

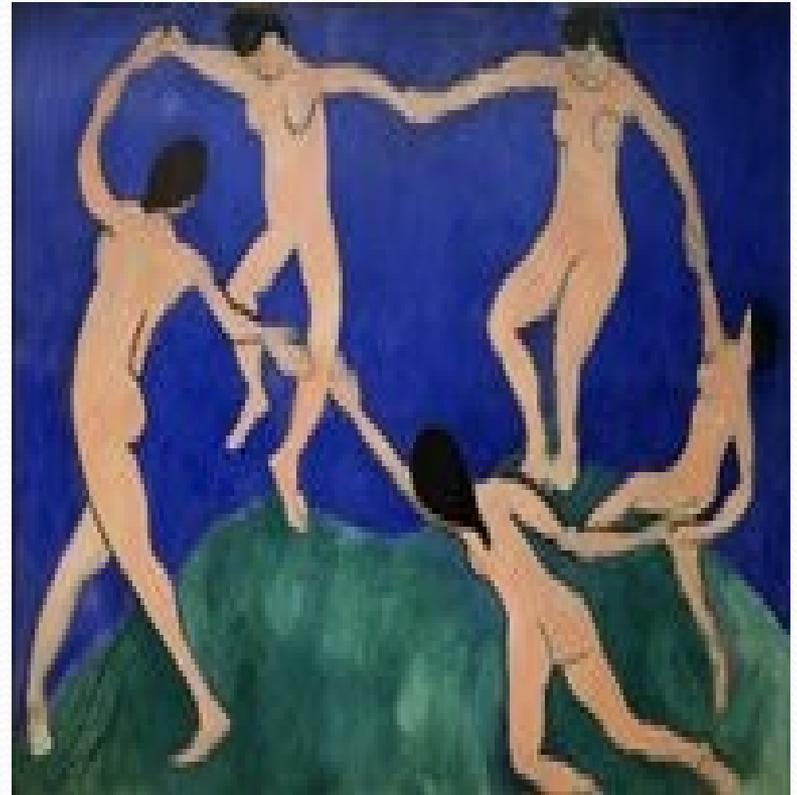
29° CORSO DI FORMAZIONE PER VOLONTARI CEAV

Il ruolo della famiglia nella gestione della malattia Il “Care giver”

Dr.ssa Giorgia Belluco
Psicologa – Psicoterapeuta
U.O.C. Di Cure Palliative, Distretto 1 e 2
A.U.L.S.S. 6 Euganea

La famiglia è un tutto
dinamico il cui
*“comportamento di
ciascuno dei membri è
legato al
comportamento di tutti
gli altri e ne dipende”*

(Marc, Picard, 1996)



Il cancro è un evento traumatico familiare o meglio una malattia familiare che minaccia l'unità della famiglia e che crea cambiamenti importanti nella sua struttura e nel suo funzionamento



Aspetti relativi alla relazione con il malato

soggetto indipendente  **soggetto dipendente**

Aspetti relativi alla famiglia stessa

Spostamento dell'attenzione e delle riserve psicologiche sulla malattia

Fatica, esaurimento fisico, alterazione ciclo sonno-veglia

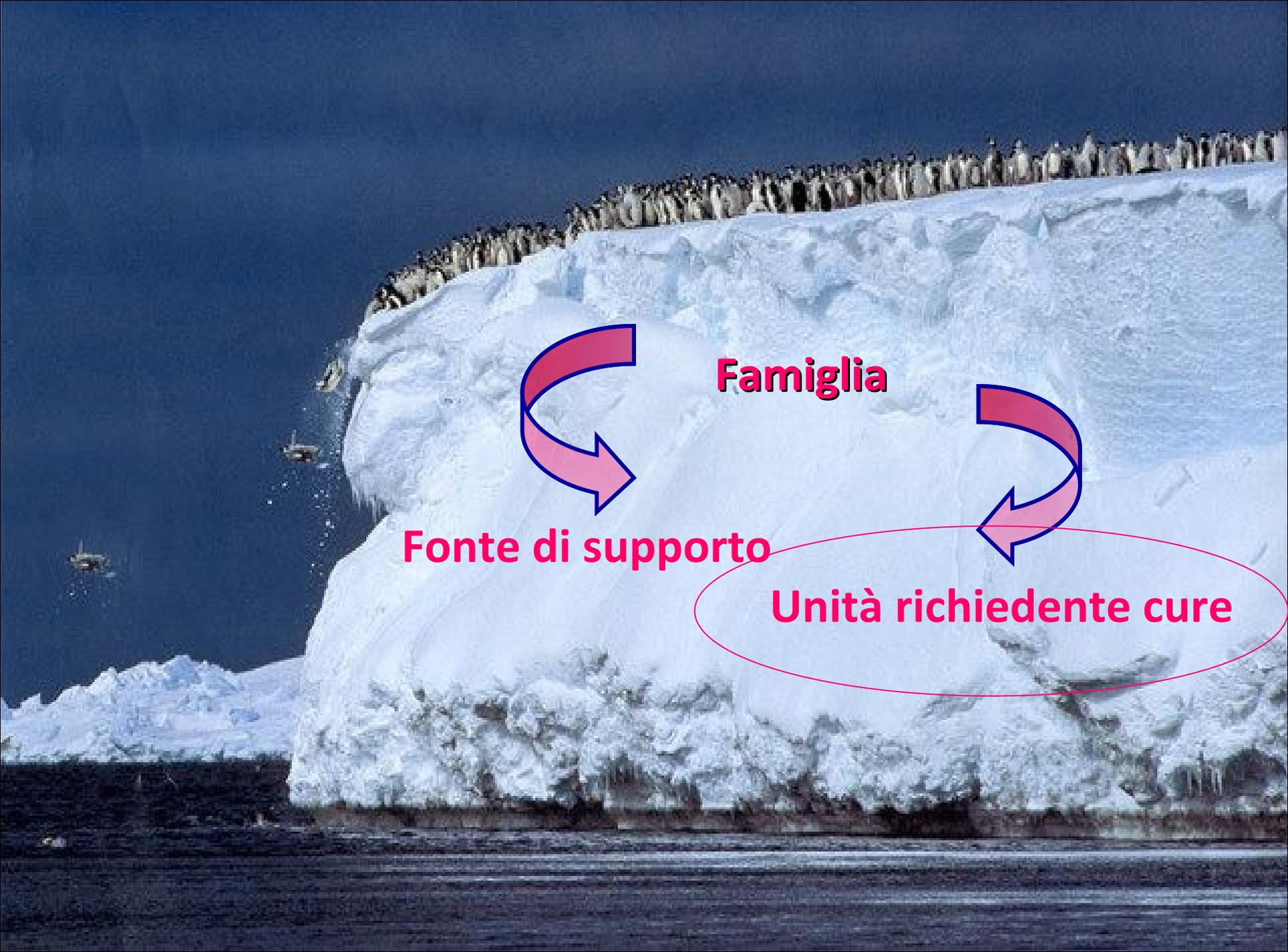
Necessità di acquisire conoscenze tecniche

Modifiche ritmi vita quotidiana, attività lavorativa e relazioni sociali

Aspetti relativi alla relazione con le istituzioni

Comunicazione con l'equipe

Adeguamento ai tempi e all'organizzazione dell'equipe



Famiglia

Fonte di supporto

Unità richiedente cure

I BISOGNI DEI FAMILIARI

Bisogno di sentirsi utili e fare abbastanza per il proprio caro

Bisogno di essere rassicurati sul fatto che il paziente non soffra

Bisogno di esprimere le emozioni, comunicare ed affrontare l'esperienza che si sta vivendo

Bisogno di sentirsi supportati dall'equipe curante

Bisogno di dare un senso alla situazione di malattia inguaribile e della morte

Bisogno di essere sostenuti nel trovare l'atteggiamento più adeguato da assumere in un dato momento

Bisogno di sentire la vicinanza reciproca

Le paure della famiglia

- fare mancare la migliore assistenza al proprio caro (*“ce la farò?...” “ho paura che quello che sto facendo sia poco...” “secondo lei va bene così?”*)
- gestire momenti di criticità
- gestire le proprie emozioni (*“ho paura di crollare...” “non voglio farmi vedere piangere...”*)
- morte (*“non so se sarò capace di dormire ancora su quel letto...” “cosa accadrà... cosa farò quando arriverà il momento...?”*)

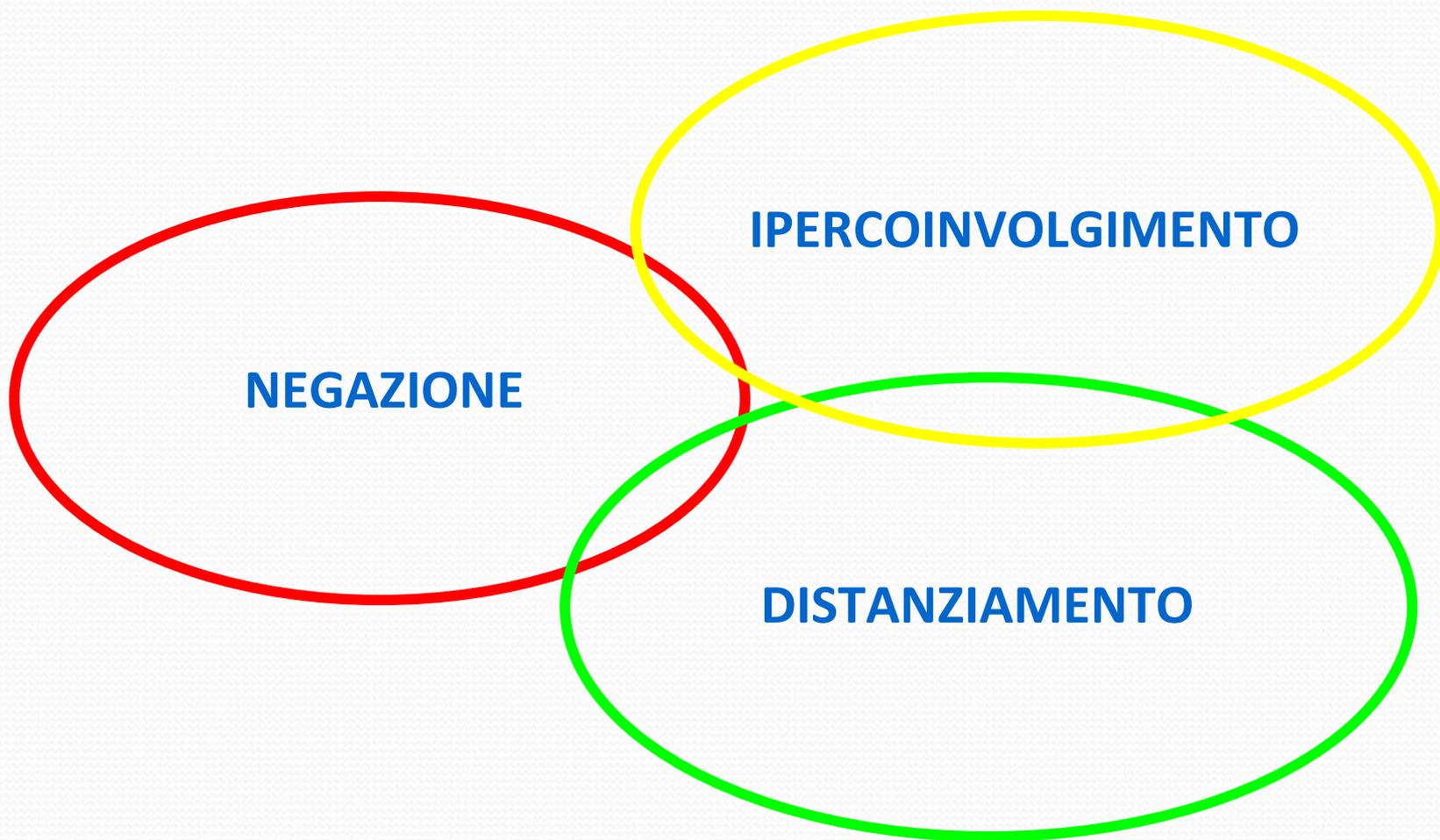
Le reazioni **Reazioni della famiglia alla malattia**

Shock (angoscia paralizzante, rabbia, stupore)

Negazione/Rifiuto (si alternano a momenti di **Disperazione**):
“non può essere vero, si stanno sbagliando”

Accettazione/Rassegnazione: “non ho più voglia di lottare”,
“non ho rimpianti e non ne voglio avere”

Modalità di funzionamento della famiglia durante la malattia



INVISCHIATE	DISIMPEGNATE	IPERPROTETTIVE
Confusione di ruoli	Confini rigidi tra i membri	Famiglie con importanti livelli di coinvolgimento emozionale, dove ogni segnale di malessere, di uno o più membri, muove tutto il nucleo ad assumere atteggiamenti eccessivamente protettivi, che limitano l'autonomia e lo sviluppo degli interessi esterni al gruppo
Confini e gerarchie deboli/assenti tra i sottosistemi, eccessiva preoccupazione, elevate richieste di lealtà e protezione	Eccessiva distanza emotiva	
Alto grado di coinvolgimento ed attaccamento reciproco tra i membri della famiglia	Totale fallimento del sostegno reciproco	
Percezione scarsamente differenziata di sé e degli altri	Scarso/nullo senso di appartenenza, forte individualità e autonomia	
Un problema riferibile ad un individuo si allarga agli altri e trasmette ansia e sofferenza agli altri	Sistema dove manca la capacità di chiedere aiuto e sostegno	
Conflitto soffocato, chiusura rispetto al supporto sociale esterno	All'estremo del massimo disimpegno si trova la famiglia i cui membri devono badare a se stessi senza poter contare sul sostegno e l'aiuto dell'altro	

CHIUSE	BILANCIATE	DISPERSE
Centripete		Centrifughe
Reagiscono all'evento con dinamiche di forte dipendenza reciproca e ripiegamento su se stesse	Hanno relazioni di scambio con l'ambiente sociale; hanno confini precisi, semiaperti, non rigidi	Maggiore fiducia nelle attività e nelle relazioni che si svolgono all'esterno della famiglia che non in quelle che si attuano all'interno
Marcato isolamento: le esigenze vengono completamente soddisfatte all'interno dei confini familiari, rigidi e impermeabili rispetto al contesto sociale	Bilanciano impegno nell'aiuto reciproco con il mantenimento di spazi individuali e uso di risorse esterne	Assenza di forme di coesione familiare e sostegno reciproco. Forte individualismo
Invischiamento e iperprotettività possono frustrare l'autonomia del malato	Sono inserite nel tessuto sociale. Sono capaci di mantenere una propria autonomia di comportamento e pensiero	Non sono capaci di offrire una base sicura di crescita e di sviluppo ai propri membri
Invischiamento e iperprotettività possono essere presupposto per elevato coinvolgimento degli altri membri nell'assistenza	Coesione e intimità; espressione delle emozioni; gestione dei conflitti; buon supporto sociale	Si arriva alla "espulsione" dei figli

(Tramonti e Tangiorgi, 2013)

Caratteristiche della famiglia che facilitano l'adattamento alla malattia

- **coesione, assenza di conflitti**
- **comunicazione aperta e capacità di esprimere le emozioni**
- **adattabilità , elasticità nell'assunzione di ruoli**
- **capacità di far fronte ad eventi stressanti (coping)**
- **supporto sociale ed assistenziale**

Carico assistenziale familiare

(Family Burden)

Carico oggettivo

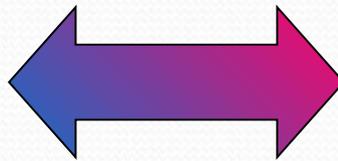
Alterazioni tempo libero e opportunità di carriera/lavoro

Alterazione routine familiare

Alterazione relazioni sociali

Alterazione relazioni intrafamiliari

Difficoltà finanziarie



Carico soggettivo

Emozioni relative al malato e a se stesso/a

Conseguenze sul piano fisico e psichico



Il caregiver

La persona, generalmente un familiare, che si occupa della cura del paziente e che costituisce il riferimento per il malato e per l'equipe

Può essere designato dal paziente e/o dalla famiglia in base a precisi ma spesso impliciti criteri (“non ha paura”, “è concreto”, “ha i riflessi pronti in caso di emergenza”, etc.), altre volte è l'unico familiare disponibile



Funzioni del care giver

Risponde ai bisogni del malato

fisiologici

sicurezza

appartenenza

amore

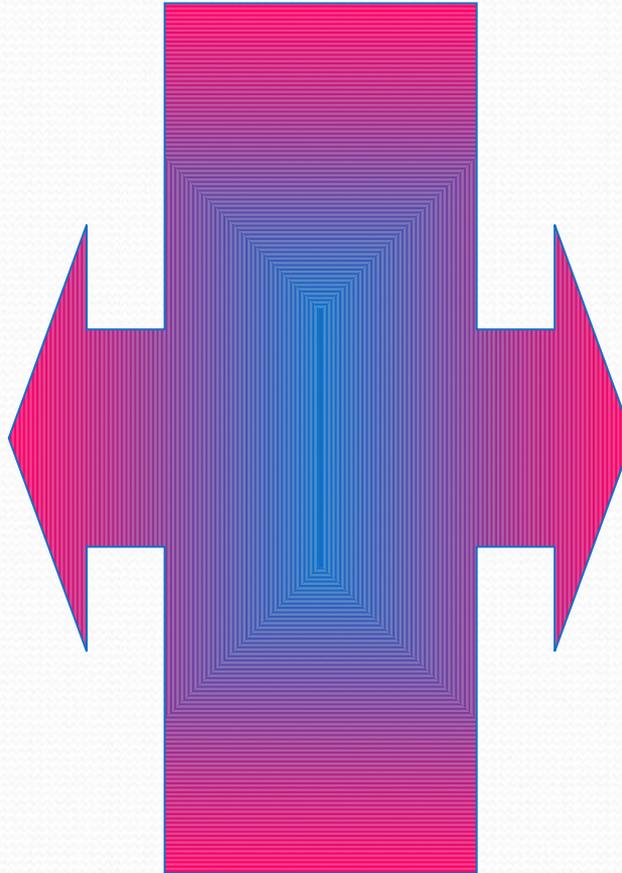
comprensione

accettazione

autostima

fiducia

autorealizzazione



Collabora con l'équipe nell'assistenza al malato

gestione della terapia farmacologica

monitoraggio dei sintomi

semplici mansioni infermieristico-assistenziali (gestione flebo, medicazioni, ...)

attenzione alle reazioni psicologiche del malato e alla comunicazione

Coinvolgimento del care giver nelle diverse fasi di malattia

Diagnosi: è il momento “traumatico”, che coinvolge tutta la famiglia. Il care giver accompagna il malato nella ricerca di strutture e terapie adeguate, attraversando diverse emozioni, fino al raggiungimento di un nuovo equilibrio

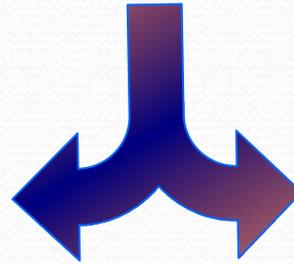
Trattamento: aumenta la responsabilità attiva del care giver. Oltre al cambiamento delle normali attività quotidiane, si trova a sostenere il paziente nella gestione dei sintomi causati dai trattamenti. Iniziano le modifiche del tempo lavorativo e del tempo libero. Sono presenti emozioni di tensione e preoccupazione rispetto all’esito delle cure

Ripresa della malattia: vissuto di impotenza e angoscia

Fase terminale: è un momento di stress fisico ed emotivo molto intenso per il care giver

Il caregiver si trova a svolgere compiti importanti per la persona malata, senza disporre di un'adeguata formazione e con un insufficiente distacco emotivo

Cure infermieristiche



Sostegno psicologico



Possibili ripercussioni sul piano emotivo

Stress sia di tipo primario che secondario

Fattori di rischio per il benessere psicofisico del care giver

Isolamento sociale

Scarsa conoscenza della malattia

Sensi di colpa

Tensione e affaticamento nella
relazione

Scarsa capacità di far fronte alle
situazioni (coping)



La scelta del caregiver

Fare una valutazione obiettiva delle risorse e dei limiti del nucleo familiare e su questa costruire una rete di sostegno per il malato e per il caregiver

Fare attenzione che il carico assistenziale sia proporzionato all'età e allo stato di salute del caregiver

Dare la possibilità di ritagliarsi tempo da dedicare a se stesso per prevenire l'isolamento

In caso di difficoltà percepita sul caregiver spronarlo a chiedere aiuto, ad esprimere e non reprimere i sentimenti che emergono



Decalogo per il caregiver

- 1. Non permettere che la malattia del tuo caro sia sempre al centro della tua attenzione**
- 2. Rispettati e apprezzati. Stai svolgendo un compito molto impegnativo e hai diritto di trovare spazi e momenti per ritemprarti**
- 3. Vigila sulla comparsa di sintomi di depressione e non esitare a cercare un aiuto professionale**
- 4. Accetta l'aiuto di altre persone e suggerisci specifici compiti che possono svolgere per te**
- 5. Impara il più possibile sulla patologia del tuo caro; l'informazione può migliorare la tua assistenza**
- 6. Avvantaggiati di tutte le tecnologie e le idee che possono favorire l'indipendenza del tuo assistito**
- 7. Abbi fiducia nelle tue intuizioni; nella maggior parte dei casi ti indirizzeranno nella giusta direzione**
- 8. Piangi per tutte le cose che hai perso, ma poi abbandonati a nuovi sogni**
- 9. Difendi i tuoi diritti come caregiver e come cittadino**
- 10. Cerca il supporto di altri caregivers; è una grossa forza sapere che non sei solo**



Grazie per l'attenzione