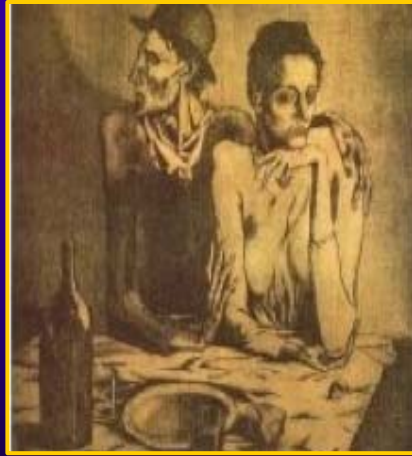




IL RUOLO DEL CAREGIVER

Manuela Rebellato

Responsabile Counselling : OaD, UVA, Continuità Assistenziale

CHI SONO?

- Per i pazienti un sostegno indispensabile
 - Per i Medici un riferimento
- Per le Istituzioni una grande risorsa

Si tratta di familiari o amici che, senza avere particolari conoscenze mediche o infermieristiche, si prendono attivamente cura della persona per tutto il percorso della malattia.

COSA POSSONO RAPPRESENTARE?

Supporto sociale costante in tre dimensioni:

- strumentale
- emozionale
- informale

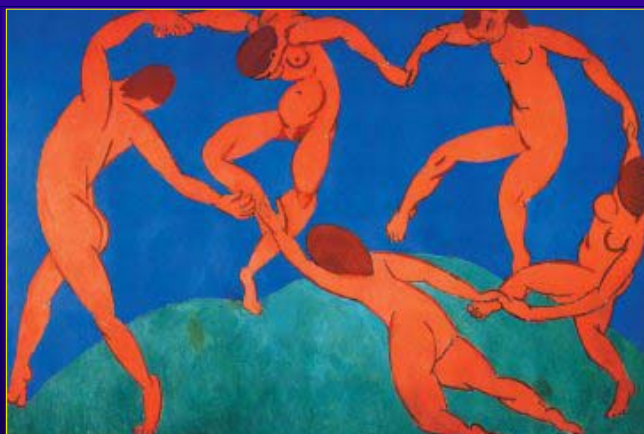
L'ATTIVITÀ DI CAREGIVING COSA COMPORTA?

- Impegni differenti a seconda delle fasi della malattia e del setting di cura

A casa:

- Sostenere nelle attività della vita quotidiana
- Accompagnare alle visite mediche
- Espletare le formalità burocratiche
- Garantire l'aderenza alla terapia
- Supportare emotivamente ed aiutare a prendere le decisioni

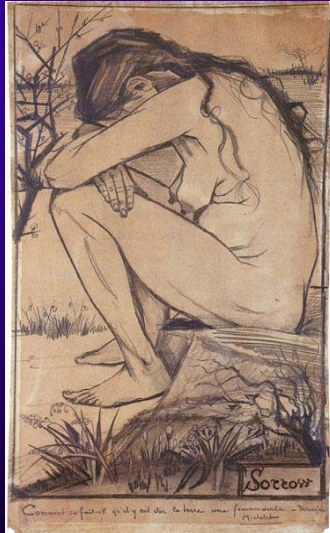
Nel tempo che trascorre a partire dal momento della diagnosi i malati e le loro famiglie devono affrontare diverse criticità, hanno quindi bisogno di un aiuto costante.



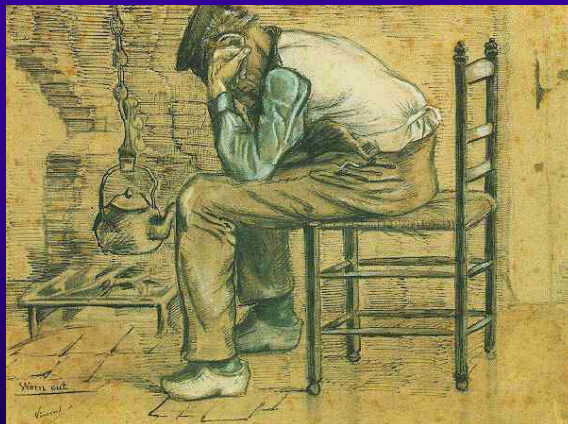
È importante che il caregiver faccia parte della “squadra” di cura fin dall'inizio e che venga da essa accompagnato

Spesso chi assiste un malato deve rinunciare o ridimensionare gli impegni lavorativi con conseguente mancato guadagno e modificazione del ruolo sociale. Vi è evidenza di come i *caregivers* abbiano un rischio elevato di incorrere in disturbi psicologici di tipo depressivo di diversa entità, sindromi ansiose, disturbi del sonno e calo ponderale. I *caregivers* più anziani hanno un rischio maggiore di morbidità e mortalità.

L'identificazione di categorie di *caregivers* ad alto rischio di tipo sia psicosociale sia medico consente di sviluppare un piano di assistenza volto a evitare la perdita del sostegno svolto dal sistema informale.



Comune denominatore tra i pazienti oncologici è l'estremo bisogno di una vicinanza emotiva che nella gran parte delle situazioni viene reclamata attraverso una costante richiesta di presenza.



Il caregiver può avere emozioni che sono ancor più forti di quelle avvertite dal paziente.

La figura del *caregiver* va supportata, oltre che per dovere etico, anche perché, se investita da sentimenti eccessivi di inadeguatezza, invece di risultare una risorsa per il malato può rappresentare un'ulteriore difficoltà in un contesto di per sé già complesso.

ACCOMPAGNAMENTO

“L’accompagnamento è una faccenda di impegno e di amore. Una faccenda innanzitutto umana. Non ci si può trincerare dietro il camice del professionista, medico, infermiera, psicologo che sia”...

De Hennezel M., 1996



L'individuazione dei bisogni del *caregiver* comprende, nel rispetto assoluto della volontà del paziente, un'adeguata informazione circa la diagnosi, la storia naturale e la prognosi della malattia.

Questo è indispensabile per assicurare la qualità dell'assistenza, per aiutare il paziente ad affrontare scelte di carattere medico, sociale e personale, per alleviare paure e attenuare l'ansia derivante dall'incertezza.



È essenziale poter dare a ciascuno la possibilità di ricevere cure di elevata qualità e di morire in modo dignitoso, senza dolore e altri sintomi intollerabili. Alla base del prendersi cura, vi sono il rispetto del principio di autonomia del malato e la considerazione dei valori etici e degli usi sociali delle persone che affrontano una grave malattia progressiva. Di conseguenza, il coinvolgimento dei pazienti nelle scelte che riguardano la cura della loro malattia rappresenta uno degli obiettivi principali.

Solo il 13% delle persone che muoiono di cancro ha ricevuto informazioni sulla prognosi.

Indagini retrospettive eseguite attraverso interviste a parenti di malati deceduti indicano che, al contrario di quanto accaduto, la sede desiderata dai pazienti per trascorrere le ultime fasi della vita fosse la casa e non l'ospedale.

(Costantini, Morasso, Montella et al. 2006)

Il tempo e le risorse impiegate per la comunicazione sono parte integrante della prestazione sanitaria e non un'azione che comporti una perdita di tempo rispetto alla prestazione stessa.

Ostacoli che medici e infermieri incontrano nella comunicazione della diagnosi o dell'eventuale progressione di malattia:

Timore di ferire inutilmente la persona malata

Paura di vivere angosce e sentimenti di impotenza

Percezione che il tempo sia sempre troppo limitato per discutere di temi difficili che provocano sofferenza

Convinzione che la competenza di alcune figure professionali riguardi solo la componente organica della malattia e non quella emozionale o psicosociale, demandate invece interamente a esperti come psicologi e psichiatri.

È FONDAMENTALE

Identificare le preoccupazioni dei caregivers.

Dare informazioni chiare circa il trattamento.

Affiancare nel prendere decisioni sulle scelte terapeutiche e

sulla cura alla fine della vita.

Assicurarsi che i caregiver sappiano che i sintomi e gli effetti collaterali saranno controllati.

Assicurarsi che la volontà del paziente venga presa in considerazione.

Counselling

- Sostegno ed accompagnamento del paziente
- Affiancamento ed accompagnamento dei familiari
 - Affiancamento all'èquipe di cura

Nel prendersi cura di un malato di cancro, i membri della famiglia possono lavorare insieme. In alcune famiglie possono esserci vecchi problemi e conflitti, lo stress del prendersi cura li può riportare a galla o crearne di nuovi. Tali contrasti possono causare difficoltà di comunicazione all'interno della famiglia e con il team di assistenza sanitaria.

Affiancamento nel bisogno informativo

Per decidere cosa fare

Per conoscere cosa fare

Per imparare come fare

Possibile... MEMORANDUM

Lista di domande prima di ogni appuntamento

Prendere appunti

Tenere un raccoglitore con tutti i documenti

Avere un diario delle visite

Elencare i farmaci che il paziente ha assunto

Tenere un registro con i sintomi disturbanti o effetti collaterali, quando e come si verificano.

Sapere cosa fare in caso di emergenza, questo include chi chiamare, come raggiungerlo, e dove andare.

AFFIANCAMENTO NEL BISOGNO EMOZIONALE

- Ricerca di significato
 - Sentirsi in colpa è una reazione comune per il caregiver
(per il timore di non aiutare abbastanza, di non essere abbastanza presente, di essere sano ed ancora per non esprimere ottimismo ed allegria)
 - Rabbia
- Speranza o disperazione
 - Tristezza
 - Paura
 - Ansia
- Lutto anticipatorio
 - Solitudine
 - Negazione

Promuovere la resilienza familiare

Attraverso:

- Facilitare il riconoscimento delle reazioni di ciascuno
- Confermare il senso di appartenenza e condivisione
 - Stimolare il reinvestimento
 - Riconoscere la famiglia
- Permettere il riconoscimento della morte