

Il manuale del Caregiver

Consigli pratici per aiutarti
nell'assistenza di una **persona cara**





Prendersi cura di una persona cara affetta da una patologia può essere **complicato**, ma anche **appagante**.



L'esperienza di cura

Teva ha creato questo manuale per aiutarti ad assolvere in modo più semplice ed efficiente il tuo compito di caregiver. Qui, troverai consigli su come prenderti cura di te stesso e della persona cara che assisti. In Teva riconosciamo l'importanza e la complessità dell'esperienza del caregiver: prendersi cura di una persona affetta da una patologia che ha bisogno di assistenza può essere difficile, ma anche appagante.

Sappiamo anche che l'esperienza di caregiver vissuta da soli, senza una rete di aiuto e supporto, può portare a sentirsi esausti fisicamente ed emotivamente. "Volere è potere", ma nessuno può fare tutto da solo.

I medici, i farmacisti e gli operatori sanitari possono essere grandi alleati nell'esperienza di cura. Questo manuale fornisce informazioni su come puoi lavorare insieme ai professionisti sanitari che seguono la persona che assisti per garantirle un'esperienza di cura ottimale, e per tutelare al meglio anche la tua salute.

Per qualsiasi dubbio, chiedi consiglio al tuo medico o al tuo farmacista di fiducia.





Il vocabolario del caregiver

Termini medici e sanitari che potresti sentire spesso

Alle visite mediche e in farmacia, potresti sentire termini e concetti che non ti sono familiari. Non sentirti in imbarazzo per questo, e chiedi chiarimenti al medico o al farmacista su ciò che non hai capito. La completa comprensione ti consentirà di seguire correttamente le indicazioni terapeutiche date alla persona che assisti.

Ecco alcuni dei termini e delle espressioni più comuni che potresti sentire quando parli con gli operatori sanitari:

- **Sintomo:** fenomeno con cui si manifesta una malattia, avvertito soggettivamente dal malato. Si distingue dal segno, che è, invece, rilevabile dal medico all'esame obiettivo.
- **Acuto:** disturbo o malattia con esordio improvviso e, di solito, un decorso breve. Si contrappone a cronico, che identifica un disturbo o malattia persistente, a lungo decorso o ricorrente.
- **Prognosi:** previsione su decorso ed esito di un determinato quadro clinico. La prognosi immediata si riferisce all'evoluzione prossima della malattia e lontana dall'esito finale.
- **Delega per l'assistenza sanitaria:** documento legale che conferisce ad un caregiver il diritto di prendere decisioni sanitarie per conto di un paziente che non ha la capacità di prendere o comunicare quelle decisioni.
- **Malattia degenerativa:** malattia a carico di un organo o tessuto che subisce un'alterazione lenta e progressiva della sua struttura, con conseguente peggioramento della sua funzionalità.
- **Remissione:** riduzione o scomparsa dei segni di una malattia o di un disturbo.
- **Palliativo:** trattamento medico che non porta alla guarigione da una malattia, ma allevia i sintomi, lenisce il dolore e riduce la sofferenza del malato, migliorando la sua qualità di vita.
- **Effetti collaterali:** effetti indesiderati che un trattamento farmacologico può produrre in aggiunta agli effetti terapeutici.
- **Recidiva:** ricomparsa di segni e sintomi di una patologia dopo un periodo di miglioramento.
- **Refrattaria:** quando una patologia è refrattaria non risponde ai trattamenti.



Crearsi una rete di aiuto

Molti caregiver pensano di essere soli nel loro ruolo assistenziale, ma non è così. Capire in che modo qualcun altro può essere d'aiuto è il modo migliore di preservare la tua salute di caregiver e il benessere della persona che assisti. Dopotutto, gli operatori sanitari lavorano sempre in team ampi per prendersi cura dei propri pazienti, quindi perché non dovrebbero farlo anche i caregiver?

Di seguito puoi trovare una lista dei vari tipi di supporto disponibili per i caregiver. Stai utilizzando tutto l'aiuto possibile?

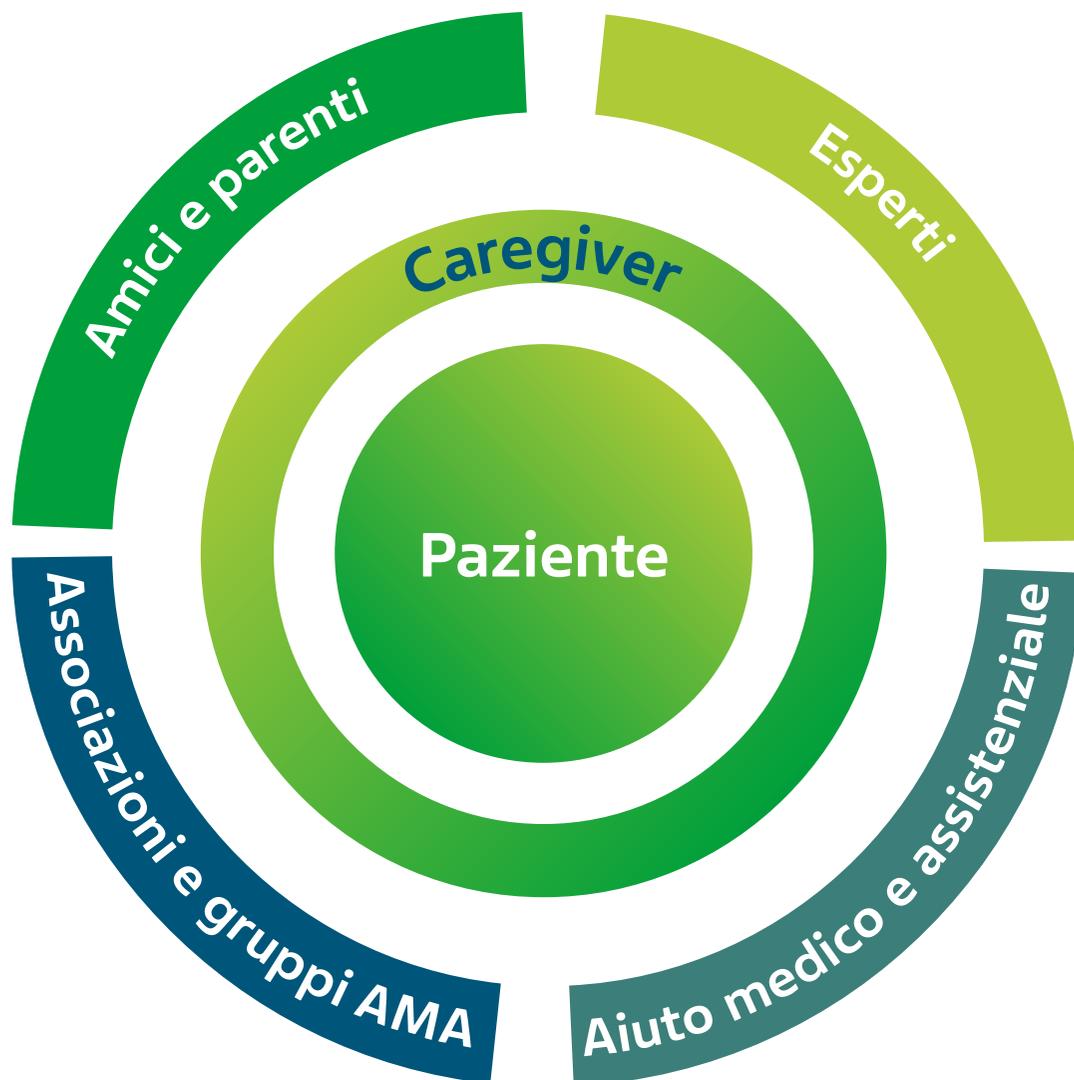
Amici e parenti: amici, parenti, vicini di casa, tutti loro possono aiutare. Da attività semplici come darti il cambio nella cura della persona, all'accompagnare la persona che assisti a una visita medica, le persone intorno a te possono condividere queste responsabilità.

Esperti: i caregiver a volte devono prendere decisioni legali e finanziarie di lungo termine per conto dell'assistito. Chiedere l'opinione di professionisti accreditati ti aiuterà a tenere in considerazione fattori a cui, senza esperienza professionale, non penseresti. Per esempio, un avvocato può aiutarti a richiedere l'interdizione della persona che assisti e a diventare il suo tutore, in caso non sia più in grado di prendere decisioni in modo autonomo.

Aiuto medico e assistenziale: in quanto caregiver, incontrerai molti operatori sanitari. Chiedendo consigli al medico curante dell'assistito, potrai conoscere anche altri professionisti e avvalerti del loro aiuto e della loro esperienza. In particolare gli infermieri e gli OSS (Operatori Socio-Sanitari) possono fornire servizi di assistenza a domicilio, e la stessa cosa possono fare gli assistenti familiari, che sono professionisti non operatori sanitari ma esperti di assistenza.

Associazioni: esistono associazioni a supporto dei caregiver che forniscono informazioni sulla patologia da cui è affetto l'assistito, o persino servizi prestati da volontari che offrono supporto nella preparazione dei pasti, nelle pulizie di casa, nel dare il cambio per offrire tempo libero per il caregiver e nella consulenza legale o finanziaria.

Gruppi di Auto Mutuo Aiuto (AMA): i gruppi AMA sono gruppi, composti da persone che condividono la stessa esperienza e si incontrano per trovare conforto e comprensione reciproca. Nei gruppi AMA l'individuo non è solo portatore di un bisogno, di un disagio o di una situazione per cui riceve accoglienza e sostegno, ma è anche portatore di esperienza e di aiuto per l'altro. La persona racconta la propria storia e ascoltando quelle degli altri scopre le proprie potenzialità personali e sviluppa la motivazione per andare avanti. I gruppi AMA sono gratuiti e seguono regole di assoluta riservatezza e assenza di giudizio. I gruppi sono condotti da un facilitatore della comunicazione che assume il ruolo di garante della corretta e libera comunicazione fra i membri del gruppo.



-
- Amici
 - Familiari
 - Vicini di casa

-
- Gruppi di ascolto o di volontari delle diocesi
 - Gruppi di Auto Mutuo Aiuto
 - Associazioni no-profit

-
- Avvocato
 - Consulente assicurativo
 - Notaio

-
- Farmacista
 - Medico
 - Specialista
 - Altri operatori sanitari (dietologo, fisioterapista, ecc.)
 - Servizi sociali
 - Infermieri
 - Assistenti familiari



Associazioni di riferimento

Ecco alcuni riferimenti utili per il supporto ai caregiver

Associazione Caregiver: CARER è stata costituita nel 2013. Già Associazione di Promozione Sociale, nel 2022 ha assunto la forma giuridica di ETS-Ente del Terzo Settore.

Lo scopo di CARER è dare voce ai caregiver di ogni genere, età, estrazione sociale e nazionalità, rappresentandone i bisogni comuni, promuovendone e tutelandone il ruolo, i diritti, la dignità, il benessere e perseguendo la qualità della cura e delle cure verso la persona cara che necessita di assistenza.

Per scoprire di più sui servizi e il supporto che può offrirti Carer, consulta la pagina in questo link: <https://www.associazionecarer.it/associazione-carer/>

Gruppi di Auto Mutuo Aiuto: Amalo-Arcenciel è un'associazione di volontari e professionisti che promuove e sostiene l'Auto Mutuo Aiuto. Nasce nel 1998, fondata da operatori sociali e organizzazioni che operavano nell'ambito della salute mentale.

AMALO persegue la sua mission attraverso la formazione, la mappatura e il monitoraggio dei gruppi sul territorio nazionale e l'attività di advocacy.

Per trovare il gruppo AMA di sostegno ai caregiver più vicino a te, consulta la pagina a questo link: <https://www.amalo.it/cerca-gruppo/>



Formalizzare il tuo ruolo

Per agire per conto di un'altra persona, in farmacia o in banca per esempio, devi avere una delega scritta. Anche se la persona che assisti può comunicare a voce al farmacista che tu sei la persona autorizzata ad acquistare i medicinali per lei, è meglio per quello ed altri casi legalmente vincolanti avere un'autorizzazione scritta. La terminologia può variare, ma puoi chiedere un parere a un professionista esperto in materia legale per procurarti la seguente documentazione:

- Delega sanitaria
- Interdizione legale
- Volontà della persona assistita in caso sopraggiungesse incapacità di intendere e di volere.





Come può aiutarti il tuo farmacista

La farmacia è più di un luogo in cui acquistare i medicinali: i farmacisti che vi lavorano possono aiutarti in molti aspetti del tuo percorso da caregiver. Ecco alcuni modi in cui possono darti aiuto.

Informazioni su patologie e disabilità

- Chiedi informazioni sui problemi di salute della persona che assisti, sulla sua diagnosi o sulla nuova terapia che le è stata prescritta.

Informazioni sulla tua salute

- Chiedi consigli su come prenderti cura anche della tua salute.

Altri consigli

- Chiedi aiuto e consiglio ai farmacisti se devi comprare dispositivi medici per la deambulazione o dispositivi e attrezzature per rendere la casa più accessibile e confortevole per la persona assistita.

Informazioni sui farmaci

- Chiedi informazioni sui diversi farmaci possibili per il trattamento necessario.
- Chiedi come puoi organizzare al meglio l'assunzione dei diversi medicinali che deve assumere la persona che assisti.
- Racconta eventuali problemi causati dai farmaci prescritti, come effetti collaterali, eventi avversi e reazioni avverse, e chiedi quali altri farmaci si possono assumere in alternativa a quelli che creano problemi.
- Chiedi consigli su cosa fare se la persona che assisti non riesce ad assumere i farmaci da sola o si rifiuta di assumerli.



Cosa ricordare quando ti rechi in farmacia

I farmacisti sono tuoi alleati, perché possono aiutarti a capire le condizioni di salute della persona di cui ti prendi cura e darti supporto nel tuo ruolo. Costruire un rapporto di fiducia con il farmacista comporta anche il prepararsi agli scambi con questa figura professionale quando ti rechi in farmacia. Ecco alcuni consigli utili.

— Come prepararti per il primo incontro con il farmacista

La prima volta che incontri il farmacista per conto della persona che assisti, sarà utile portare con te alcune informazioni utili sulla sua terapia e una lista di domande preparate in anticipo. Per la prima visita (o se hai un aggiornamento importante sulla salute della persona che assisti, o una nuova ricetta), chiedi al farmacista quale può essere un buon momento per discutere delle tue preoccupazioni e i tuoi dubbi, invece che presentarti in farmacia in un momento in cui magari il farmacista è impegnato e non ha molto tempo. In questo modo ti assicurerai di trovarlo nel momento migliore, quando può darti tutta l'attenzione e il tempo di cui hai bisogno.

— Come prepararti per gli incontri successivi con il farmacista

Quando torni in farmacia, riporta al farmacista qualsiasi informazione rilevante sulla salute della persona che assisti. Per farlo, prepara in anticipo:

- appunti con tue osservazioni e/o preoccupazioni;
- note su qualsiasi cambiamento nella salute della persona che assisti, sia esso positivo, negativo o semplicemente "diverso". Per capire cosa osservare, leggi i consigli nella prossima pagina.

Il farmacista può anche rispondere a domande sulla tua salute.

- Racconta come ti senti.
- Chiedi consigli sulla tua salute.

*Ricorda: quando si parla di salute e terapie, non esistono domande sciocche o inutili. Ogni domanda è importante.

— Cosa fare quando riscontri cambiamenti nella salute della persona assistita*

Quando ti prendi cura di te, spesso sai quando qualcosa non va, ma questo può essere più difficile se a stare male è qualcun altro. A prescindere dal fatto che il problema sia dovuto all'età o a una particolare patologia, la persona che assisti potrebbe avere difficoltà nel comunicare che si sta verificando un problema di salute. I seguenti consigli possono aiutarti a capire cosa fare in queste situazioni.

Se la persona che assisti manifesta un disagio, se vedi che qualcosa non va o riscontri un cambiamento, prendi nota e valuta la situazione per capire cosa fare. Osserva se avviene qualcuno dei seguenti cambiamenti, e riferiscilo al medico o all'operatore sanitario di riferimento.

— Cambiamenti fisici

- Febbre
- Dolore (localizzato o generale)
- Sonnolenza (insonnia, affaticamento, disturbi del sonno)
- Problemi di pelle (pallore, macchie rosse, colorito diverso)
- Debolezza
- Problemi di appetito/digestione (mancanza di appetito, troppo appetito, costipazione, diarrea, gonfiore, nausea)
- Mal di testa
- Nausea
- Vertigini (testa leggera, frequente sensazione di disagio, svenimenti)

— Cambiamenti comportamentali e psicologici

- Lunaticità (alti e bassi nell'umore)
- Problemi di concentrazione (problemi di concentrazione, mancanza di memoria, disorientamento o confusione)
- Pensieri negativi (depressione o ansia)
- Aggressività
- Cambiamenti funzionali
- Cambiamenti nell'udito
- Cambiamenti nella vista
- Cambiamenti nella mobilità
- Incapacità di alzarsi dalla sedia

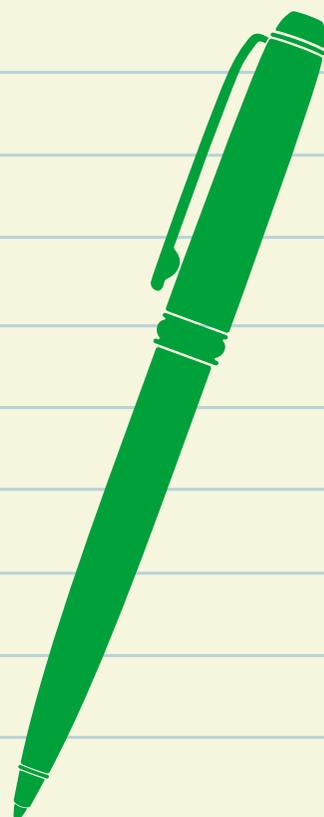
*Ricorda: in caso di dubbi, chiedi sempre consiglio al tuo medico.

Cambiamenti di salute di _____

Cambiamenti notati

Frequenza dei
cambiamenti

Annota qui cambiamenti positivi e negativi nella salute della persona che assisti.
Riferisci questi cambiamenti al suo medico e al farmacista.



**Il tuo farmacista può
aiutarti** in molti aspetti del
tuo percorso da caregiver.



I caregiver dedicano tempo e sforzi per portare cure e momenti gioiosi a una persona cara mentre la sua salute cambia. Teva riconosce il loro impegno e le loro difficoltà e vuole quindi supportarli attraverso una varietà di strumenti, risorse e consigli che possono aiutarli nel loro percorso assistenziale.

Questo impegno rientra nella missione di Teva di migliorare la salute dei pazienti, dei loro caregiver e della comunità, aumentando l'accessibilità delle cure attraverso farmaci equivalenti e trattamenti innovativi di qualità e supportando caregiver e associazioni che aiutano i pazienti a vivere giorni migliori.

Disclaimer: questo documento contiene consigli sull'assistenza legale che non costituiscono consulenza legale. Se necessiti di aiuto legale, rivolgiti a un professionista in materia.

Questo manuale non si sostituisce al parere medico o alle indicazioni terapeutiche. Consulta sempre il tuo medico in caso di domande relative a patologie o farmaci per te e per la persona che assisti.

Prodotto da Teva Italia S.r.l.