

Definizione caregiver informale



IL TERMINE CAREGIVER SI RIFERISCE A TUTTI 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 FAMIGLIARE CHE SI DEDICA IN MANIERA CONTINUATIVA DELL'ASSISTENZA E DELLA CURA DELLA PERSONA NON AUTONOMA.

Breve percorso storico



Modello Familiare cambiato nel tempo

Degenze medie ridotte

Costi dell'assistenza

Legami affettivi (coniugali / filiali)

Implementazione della Rete

Dati Statistici SACD 2004



- *Donna, 69% dei casi*
- *“Il 30% delle persone di fiducia dedica ogni settimana fino a 4 ore di sostegno al loro utente (familiare o conoscente). Il 20% gliene dedica da 4 a 8 alla settimana, il 13% da 8 a 12, il 16% da 12 a 24, e il 22% più di 24 ore alla settimana*
- *L'impegno della persona di fiducia non è solo una questione di ore, ma è anche una questione di continuità. Infatti, al momento dell'inchiesta l'aiuto era in media già presente da 6.3 anni. Per il 50% dei caregivers ciò è molto impegnativo; **il 41% dichiara inoltre di essere al limite del proprio impegno**”*

Mariolini N. e Wernil B. 2004. *Benessere e salute degli utenti dell'assistenza e cure a domicilio*

Dati statistici SACD 2004



- *Età media utenti con una persona di fiducia, 73 anni*
- *Coniuge convivente 19%*
- *Coniuge/figlia conviventi 11%*
- *Reddito utente malato: 40% inferiore a 2000F e 49% compreso tra 2000 e 4000F (questa situazione conduce il 50% degli utenti a considerare basse le proprie entrate)”*

Mariolini N. e Wernil B. 2004. *Benessere e salute degli utenti dell'assistenza e cure a domicilio*

- **CG e aiuti**
-
- *” 1/5 risulta totalmente solo*
- *2/3 sono coadiuvati da altri familiari*
- *17% delle famiglie ricorre a personale a pagamento (badanti)”*

www.thinktag.it/system/files/3680/IL_CAREGIVE.pdf?1292094758. Sito consultato il 7/01/12

Compiti e responsabilità



- I compiti e le responsabilità del caregiver possono variare in base al grado di disabilità e di autosufficienza della persona e dalla relazione alla rete di supporto attorno alla famiglia.
- In generale si può occupare di trasferimenti e mobilità della persona; organizzazione dell'ambiente domestico; gestione degli aspetti logistici della vita quotidiana; igiene personale e alimentazione.

...più in profondità...



- *Il CG è inoltre un grande esperto sul “ paziente” ai fini dell’impostazione di qualsiasi percorso terapeutico.*
- *In assenza di possibili percorsi terapeutici e anche nella fase avanzata di malattia il CG è un mediatore della comunicazione fra il paziente e il mondo esterno, al di là delle possibilità del linguaggio verbale*
- *Egli stesso è una risorsa terapeutica, spesso sottoutilizzata al confronto continuo con gli operatori”*
- *Il caregiver influenza l’accettazione della malattia da parte del paziente*
- *Il caregiver influenza l’aderenza del paziente alle prescrizioni*
- *Il caregiver influenza lo stato emozionale del paziente e quindi le sue reazioni psicologiche e comportamentali”*

Definizione stress caregiver



Difficoltà quotidiana da gestire con un'assistenza continuativa e una responsabilità a piene mani.

Carico psicologico e fisico, sociale, emotivo ed economico

BURNOUT



- Lo stress, soprattutto se prolungato, può avere un impatto devastante
- Burnout: sindrome relativa alle “professioni d’aiuto”

Burnout: un torrente di sintomi



- Esaurimento: stanchezza cronica, sonno insufficiente o disturbato, negazione dei propri bisogni
- Verso chi si assiste: maggior distanza, diminuita volontà di ascoltare e di dedicare tempo, colpevolizzazione del malato per eventuali problematiche
- Verso gli altri: contatti sociali limitati fino all'isolamento sociale
- Aumento delle rivendicazioni: problemi di coppia, sensazione di scarsi riconoscimenti, problemi con figli o parenti prossimi

Burnout...un torrente di sintomi



- Effetti sulla salute: il tempo dedicato alle attività di cura, stanchezza, affaticamento, disturbi del sonno.
- Effetti psicologici: ansia preoccupazione, tristezza, paura, irritabilità. I caregiver sperimentano in prima persona l'impotenza, l'incapacità e la negazione della malattia per la persona cara.
- Effetti relazionali: rischio elevato di isolamento sociale e conseguente riduzione qualità di vita.
- Effetti sulla attività lavorativa: riduzione della percentuale o abbandono del posto di lavoro.

Burnout: un torrente di sintomi



- **Aggressione:** colpevolizzazione e accuse nei confronti del sistema e nei confronti degli altri, impazienza, negativismo, rabbia, atteggiamenti difensivi
- **Declino dell'efficienza cognitiva:** difficoltà di concentrazione e di memoria, incapacità di affrontare i compiti complessi
- **Reazioni psicosomatiche:** indebolimento della reazione immunitaria, ipertensione, tensioni muscolari, maggior consumo di alcool, caffè, tabacco, psicofarmaci
- **Depressione:** sentimenti di colpa, autostima ridotta, senso di inadeguatezza, ansia e nervosismo, ridotta resistenza ai carichi emotivi, senso di vuoto, abbandono degli hobbies, disinteresse, noia, idee suicidali

Relazione famiglia / malattia



- Relazioni familiari, messe alla prova dove rischia di vacillare il sentimento di riconoscimento reciproco
- La malattia rischia di esasperare incomprensioni, risentimenti e conflitti
- La famiglia/caregiver vive sentimenti di colpa
- Ha difficoltà a delegare e a fidarsi
- Spesso svalorza i Servizi in quanto li reputa “incapaci di produrre guarigione”

BURDEN



- Burden: grado in cui i cg percepiscono la loro salute fisica ed emotiva, la loro vita sociale e lo stato finanziario come compromessi in funzione del loro prendersi cura del parente demente. (Zarit et al. 1986)
- *“ Il CG coniuge presenta livelli superiore di burden rispetto ad altre figure parentali.*
- *Tra i coniugi la donna presenta un livello di burden maggiore in quanto:*
- *risulta più vulnerabile allo stress*
- *presenta maggiori difficoltà di coping all'interno della relazione*
- *è più suscettibile a cambiamenti e fluttuazioni dell'umore da un giorno all'altro”.*

Pezzati, R. 2011. *La famiglia nella malattia di Alzheimer*. Corso DAS in Geriatria e Gerontologia, anno scolastico 2010-2011. Dispense. Stabio.

Aiuto!



Il caregiver ha quindi bisogno di sostegno, informazioni, confronto e dialogo per contenere gli effetti disorientanti dalla malattia e per non spezzare il filo di senso che lo motiva e lo sostiene nell'assistenza.