignità del malato.

Alimentazione: preparare per quanto possibile (e per quanto consentito da eventuali altre patologie, come ad esempio il diabete) cibi graditi dal paziente, che assicurino un corretto apporto nutrizionale; presentare i piatti uno alla volta, in modo da non mettere il malato nella condizione di dover scegliere cosa mangiare; prestare attenzione alla temperatura dei cibi; utilizzare suppellettili (bicchieri, posate, etc) di facile impugnatura e utilizzo.

In caso di aggressività ed irritabilità

L'aggressività non è necessariamente una conseguenza della malattia, a volte potrebbero esserci alla base altre problematiche, come un dolore fisico, scompensi affettivi (consapevolezza di malattia), fame, infezioni, etc... La risoluzione di questi problemi determina spesso un ridimensionamento dell'agitazione. Inoltre è **IMPORTANTE** sottolineare che la rabbia e l'aggressività presente nel malato **NON** è diretta all'operatore nello specifico ma spesso rappresenta il modo di reagire alla confusione e sconforto che lo invade.

Cosa fare?

- Controllare sempre che non ci siano cause oggettive che possano creare disagio al paziente.
- Verificare, per esempio, se ha fame o sete, se ha bisogno del bagno, se le protesi (acustiche, dentarie, ecc...) sono ben posizionate, se l'abbigliamento è comodo e in ordine.
- Cercare di capire se la persona assistita vuole segnalare un dolore o una sofferenza fisica!!!

In ogni caso:

- rimanere calmo, cercare di non mostrarsi impaurito; la propria agitazione o rabbia non fa altro che peggiorare la situazione;
- cercare di distrarlo attirando la sua attenzione su cose che la persona assistita gradisce;

La gestione dei disturbi del comportamento

- non rimproverarlo, egli scorda l'accaduto in un tempo molto breve e soprattutto non ha coscienza dell'esagerazione delle sue reazioni;
- se gli episodi violenti sono molto frequenti parlarne con il medico;
- se durante una di queste crisi non si è riusciti a mantenersi calmi non sentirsi in colpa;
- cercare di individuare e capire se ci sono stimoli particolari che procurano la reazione aggressiva (es. colori, persone, ambienti, oggetti) e, quindi, cercare di evitare che la persona assistita ne venga a contatto;
- evitare ambienti rumorosi e cambiamenti ingiustificati;
- con molta probabilità il contatto fisico, una carezza, può aiutarlo a calmarsi;
- non sorprenderlo avvicinandosi di fianco o alle sue spalle, potrebbe spaventarsi;
- se si oppone ad una richiesta rispetto al fare qualcosa, non insistere, eventualmente modificarla o riprovare dopo un po' di tempo.

IGIENE PERSONALE

Nell'ambito della gestione quotidiana dell'assistito, il caregiver deve porre attenzione alle pratiche di igiene personale del familiare. Chi assiste deve essere consapevole che ogni persona ha un vissuto, 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 nel soddisfacimento di questo bisogno 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.

Si ribadisce la necessità di preparare l'ambiente circostante domestico al fine di: garantire sicurezza per la persona (maniglie di sostegno, tappetini antiscivolo, etc.), garantire una temperatura ambientale di 22/25°C, 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.

È inoltre indispensabile garantire un numero di assistenti adeguato al livello di dipendenza della persona ed alle manovre che si intendono eseguire.

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 (orari, temperatura dell'acqua, tipo di sapone), l'igiene completa con bagno, doccia.

Se non sono espresse preferenze è consigliabile l'utilizzo di un sapone liquido neutro. Bisogna poi che la persona si asciughi molto bene, ponendo particolare attenzione alle zone in cui due parti del corpo vengono a contatto:

cavo ascellare, pieghe addominali, inguine, interno coscia, fra le dita dei piedi. Per evitare di scivolare e di mantenere zone di umidità è bene areare e asciugare il bagno. In caso di persone con grave compromissione motoria è possibile fare il bagno o la doccia facendo uso di un apposito sollevatore dotato di una imbracatura che andrà poi lavata ed asciugata.

Per la doccia sono inoltre disponibili appositi sgabelli che possono essere utilizzati per coloro che riescono a mantenere la posizione seduta. Al termine del bagno bisogna però risciacquare molto bene la spugna e farla subito asciugare per evitare che diventi ricettacolo, e quindi veicolo, di funghi e batteri per l'assistente e l'assistito. È bene posizionare sul fondo della doccia o della vasca un tappeto antiscivolo perché la contemporanea presenza di acqua e sapone aumentano il rischio di cadute.

ALIMENTAZIONE

Una buona alimentazione è importante per la qualità di vita. L'alimentazione giusta comprende un equilibrio di proteine, carboidrati, grassi, vitamine, minerali e acqua nei cibi che mangiamo. Una dieta salutare aiuta a fornire energia costruire, riparare e mantenere i tessuti del corpo e a regolare i processi del corpo. Quando i pasti vengono consumati in compagnia, le persone non solo traggono beneficio dal cibo, ma hanno anche la possibilità di socializzare. Questo incoraggia le abitudini del mangiare bene e favorisce una buona salute mentale.

ASPETTI MEDICI DELL'ASSISTENZA

In quanto caregiver tu sei nella posizione di guidare l'assistito lungo la strada che porta ad una buona cura della salute incoraggiando visite mediche di routine. Puoi aiutare l'assistito parlando con i dottori o altro personale medico. Puoi seguire a casa le cure mediche.

In ogni caso, è importante ricordare che la responsabilità primaria per le cure mediche è fra il dottore e il paziente, se questi è responsabile per sé. Se c'è qualche dubbio riguardo a cosa dovresti o non dovresti fare, deve essere consultato il dottore. Puoi aiutare l'assistito a capire le cure mediche e incoraggiarlo nel prendere decisioni. Nelle cure mediche spesso si tende a decidere cosa è meglio per il paziente ma è meglio riconoscere i bisogni del paziente per scegliere. Tutti noi controlliamo le nostre vite, e questo è ancora più vero per una persona che ha bisogno dell'aiuto degli altri. Se c'è qualche dubbio riguardo una decisione presa, i caregivers sono tenuti a parlarne apertamente con il dottore.



Gentile Caregiver,

hai dei diritti anche tu!

Ecco la pagina dei diritti del caregiver, tienila bene a mente.

- Il caregiver ha il diritto di ricevere un adeguato addestramento con tutte le informazioni del caso e i bisogni del paziente da curare.
- Il caregiver ha il diritto di ricevere apprezzamenti e supporto emozionale per le sue decisioni, per accettare la sfida di provvedere alle cure.
- Il caregiver ha il diritto di proteggere il suo futuro finanziario senza compromettere la relazione con il familiare di cui si occupa.
- Il caregiver ha il diritto di sospendere l'assistenza durante un'emergenza o per prendersi cura della propria salute e dei propri affetti.
- Il caregiver ha il diritto di pretendere che tutti i membri della propria famiglia, uomini e donne, partecipino alla cura del parente con grave disabilità.
- Il caregiver ha il diritto di provvedere a curare in casa fino a che fisicamente, finanziariamente ed emotivamente sarà fattibile; in ogni caso quando non è più possibile, il caregiver ha l'obbligo di esplorare le alternative, tra cui il ricovero.
- Il caregiver ha il diritto di accedere ed usufruire di servizi appropriati nell'assistenza alla persona con grave disabilità.
- Il caregiver ha il diritto di fare cambiamenti temporanei in casa necessari alla sicurezza del paziente.
- Il caregiver ha il diritto avvalersi di consigli di professionisti, a seconda dell'area di specializzazione, e di essere aggiornato sulle opzioni e possibilità legate alla cura della persona.
- Il caregiver ha il diritto di ottenere risposte concrete dagli esperti quando si trova ad affrontare situazioni inaspettate o particolarmente problematiche.

