

- **Avere cura di sè per prendersi cura della persona malata:** spesso il Caregiver deve conciliare la responsabilità di cura verso la persona malata con impegni lavorativi, le incombenze familiari e altre esigenze.

Tutto ciò assorbe molte energie a livello fisico e mentale, tanto più che il Caregiver non necessariamente possiede le competenze e/o conoscenze necessarie per affrontare le problematiche che possono presentarsi nel corso di una lunga malattia. Sussiste, quindi, il rischio che il Caregiver trascuri se stesso, sviluppando insonnia, stanchezza, ansia, depressione ed isolamento sociale.

È indispensabile, perciò, avere la giusta cura di sè, ed è importante chiedere aiuto: riconoscere i propri limiti è indispensabile per mantenersi al meglio delle proprie energie fisiche e mentali ed essere d'aiuto all'altro.

- **Ascoltare la persona malata:** di fronte alla diagnosi, il malato può avere reazioni che vanno dall'iniziale incredulità e negazione del problema alla successiva manifestazione di una forte rabbia, lasciandosi andare ad esplosioni emotive con gli altri oppure chiudendosi con se stesso. Talvolta può provare sentimenti di rassegnazione, sconforto e profonda tristezza. Superata questa fase, può entrare nella fase di accettazione e cercare un nuovo adattamento con e nella malattia. Questi stati emotivi influenzano profondamente il rapporto con il Caregiver, che può manifestare sintomi simili a quelli del paziente. È indispensabile riconoscere e condividere questi sentimenti per non ostacolare la comunicazione e la relazione. Per questo il Caregiver deve essere un "buon ascoltatore" recependo ciò che il malato riferisce senza ingigantirlo né minimizzarlo. Il Caregiver e la persona malata devono comprendere e accettare che tutte le reazioni emotive rientrano nel processo di adattamento alla malattia e che, proprio attraverso la loro condivisione, si può mantenere l'equilibrio necessario per affrontare l'esperienza di malattia e di cura.

- **Instaurare un buon rapporto interpersonale con i curanti:** è importante che il Caregiver abbia un buon rapporto con l'oncologo e con i curanti in generale, quindi anche con il medico di famiglia. La presenza del Caregiver a fianco del malato quando deve recarsi dal medico è molto importante non solo per sostenerlo emotivamente,

ma anche per aiutarlo a comprendere le informazioni sulla malattia e le sue conseguenze, sulle terapie e sugli esiti attesi, sugli effetti collaterali e il modo migliore per controllarli, e una volta a casa a richiamarli. Per questo, è fondamentale che il Caregiver capisca bene ciò che viene detto dall'oncologo e dai curanti in generale e che ponga loro tutte le domande necessarie per fugare ogni dubbio e assicurare così la piena osservanza delle prescrizioni (prendere le medicine all'ora giusta e nella quantità indicata). Il mancato rispetto delle prescrizioni può compromettere l'efficacia delle terapie e mettere a rischio la salute del paziente.

- **Comprendere la volontà del malato rispetto all'essere informato:** ogni paziente ha il diritto di sapere e prima di procedere a qualunque trattamento, il medico ha il dovere di spiegargli dettagliatamente lo scopo, le modalità e le conseguenze che questo potrebbe avere per ottenere il suo consenso consapevole. Il Caregiver deve collaborare con i curanti e valutare se il malato desidera essere informato e se le condizioni, anche psicologiche, del paziente siano tali da consentire di rivelargli tutte le informazioni. Talvolta, invece, il Caregiver tende a sostituirsi al paziente nel rapporto con i medici, tacendo alcuni particolari sulla sua salute o compiendo le scelte terapeutiche al suo posto. Spesso accade ciò per il timore da parte del Caregiver di non sapersi confrontare con l'impatto emotivo che l'informazione potrebbe avere sul malato piuttosto che la reale volontà della persona malata. Si deve considerare che nascondere la verità quando il paziente avverte il bisogno di sapere rischia di impedirgli di condividere paure e dubbi sulla malattia, relegandolo in uno stato di isolamento.

- **Imparare a gestire gli effetti collaterali:** il Caregiver è importante per aiutare il malato a riferire all'oncologo ed ai curanti in generale qualunque manifestazione insolita o persistente e ad affrontare gli effetti collaterali delle terapie antitumorali.

- **Imparare a gestire il paziente allettato:** in questo caso il corretto posizionamento è fondamentale per garantire al malato un adeguato riposo e al tempo stesso prevenire dolori, contratture, piaghe da decubito, com-

plicanze respiratorie e vascolari. I curanti possono impartire al Caregiver delle regole generali ed insegnarli alcune manovre utili anche a ridurre lo sforzo, prevenendo contratture, mal di schiena e affaticamento eccessivo.

- **Accompagnare il malato nel fine vita:** è importante considerare che ogni malato affronta l'ultima fase della vita in modo diverso: alcuni preferiscono isolarsi, mentre altri richiedono costantemente compagnia e premure e altri ancora alternano momenti di chiusura a momenti di richiesta di dialogo e vicinanza. Qualunque sia l'atteggiamento del malato deve essere rispettato. Questo stesso tipo di reazioni può manifestarsi anche nel Caregiver. Spesso si sottovaluta come in questi momenti lo stare insieme possa fare la differenza per chi ci sta lasciando e per chi rimane. Riuscire a superare il timore e l'imbarazzo del silenzio, del non sapere cosa dire, rappresenta l'opportunità per sintonizzarsi su paure e stati d'animo che molte volte sono simili e che diventano condivisibili. Ricevere il supporto di professionisti può aiutare il Caregiver a riconoscere eventuali difficoltà determinate dalla situazione e a trovare le risorse per provare a superarle.

