

Riflessioni

- Cosa può essere fatto dalla persona malata?
- A quali bisogni provvede un caregiver della famiglia?
- A quali bisogni provvede un caregiver professionale?

Carichi assistenziali



Oggettivi:

- Gestione della cura della persona (pasti, pulizia)
- Gestione delle terapie
- Gestione dei sintomi e dei comportamenti problematici
- Responsabilità d'assistenza (contatti con gli operatori sanitari e controlli)
- Stigma sociale

Soggettivi

- Gestione sentimenti di rabbia e frustrazione
- Angoscia
- Instabilità emotiva

Istituzionali

- Difficoltà a trovare informazioni e supporto adeguato e a tempo debito

I dati raccolti dell'AIMA (associazione italiana malati di Alzheimer) ci informano del fatto che i caregiver sono soprattutto di sesso femminile (la moglie assiste il marito malato, mentre una donna è assistita da una figlia).

Most Caregivers are Middle-Aged Women

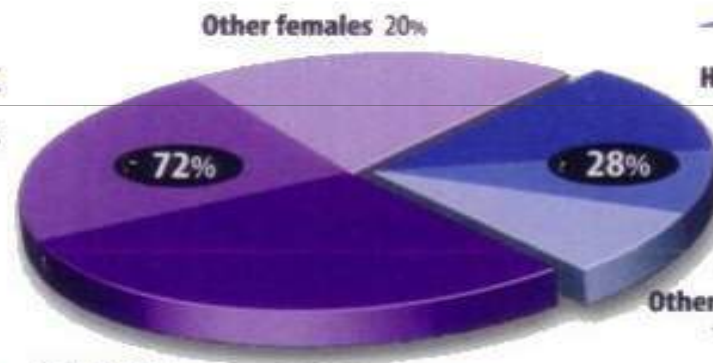
Who Are Caregivers?

Women

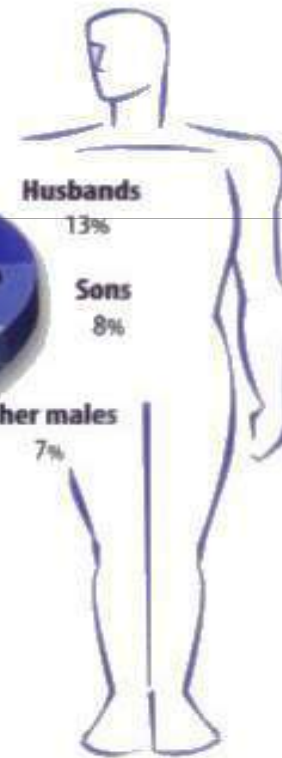


Wives
23%

Daughters
29%



Men



Husbands
13%

Sons
8%

Other males
7%

Sistemi di credenze dei caregiver professionali

- ◎ Credenze personali e culturali
- ◎ Credenze professionali (Medicina, Scienze sociali, Psicologia)
- ◎ Credenze istituzionali (Ospedale, Riabilitazione, Hospice - Cure palliative)

Credenze familiari fondamentali

- Normalità
- Relazione mente-corpo
- Controllo e padronanza
- Causa della malattia
- Decorso e prognosi
- Credenze etniche e culturali
- Spiritualità
- Comunicazione

LIVELLI DI SIGNIFICATO DELLA MALATTIA

Malattia biologica:

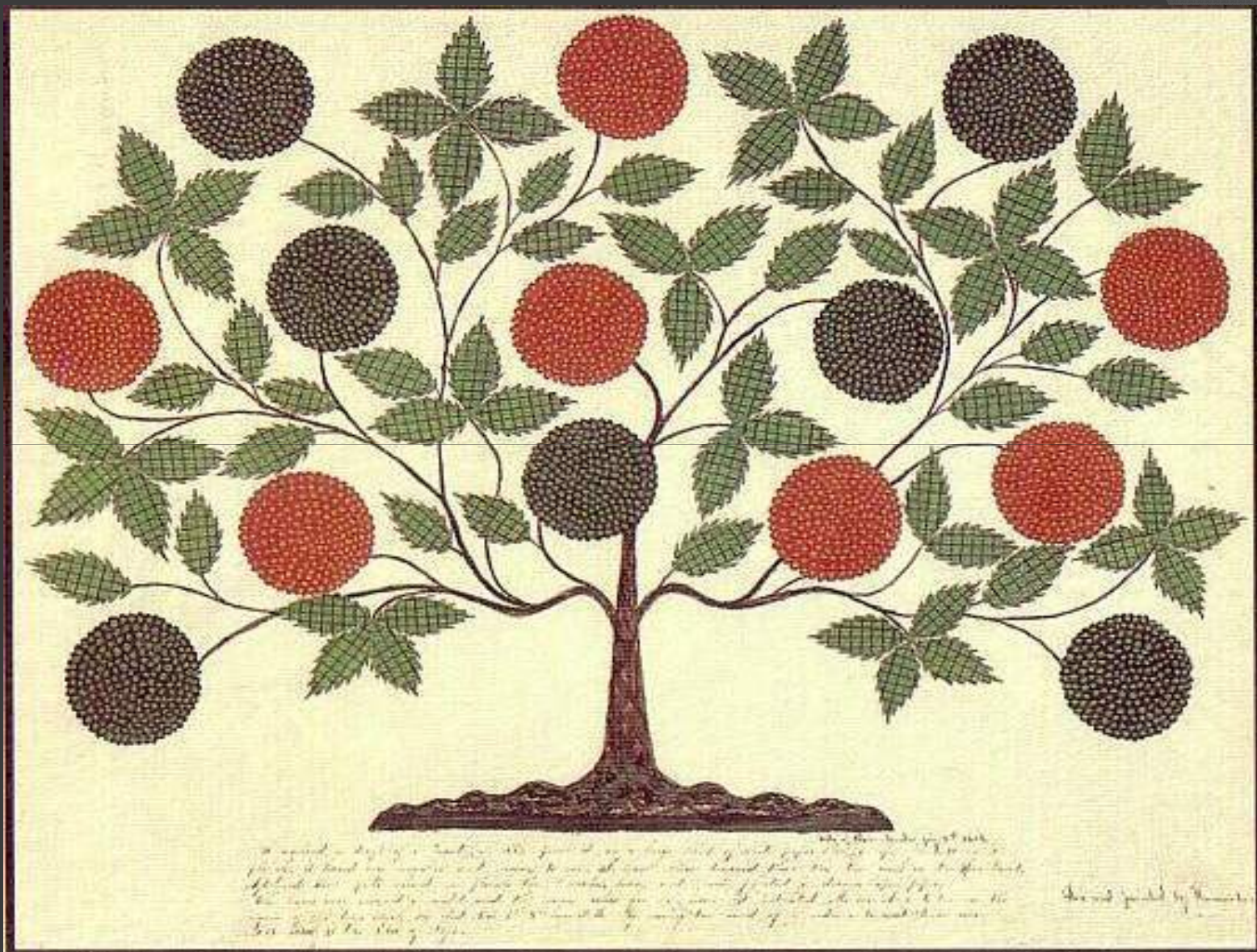
sistema di credenze; esperienza individuale, familiare e multi - generazionale; orientamento culturale (morale, religioso, appartenenza etnica)

Esperienza umana di malattia: esperienza di sintomi in termini simbolici o narrativi

Esperienza sociale:

comprensione del livello di malattia dal punto di vista economico, politico, ed istituzionale.

Rolland et al. Families, Illnes and Disability: an integrative model
NY Basic Book, 1994



Aver cura di chi si prende cura

***Auto-tutela:** il caregiver non deve diventare esclusivo, ma deve poter concedersi dei momenti per poter vivere altri ruoli relazionali altrettanto importanti e dedicarsi a se stesso. Il suo compito è quello di assistenza diretta (igiene personale, preparazione e somministrazione dei pasti, dispensa farmaci ...)* (Guerriero et al. op. cit. p.9)

Quando la malattia continua a progredire il familiare non riesce più a sostenere questo stress e può richiedere l'aiuto di una badante. Il caregiver si rende conto di aver speso tante energie per cui si sente fallito, deluso, irritato e nervoso.

È utile che il caregiver sia consapevole che il proprio caro è ammalato e che il suo comportamento patologico non è intenzionale. Spesso la rabbia lascia il posto al senso di colpa. La qualità del legame affettivo è messa a dura prova dall'imprevedibilità e dell'assurdità dei comportamenti del malato.

La variabilità del comportamento del paziente aumenta nel caregiver sentimenti di disorientamento, senso di fragilità ed impotenza.

- La consapevolezza della malattia da parte del caregiver facilita la comprensione dei bisogni del malato e quindi facilita la cura.
- Nell'ultima fase della malattia l'intervento è quasi sicuramente di carattere infermieristico o assistenziale. Il caregiver farà i conti con il fatto che la sua relazione con il malato si sta per concludere.

Creare delle reti sociali: ogni caregiver ha dei propri bisogni, è importante perciò pianificare interventi sociali, clinici e riabilitativi individualizzati partendo dalla valutazione soggettiva dei livelli di stress.

“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” (Guerriero F, et al, op. cit., p. 13)

Equipe sanitaria e servizio sociale

- comunicare in maniera chiara la diagnosi e le fasi della malattia per consentire al *caregiver di acquisire una buona conoscenza di quello che sta accadendo / accadrà*
- informare e dare consigli pratici su come gestire i problemi assistenziali
- informare / orientare rispetto alle risorse (servizi pubblici e privati, centri, attività, ecc.) presenti sul territorio aumentandone l'accessibilità (Luchetti L. et al., op. cit.)

L'ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI: INTEGRAZIONE

- Promuovere un'integrazione “robusta” ospedale – territorio, nonché pubblico – privato, per ottimizzare il supporto alle famiglie e fornire un'assistenza continuativa
- Fornire una adeguata formazione al personale medico e di assistenza che opera all'interno della rete territoriale
- Diffondere la pratica della valutazione degli interventi, per individuare e replicare ciò che funziona
- Ridisegnare la politiche locali di intervento sulle demenze rendendo la rete dei servizi socio sanitaria integrata (es. il modello assistenziale a rete che promuove la domiciliarità).

Consigli utili

- Accertarsi che il malato abbia integra la vista e l'udito la cui riduzione peggiora ulteriormente la comunicazione.
- Parlare con parole semplici e chiare, lentamente, guardando il malato negli occhi.
- Utilizzare il contatto fisico per comunicare affetto e protezione.
- Imparare ad interpretare i segnali fisici del malato

- ⦿ Mantenere la calma ed evitare conflitti
- ⦿ Non sottolineare gli errori fatti dal paziente
- ⦿ Non sostituirlo subito a tutte le attività
- ⦿ Cercare di fargli mantenere degli hobby, attività
- ⦿ Facilitare l'orientamento spazio-temporale
- ⦿ Rendere idoneo l'ambiente in cui vive.

SINDROME DEL CAREGIVER

- Lo stress e l'esaurimento psicologico e fisico sono alla base della "sindrome del caregiver".
- È un disturbo che colpisce le persone che si prendono cura di un'altra ed è caratterizzata da un aggravarsi della sintomatologia negativa.

- ⦿ La responsabilità di assistere un malato presuppone una dedizione esclusiva all'ammalato sottraendo tempo a tutto.
- ⦿ Si verifica un esaurimento, ma anche angoscia e colpevolizzazione.
- ⦿ È importante individuare e prevenire questa sindrome. L'opzione è quella di cercare appoggio in risorse esterne.

A perspective view of a dark tunnel with brick walls. At the far end of the tunnel, a bright, glowing light source creates a strong lens flare effect, illuminating the path. The light is centered and casts a soft glow on the surrounding bricks. The overall atmosphere is one of hope and guidance.

THERE IS ALWAYS LIGHT AT THE END OF THE TUNNEL

Bibliografia e sitografia

- Building resilience of family caregivers. *Social Service Journal*. Vol. 14, Dec 05/Jan 06
[\[www.ncss.org.sg/documents/ssj_Dec-Jan06.pdf\]](http://www.ncss.org.sg/documents/ssj_Dec-Jan06.pdf)
- 2.
- [2] Luchetti L, et al. Il carico soggettivo dei caregivers di anziani affetti da demenza: quali indicazioni di intervento? *Indagine nel territorio piacentino*. *G Gerontol* 2007;55:704-718 -
[\[www.sigq.it/public/doc/GIORNALEART/986.pdf\]](http://www.sigq.it/public/doc/GIORNALEART/986.pdf)
- 3.
- [3] Guerriero F, et al. Fiori d'autunno. Progetto di supporto ai familiari di pazienti affetti da malattia di Alzheimer. Manuale per i caregiver di persone affette da *Malattia di Alzheimer*. Azienda di Servizi alla Persona. Istituzioni Assistenziali Riunite di Pavia, p. 8
[\[www.asppavia.org/shared/binary/24/Manuale%20per%20i%20caregiver.pdf\]](http://www.asppavia.org/shared/binary/24/Manuale%20per%20i%20caregiver.pdf)
- 4.
- [4] Mecocci P. La qualità di vita dei caregiver, VI Corso di Riabilitazione Cognitiva (slides)
[\[www.sigq.it/diapositive52/riabilitazione/05Mecocci.pdf\]](http://www.sigq.it/diapositive52/riabilitazione/05Mecocci.pdf)
- 5.
- [5] Bonati PA. Le implicazioni sociali. Quale futuro per i caregivers. Congresso Nazionale Società Italiana di Gerontologia e Geriatria (slides) [\[www.sigq.it/diapositive53/27/Bonati.pdf\]](http://www.sigq.it/diapositive53/27/Bonati.pdf)
- 6.
- "New Scientific Strategies for Managing Stress Building Resilience" [\[www.uctv.tv/shows/New-Scientific-Strategies-for-Managing-Stress-Building-Resilience-and-Bringing-Balance-to-Life-20631\]](http://www.uctv.tv/shows/New-Scientific-Strategies-for-Managing-Stress-Building-Resilience-and-Bringing-Balance-to-Life-20631)
- 7.
- "Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers"
[\[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2766264\]](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2766264)
- 8.
- "Caring for the caregiver: why your mental health matters when you are caring for others"
[\[wfmh.com/wp-content/uploads/2013/11/WFMH_GIAS_CaringForTheCaregiver.pdf\]](http://wfmh.com/wp-content/uploads/2013/11/WFMH_GIAS_CaringForTheCaregiver.pdf)
- 9.
- "Il premio Nobel ed i family caregiver" [\[http://la-cura-invisibile.blogspot.it/2012/10/elizabeth-blackburn-spiega-perche-i.html\]](http://la-cura-invisibile.blogspot.it/2012/10/elizabeth-blackburn-spiega-perche-i.html)

Grazie a tutti