

LA FAMIGLIA NELLA RETE



11 APRILE 2017

Una rete è formata per un istante dato da una pluralità di punti (nodi) legati tra loro da una pluralità di ramificazioni (percorsi); nessun punto è privilegiato rispetto ad un altro, nessuno lo è in maniera univoca.

Per poter cambiare dobbiamo uscire dall'immaginario comune incentrato sul singolo (o molteplici) sintomi, ma considerare in modo inscindibile la persona, il sintomo ed il contesto.

TIPOLOGIE DI RETE

- **Rete primaria:** insieme delle persone che fanno parte della famiglia dell'utente, i suoi amici, i vicini di casa ed i colleghi di lavoro; tale rete primaria interagisce con le reti secondarie, formali e informali.
- **Le reti secondarie formali:** insieme delle istituzioni e delle organizzazioni deputate a fornire determinati servizi agli individui, caratterizzati da un contenuto professionale.
- **Rete secondaria informale:** associazioni e le organizzazioni di volontariato o di privato sociale, nate per far fronte a determinati bisogni della comunità.

RETE SOCIALE è realtà sociale che si configura in una relazione di circolarità tra reti primarie (naturali) e reti secondarie (artificiali), perciò come realtà che supera la separazione delle funzioni tra sfera informale (comunità) e sfera formale (istituzione).

L'operatore diviene quindi un *costruttore di reti*, il
tessitore di una trama di cui egli possiede il
disegno anche se è pronto a ritirarsi quando
l'opera è compiuta, quando la rete può vivere
anche senza il suo aiuto

- Ogni volta che varchiamo la soglia di un'abitazione, nella maggior parte delle volte entriamo in contatto con la **rete primaria** del nostro assistito, costituita principalmente dalla sua **famiglia**.
- Molto spesso veniamo a contatto prima con la **rete informale** che con l'utente stesso (infermiere di legame ACD, prima telefonata), altre volte l'utente e la propria famiglia appaiono una **presenza costante** ed inscindibile durante i nostri interventi.
- La **“forza” della rete primaria** può presentare un'arma a doppio taglio nei confronti degli operatori poiché da una parte potrebbe favorire la gestione dell'utente stesso, ma dall'altra potrebbe costituire un ostacolo, in particolare quando ci troviamo di fronte a “nuclei patogeni”.



- Tuttavia, indipendentemente dalla qualità della rete primaria, è auspicabile costruire un **rapporto positivo** con questa rete, perchè è una realtà con cui l'utente avrà sempre a che fare e con la quale sarà costantemente tenuto a confrontarsi.
- Un rapporto sereno e **non conflittuale** con la rete primaria dell'utente potrà facilitare l'assistenza e la cura anche quando di per se non risolve i problemi che, occorre che siano tuttavia affrontati con l'intervento della rete secondaria.

- La gestione di un malato non è semplice per la famiglia, sia dal punto di vista materiale che psicologico, ma è comunque possibile, mettendo in moto **un'équipe di cura operativa e multidisciplinare**, non esclusivamente incentrato sulle connotazioni negative della malattia.
- Individuare il **familiare leader** (caregiver primario) e creare in lui la coscienza di far parte dell'équipe di cura;
- Assistere la famiglia in tutto il percorso di progressione della malattia, il che comporta inevitabili **cambiamenti nella quotidianità** e continui adattamenti personali e ambientali (variazioni degli orari del sonno e dei pasti, introduzione nell'ambiente domestico di mezzi ausiliari ...).

Se la persona è l'obiettivo degli sforzi, la famiglia è il mezzo in cui si concretizza l'assistenza domiciliare.

CONCETTO DI CARING

Il paziente e la famiglia che si **FIDANO** poi si **AFFIDANO**



IL CAREGIVER

- Coloro che si prendono cura **in modo spontaneo** e gratuito di un altro individuo che non riesce autonomamente a prendersi cura di se stesso. Questo ruolo molto spesso è ricoperto dal familiare che si dedica in **maniera continuativa** dell'assistenza e della cura della persona non autonoma
- I compiti e le **responsabilità** del caregiver possono variare in base al grado di disabilità e di autosufficienza della persona bisognosa di assistenza e in relazione alla rete di supporto attorno alla famiglia
- Ogni caregiver vive la propria situazione ed esperienza **in modo unico**, in base al proprio carattere, alla situazione della persona da assistere, all'ambiente che lo circonda e al supporto che può trovare nella rete familiare e sociale.

STRESS DEL CAREGIVER

- “Sento che è **tutto sulle mie spalle**. Devo pensare a troppe cose, la casa, il lavoro, la spesa, i figli, le esigenze di mio marito. Non riesco mai a staccare la spina”

Poco tempo per sé stessi, per la cura della propria persona, per il proprio tempo libero

“Ho **paura** a lasciare mia moglie in casa da sola, se dovesse succederle qualcosa? Così alla fine non mi sento tranquillo quando non ci sono e preferisco lasciar perdere i miei interessi”

- “Non so mai cosa potrà succedere domani. E’ **difficile organizzarsi**”

Possibili soluzioni

- **Caregiver secondario** (es. un figlio, vicino di casa, amica...), potrà gestire l'organizzazione intera o solo in parte, ed in modo ausiliario occuparsi del paziente; l'assistenza viene in questo caso condivisa, anche solo a livello psicologico.
- In aiuto al caregiver principale può esserci quindi uno o più caregiver di **supporto** che lenisce le ripercussioni emotive del caregiver principale e funge da confronto e supporto per tutta la famiglia.
- Analizzare le caratteristiche dei caregivers familiari è molto importante poiché tra le ripercussioni psicologiche c'è il rischio dell'insorgenza della **sindrome di Burden**.

BURDEN

- **Burden** (o Burden of Illness, BOI) indica il *carico psicologico e fisico sostenuto , in questo caso, dai familiari che assistono il proprio congiunto con **patologia cronica**.*
- Il Burden del caregiver familiare è quindi il “**carico**”, il “**fardello**”, il “**peso**”, psicologico e fisico che influisce negativamente sulla salute del carer e sull’assistenza al familiare malato.
- I sintomi sono quelli tipici dello **stress** come i disturbi del sonno, dell’attenzione, della concentrazione, difficoltà mnestiche, facile irritabilità, somatizzazioni, sbalzi di umore, agitazione, forte apprensione, facilità ad ammalarsi soprattutto nelle fasi non acute della malattia del paziente.

Predittori del BURDER

- La diminuita salute del caregiver: egli manifesta determinate sintomatologie, si ammala più spesso, mostra visibili segni di elevato stress.
- Vivere con il familiare malato, soprattutto se si è da soli e non ci sono altri familiari di supporto.
- Nessun retro aiuto disponibile: il caregiver familiare non ha supporti familiari, amicali o sociali.

Esiste uno strumento di valutazione che ci consente di quantificare il livello di stress del caregiver e di intervenire con adeguate misure di supporto : il Caregiver Burden Inventory CBI

CASO CLINICO

Sign. X.X.: uomo di 83 anni vedovo.

Svizzero, cattolico, ex muratore. Risiede in un palazzo con ascensore.

Ha un appartamento sufficientemente curato.

Utente con declino cognitivo, ma orientato tempo-spazio, si mobilita con difficoltà e con l'aiuto delle stampelle.

DIAGNOSI

- Ritenzione urinaria acuta per iperplasia prostatica (TUR-P nel 2000 e nel 2002)
- Disturbo polifattoriale della deambulazione con/su:
 - . dolori poliarticolare diffusi
- Artrite reumatoide in trattamento con methotrexane;
- Lombalgia cronica invalidante, intervento di ernia al disco 2008
 - Sindrome cervicospondilogenica cronica;
 - Grave artrosi polidistrettuale
- Esiti di pregressi interventi alla spalle per lesione cuffia dei rotatori
 - Sindrome depressiva
- Rallentamento psicomotorio su peggioramento dello stato cognitivo. Sindrome dementigena

TERAPIA FARMACOLOGICA

Medicamento	Dosaggio	Matt.	Mezz.	Sera	Notte	Particolarità
Palexia retard	50 mg	1		1		
Circandin	2 mg				1	
Cipralex	10 mg	1				
Quetiapin	25 mg				1	
Movicol bust.		1				
Vitamina D3 gtt.		30				1x/sett.
Metobject sol. iniettabile	15 mg	1				1x/sett.
Acido folico	5 mg	1				1x/sett.
Pradif ret.	0,4 mg			1		
Resyl plus gtt.						In riserva se tosse 20 gtt. max. 3/die
Flumucil	600 mg					In riserva se catarro max. 1/die
Dafalgan	1 g					In riserva se dolore max. 3/die

RETE SOCIALE e SERVIZIO ACD

- All'inizio dei nostri interventi (2014) utente ha una compagna con cui trascorre gran parte della giornata, effettuano spesa insieme e si occupano dell'ED; i figli sono presenti saltuariamente e al bisogno.

Interventi ACD 7/7 per posa calze elastiche + CS settimanale

- Peggioramento della situazione generale (inizio 2015), utente esce di meno, si registrano cadute e ricoveri. Termine della relazione con la compagna. Ricoverato per qualche mese in CpA, poi rientrato al domicilio.

Interventi ACD 7/7 di igiene, CS e preparazione terapia settimanale

PROBLEMATICHE RILEVATE

- Utente presenta memoria lacunosa, , abbassamento della concezione di se, solitudine
- Tono dell'umore deflesso, crisi di pianto, presenza di irritabilità ed ansia legate alla consapevolezza della diminuzione dell'autonomia e della capacità di prendere decisioni per la vita quotidiana ("Non mi sento più me stesso")
- Si rileva inadeguata gestione dei medicinali (i farmaci sono sparpagliati per casa, blister privi delle confezioni e spesso presenti medicinali da banco acquistati in autonomia da utente , non prescritti da curante e senza essere a conoscenza delle indicazioni terapeutiche)
- Non esistenza di un caregiver principale presente nella quotidianità.

- Mobilità ridotta a causa di patologie a livello motorio (deambula con stampelle) e peggioramento cognitivo, difficoltà nei movimenti fini, mani edematose e doloranti, dolori verbalizzati alla schiena, ginocchia ed arti superiori.
- A volte difficoltosa compliance nelle cure di base e nell'accettazione del nostro Servizio
- Difficoltà nel mantenimento al domicilio in una condizione di sicurezza con la necessità di riadattare le cure. Frequenti ricoveri in ospedale, riabilitazione e CpA.

STRATEGIE E STRUMENTI ADOTTATI 1

- Discussione del caso durante le **riunioni d'équipe**, 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
 - Introduzione **box** medicinali
 - Raccolta dei vissuti dei familiari (figli) come punto di partenza e rivalutazione per poter meglio comprendere i bisogni dell'utente e le **risorse potenziali**
- Attraverso **feedback puntuali** si è cercato di attivare un capillare **lavoro di rete** con lo scopo di migliorare la rete informale dell'utente ed individualizzando il figlio come caregiver principale

STRATEGIE E STRUMENTI ADOTTATI 2

- **Figlio X:** abita con utente (dal 07/15), sostiene utente, preparazione pasti, spesa, accompagnamento passeggiate, visite mediche, pulizia della casa.
 - **Figlio Y:** curatore, si occupa della gestione finanziaria.
- Continui contatti con curante e geriatra con **setting di scambio** e confronto

RISULTATI OTTENUTI

- Mantenimento dell'utente al domicilio con una compliance più performante e in condizione di sicurezza con la presenza del figlio 24/24 (retribuito tramite assegno AI) che grazie ad un'organizzazione più capillare viene coinvolto nella cura dell'utente
- Iniziale preparazione e somministrazione della terapia farmacologica da parte del Servizio, opera di educazione sanitaria al figlio che ad oggi prepara e somministra con ottima compliance la terapia (eliminazione box medicinali)
- A causa del declino cognitivo mantenimento di operatori di riferimento, con l'obiettivo di migliorare la compliance dell'utente e divenire punti di riferimento per il figlio
 - Accettazione a frequentare CD 2/7
 - Fisioterapia 1/7

- Accettazione del nostro Servizio (**igiene totale 2/7, CS 1/7**) con completa compliance: partecipa attivamente alle cure, esprime fiducia verso un possibile miglioramento della sua condizione generale.
- Presa a carico presso Centro Terapia del dolore per gestione della terapia antalgica e infiltrazioni a cadenza regolare.
- Miglioramento del tono dell'umore grazie alla presenza del figlio che lo sostiene nell'effettuare le attività che aveva abbandonato (passeggiate, accompagnamento spesa, vacanze al mare...)
- **Riduzione della rete formale ed aumento di quella informale**

PROBLEMATICHE ANCORA PRESENTI e POTENZIALI RISCHI

- Possibile stress caregiver
- Progressivo declino cognitivo
- Riduzione della mobilità con rischio di cadute
- Complessa gestione del dolore

PROPOSTE

- Ribadire al figlio la possibilità di aumento dei Servizi formali
- Mantenimento costante dei rientri al nucleo familiare del figlio (weekend e festività)
 - Possibilità di avvalersi di ricovero temporaneo in struttura
 - Continuo monitoraggio dello stato psico-fisico e rivalutazioni periodiche del rischio di cadute
 - Mantenimento di regolari rapporti della rete multidisciplinare
 - Scheda CBI

CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)



Associazione per l'
ASSISTENZA E CURA A DOMICILIO del
MENDRISIOTTO E BASSO CERESIO
Via P. Mola 20 CH-6850 Mendrisio
091 640 30 60 [fax: 091 646 83 78]

CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)

Novak M., Guest C.; Gerontologist; 29; 798-803;
1989

Cognome utente (assistito)

Cognome utente (assistito)

Data di nascita (assistito)

Medico curante

Le domande si riferiscono a Lei che assiste il suo congiunto malato, risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione.

		0= per nulla	1= poco	2= moderatamente	3= parecchio	4= molto
CONDIZIONI/IMPRESSIONI						
T	1	Il mio familiare necessita di aiuto per svolgere molte delle abituali attività di vita quotidiana				PUNTEGGIO
		0	1	2	3	4
T	2	Il mio familiare è dipendente da me				
		0	1	2	3	4
T	3	Devo vigilarlo costantemente				
		0	1	2	3	4
T	4	Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività di vita quotidiana (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)				
		0	1	2	3	4
T	5	Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza				
		0	1	2	3	4
S	6	Sento che mi sto perdendo vita				
		0	1	2	3	4
S	7	Desidererei poter fuggire da questa situazione				
		0	1	2	3	4
S	8	La mia vita sociale ne ha risentito				
		0	1	2	3	4
S	9	Mi sento svuotato a causa del mio ruolo di assistente				
		0	1	2	3	4
S	10	Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita				
		0	1	2	3	4
F	11	Non riesco a dormire a sufficienza				
		0	1	2	3	4
F	12	La mia salute ne ha risentito				
		0	1	2	3	4
F	13	Il compito di assisterlo mi ha reso più fragile di salute				
		0	1	2	3	4
F	14	Sono fisicamente stanco/a				
		0	1	2	3	4
D	15	Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto				
		0	1	2	3	4
D	16	I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari				
		0	1	2	3	4
D	17	Ho avuto problemi con il coniuge				
		0	1	2	3	4
D	18	Sul lavoro non rendo come di consueto				
		0	1	2	3	4
D	19	Provo risentimento verso dei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno				
		0	1	2	3	4
E	20	Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare				
		0	1	2	3	4
E	21	Mi vergogno di lui/lei				
		0	1	2	3	4
E	22	Provo del risentimento nei suoi confronti				
		0	1	2	3	4
E	23	Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa				
		0	1	2	3	4
E	24	Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi				
		0	1	2	3	4
TOTALE PUNTEGGIO						

Nome (caregiver)

Cognome (caregiver)

Ruolo (caregiver)

I dati sono stati raccolti tramite
colloquio effettuato il:

Nome/Cognome/Ruolo Operatore

Firma operatore

...questo sappiamo.

Che tutte le cose sono legate

come il sangue

che unisce una famiglia...

Tutto ciò che accade alla Terra,
accade ai figli e alle figlie della Terra.

L'uomo non tesse la trama della vita;
in essa egli è soltanto un filo.

Qualsiasi cosa fa alla trama,
l'uomo la fa a se stesso.

Seattle – capo indiano

GRAZIE PER L'ATTENZIONE

