

Gestione della rete informale complessa

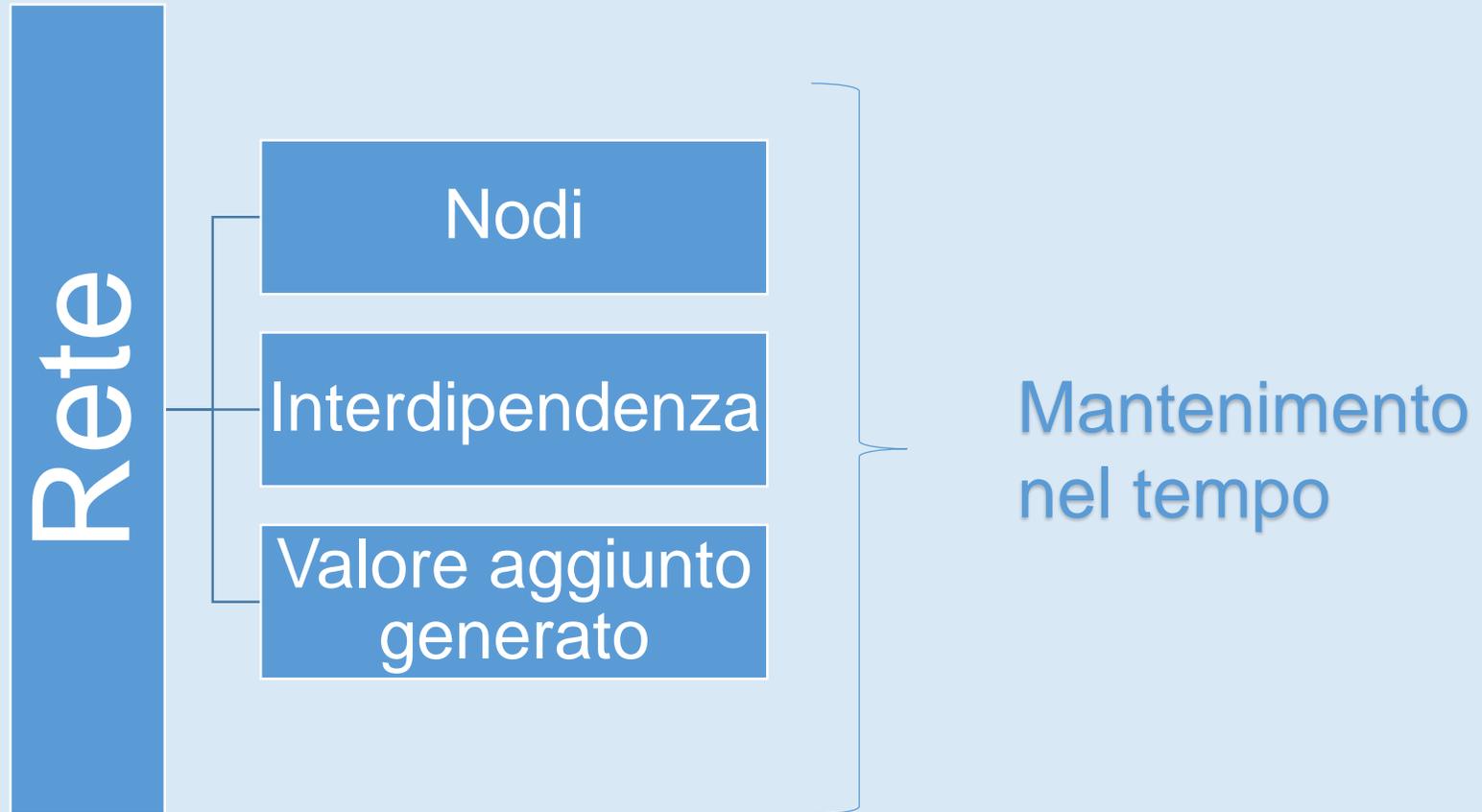


Gestione della rete informale complessa

Cambiamenti demografici, culturali e sociali in **AMBITO SOCIO-SANITARIO** → aumento dei bisogni della popolazione, in particolar modo delle fasce deboli (Gamberoni, 2011).



In generale.....



In ambito SOCIO-SANITARIO



Alcune definizioni di RETE:

- 1) Modello stabile di transizioni cooperative tra attori individuali o collettivi che costituiscono un **NUOVO COLLETTIVO** (Picchierri, 1999).
- 2) Insieme di relazioni relativamente stabili, di natura NON gerarchica e interdipendente, fra una serie di attori collettivi che hanno interessi e/o obiettivi in comune e che si impegnano in processi di scambio riconoscendo che la **COOPERAZIONE** costituisce il miglior modo per la realizzazione dei loro obiettivi (Borzel, 1998).
- 3) Insieme di soggetti **UNITI** da un progetto o da comuni intenti che ne motivano le comunicazioni, gli scambi, le interazioni e le co-evoluzioni (Borgarello, 2002).

« Come per vedere le costellazioni in cielo occorre che gli occhi vedano le relazioni tra le stesse (costellazioni), così in una rete occorre vedere CONNESSIONI, COSTRUIRE RELAZIONI, PROGETTI COMUNI PER FARLA ESISTERE».

INTEGRAZIONE



RETE

INFORMALE

FORMALE

Persone coinvolte nel processo di assistenza del malato (legame affettivo) indipendente dal legame di parentela: può comprendere un membro della famiglia, un amico, un vicino di casa (etc.), NON retribuiti. C'è la condivisione di una quotidianità che appare modificata e/o modulata da una malattia acuta o cronica. Prestano assistenza ad un individuo che necessita di assistenza per garantire il soddisfacimento dei propri bisogni (Rossi Ferrario, 2007).

Insieme delle istituzioni e delle organizzazioni deputate a fornire determinati servizi agli individui e si distinguono dalle reti primarie per i rapporti di tipo asimmetrico, caratterizzati da un contenuto professionale e dietro una retribuzione salariale

RETE INFORMALE

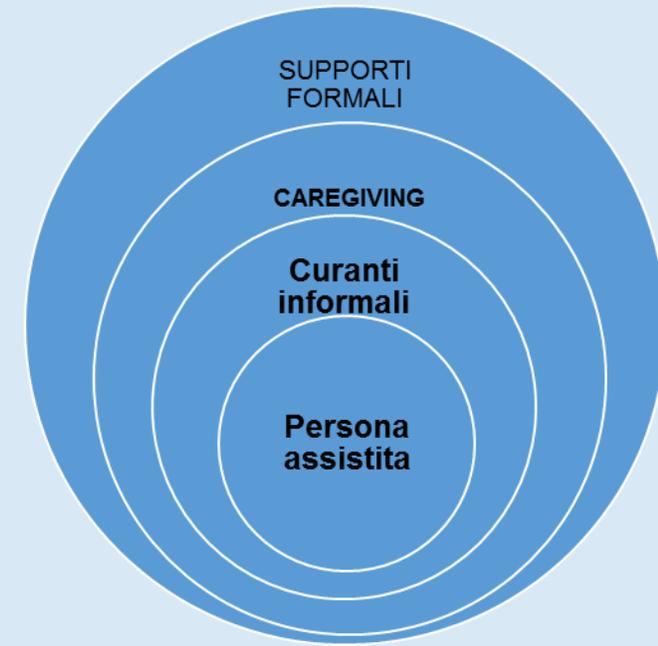
Il RUOLO della *rete informale* è centrale per la gestione al domicilio delle persone portatrici di malattie/disabilità acute e croniche.

Ogni PIANO DI CURA deve, attraverso la conoscenza delle caratteristiche dei componenti della rete, prevedere strategie per SOSTENERLA e RAFFORZARLA divenendo parte integrante dell'unità di cura (Fabris, 2006).

OBIETTIVO TRASVERSALE: Coinvolgere TUTTE le persone più significative per il malato nella PRESA A CARICO.



LA PRESA A CARICO DEVE ESSERE GLOBALE



- IMMUNODEPRESSIONE
- > TASSO DI MORTALITA' (63%) VS PERSONA DI PARI ETA'
- > COMPORTAMENTI NOCIVI PER LA PROPRIA SALUTE.

- PERDITA DI GUADAGNO (riduzione del tasso di attività o abbandono) ().
- PROBLEMATICHE DELLA CONCILIABILITA' TRA LAVORO E CURA

PROBLEMI
DI SALUTE

PROBLEMI
FINANZIARI

DISTRESS

PROBLEMI
SOCIALI

PROBLEMI
EMOZIONALI



- ISOLAMENTO E SOLITUDINE

- ANSIA E DEPRESSIONE (> curanti coniugi di sesso femminile sopra i 45 anni di età) .

PRENDERSI CURA E' GRATIFICANTE



FAMILIARI CURANTI IN SVIZZERA

❖ PARTNER/CONIUGI



❖ 50 H DI ATTIVITA' DI CURA/SETIMANA + H DI PRESENZA



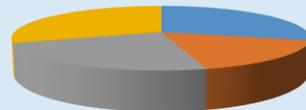
❖ 70% VIVE SOTTO LO STESSO TETTO



❖ DONNE (si stima che gli uomini sono: 1/6 nella Svizzera italiana, 1/4 nella Svizzera romanda, 1/3 nella Svizzera tedesca).



❖ IL 30 % NON PUO' ESSERE RIMPIAZZATO IN CASO DI NECESSITA'
IL 50% DELLE PERSONE ATTIVE RISCONTRA DELLE DIFFICOLTA' SUL LAVORO E SUL REDDITO
IL 66% RISCONTRA DELLE SPESE SUPPLEMENTARI IMPORTANTI





Canton Vaud



MISURE DI SOSTEGNO CANTONALI E FEDERALI + MISURE INDIRETTE/DIRETTE

- Soggiorni di breve durata
- Accoglienza temporanea, appartamenti protetti
- Informazione
- Formazione
- Sostegno e accompagnamento

2011 COMMISSIONE CONSULTIVA CANTONALE

- Sostegno a domicilio tramite i Centri medico-sociali
- Accoglienza temporanea, cure palliative
- Sostegno psicologico per i famigliari curanti e i parenti
- Formazione per i famigliari e i professionisti
- Scambi e incontri tra pari
- Sensibilizzazione del pubblico
- Aiuti finanziari (per es. assegno per le famiglie che si occupano a domicilio di un minore con handicap)

RICONOSCERE IL RUOLO DEI FAMILIARI CURANTI



CANTON TICINO

PRESTAZIONI E SERVIZI



1° Assistenza e cura a domicilio e servizi d'appoggio (Sacd e infermieri indipendenti)= prestazioni di cura e di economia domestica.

Servizi d'appoggio: trasporti, pasti a domicilio, centri diurni e sostegno per ammalati e dipendenti.

2° Consulenze sociali e/o specializzate= consulenze in ambito assicurativo, professionale, giuridico, per tipologia di handicap o malattia, etc. e delle prestazioni di formazione e sensibilizzazione. Vi sono, per es., dei corsi specifici dal tema "curare a casa", delle conferenze tematiche, etc.

3° Accoglienza= al fine di dare sgravio ai famigliari curanti.

4° Sostegno finanziario= Aiuto diretto è una prestazione finanziaria a favore di persone il cui stato di dipendenza necessita, per la permanenza a domicilio, l'assistenza regolare da parte di terzi negli atti ordinari della vita quotidiana, per cure permanenti o sorveglianza continua. Il sostegno è dato a persone che beneficino di un assegno grande invalido (AGI), residenti in Ticino da almeno 3 anni e tenendo conto della situazione finanziaria individuale.



SYSTEMATIC REVIEW

INTERVENTI

Scopo: garantire cure SICURE ed EFFICACI

Accompagnamento, alleanza e sostegno

FEEDBACK TELEFONICI E SISTEMI DI SUPPORTO VOCALI INTERATTIVI

DIMINUZIONE DELLA DEPRESSIONE

AUMENTO DELLA PERCEZIONE DI CONTROLLO DELLA SITUAZIONE

MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ' DI VITA DEL CURANTE

SERVIZI AMBULATORIALI (valutazione/gestione) interventi psico-educativi approccio psicologico/ di consulenza

↓ LIVELLI DI STRESS

↓ EPISODI DI DEPRESSIONE

↓ SENTIMENTI DI RABBIA

- Grant JS, *et al.*, 2002

- Zarit SH, *et al.*, 1998 (disegno di ricerca QUASI SPERIMENTALE)

- Kozachik S, *et al.*, 2001 (RCT)



Accompagnamento, alleanza e sostegno



SUPPORTI FORMALI DOMICILIARI

VISITE REGOLARI DI UN INFERMIERE SPECIALIZZATO

COLLEGAMENTO TELEFONICO 24 H/24H CON UN TEAM DI CURE A DOMICILIO

DOSSIER (agevolare gli scambi informativi e relazionali)

PROTOCOLLI DI CURA



Miglioramento della qualità della vita del CURANTE da 1 a 4 settimane dopo la dimissione.

- Jang Y, *et al.*, 2004

FORMAZIONE

Istruire i CURANTI INFORMALI come gestire problemi specifici correlati all'assistenza di persone con problematiche di salute, migliora il loro benessere .

Rafforzare le competenze aumenta i livelli di padronanza delle situazioni al fine di generare miglior adattamento alle situazioni con minor rischio di DISTRESS

- Donelan K, *et al.*, 2002

...PER CONCLUDERE...

**LAVORO IN RETE
LAVORO COLLETTIVO**



DI SOLIDARIETA'

RICONOSCIUTO

VALORIZZATO

DI QUALITA'

Tutto l'amore che c'è...

Un documentario di Anna Bernasconi, Falò, RSI

BIBLIOGRAFIA

- Annerstedt L, Elmstahl S, Ingvad B. (2000) Family caregiving in dementia- an analysis of the caregiver's burden and «breaking point» when home care care becomes inadequate. *Journal Public Health*, 28(1): 23-31.
- Beach SR, Schulz R, Williamson GM. (2005) Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *Journal American Geriatric Society*, 53 (3): 255-261.
- Borgarello G. (2002) Sostenibilità e sviluppo locale. In: AA.VV., I volti della sostenibilità, Università di Torino, Torino,.
- Brozel T. (1998) Organizing Babylon. On the different conception of policy networks. *Public Adm*, 76 (2):253-273.
- Christtakis NA, Allison PD.(2006) Mortality after the hospitalization of a spouse. *National England Medicine*, 354 (3):719-730.
- Donelan K, Hill CA, Hoffman C. (2002) Challenged to care: Informal caregivers in a changing health system. *American Geriatric Society*, 21(2): 222-231.
- Convegno 6 Dicemre, Sorengo. (2013) Familiari curanti: una risorsa preziosa..

- Fulmer T. (2005) Dyadic vulnerability and risk profiling for elder neglect. *Gerontologist*, 45 (1): 525-534.
- Gamberoni L, (2011) *In:Modelli di rete nell'assistenza all'anziano. L'assistenza all'anziano ospedale, territorio, domicilio*, Mc Graw Hill.
- Grant JS, Elliott TR, Weaver M. (2002) Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke*, 33(8):2060-2065.
- Heat JM, Kobylarz FA, Brown W. (2005) Interventions from home-based geriatric assessments of adult protective service clients suffering elder mistreatment. *Journal of America Geriatric Society*, 53(1):538-1542.
- Jang Y., Clay OJ, Roth DL, (2004) Neuroticism and longitudinal change in caregiver depression. *Gerontologist*, 44(4):311-317.

- Kozachik S., Given B. (2001) Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer: Result of a randomized clinical trial. *Oncology nursing Forum*, 28 (1):149-157.
- Picchierri A. (1999) Città, stato. Economia e politica del modello avanzato, Venezia.
- Rossi Ferrario S. (2007) Dietro le quinte della malattia cronica: il caregiver, La Parola e la Cura-Comunicazione e Counseling in ambito sanitario.
- Poirer S., Ayres L. (2002) Stories of family caregiving. *International Center Nursing Publishing*, 35 (3):456-459.
- Susan C., Given B., Bemis A. (2008) Supporting Family Caregivers in Providing Care. *Journal Gerontology British Society*, 45 (9): 345-349.
- Zarit SH., Stephens MA., Townsend A. (1998) Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *Journal Gerontology British Society*, 53(5): S276-277.
- Ward-Griffin C., McKeever P. (2000) Relationship between nurses and family caregivers: Partners in care? *Advanced nursing*, 22(3):89-103.

CASO CLINICO

SIG.RA X.X.



Caso Clinico

Nome utente: X.X

Dati Anagrafici: 15.02.1927,femmina,vedova,
,vive con il figlio

Diagnosi:

- **Sindrome demenziale di origine mista (con deficit mnestici memoria procedurale ed a breve termine compromessa,con perdita della cognizione giorno/notte)**
- **ITA**
- **Cardiopatía ischemica ipertensiva**
- **Stato da Bypass**
- **IRA cronica**
- **Osteoporosi**
- **Ipovitaminosi B12**



Rete sociale e servizio ACD

- Vive con il Figlio
- Nipote risiede vicina
- Sorella : vive vicina, Sig.ra anziana
- Badante
- Curatrice
- CD Balerna
- MC
- Medico Geriatra
- ACD per cure di base, CS, Somministrazione TH per OS, predisposizione TH settimanale a supporto dell'operato della badante oltre al mantenimento della rete socio assistenziale

Terapia farmacologica



Medicamento	dosaggio	mattino	mezzogiorno	sera	notte
Simvastatin	40mg			1	
Distraneurin	300mg				2
Acido folico	5mg	1 (lunedì)			
Vitamina D3	ggt	56(lunedì)			
Pantozol	40mg	1			
Micardis	80mg	1			
Aspirina cardio	100mg	1			
Mg diasporal bst	300			1	
Quetapin (Seroquel)	25mg			1/2	
Azopt (collirio) occhio dx	1ggt			1ggt	
Riserve					
Motilium cp (se nausea)	Dafalgan 1gr	Isoket spray	Pevaril polvere	Duphalac (20ml per2/die)	

Problematiche rilevate

- Difficoltosa gestione domiciliare con non compliance da parte del figlio, che ha mostrato un'acriticità in considerazione dello stato di salute/psichico della madre, minimizzando le reali problematiche esistenti, tale acriticità si è manifestata con momenti di allontanamento con "abbandono" della madre, lasciandola sola a casa (senza avvisare le altre figure parentali vicine)
- Presenza della precedente badante da lui stipendiata, che si occupava principalmente, non della Sig.ra xx ma delle faccende domestiche/amministrative riguardanti il figlio (casa strutturata su due piani, maggiormente curato l'appartamento al piano di sotto abitato dal figlio, trascurato quello al primo piano, dove risiede l'utente, non certezza che l'utente ricevesse i pasti con continuità)
- Precarie condizioni igienico/alimentari/abitative
- Sovraccarico dei caregiver (principalmente la nipote iperinvestita a seguito delle difficoltà gestionali con il figlio dell'utente)
- Necessità di sostituzione della precedente badante in relazione al termine del suo mandato per maternità, con problematiche lavorative in relazione alla difficoltà operativa ed alla non continuità delle cure prestate al domicilio Sig.ra xx
- Mantenimento al domicilio in una dimensione di sicurezza Sig.ra xx con la necessità di riadattare le cure
- A volte difficoltosa compliance per le cure di base/assistenza/presa a carico, anche in relazione al disagio non verbalmente manifesto da parte della Sig.ra xx , per la "precaria" condizione domiciliare
- Mancanza di una figura a tutela della Sig.ra xx (curatrice)



Strategie adottate

- Riunioni d'equipe con presa a carico del caso, all'interno delle quali è stata incoraggiata la collaborazione del gruppo, promuovendo il singolo contributo dei partecipanti, con lo scopo di beneficiare delle diverse competenze, le colleghe che da maggior tempo si erano occupate della Sig.ra hanno fatto da ponte con l'utente ed il figlio stesso, favorendo ed apportando preziose informazioni, che hanno implementato, avvalendosi anche della collaborazione della nipote, che da sempre si è prestata ed è stata vicina a ^{xx} i
- Attraverso feed back puntuali si è cercato di attivare un capillare lavoro di rete con lo scopo di mantenere un equilibrio familiare già esistente
- Raccolta dei vissuti dei caregiver (figlio, nipote, sorella) come punto di partenza e rivalutazione per poter meglio comprendere i bisogni e la storia di vita familiare, con l'obiettivo comune atto al supporto, all'accoglienza e comprensione, in relazione ai "comportamenti" messi in atto da parte del figlio sulla base delle sue esperienze/vissuti familiari da bambino, che ad oggi si manifestano con acriticità, "anaffettività" nei confronti della madre.
- Introduzione di una curatrice come garante della Sig.ra ^{xx} i



Strategie adottate

- Sgravio psico emotivo, gestionale della nipote
- Accompagnamento ed ascolto/accoglienza dei vissuti del figlio
- Continui contatti con la curatrice con setting di scambio e confronto
- Introduzione ed accompagnamento di una nuova badante, con momenti formativi al domicilio pz e relativi feedback
- Attivazione dell'assegno grandi invalidi da parte della curatrice, che ha permesso di poter aumentare da 3/la settimana la frequentazione al CD in relazione alle precedenti 2/volte la settimana, oltre a poter garantire la presenza 3/volte alla settimana della badante, rispetto alle 2/giornate prima disposte
- Mantenimento dell'utente al proprio domicilio in una condizione di tutela e maggior sicurezza
- Introduzione come TH a supporto per la notte, di ½ cp Seroquel, con la preziosa collaborazione del MC, sempre disponibile per i feedback del caso, oltre che confronti
- Mantenimento Gg della corretta somministrazione dei medicinali con supervisione in occasione di tali passaggi, unitamente ai controlli salute/PTH settimanali, dello stato psico/fisico/nutrizionale della Sig.ra TG
- Verifica della cura dell'ambiente abitativo oltre che della persona (utente spesso poco compliant per cure di base)
- Mantenimento, a fronte dei reali deficit cognitivi dell'utente, di operatori di riferimento (meno turnover) con l'obiettivo di poter garantire una buona compliance pz



Problematiche ancora presenti

- Residua un'acriticità da parte del figlio che continua a minimizzare i reali deficit della madre ed a volte tende a manifestare un comportamento evitante anche con il personale curante
- Difficoltà nel contattare la badante per poter avere/fornire feedback, Sig.ra M. ha un altro impiego nei die in cui non è operativa al domicilio ' x.x ', spesso non è rintracciabile al telefono, pertanto occorre avere le informazioni del caso attraverso la curatrice, sempre disponibile ed accogliente



Possibili soluzioni...

- Attivare una family conference per rendere maggiormente partecipi il figlio e la badante (oltre ai vari attori già presenti, CD, curatrice, nipote...) e per fare ad oggi il punto della situazione sulla presa a carico Sig.ra XX .
- Mantenere dei momenti di incontro con la badante, sensibilizzandola a tali scambi come sgravio anche in relazione alle sue competenze domiciliari, oltre ad evitarle possibili sovraccarichi gestionali
- Considerare una possibile rivalutazione con il medico geriatra di riferimento in collaborazione con il MC per verificare l'attuale stato cognitivo della Sig.ra XX
- Mantenere una relazione di fiducia con il figlio, ricercando continui setting a lui dedicati, con l'obbiettivo di poterlo coinvolgere maggiormente nella presa a carico della madre, valorizzando il suo operato
- Proporre alla nipote che ad oggi è maggiormente sgravata dalla cura della Sig.ra XX delle consulenze sociali/formative (Es. "Accompagnare l'anziano a domicilio, proposte di formazione per persone attive nel contesto dell'anziano" ..)
- Verificare la possibilità di una disponibilità ricettiva, per tali momenti formativi/scambio/condivisione anche da parte del figlio
- Continuare a relazionarsi in modo puntuale con operatori CD per poter monitorare il benessere della Sig.ra mantenendo il piu' possibile una fotografia reale delle possibili problematiche/strategie/obbiettivi da adottare in cooperazione a fronte di progetti comuni e condivisi
-



GRAZIE PER L'ATTENZIONE

EQUIPE ZONA CENTRALE

Ines, Barbara, Silvia, Assunta, Francesca, Anna,
Amelia, Mariana, Carlo, Piera, Alice,
Elisa, Beatrice.

