

Riconoscere la persona, supporto terapeutico ai caregiver in situazioni ove presente utente psichiatrico



Equipe Sud
25/04/2017



Perché la scelta di questo caso?

- Importante investimento da parte dell'equipe
- Esercizio della pratica riflessiva a posteriori
- Coinvolgimento della rete
- Convinzione di avere da parte dell'equipe “fatto il possibile” compreso essersi confrontata sui limiti in essere
- Sofferenza da parte dell'equipe nel non essere riusciti a evitare il ricovero coatto
- Volontà dell'equipe di confrontarsi con l'esterno per consolidare o meno la consapevolezza di aver “fatto il possibile”

Contesto generale

- Presa a carico nel 2010 con la duplice finalità di accompagnare singole utenti in un percorso di cure / monitoraggio salute e alleggerimento del carico di X.X. mamma, Caregiver principale di X.X.
- X.X. si presentava:
 - non molto curata sia nell'abbigliamento che nella persona
 - con atteggiamento poco collaborante a tratti spaventato e/o intimidito
 - eloquio fluido ma povero di contenuto
 - coscienza sufficientemente lucida
 - comprensione limitata
 - memoria conservata

Eventi significativi della prima infanzia:

Nata di 8 mesi fino ai 3 anni nessun avvenimento critico, hai 3 anni prima crisi epilettica con necessità di ricovero a Berna per due mesi con assistenza respiratoria meccanica.

Fino ai 9 anni problemi di salute e comportamenti incompresi dalla famiglia.

Ha frequentato scuole speciali.

Eventi significativi dell'adolescenza:

Progressivo aumento insofferenza, aggressività e malessere, questi sintomi peggiorano con il decesso del padre a cui era molto legata. Lasciando la frequentazione al laboratorio protetto.

Si lega in maniera morbosa alla madre peggiorando anche nell'aggressività e nella perdita della cure di sé.

La madre a questo punto cambia la sua vita vivendo a pieno il ruolo del "cargiver" della figlia fino a poi arrivare ad un punto di necessità di aiuto per la difficile gestione della stessa chiamando il servizio nel 2010.

Concetto di Famiglia

La famiglia é **un sistema** rappresentato da più individui che "vivono nella stessa abitazione". Condividono una storia familiare delle abitudini e sono in relazione tra loro, sia punto di vista affettivo che sociale.

Famiglia e Malattia

- La malattia é vista dalla famiglia come un **cambiare la propria organizzazione;**
- si é sottoposti ad un **aumento dello stress** e delle richieste nella vita quotidiana da parte del malato
- **Imparare a gestire e vivere la malattia non solo come un'interferenza nella vita familiare ma come un nuovo capitolo di comunicazione all'interno del nucleo familiare.**

Definizione di malattia

Il nome Malattia viene da Malato, dal latino "male aptus" traducibile in malconcio, mal messo.

La malattia può essere definita come "uno stato, o modo di essere, anormale dell'organismo, inteso come deviazione dei processi biochimici, in cui si substanza e materializza, dal piano normale del loro svolgimento".

Bisogna ricordarsi anche che questi funzionamenti "anomali" possono essere influenzati da fattori intrinseci ed estrinseci.

Chi è il Cargiver??

Definizione:

“ il termine caregiver è inglese e indica “colui o colei” che presta cure e assistenza. Un individuo che, in ambito domestico, si prende cura di chi non è in grado di provvedere a se stesso in maniera autonoma, sia del tutto o in parte”

Tipologie di caregiver

FORMALE

Dove chi presta cura è personale specializzato e abilitato es. infermiere, assistente domiciliare, badante, ecc.

INFORMALE

Parente o persone che sta accanto, supporta e permette la quotidianità di un proprio caro ammalato

Dati e Curiosità

In Svizzera sono stati effettuati diversi studi sull'assistenza fornita dai familiari curanti. Secondo le stime essi sono attualmente 220000-250000 in tutto il Ticino (sondaggio eseguito dalla CRS nel 2016).

I familiari curanti, forniscono gratuitamente un lavoro indispensabile da un punto di vista economico; hanno alte probabilità di ammalarsi a loro volta; prestano le cure soprattutto per amore, per affetto e per dovere morale.

I familiari curanti in generale considerano il proprio compito molto soddisfacente: aiutano una persona a loro vicina a sentirsi meglio, svolgono un lavoro che li arricchisce e hanno la sensazione di compiere il loro dovere e assumersi le proprie responsabilità.

Stress del caregiver

- Viene comunemente definito come il “peso dell’assistenza” percepito dal caregiver che si traduce in un disagio psicologico caratterizzato da ansia, depressione e malessere fisico e in un carico soggettivo che investe gli aspetti sociali ed economici dell’assistenza.
- I familiari curanti, soprattutto le donne, offrono più della media di problemi di salute, che vanno dai dolori dorsali fino all’esaurimento, poiché sovente assistono i loro congiunti senza concedersi pause, non hanno tempo per se stessi, dormono male o non riescono a gestire le emozioni.
- L’isolamento sociale è un ulteriore fattore che ha un peso non trascurabile per i coniugi caregiver. Non di rado sono afflitti da disturbi del sistema cardio-vascolare, hanno un sistema immunitario indebolito e vivono in uno stato di stanchezza generale che può sfociare nella depressione.

Strumenti di Valutazione

La presa a carico di un paziente comporta, se pur in maniera implicita, la presa a carico anche del caregiver. Noi come personale formato, entriamo a domicilio con uno sguardo allargato, finalizzato alla presa a carico di situazioni (utente , famiglia, entourage..)

Per quanto riguarda la valutazione del caregiver abbiamo a disposizione uno strumento valido oggettivo: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						
		PUNTEGGIO				
T	1	Il mio familiare necessita di aiuto per svolgere molte delle abituali attività di vita quotidiana	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
T	2	Il mio familiare è dipendente da me	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
T	3	Devo vigilarlo costantemente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
T	4	Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività di vita quotidiana (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
T	5	Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
S	6	Sento che mi sto perdendo vita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
S	7	Desidererei poter fuggire da questa situazione	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
S	8	La mia vita sociale ne ha risentito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
S	9	Mi sento svuotato a causa del mio ruolo di assistente	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
S	10	Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
F	11	Non riesco a dormire a sufficienza	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
F	12	La mia salute ne ha risentito	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
F	13	Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
F	14	Sono fisicamente stanco/a	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
D	15	Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
D	16	I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
D	17	Ho avuto problemi con il coniuge	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
D	18	Sul lavoro non rendo come di consueto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
D	19	Provo risentimento verso dei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
E	20	Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
E	21	Mi vergogno di lui/lei	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
E	22	Provo del risentimento nei suoi confronti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
E	23	Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
E	24	Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
		TOTALE PUNTEGGIO	39			

Nome (caregiver) _____ Cognome (caregiver) _____ Ruolo (caregiver) _____

I dati sono stati raccolti tramite colloquio effettuato il: _____ Nome/Cognome/Ruolo Operatore _____ Firma operatore _____

CBI PASSATO E PRESENTE

Con il BLU si evidenzia il passato

Con il Rosso il presente.

Come avviene il supporto terapeutico?

- Attraverso la relazione terapeutica
- Per un supporto terapeutico è necessario che la persona “ caregiver” riconosca il bisogno di aiuto, che richiede sostegno e promozione della persona
- Modalità condivise nel percorso di cura per evitare dispersione di energie e fiducia dell’utente che si “affida”
- Aiutare l’altro a comprendere e tollerare i suoi problemi e le sue difficoltà
- Ridurre il senso di colpa e di inadeguatezza che alcuni caregiver vivono

La relazione è fatica.....

E' un percorso cercato, voluto e ...sudato

LA PIENEZZA DELLA CURA STA DENTRO LA RELAZIONE

“... conosco un rimedio per il mal di capo ... una certa erba, sulla quale c'è un canto magico, che se lo si cantava prendendo insieme quell'erba, il rimedio faceva guarire tutto. Ma senza quella magia, l'erba da sola non serviva a nulla ...

E questo canto non è capace di guarire quel male separatamente”

Platone

Difficoltà emerse con X.X.

- Atteggiamento diffidente
- Capacità di coping scarse (resistenza al cambiamento)
- Intolleranza a tratti marcata vs interventi e/o operatori
- Scarsa compliance farmacologica
- Pensiero perseverante e ripetitivo
- Difficoltà nel gestire emozioni (reazioni sproporzionate rispetto all'evento)
- Aggressività verbale vs terzi (mamma e operatrici)

Difficoltà emerse con X.X.

- Atteggiamento acritico
- Modalità e linguaggio non sempre consoni a situazione (indelicatezze)
- Momenti di scarso coinvolgimento ed intolleranza vs figlia
- Insufficiente accoglienza della figlia e dei suoi limiti
- Incapacità di anticipare e contenere la crisi

Cosa è successo nel corso della presa a carico?

- Y.
 - Nel 5/2012 inizia a essere meno tollerante pretende la doccia nel giorno da lei deciso e con l'operatrice da lei richiesta.
 - 06/2012 incontro a domicilio con psichiatra
 - Nel 8/2012 utente meno collaborativa
 - Progressivamente diminuiscono uscite di casa e aumentano accessi per igiene 5/7 settimana
 - Segnalato stato a M.C e psichiatra con prescrizione di neurolettici che utente rifiuta categoricamente di assumere.
 - Parziale contenimento dopo inserimento figura maschile
 - 8/2014 aumento difficoltà nel contenere le sue reazioni di aggressività
- Z.
 - Esprime imbarazzo per atteggiamento della figlia
 - Aumento preoccupazioni e incertezze legate al futuro. Incontro con psichiatra per valutare possibilità di un "dopo mamma". (villa Giuliana e domicilio dalla sorella). N. rasserenata rispetto a decisione
 - Ambiente domestico trascurato richiede aiuto attivazione ED
 - Aumento frizioni e peggioramento stato di salute
 - Verbalizzazione di sollievo correlate al buono umore e stabilità della figlia

- 01/2015 aumentano episodi di aggressività marcata e rifiuto prestazioni (imprecazioni vs mamma e personale curante e 2 volte con “sequestro” dell’ operatore a domicilio)
- Fratelli e Sorelle non avevano alcuna influenza sulle decisioni terapeutiche dell’utente
- 06/2015 equipe in stallo rispetto a picchi di crisi esasperata, non permette a XX. di eseguire sottocute
- 07/2015 a fronte di duplice rischio di salute utente e mamma si condivide problematica con infermiere psichiatrico la cui presa a carico culmina con il RICOVERO COATTO.
- Segni non verbali di impotenza rispetto alla situazione
- Espressione di profondo scoramento e atteggiamento ambivalente, dove critica presente in alternanza ad atteggiamenti materni iperprotettivi e poco rispettosi della propria persona.
- Verbalizzazione del non senso del ricovero coatto. Trasversale senso di “fallimento” nel ruolo di mamma e di persona cristiana.

Strategie durante ricovero

- Intervento settimanale con prevalente funzione di contestualizzare il momento di contenimento farmacologico ad utente che non si capacita di stato figlia
- Sostegno nel rielaborare e metabolizzare il vissuto del ricovero coatto
- Far passare l'idea che si tratta di passaggio obbligato e transitorio di un «fine che giustifica i mezzi» e favorire la «visualizzazione» di un rientro a casa in condizioni di maggior gestibilità, sostenibilità e collaborazione
- Accogliere la preoccupazione di «mamma» e insieme esplorare il concetto del volere bene (desiderare il bene dell'altro)
- Invito a non focalizzarsi sulla figlia ma a leggere la situazione familiare nel contesto (di XX che vive CON utente e non PER)
- Ribadire l'insostenibilità della situazione pregressa:
- Di fatto la mamma verbalizza la raggiunta consapevolezza di “aver subito” la figlia e dell'utilità di condividere la presa a carico con il resto della famiglia.

Strategie post ricovero - 1

- Presa a carico da parte dell'infermiere psichiatrico lo stesso che aveva accompagnato la figlia durante il ricovero coatto (continuum)
- Condivisione in equipe rispetto alle strategie individuate come efficaci nella relazione con l'infermiere psichiatrico
- Progressivo diradamento dello stesso rimanendone comunque il referente principale e contatto con lo psichiatra
- Favorire il riconoscimento della figlia con stridente contrasto dello stato post ricovero rispetto alla rappresentazione pre-ricovero
- Sottolineare il recupero della parte sana in utente, sì dimessa, ma collaborante, gestibile e per lei nuova risorsa in un rapporto prima univoco
- Aumentare la consapevolezza che contenimento non corrisponde a sofferenza.

Strategie post ricovero - 2

- Invitare a riconoscere i comportamenti (le ammissioni verbali della figlia rispetto al suo stare bene, il non verbale sereno e sorridente, il recupero del buon umore) come nuova possibilità di progettualità del futuro con calma per un'urgenza ormai rientrata
- Rasserenare utente sulle prospettive future
- Rassicurarla sulla presenza della doppia opzione scegliendo al momento opportuno quella più consona (foyer o sistemazione presso sorella)
- Aumento delle prestazioni di sostegno per lei (ED e doccia) e per la figlia
- Sperimentare il funzionamento «dell'opzione sorella» in occasione di un suo ricovero
- Coinvolgimento familiari ad esserci con un focus sulla mamma
- Convincere figlia a mantenere impegno piscina (alleggerimento per XX)

Spunti di riflessione

- Difficoltà e vissuto degli operatori nell'escalation di aggressività e frustrazione di fronte ad un ricovero coatto.
- Potevamo fare di meglio?
- Avete vissuto situazioni analoghe ?
- Secondo voi la Rete ha funzionato o poteva funzionare meglio?

Grazie per la condivisione

Bibliografia e sitografia

- U.Fabietti, F.Remotti/M.Barbagli e C.Massimo Bianca "Famiglia" in enciclopedia delle scienze sociali.
- U.Fabietti, F.Remotti/M.Barbagli e C.Massimo Bianca "Famiglia" in enciclopedia delle scienze sociali.
- Enciclopedia Medica / ist geografico De Agostini Novara 1976
- Dizionario inglese: definizione di caregiver
- Croce Rossa Svizzera