

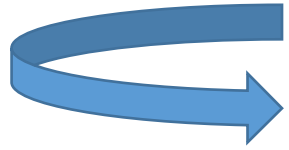
XXVII corso di formazione per volontari Ceav
5 ottobre 2017

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

Irene Guglieri

UOS Psiconcologia IOV-IRCCS Padova

World Health Organization



paziente oncologico e famiglia
“unità di cura”



***LA FAMIGLIA RIMANE
IL SOSTEGNO PER
ECCELLENZA
AL MALATO, MA IL CANCRO
LA SOTTOPONE
AD UNA PROFONDA
AFFLIZIONE
GENERALMENTE
SOTTOVALUTATA,
CHE RICHIEDE DI ESSERE
VALUTATA E COMPRESA.***



CAREGIVING – IL PRESTARE CURA

(Gates M.F. e al. 1995; Mor V. 1992)



ASPETTATIVE CULTURALMENTE ATTRIBUITE ALLA FAMIGLIA

FUNZIONI DI CURA, ACCUDIMENTO, SOSTEGNO EMOTIVO E AIUTO MATERIALE

- NUTRITE DAL PAZIENTE (con la malattia è spinto a fare affidamento sulle risorse familiari);
- DAGLI STESSI MEMBRI della FAMIGLIA (in relazione all' "obbligo" implicito nei legami familiari);
- DAL PERSONALE SANITARIO (assistenza richiesta vs offerta).

**IL BISOGNO DI DIFENDERSI DALLA PAURA : I
MECCANISMI DI DIFESA SECONDO LA
TEORIA DEGLI STADI DI E. KUBLER ROSS
(1970)**

- ❖ ***SHOCK***
- ❖ ***RABBIA***
- ❖ ***MERCANTEGGIAMENTO***
- ❖ ***DEPRESSIONE***
- ❖ ***ACCETTAZIONE***

Il disagio della famiglia

Diverse indagini hanno segnalato che la famiglia affronta le conseguenze del cancro attraversando **fasi di adattamento** analoghe a quelle del paziente (Lederberg, 1998):

- Shock iniziale
- Rabbia
- Disperazione
- Graduale riadattamento

Il 25-40% dei membri della famiglia entra in una condizione di disagio emozionale intenso per cui è necessario un intervento psicologico strutturato (Kissane et al., 1994; Harrison et al., 1995)

il cosiddetto caregiving informale possa avere importanti ricadute negative in termini di salute mentale, fisica, status socio-economico dei familiari preposti all'assistenza del congiunto malato e di come, a sua volta, ciò possa avere delle significative ripercussioni negative sul malato stesso (Northouse, 2012; Wadhwa, 2011; Bultz, 2000)

Il carico di bisogni e di distress percepito dai caregiver di pazienti oncologici può variare in funzione di differenti variabili quali il tipo di neoplasia, di trattamento e di fase di malattia (Kim et al, 2010).

BISOGNI DEL MALATO ONCOLOGICO

- **BISOGNI FISIOLÓGICI** —————> Es. attenzione ai bisogni di base, alimentazione, sonno; riduzione dei sintomi.
- **BISOGNO DI SICUREZZA** —————> Es. Non sentirsi ingannati, Non sentirsi abbandonati.
- **BISOGNO DI APPARTENENZA** —————> Es. Mantenere la comunicazione; Poter esprimere propri pensieri ed emozioni
- **BISOGNO DI AUTOSTIMA** —————> Es. Poter mantenere il proprio ruolo; Poter intervenire nei processi decisionali
- **BISOGNO DI AUTOREALIZZAZIONE** —————> Es. Poter esprimere la progettualità

Perdita e ridefinizione dei ruoli



Perdita equilibrio → crisi



La famiglia come una componente essenziale da tenere presente nel percorso di cura

Quante e quali risorse?

Aspettative

Preparazione

Negazione → la famiglia continua a comportarsi come se nulla fosse successo, la gravità della malattia è trascurata o rimossa.

Ipercoinvolgimento → tutte le routine e le abitudini della famiglia si riorganizzano intorno all'imperativo di curare il soggetto malato, accudirlo e ridurre la sofferenza, l'ansia di tutti i familiari raggiunge livelli elevati

Distanziamento → l'esistenza della malattia è accettata, ma la presenza del malato in casa rifiutata



Quale è la più grande paura al pensiero di poter essere ammalati?



solitudine

Capacità adattamento e
benessere psi e
supporto sociale

(Sovasundaram et al, 2016; Kim,
2010; Reblin, 2008)



«Non voglio fare soffrire i miei cari»



DIMENSIONI DEL CARICO FAMILIARE

CARICO “OGGETTIVO”

- Alterazioni del tempo libero ed opportunità di carriera/lavoro
- Alterazione della routine familiare
- Alterazione delle relazioni sociali
- Alterazione delle relazioni intrafamiliari
- Difficoltà finanziarie

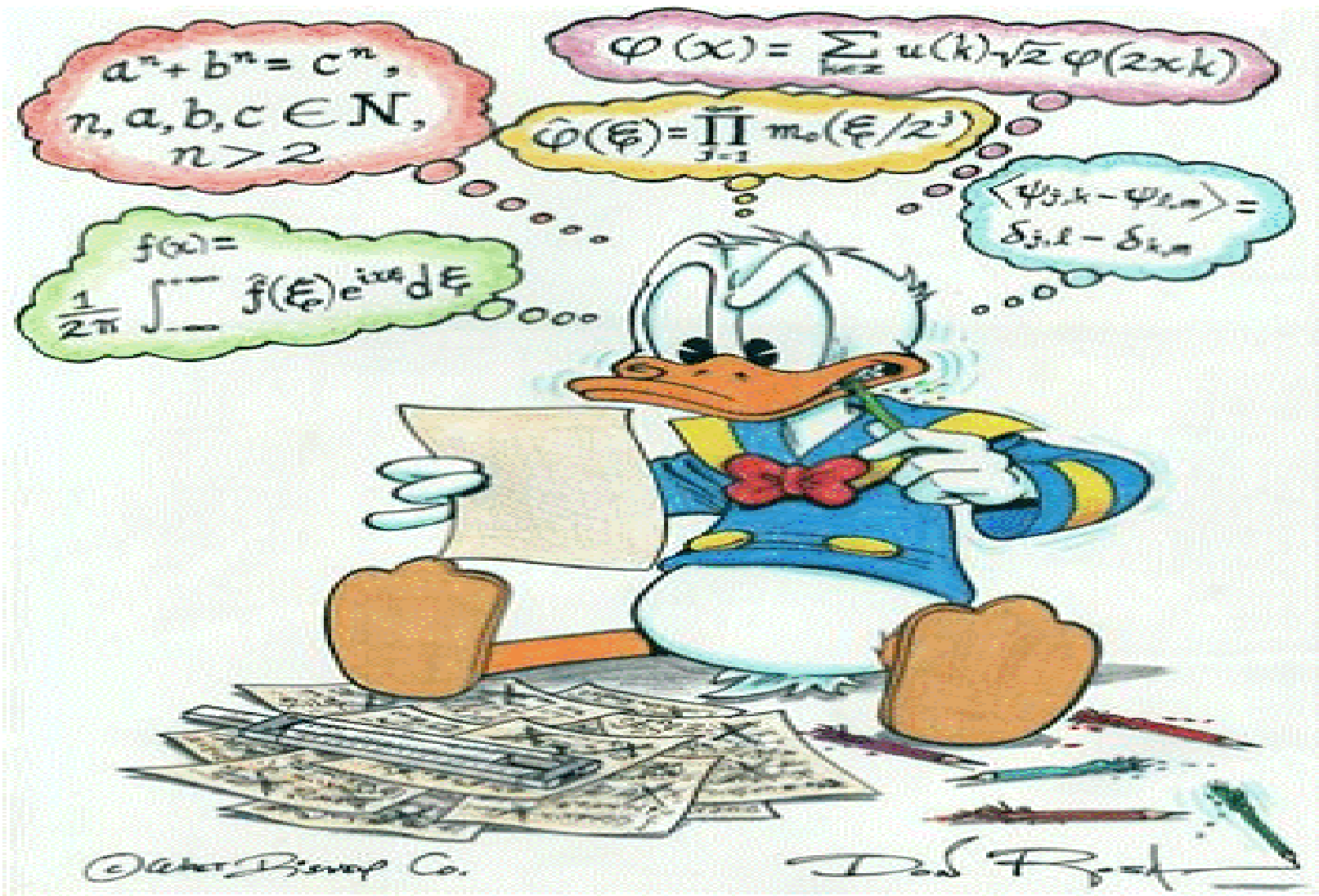
CARICO “SOGGETTIVO”

- Conseguenze sulla salute mentale
- Conseguenze sulla salute fisica

Ponte empatico









...a casa....



..da ricordare...

- Riconoscere
 - Ascoltare
 - Silenzio
 - Non consigli
-
- Segnalare → intermediazione con equipe





**KEEP
CALM
AND
IN BOCCA
AL LUPO**