



Gruppo di ricerca geriatrica

La presenza dei familiari nei luoghi delle cure

Elena Lucchi
21 Novembre 2014
Seminari del venerdì
Brescia

Famiglia

protezione

impegno

dovere

assenza

fiducia

litigi

rancori

futuro

amore

genetica

cura

crescita

figli

passato

legami

abbandono

casa

delusione

Famiglia

La famiglia è l'istituzione fondamentale in ogni società umana, fondata sul matrimonio o la convivenza, con i caratteri della esclusività, della **stabilità** e della **responsabilità**, attraverso la quale la società stessa si riproduce e perpetua, sia sul piano biologico, sia su quello culturale.

Famiglia

La **funzione** primaria della famiglia è quella di riprodurre la società da un punto di vista socio-culturale. Per questo famiglia e società cambiano vicendevolmente, a seconda delle epoche e delle regioni del mondo.

Dal punto di vista sociologico, secondo le più recenti formulazioni scientifiche, la famiglia è quella specifica relazione sociale che lega la coppia ai figli, cioè interseca i rapporti fra i sessi con i rapporti fra le generazioni. Pur trattandosi di relazioni interpersonali di mondo vitale, che delimitano una sfera privata, la famiglia ha importanti funzioni per la società, e quindi **ha una valenza pubblica**.

Le forme familiari sono state storicamente molto variabili, tuttavia, **nessuna società ha mai potuto abolire la famiglia**. Quando ha cercato di farlo, quella società è scomparsa, oppure ha dovuto ridare spazio alla famiglia (es. kibbutz).

La ragione fondamentale consiste nel fatto che la famiglia è una struttura sociale che ha il compito di umanizzare le persone attuando il passaggio dalla natura alla cultura.

Tipi di famiglia

P. Laslett

- **Nucleare**: è una famiglia formata da una sola unità coniugale.
- **Estesa**: è una famiglia formata da una sola unità coniugale e uno o più parenti conviventi.
- **Multipla**: è una famiglia formata da due o più unità coniugali.
- **Senza struttura coniugale**: è una famiglia priva di un'unità coniugale (vi sono persone che convivono).
- **Mononucleare**: è una famiglia formata da una sola persona.

Tipi di famiglie

In sociologia si classificano tre tipi di famiglie, composte da membri che vivono insieme:

Coniugale, composta dal/i genitori e dal/i proprio/loro figli

- Monogama, quando vi sono solo due genitori (la più diffusa, soprattutto in aree urbane)
- Poliginica, quando non vi è una distinzione tra la genitrice naturale e le altre donne appartenenti al proprio gruppo parentale e un solo padre
- Poliandrica, quando non vi è una distinzione tra il genitore naturale e gli altri uomini appartenenti al gruppo parentale e una sola madre
- Poliginandrica, o del matrimonio di gruppo, quando vi sono più madri e padri conviventi

Consanguinea, sinonimo di famiglia estesa, composta dai genitori, dalle loro famiglie di origine e dai loro discendenti

Monogenitoriale, composta da un solo genitore e dai suoi figli, generati o adottati.

Omogenitoriale, quando i genitori sono dello stesso sesso.

Costituzione Italiana

Art. 29

“Riconosce la famiglia come società naturale fondata sul matrimonio, ordinato sull'eguaglianza morale e giuridica dei coniugi, con i limiti stabiliti dalla legge a garanzia dell'unità familiare”.

Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo

Art. 16

- Uomini e donne in età adatta hanno il diritto di sposarsi e di fondare una famiglia, senza alcuna limitazione di razza, cittadinanza o religione. Essi hanno eguali diritti riguardo al matrimonio, durante il matrimonio e all'atto del suo scioglimento.
- Il matrimonio potrà essere concluso soltanto con il libero e pieno consenso dei futuri coniugi.
- La **famiglia** è il nucleo naturale e fondamentale della società e ha diritto ad essere **protetta** dalla società e dallo Stato.

La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea

Art. 7 - Rispetto della vita privata e della vita familiare

- Ogni individuo ha **diritto al rispetto della propria vita privata e familiare**, del proprio domicilio e delle sue comunicazioni.

Art. 9 - Diritto di sposarsi e di costituire una famiglia

- Il diritto di sposarsi e il diritto di costituire una famiglia sono garantiti secondo le leggi nazionali che ne disciplinano l'esercizio.

Art. 33 - Vita familiare e vita professionale

- È garantita la **protezione della famiglia sul piano giuridico, economico e sociale**.
- Al fine di poter conciliare vita familiare e vita professionale, ogni individuo ha il diritto di essere tutelato contro il licenziamento per un motivo legato alla maternità e il diritto a un congedo di maternità retribuito e a un congedo parentale dopo la nascita o l'adozione di un figlio.

LA FAMIGLIA



Anni '20



Anni '30



Anni '70



Famiglia - ISTAT

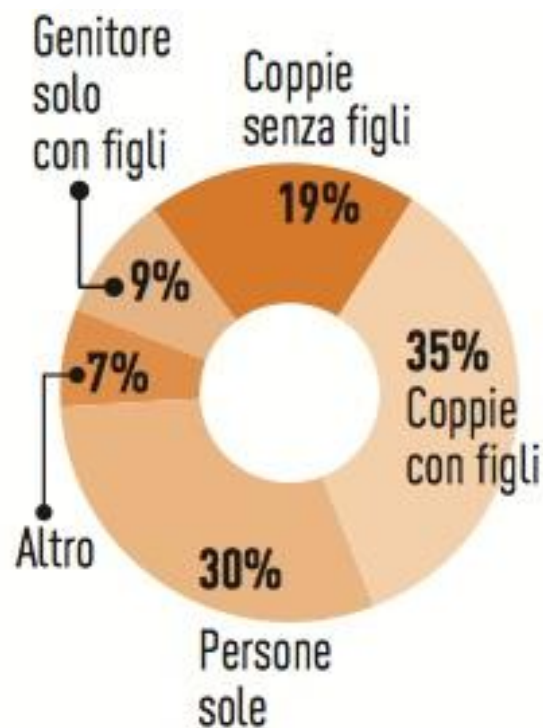
Insieme di persone legate da vincoli di matrimonio, parentela, affinità, adozione, tutela o da vincoli affettivi, **coabitanti** ed aventi **dimora abituale nello stesso comune**. La famiglia può essere costituita anche da una sola persona.

Principali tipologie familiari ISTAT

2000



2013-2014



FAMIGLIE PER NUMERO DI COMPONENTI

Censimenti 1961-1991 e anno 2000, composizioni percentuali

	1961	1971	1981	1991	2000
1	10,6	12,9	17,9	20,6	23,3
2	19,6	22,0	23,6	24,7	26,1
3	22,4	22,4	22,1	22,2	23,0
4	20,4	21,2	21,5	21,2	20,2
5	12,6	11,8	9,5	7,9	5,8
6 e più	14,4	9,7	5,4	3,4	1,6
Totale (migliaia)	13.747	15.981	18.632	19.909	22.226
Numero medio di componenti	3,6	3,3	3,0	2,8	2,6

Grafico 3 – Numero di famiglie per ripartizione geografica. Censimenti dal 1971 al 2011 (valori assoluti)

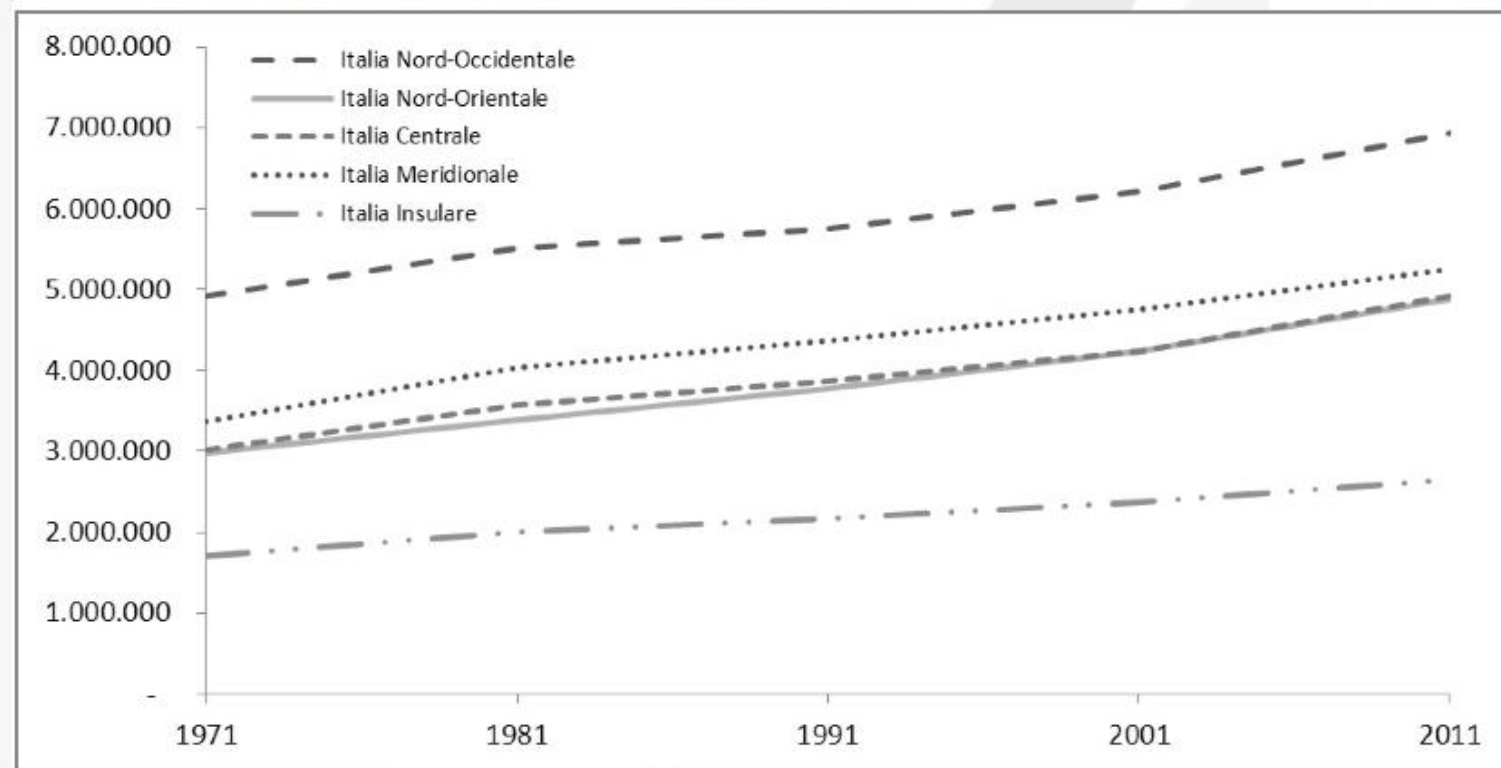
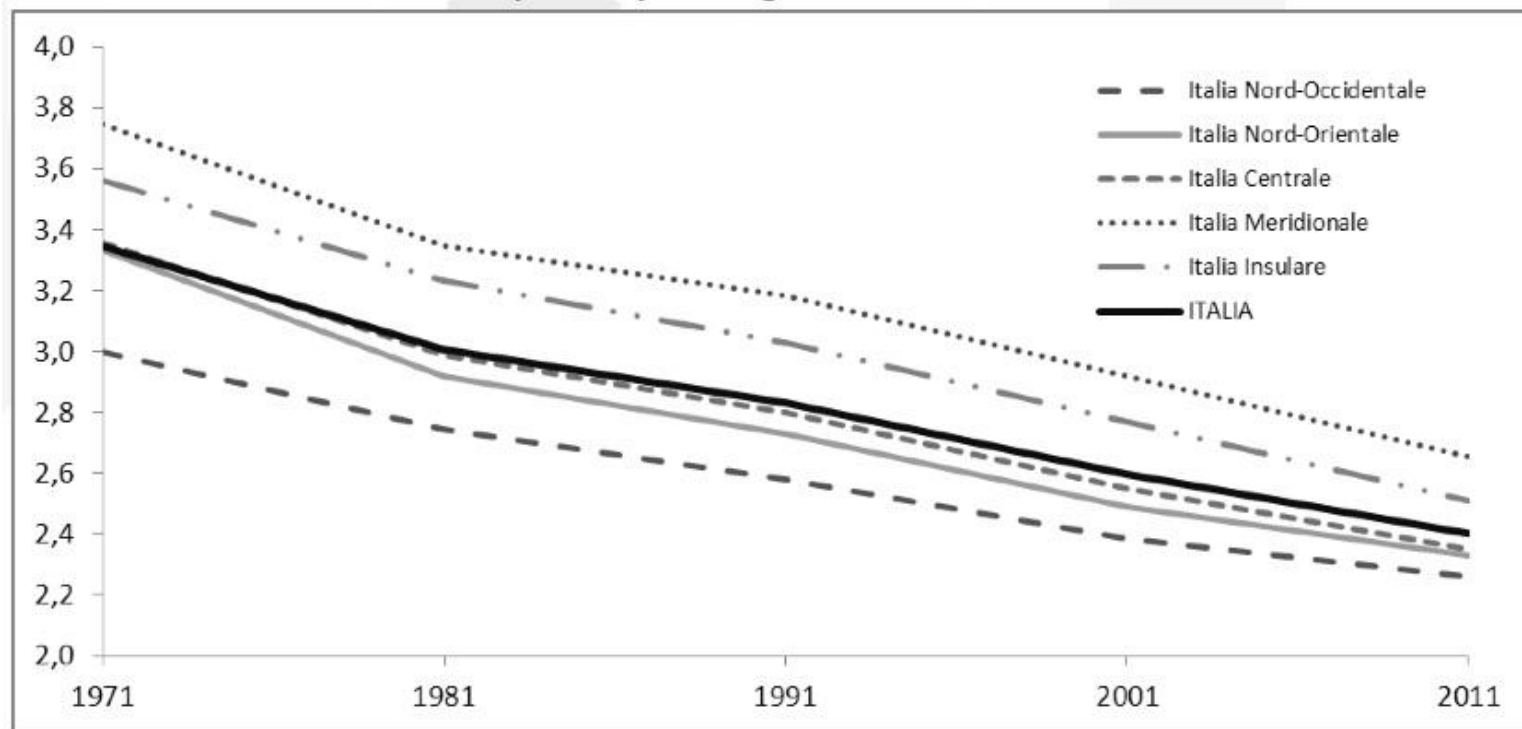


Grafico 4 – Numero medio di componenti per famiglia. Censimenti dal 1971 al 2011



I luoghi di cura

Sono gli spazi in cui si manifesta la necessità di essere supportati dalla famiglia e dove frequentemente ha inizio il processo che porta una persona dover prendere la decisione di diventare caregiver.

La famiglia

Cerca **conforto, comprensione**.

Cerca **modelli** del prendersi cura.

Il personale curante svolge il ruolo di **educatore** della famiglia.

È il **ponte** tra noi e il paziente, ma a volte sono gli operatori ad essere l'anello di ricongiungimento tra il paziente e la sua famiglia.

La famiglia è **parte integrante dell'équipe** multidisciplinare che assiste il suo caro.

La famiglia

Può essere d'**aiuto**, ma anche da **ostacolo**.

La famiglia **non è un'unità omogenea**.

All'interno di una famiglia, i rapporti tra i componenti sono interattivi.

Ci sono delle **regole**, specifiche per ogni famiglia, regole implicite od esplicite che condizionano i comportamenti dei suoi membri (dobbiamo **conoscerle e rispettarle**).

Perché i famigliari possano diventare questo potente strumento terapeutico, bisogna quindi che siano guidati e sostenuti dall'équipe.

Come fare entrare la famiglia
nei luoghi di cura

Family-centered care



INSTITUTE FOR PATIENT- AND FAMILY-CENTERED CARE

[Home](#) | [About Us](#) | [Contact Us](#) | [FAQ](#) | [Pinwheel Sponsors](#)

Family-Centered Care

Nell'800, all'interno dei primi ospedali pediatrici, la famiglia aveva un ruolo solo marginale: [visitatore o custode](#).

A metà del XX secolo, con il riconoscimento del peso del trauma della separazione dalla famiglia dei bambini ospedalizzati, c'è stato un mutamento delle procedure atte a consentire l'accesso delle famiglie nei luoghi di cura.

Nel 2003 l' American Academy of Pediatrics considera la FCC lo standard per l'assistenza sanitaria per tutti i bambini.

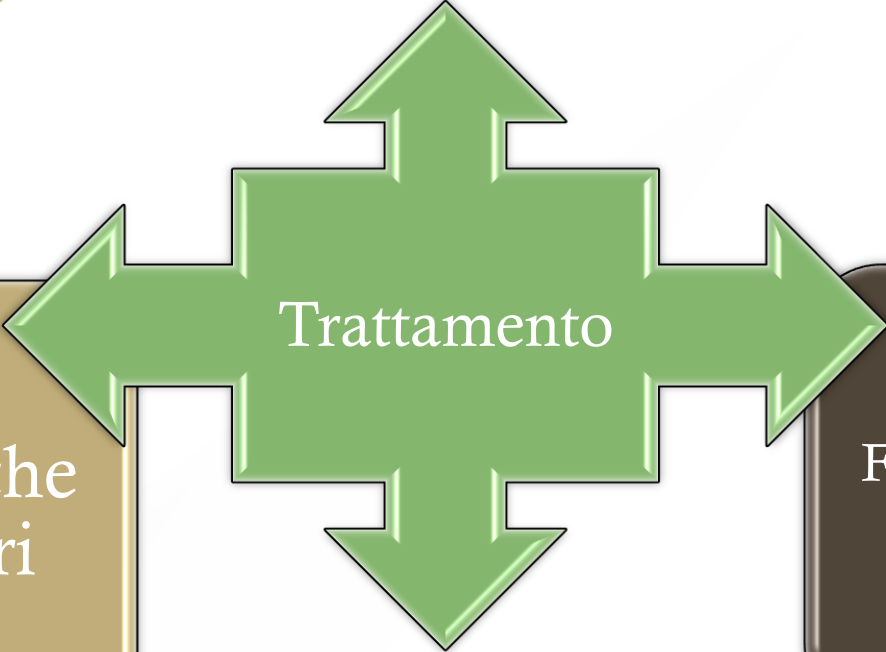
Family-Centered Theory

- È il fondamento concettuale dell'attuale assistenza sanitaria centrata sulla famiglia.
- Il punto di partenza della teoria centrata sulla famiglia può essere fatta risalire a quando Carl Rogers ha iniziato a praticare terapia centrata sul cliente in psichiatria negli anni '50.

Vita sociale

Dinamiche familiari

Funzionamento del paziente



Family-Centered Theory

È stato naturale il passaggio dalla centralità del cliente alla **centralità della famiglia nel processo di cura** anche delle persone adulte, con il riconoscimento dell'importanza di un **trattamento all'interno del contesto familiare** e della percezione della famiglia come unità sociale di base: il **principale educatore, sostegno, formatore di ciascuna persona.**

Family-Centered Care

Un sistema e i comportamenti degli elementi che lo compongono possono essere compresi solamente affrontando tutti gli elementi nella loro influenza e interazione reciproca: **la somma delle parti non è uguale al sistema che formano** (Von Bertalanffy, 1968)

Così, in campo sanitario, la **famiglia** rappresenta una delle più preziose fonti di **sostegno** e la **chiave per comprendere** il comportamento e strategie di coping dell'individuo.

Family-Centered Theory

Le gravi patologie comportano inevitabilmente **un'alterazione delle dinamiche** familiari e dell'equilibrio. La capacità della famiglia di **riorganizzare** e ridurre lo stress, per fornire un ambiente sano per tutti i membri della famiglia e avviare il processo di guarigione, differisce da una famiglia all'altra.

Questa modalità specifica di ciascuna famiglia deve essere rispettata e affrontata in modo appropriato.

In una società che invecchia e in cui le patologie croniche e la disabilità rappresentano la sfida principale del sistema di cura, un approccio centrato sulla famiglia fornisce un importante fondamento concettuale per un modello efficace di cura.

Family-Centered Care

- FCC è un approccio che si basa sulla **collaborazione** tra gli operatori sanitari, i pazienti e le famiglie, ridefinendo le relazioni in campo sanitario.
- Riconosce il **ruolo essenziale che le famiglie** svolgono nel garantire la salute e il benessere di tutte le persone (neonati, bambini, adolescenti, adulti e anziani). Il sostegno emotivo, sociale e il supporto alla crescita sono parte integrante dell'assistenza sanitaria. Promuove la salute e il benessere degli individui e delle famiglie, restituendone dignità ed il controllo.
- È un approccio alle cure sanitarie che **plasma** le politiche, i programmi, le strutture e le interazioni quotidiane del personale.
- Conduce a **migliori outcome** di salute e a più sagge allocazione di risorse e una **maggiore soddisfazione** del paziente e la famiglia.

Principi cardine della FCC

Rispetto e la dignità. Gli operatori sanitari ascoltano e rispettano le scelte e le prospettive del paziente e della famiglia. Le conoscenze, i valori, credenze e il substrato culturale della famiglia sono incorporati nella pianificazione e nella fornitura delle cure.

Condivisione delle informazioni. Operatori sanitari comunicano e condividono con i pazienti e le famiglie informazioni complete e imparziali. I pazienti e le famiglie ricevono informazioni tempestive, complete e accurate al fine di partecipare in modo efficace nella cura e nel processo decisionale.

Partecipazione. I pazienti e le famiglie sono incoraggiate e sostenute a partecipare nella cura e nel processo decisionale.

Collaborazione. I pazienti e le famiglie sono inclusi anche a livello delle istituzioni. Dirigenti sanitari collaborano con i pazienti e le famiglie nello sviluppo, attuazione e valutazione dei programmi, nella progettazione delle strutture di assistenza sanitaria, nella formazione professionale, nonché nella distribuzione delle cure.

Evidenze FCC

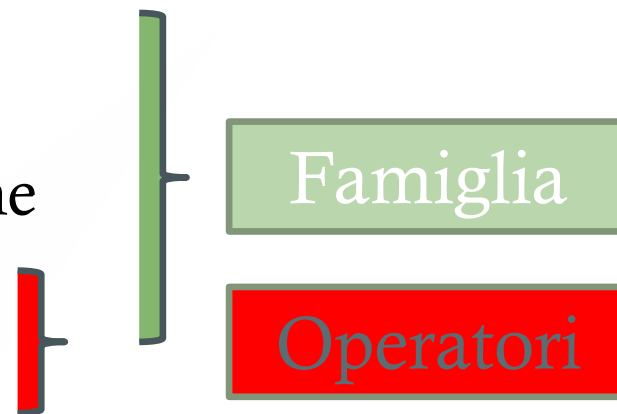
La maggior parte delle evidenze è relativa al setting pediatrico.

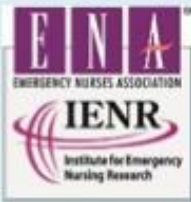
Sono recenti i lavori che riguardano il paziente adulto.

- Migliora la soddisfazione rispetto alle cure ricevute
- Migliora la partecipazione sociale
- Riduce la depressione del caregiver
- Migliora la QOL correlata alla salute
- Migliora le relazioni familiari tra paziente e caregiver

Elementi rilevanti per una buona cura nei diversi contesti

- Personalizzazione della cura
- Tempestività dell'informazione
- Competenza degli operatori
- Efficiente comunicazione interprofessionale



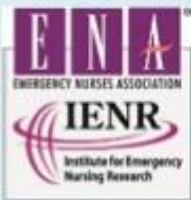


Clinical Practice Guideline: Family Presence During Invasive Procedures and Resuscitation

Patient Perspective

There is **little evidence to indicate any effect on the patient** either experiencing family presence or not. Robinson (as cited in Dingeman, Mitchell, Meyer and Curley, 2007) interviewed three adult survivors of resuscitation and although excluded from the study of family perspectives, all three **indicated they were content to have family present**. Dudley et al. (2009) reported that **parents believed their presence to be helpful to their children** during trauma resuscitation.

Tinsley et al. (2008) also reported a majority of family members believed their presence during resuscitation was **comforting to their child**. Mortelmans et al. (2009) interviewed adult inpatients with life-threatening illnesses, asking if they would prefer to have their family members present should their condition deteriorate and they would require resuscitation. A majority indicated that **would be their preference despite believing it may be traumatic for them**.



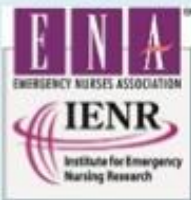
Clinical Practice Guideline: Family Presence During Invasive Procedures and Resuscitation

Family Perspective

An increased number of research studies were conducted from the family's perspective. **A majority of family members expressed a desire to be present**, stating that it is their right to be present and would recommend it to other families (Dingeman et al., 2007; Dudley et al., 2009; McGahey et al., 2007; Mortelmans et al., 2009; Piira et al., 2005; Tinsley et al., 2008).

McGahey et al. (2007) identified that all parents surveyed felt **the option to be present should be given**. Piira et al. (2005) reported that 7 of 17 reviewed studies demonstrated a decreased level of distress and an increased level of satisfaction in families present, while the other 10 studies demonstrated no significant difference between those present and those not. **None of the studies reviewed demonstrated any level of increased distress or decreased satisfaction related to being present**.

Another common theme among family members who had been present during resuscitation is that **they believed everything that could have been done for their family member had been done** (ENA, 2007; McGahey et al., 2007; Tinsley et al., 2008). Tinsley et al. (2008) also identified a majority of parents (67%) **felt it helped them cope with the death of their child**, while 43% stated that being present was the thing that helped them the most during the resuscitation.

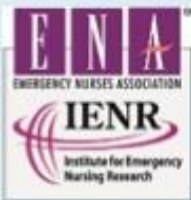


Clinical Practice Guideline: Family Presence During Invasive Procedures and Resuscitation

Health Care Professional Perspective

Results of research that focused on the opinions and perspective of health care professionals indicated **support for the practice of family presence during resuscitation and invasive procedures** (Basol et al., 2009; Dingeman et al., 2007; ENA, 2007; Fallis, & Pereira, 2009; Kuzin et al., 2007; Madden & Condon, 2007; McClement et al., 2009; O'Connell et al., 2007).

Demir (2008) identified that 82% of physicians and nurses in emergency departments and intensive care units in Turkey **felt it was inappropriate for families to witness resuscitation**. The author suggested that cultural differences may have accounted for the much lower level of approval of the practice in this study compared to others. The author also highlighted that **86% of the respondents had read no research or other articles regarding family presence and 97% had no knowledge of international guidelines published on the topic**.



Clinical Practice Guideline: Family Presence During Invasive Procedures and Resuscitation

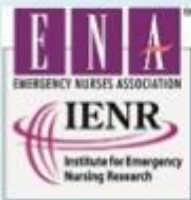
Health Care Professional Perspective

Common themes emerged from many of the studies regarding the opinions of health professionals. Those approving of family presence thought it helped them [to see the effort of the resuscitation team](#); that everything that could have been done, had been done, which may lower the risk of litigation surrounding the resuscitation or procedure (Basol et al., 2009; Critchell & Marik, 2007; Dingeman et al., 2007; McClement et al., 2009; Pruitt et al., 2008; Walker, 2008).

Another theme was that health care [professionals felt family presence was a positive experience](#); that it humanized the patient and supported patient dignity (Basol et al., 2009; Critchell & Marik, 2007; Demir, 2008; McClement et al., 2009; Pruitt et al., 2008).

Many studies demonstrated that health care professionals felt having family members present [enhanced communication and facilitated education](#) (Basol et al., 2009; Dingeman et al., 2007; Kuzin et al., 2007; McClement et al., 2009; Pruitt et al., 2008; Walker, 2008).

Another theme from health care professionals was [that it facilitated the grief process](#) in the case of unsuccessful resuscitation. It gave family members the [opportunity to say good-bye and promoted families' acceptance of the death of their loved one](#) (Demir, 2008; Dingeman et al., 2007; McClement et al., 2009; Walker, 2008).



Clinical Practice Guideline: Family Presence During Invasive Procedures and Resuscitation

Health Care Professional Perspective

Despite the majority of health care professionals having expressed support for the concept of family member presence during resuscitation and procedures there were several themes that emerged demonstrating reasons for **reservation** regarding the practice.

These themes included the **possibility of families interfering with the process and disrupting care** (Basol et al., 2009; Demir, 2008; Dingeman et al., 2007; Fernandez et al., 2009; Madden & Condon, 2007; McClement et al., 2009; Walker, 2008), **increased performance anxiety and stress on the part of clinicians**, the interference with the process of teaching (Basol et al., 2009; Demir, 2008; Dingeman et al., 2007; Fernandez et al., 2009; Madden & Condon, 2007; McClement et al., 2009; Walker, 2008), the **possibility that witnessing the event may be too traumatic for families** (Basol et al., 2009; Demir, 2008; Dingeman et al., 2007; Fernandez et al., 2009; McClement et al., 2009; Pruitt et al., 2008; Walker, 2008), and **misinterpretation of procedure and increased risk of litigation** related to families witnessing resuscitation and procedures (Demir, 2008; Dingeman et al., 2007; Fernandez et al., 2009; Madden & Condon, 2007; McClement et al., 2009; Walker, 2008).

Family Presence: Visitation in the Adult ICU

Evidence shows that the unrestricted presence and participation of a support person can enhance patient and family satisfaction, because it improves the safety of care. This is especially true in the intensive care unit (ICU), where the patients are usually intubated and cannot speak for themselves. Unrestricted presence of a support person can improve communication, facilitate a better understanding of the patient, advance patient- and family- centered care, and enhance staff satisfaction.

- In practice, 78% of ICU nurses in adult critical care units prefer unrestricted policies; yet, studies show that 70% of hospital ICU policies restrict family visitation. This variability creates conflict between nurses and confusion in families.
- Some ICU nurses believe that family visitation increases physiologic stress in the patient and interferes with the provision of care, is mentally exhausting to patients and families, and contributes to increased infection; however, the evidence does not support these beliefs.
- Evidence does suggest that for patients, flexible visitation decreases anxiety, confusion, and agitation, reduces cardiovascular complications, decreases length of ICU stay, makes the patient feel more secure, increases patient satisfaction.
- For family members, evidence suggests that unrestricted visitation increases family satisfaction, decreases family member anxiety, promotes better communication, contributes to better understanding of the patient, allows more opportunities for patient/family teaching as the family becomes more involved in care, and is not associated with longer family visits.

ATTITUDES TOWARD
AND BELIEFS ABOUT
FAMILY PRESENCE:
A SURVEY OF HEALTHCARE
PROVIDERS, PATIENTS'
FAMILIES, AND PATIENTS

By Christine R. Duran, APRN-BC, DNP, CNS, CCTN, Kathleen S. Oman, RN, PhD, CNS, Jenni Jordan Abel, RN, Virginia M. Koziel, RN, BSN, and Deborah Szymanski, RN, BSN

Am J Crit Care 2007;16:270-279
© 2007 American Association of Critical-Care Nurses
Published online <http://www.ajconline.org>

E nei luoghi di cura non intensivi?

In Italia, a differenza di altri paesi europei, il caregiver non ha trovato connotazione all'interno del SSN. In realtà la sua **attività “invisibile”** costituisce una risorsa indispensabile per il sistema socio-sanitario nella gestione dei percorsi assistenziali e la sua presenza, sempre più diffusa, costituisce un **importante elemento di sostenibilità economica nella gestione della cronicità e della disabilità.**

Il caregiver partecipa dunque a pieno del “sistema dei servizi”, ma **necessita di tutela da un punto di vista culturale, sociale e giuridico, per sostenere il suo difficile compito di assistenza a domicilio.**

Manifesto per i caregiver

“Come fare per rendere sempre più efficace l’impegno generoso di molte centinaia di migliaia di cittadini che destinano il loro tempo a favore di chi è stato colpito da forti compromissioni dell’autonomia (con ricadute molto pesanti sulla qualità della vita)? È un mondo di generosità spesso nascoste e scarsamente riconosciute, che deve uscire dalla marginalità nella quale è stato relegato. Non è accettabile, infatti, che una componente così importante dell’organizzazione sociale sia formalmente irriconoscibile!”

“L’obiettivo strategico è indurre l’opinione pubblica ed i decisori ai vari livelli a inserire il sistema di caregiving all’interno dei sistemi organizzati di cura, mettendo a punto i necessari provvedimenti in questo senso.”

“A fronte di questo bisogno che cresce e presenta dinamiche sempre diverse, oggi si assiste ad una progressiva difficoltà nell’espletamento della funzione di caregiving, perché sono aumentati il numero e la gravità clinico-assistenziale delle persone bisognose di cura (fenomeno conseguente alla modificazione strutturale dell’intervento medico, tendente a cronicizzare le malattie) e allo stesso tempo è cambiata la struttura della famiglia (che fino a qualche anno fa vedeva una pluralità di attori dell’assistenza, poi la riduzione del loro numero, ma con una sempre elevata attenzione per la persona principalmente responsabile, fino alla condizione di oggi, che vede una sostanziale solitudine della diade curante-curato).”

Manifesto per i caregiver

Sempre più quindi si palesa la necessità di strutturare meccanismi di riconoscimento del lavoro svolto e di supporto a queste figure di assistente-organizzatore-infermiere-psicologo sui vari piani del bisogno, cioè quello pratico-tecnico, quello relazionale, quello dell'organizzazione del tempo ed infine normativo-previdenziale-economico.

Al contrario, nello scenario della nostra società oggi non si identificano interventi che si facciano carico in modo coordinato di questi complessi bisogni; quelli attuati in questi anni - per quanto meritori - sono stati settoriali e limitati e frequentemente vanificati dai cambiamenti delle condizioni esterne. Invece l'evoluzione complessiva dello scenario dei servizi porterà necessariamente ad un ruolo maggiore delle famiglie, qualora dispongano delle potenzialità adeguate (alcune naturalmente disponibili, altre che possono essere rese concrete da parte dei servizi).

Manifesto per i caregiver

Il caregiving è essenziale.

Il caregiving è gravoso.

Il caregiving richiede molte abilità.

Il caregiving richiede risorse, personali, ambientali, economiche.

Manifesto per i caregiver

Promuovere

- il **riconoscimento sul piano culturale e sociale del caregiving**, per raggiungere un'omogeneità di valutazione di questa funzione umana e assistenziale a livello nazionale. Si deve riconoscere il ruolo centrale della famiglia e, di conseguenza, modulare e articolare le risposte del servizio pubblico a sostegno di tale ruolo non come una concessione, ma come un aspetto strategico per lo sviluppo civile e delle stesse persone fragili;
- il **riconoscimento nelle politiche nazionali e locali alla famiglia** come componente del sistema dei servizi nel contesto dei progetti di intervento a favore delle singole persone affinché venga riconosciuto, nell'ambito del budget di cura, anche economicamente, il ruolo del familiare caregiver;
- la **definizione dei compiti e doveri dei caregiver**, partendo da un progetto di cura condiviso, per le persone non autosufficienti di ogni età, sia che vivano a casa loro oppure in strutture di ricovero o in ospedali;

Manifesto per i caregiver

- la **definizione dei diritti del caregiver** fra i quali ci paiono irrinunciabili:
 - il diritto di scelta nell'assumere il ruolo e nel mantenerlo;
 - il diritto a risposte integrate da parte dei servizi che prevedano risposte articolate e flessibili capaci di sostenere il ruolo del familiare caregiver anche attraverso la previsione di ricoveri temporanei e/o di sollievo;
 - il diritto all'informazione e formazione;
 - il diritto ad un riconoscimento giuridico che permetta di conciliare i tempi di lavoro e di assistenza e che consenta benefici e facilitazioni sul piano assicurativo e pensionistico;
 - il diritto ad essere riconosciuto come soggetto attivo nella cura del familiare nell'interlocuzione con i servizi e quindi co-attore del piano assistenziale individualizzato;
- la **formulazione di proposte per il miglioramento dei servizi** di supporto al paziente non autosufficiente che tengano conto delle indicazioni e dei bisogni del caregiver.

Legge regionale sui Caregiver n. 87/2014

Specchietto di sintesi della legge:

Art. 2

Il caregiver familiare

1. Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato PAI) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.
2. L'aiuto del caregiver familiare, in base alla situazione di bisogno della persona cara assistita, può caratterizzarsi in diverse forme. In particolare il caregiver familiare assiste e cura la persona ed il suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico, l'aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, si integra con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura.
3. Nello svolgimento di tali attività il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura.

Legge regionale sui Caregiver n. 87/2014

Specchietto di sintesi della legge:

Art. 3 - Libera scelta e rapporto coi servizi sociali e sanitari del sistema regionale

Esplicita il riconoscimento del ruolo del caregiver da parte dei servizi socio-sanitari territoriali. Il caregiver così partecipa alla definizione del Piano Assistenziale per l'assistito (PAI) e ne è componente fondamentale, si avvale del sostegno professionale e tecnico degli operatori e viene informato dei problemi socio sanitari e dei bisogni dell'assistito così da poter decidere che tipo di supporto garantire. A garantire il collegamento tra caregiver e rete di assistenza formale sarà il responsabile del PAI che dovrà pertanto essere esplicitamente individuato.

Caregiver

Gruppo estremamente eterogeneo, sia per le differenti caratteristiche personali, che per le motivazioni che hanno portato alla scelta di diventare caregiver

- sentimenti di empatia e attaccamento nei confronti della persona non autosufficiente
- sentimenti di reciprocità
- dovere morale
- senso di colpa
- ragioni economiche

Caregiver

La scelta del caregiving è un **processo complesso** che parte dalla presa di coscienza della necessità di rispondere a un bisogno di assistenza ed arriva, ma non sempre, fino alla piena e consapevole presa in carico.

Tuttavia questo processo **non è lineare**: è spesso costellato di ripensamenti, tentativi di fuga, dubbi sulla propria capacità, sentimenti d'inadeguatezza, paura di perdersi parte della propria vita.

Certamente è un percorso **faticoso, scarsamente** riconosciuto dagli altri e dalla società e troppe volte fatto in **solitudine**.

La letteratura è ricca di lavori volti ad indagare le caratteristiche, i fattori di rischio, gli interventi psico-educativi rivolti ai caregiver delle persone con demenza o in cure palliative.

Caregiving
The Caregiver

Richard Schulz
Scott R. Beach,

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

Jeffrey W. Dwver

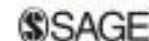


Review



How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness

Palliative Medicine
26(1) 7-22
© The Author(s) 2011
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216311409613
pmj.sagepub.com



³School

Richard Harding King's College London, School of Medicine, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, UK
Sally List Countess Mountbatten Hospice, UK
Eleni Epiphaniou King's College London, School of Medicine, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, UK
Hannah Jones King's College London, School of Medicine, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation, UK

Penny Douglas, MD, FRANZCP, FRACP, † Ailsa Green, D. Sc (Psychol), FONS, † and Annette Koschera, PhD †

Molta meno attenzione è stata dedicata fino ad ora ai caregiver degli anziani con altre patologie croniche invalidanti (cardiologiche, respiratorie, neurologiche, psichiatriche...).

Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness

Katherine Garlo, BA, John R. O'Leary, MA,^{†‡} Peter H. Van Ness, PhD, MPH,[†] and Terri R. Fried, MD^{‡§}*

JAGS 2010

Anche i caregiver di pazienti con tumore, scompenso cardiaco e BPCO mostrano un **peso assistenziale di entità simile** a quella dei caregiver delle persone con demenza e in cure palliative. Solo una piccola quota non lamenta distress (10%).

La **necessità di aiuto** nelle mansioni quotidiane è la variabile maggiormente si correla con il peso assistenziale (supporto sociale).

Le caratteristiche dei caregiver sono maggiormente correlate al burden rispetto alle caratteristiche del paziente.

Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness

Katherine Garlo, BA, John R. O'Leary, MA,†‡ Peter H. Van Ness, PhD, MPH,† and Terri R. Fried, MD‡§*

JAGS 2010

Il burden del caregiver, dunque, non sarebbe un fenomeno patologia-specifico, bensì un fenomeno universale che coinvolge chi si prende cura di anziani con patologie croniche. La necessita di un sostegno sociale riflette più che una reale valutazione di un bisogno, la valutazione della capacità di far fronte al proprio ruolo di caregiver.

Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness

Katherine Garlo, BA, John R. O'Leary, MA,^{†‡} Peter H. Van Ness, PhD, MPH,[†] and Terri R. Fried, MD^{‡§}*

JAGS 2010

È la **risposta psicologica** del caregiver al proprio ruolo a determinare la fatica del caregiving, piuttosto che gli specifici compiti e mansioni da compiere nella cura del proprio caro.

Quindi...

Se il carico assistenziale dipende dalla capacità del caregiver di adattarsi al proprio ruolo, piuttosto che da reali bisogni assistenziali del paziente, **interventi** con lo scopo di aiutare il caregiver a **fare fronte al proprio ruolo** potrebbero ridurre il carico assistenziale e migliorare gli outcome del caregiver.

Coping

- Modalità con cui le persone cercano di **gestire** eventi traumatici o situazioni quotidiane stressanti.
- Tradizionalmente, il coping è stato considerato una caratteristica **relativamente stabile di personalità**, la quale determina le differenze individuali nel modo di reagire a eventi di vita traumatici. Il coping è stato anche definito come una modalità che comporta **reazioni flessibili e mutevoli** a eventi di vita quotidiani stressanti (Eckenrode, 1991).
- Le strategie di coping sono le modalità che definiscono il **processo di adattamento** ad una situazione stressante.
- Un evento sarà tanto più stressante quanto più l'individuo si **percepirà** inadeguato o incapace di fronteggiarlo (Lazarus, 1993)

Tipi di coping

Focalizzato sul problema

- coping attivo
- pianificazione

Focalizzato sull'evitamento

- coping passivo
- tentativo di ignorare la minaccia
- ricerca di supporto sociale
- distrazioni

Focalizzato sulle emozioni

- distanziamento: ad esempio, negare l'esistenza del problema o distrarsi
- autocontrollo: non lasciarsi trascinare dalle proprie emozioni
- assunzione di responsabilità: ritenersi più o meno responsabili della situazione
- rivalutazione positiva: riconoscere i cambiamenti che provengono dalla modificazione di una situazione, vedere la realtà da un punto di vista positivo

Marisa, 50 anni

La mamma di Marisa ha 75 anni. Fino a qualche settimana fa abitava da sola vicino alla figlia e si occupava, oltre che della gestione della propria casa, anche di alcune faccende domestiche per la figlia e i nipoti. Memorabili erano le sue crostate e i suoi succulenti pranzi domenicali. Ora, da quando la mamma ha avuto l'ictus che l'ha costretta su una sedia a rotelle pur lasciandola cognitivamente lucida, tutto è sulle spalle di Marisa.

“Mia madre non recupererà più la sua autonomia? Non sarà più in grado di restare a casa da sola? Come faccio con il lavoro? Non potete tenerla qui fino a quando non tornerà ad essere indipendente?”

“Io ho la mia famiglia, il mio lavoro: non posso accudirla”

“Non la voglio mettere in una struttura”

“Non sono capace di fare quello che fate voi qui!”

Quale aiuto per Marisa?

Un intervento di sostegno rivolto a Marisa ha l'obiettivo di **accompagnarla nella comprensione** della necessità e dell'urgenza di **modificare** in modo radicale il **proprio rapporto** con la madre: da figlia amorevolmente accudita ad accudente.

Il nostro compito è di illustrare alla famiglia una **previsione realistica** del percorso di assistenza nel quale anche i suoi componenti saranno coinvolti.

Identificare la persona che dovrà assumere il ruolo di principale caregiver, facendolo diventare **co-attore del processo di cura**, insieme al paziente e all'équipe.

Quale aiuto per Marisa?

Poi diviene fondamentale analizzare le **risorse** a disposizione del potenziale caregiver, per comprendere se tali risorse sono sufficienti per far fronte al caregiving, in modo da indirizzare la persona verso una **scelta consapevole** di prendersi cura del proprio caro.

Solo dopo aver raggiunto la consapevolezza del ruolo, del percorso da intraprendere e delle risorse a disposizione è possibile **fornire alla persona gli adeguati strumenti tecnici** e le giuste **competenze pratiche** del “saper fare”, che formi il caregiver rendendolo un **abile comunicatore** e osservatore del paziente e delle proprie reazioni emotive ed affettive nei confronti del suo nuovo compito.

Access the Best and Most Current Nursing and Allied Health Literature

Stroke Rehabilitation: Taking Care of the Caregiver

- ↑ Family systems theory presumes that a change in any part of the family system alters the entire system. Therefore, the changes experienced by the stroke survivor have an impact on all the members of the family, especially the caregiver^(7,19)
- Preparing caregivers (e.g., using medical equipment, providing mouth care, feeding, managing medication) before the stroke survivor is discharged from the hospital helps prepare them to deal with the physical, emotional, and cognitive needs of the stroke survivor and improves their self-efficacy^(8,20)

Access the Best and Most Current Nursing and Allied Health Literature

Stroke Rehabilitation: Taking Care of the Caregiver

- › The coping style of the caregiver, active or passive, is a predictor of increased/decreased QOL for the caregiver
 - An active coping style, or using problem-solving and information-gathering to deal with a stressful life event, is associated with positive outcomes for the caregiver
 - Passive coping, also referred to as avoidance or escape coping, is a negative predictor of caregiver QOL⁽¹²⁾
- › Formal interventions for caregivers often include structured courses on improving coping ability; providing assistance with daily tasks, including housekeeping, meal preparation, and grocery shopping; respite for the caregiver; and providing emotional support via telephone, the Internet, nurse-led support groups and/or nurse home visits, and psychological counseling^(2,11,12)
- › The ability of caregivers to adapt to and cope with their caregiving role is important to both their own well-being and the well-being of the stroke survivor^(5,12,20,23)
 - Research indicates that the QOL of the care recipient is in part dependent upon the QOL of the caregiver. Depression in caregivers is associated with poor stroke survivor function, communication, and social participation^(5,12,23)

Caregiver

Franco, 45 anni

La mamma non è autosufficiente; da 15 anni è lui che se ne prende cura. L'ennesimo scompenso ha richiesto l'ospedalizzazione e il successivo ricovero in riabilitazione: la mamma è confusa come mai era stata prima. “Non la riconosco più!” “Non l’ho mai vista così!” “Cosa le sta capitando?” “Ho paura che non ce la faccia”.

Educare il caregiver

Il **delirium** è una delle principali sindromi che si manifesta frequentemente nel paziente psicogeriatrico ricoverato nei reparti di medicina o sottoposto a interventi chirurgici, anche se frequentemente sottostimata.

Il delirium è presente tra il 10 ed il 22% dei pazienti, con una incidenza del 10-30 % nel corso della degenza; ha un **impatto sfavorevole su outcome** a lungo termine quali la durata di ospedalizzazione, le performances cognitive e funzionali, il rischio di ripetute ospedalizzazioni, l'istituzionalizzazione e l'elevata mortalità.

Accade spesso che i familiari non siano pronti al riconoscere, comprendere e gestire questo complesso e invalidante fenomeno, soprattutto se nella loro carriera di caregiver non ne hanno mai avuto esperienza. **Conoscere il delirium, le sue caratteristiche, le possibili cause, gli interventi di prevenzione e la possibile evoluzione permette di gestirlo al meglio riducendone l'impatto negativo anche sul vissuto del caregiver.**

“Il Delirium” Morandi et al, 2012

Educare, cosa significa?

- Dal latino *e-ducere*, portare fuori
- Diverso da inculcare, introdurre a forza

Per poter “portare fuori” qualcosa, prima devo sapere cosa c’è dentro.

Per educare bisogna conoscere.

Older people's and relatives' experiences in acute care settings: Systematic review and synthesis of qualitative studies

[Jackie Bridges](#) , [Mary Flatley](#), [Julienne Meyer](#)

The quality of technical care is often taken for granted by older patients, and **good or bad experiences are described more in terms of relational aspects of care.**

Older patients in hospital may feel worthless, fearful or not in control of what happens, especially if they have impaired cognition, or communication difficulties.

Three key features of care consistently mediated these negative feelings and were linked to more positive experiences: “creating communities: connect with me”, “maintaining identity: see who I am” and “sharing decision-making: include me”.

Il coinvolgimento dei familiari in palestra

QUESTIONARIO RIVOLTO AI FISIOTERAPISTI

Il seguente questionario è completamente anonimo, ha come scopo quello di indagare se sia prassi o meno delle strutture, far partecipare i familiari alle attività riabilitative.

Acconsenti alla compilazione del seguente questionario?

I dati che verranno raccolti saranno analizzati e pubblicati.

- si
- no

Continua »



14% completato

Caregiver

Franco, 45 anni

“Adesso che ho capito che l’agitazione, i pensieri incoerenti e le stranezze di mia madre sono dovuti a questa malattia, mi pesa di meno starle accanto: ho un altro stato d’animo, sono anche più paziente”.

Carla, 83 anni

È la moglie di Giuseppe; sono invecchiati insieme e ora la grave malattia cronica del marito, dopo l'ennesima riacutizzazione, sembra essere giunta all'ultima fase.

“È la terza volta, negli ultimi mesi, che finisce in ospedale: ci avevano già detto che non ce l'avrebbe fatta, ma ne è sempre uscito. Lui è forte, ne uscirà anche questa volta”

“Non si può fare più nulla per salvarlo? Se lo avessi portato prima, forse...” “Ho già pianto tutte le lacrime che avevo”.

“Mio marito non conosce la gravità della sua situazione: vuole a tutti i costi che lo porti a casa...ma come faccio?”

“Sono tanti anni che lo curo da sola: sa, i figli hanno la loro famiglia a cui pensare” “Cosa farò quando non ci sarà più? ...non ci voglio pensare”.

Quale aiuto per Carla?

Il percorso di assistenza di un paziente psicogeriatico si conclude nella maggior parte dei casi con la perdita della persona cara.

In questo momento il caregiver si trova ad affrontare un evento che, anche se spesso prevedibile per il progressivo aggravarsi delle condizioni cliniche e l'avanzare dell'età del paziente, è fonte di elevata **sofferenza**, fino a diventare un evento schiacciante per chi resta.

Il caregiver, oltre al **dolore** per la perdita di un affetto, si trova a dover affrontare anche le conseguenze della **perdita di un ruolo di assistenza** che ha rivestito per tanti anni.

Deve confrontarsi con i **timori e sensi di colpa** che possono scaturire dal dubbio di non aver fatto tutto ciò che rappresentava il meglio per la cura del paziente.

Quale aiuto per Carla?

Esiste un **duplice rischio**: che il dolore non venga riconosciuto come fonte di disagio e sofferenza per la persona (banalizzazione) oppure che un eccesso di attenzione trasformi il lutto in un'esperienza patologica a tutti i costi.

Il **supporto** può anche essere iniziato **prima della morte** del paziente (quando questa è prevedibile o probabile) e inteso come intervento di **accompagnamento alla perdita**, attraverso la presa di consapevolezza, la gestione degli ultime occasioni di relazione con il malato, delle paure legate al mistero della morte.

Oppure può essere inteso come intervento breve destinato a **facilitare l'attivazione delle risorse** e la ricostruzione dei legami indeboliti dall'esperienza del lutto, aspetto che ha mostrato di essere un importante elemento per far fronte alla situazione, riducendo i rischi di complicazione del lutto.

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Art. 1.

(Finalità).

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

- a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Caregiver

Claudia, 43 anni

È la figlia di Giovanni che ha 77 anni. Non vive con lui, ma gestisce la situazione del papà e del fratello che convive col papà. Da alcuni anni i due ictus (2005 e 2010) lo hanno reso sempre più dipendente nelle attività quotidiane. Ora l'ennesima caduta lo ha portato al ricovero in riabilitazione. Claudia è molto preoccupata per lui perché ha paura che cada di nuovo, magari per strada da solo.

Giovanni ha reagito alla sua malattia e nonostante le difficoltà non vuole rinunciare alla sua più grande passione: andare al bar del paese a trovare gli amici, oltre ad andare al cimitero dalla moglie.

Caregiver

Claudia, 43 anni

Per tale motivo ha ordinato, in modo autonomo e di nascosto dai figli, uno scooter 4 ruote con il quale potrebbe muoversi in autonomia. Ma Claudia non vuole, si oppone. “Sono sempre stato orgoglioso e testardo, e questo a mia figlia non va”.

Claudia disdice l’ordine dello scooter. “Non vogliamo perché secondo me non c’è molto con la testa”. (MMSE=24, NPS lievi deficit).

“Sì, ho capito, ma noi non vogliamo; per noi sarebbe la fine. Sarebbe sempre in giro, non ci ascolterebbe”.

Dopo tentativi di intermediazione: “Io e i miei fratelli non siamo d’accordo”.

Giovanni non uscirà più di casa.

Quale aiuto per Claudia?

Curare il paziente e la famiglia non significa accontentare la famiglia ed assecondarla nelle sue paure irrazionali.

In alcuni casi può voler dire **contrastarla** con ragionevoli obiezioni cercando di avvicinarla al bene del paziente.

Non dobbiamo dimenticare che ci possono essere casi in cui la famiglia non è in grado di garantire la sicurezza e il benessere dell'anziano: il nostro compito di cura consiste anche nel **prendere le difese e proteggere il nostro paziente.**

Nei luoghi di cura

- **Accompagnare** a diventare caregiver
- **Educare** il caregiver e la famiglia
- Accompagnarla nell'**abbandono** del proprio ruolo
- **Contrastarlo** quando viene lesa la libertà del paziente

Qui ed ora

È all'interno di questi scenari reali che si deve costruire lo spazio in cui il caregiver e la famiglia possano **esprimere e trovare ascolto alle proprie paure, dubbi, fatiche**, che quasi inevitabilmente emergono nel corso dell'assistenza al paziente psicogeriatrico, accrescendo in lui il sentimento di capacità di rispondere al compito del prendersi cura.

È necessario che vengano sviluppati interventi educativi per gli operatori, in grado di convertire la **teoria** in **cultura Family-Centered**, inglobandola nella pratica clinica quotidiana.

Non si può pretendere di curare il paziente se non partendo dalla concretezza e dalla contingenza dei bisogni e dei problemi che il sistema paziente-caregiver (la famiglia) devono risolvere, ogni giorno.

La famiglia entrerà sempre nei luoghi di cura: che noi lo vogliamo o no

Se non la calcoliamo, ci coglierà impreparati.

Se non c'è, ne sentiremo il vuoto.

Se la facciamo entrare, la ascoltiamo, la coinvolgiamo,
la educiamo, la rendiamo partecipe e la conteniamo,
allora lavorerà insieme a noi.

**La famiglia
nel
luogo di cura**

La famiglia

è

il luogo di cura