

# CRONICITA' E CAREGIVER

## *PRENDERSI CURA DI CHI CURA*

*Padova, 14/11/08*

*Silvia Rossi Ferrario*

*Servizio di Psicologia, Fondazione S. Maugeri*

*IRCCS, Veruno (NO)*

**Total population: 58,779,000**

**Life expectancy at birth m/f (years): 78/84**

**Healthy life expectancy at birth m/f (years, 2003):  
71/75**

**Total expenditure on health as % of GDP (2005): 8.9**

***(WHO - Figures are for 2006)***

**Il caregiver è:  
la persona che più si occupa del  
malato, perché gli è  
affettivamente legato e perché  
condivide con lui una  
quotidianità modificata dalla  
malattia cronica**

## CARATTERISTICHE DEI CAREGIVERS IN EUROPA E USA (pazienti adulti)

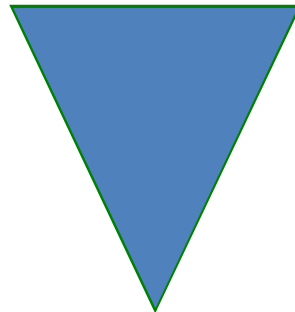
Donne: dal 60 al 75%

Età media: 46-56 anni (range  $\pm 20$ )

Coniugi

Figli

Genitori



# PROBLEMATICHE DEI CAREGIVERS IN EUROPA E USA *(indipendentemente dal tipo di malattia cronica- pti adulti)*

## PROBLEMI DI SALUTE - CAUSATI DA:

§ Comportamenti intenzionali

§ Comportamenti non intenzionali

§ Reazioni del corpo allo stress

*Vitaliano et al., 2005 – Fredman et al., 2008 - Nelson et al., 2008 - Elliott & Pezent, 2008*

# PROBLEMATICHE DEI CAREGIVERS IN EUROPA E USA *(indipendentemente dal tipo di malattia cronica- pti adulti)*

## PROBLEMI SOCIALI - CAUSATI DA:

- § Limiti motori del paziente
- § Poco tempo per frequentare altri
- § “Gli altri” si allontanano
- § Difficoltà a farsi sostituire (manca la persona, scarsa fiducia, senso di colpa)
- § Abitazione decentrata
- § Disturbi emozionali (del pz e del cgv)

*(Kanervirsto et al, 2007; Gauthier et al., 2007; Torp et al., 2007)*

# PROBLEMATICHE DEI CAREGIVERS IN EUROPA E USA *(indipendentemente dal tipo di malattia cronica- pti adulti)*

PROBLEMI EMOZIONALI (ansia, depressione, paura,  
collera) - CAUSATI DA:

§ Fatica fisica

§ Fatica mentale

§ Ruoli multipli

§ Disturbi emozionali del pz

§ Senso di solitudine

**SOTTOSTIMATI o SOTTOTRATTATI**

*Pochard et al., 2005 – Cameron et al., 2006*

# PROBLEMATICHE DEI CAREGIVERS IN EUROPA E USA *(indipendentemente dal tipo di malattia cronica- pti adulti)*

## PROBLEMI FINANZIARI - CAUSATI DA:

INCREMENTO  
FASCE DI POVERTA'

§ Riduzione/perdita lavoro (sia del pz che del cgv)

§ Pensione insufficiente

§ Costi per aiuto

§ COSTI-ALZHEIMER- *Sole 24 Ore, 17-23 Febbraio 2004*

In Italia 500-600mila pazienti

45.000 Euro/anno/paziente

*Family Caregiver Alliance, 2007*

**IRCCS Veruno**





## Piano Sanitario Nazionale 2006-2008

“E’ necessario attuare politiche intersettoriali di sostegno alla famiglia che in primo luogo riconoscano *il ruolo attivo della famiglia stessa nell’analisi del bisogno, nella formulazione di proposte, nella valutazione partecipata dei servizi ad essa rivolti*, riconoscendo e sostenendo il ruolo dell’associazionismo delle famiglie....”(pag. 77)

## **DOPO ALMA ATA, 1978....NEL 2005.....**

La casa della salute: *partecipazione, educazione sanitaria e family learning* :

- I cittadini vengono coinvolti direttamente o attraverso loro rappresentanti nella definizione dei **bisogni di salute** e nella elaborazione del PAT/PLS
- I cittadini vengono consultati per definire "**cosa**" e "**come**" produrre in termini di servizi e prestazioni necessarie alla comunità;
- I cittadini vengono chiamati a **verificare** l'efficacia degli interventi e gli outcomes realizzati da cui derivano atti conseguenti.
- I cittadini e le loro famiglie vengono addestrate alla **auto gestione** delle malattie croniche

## **PUNTO 6 DICHIARAZIONE ALMA ATA**

L'assistenza sanitaria primaria è costituita da quelle forme essenziali di assistenza sanitaria che sono basate *su tecnologie e metodi pratici, scientificamente validi e socialmente accettabili, che sono rese accessibili a tutti gli individui e alle famiglie nella comunità* grazie alla loro piena partecipazione, che sono realizzate a un costo che la comunità e la nazione possono sostenere in ogni fase del proprio sviluppo in uno spirito di autonomia e di autodeterminazione

Il risparmio minimo derivante dalla deospedalizzazione protetta varia tra il 22% e il 27% (Regione Marche, persone >60 anni, spesa ipotetica ricovero 400 euro/die, 5 gg ricovero anziché 9)

V. Gullà, [www.telemeditalia.it](http://www.telemeditalia.it)

## ***QUALI RISPOSTE AI CAREGIVERS?***

*Scharlach et al, 2007, The Gerontologist, 47(6):752-762*

*Halpern D., 2005, American Psychologist, 60(5):397-409*

**I servizi territoriali** (cura della persona, pasti a casa, centro diurno, counseling psicologico e psichiatrico) risultano insoddisfacenti e poco flessibili nella loro fruibilità

**Le aziende** raramente offrono orari flessibili e ancor meno offrono supporto psicologico ed educativo/informativo ai caregivers

# **FATTORI DI RISCHIO INDIPENDENTI PER COMPORTAMENTI POTENZIALMENTE PERICOLOSI DEI CAREGIVERS VS. PAZIENTI ANZIANI (INSULTI, MINACCE, SCHIAFFI)**

**CAREGIVERS CON ELEVATO CARICO ASSISTENZIALE**

**CAREGIVERS CONIUGI, SPECIE SE LA RELAZIONE E'  
CONFLITTUALE**

**CAREGIVERS CON DETERIORAMENTO COGNITIVO**

**CAREGIVERS CON PROBLEMI DI SALUTE FISICA**

**CAREGIVERS A RISCHIO DI DEPRESSIONE**

**NB: > 80% con scolarità medio-sup/univ.**

*(Beach et al, 2005, Malphurs & Cohen, 2005)*

# ***RAPPORTO EU.R.E.S. 2006: L'OMICIDIO VOLONTARIO IN ITALIA***

**La famiglia si conferma come luogo principale in cui avvengono gli omicidi, soprattutto al Nord, in particolare in Lombardia ed in Piemonte.**

**Il maggior n. delle vittime si registra tra gli over 64. La grave malattia fisica o mentale risulta la condizione più frequentemente rilevata nell'autore dell'omicidio, così come nella vittima. Successivamente all'omicidio la maggior parte degli autori realizza o tenta il suicidio"**



## ASPETTI ETICI

“Un programma di home-care deve includere la *(valutazione di)* capacità e la volontà dei membri familiari di accettarne il costo e la responsabilità”

Tsara et al., 2006, Respiration, *riprendendo una conclusione di Sevick et al., 1996, Chest*

## Intervista a p.ti terminali e loro caregivers sulla morte ed il morire *(Emanuel et al., 2004, Arch. Int Med)*

	<i>P.ti(%)</i>	<i>Cgvs(%)</i>
	<i>T<sub>0</sub>/FU (2-6 mesi)</i>	<i>T<sub>0</sub>/FU (2-6 mesi lutto)</i>
Poco o per niente stressante	88.7/87.6	89.7/73.4
Di molto o abbast.aiuto	46.5/39.4	53.4/41.4
Di poco o nessun aiuto	49.6/58.9	44.9/56.3

**Nessuna relazione tra stress e percezione di aiuto dell'intervista**

**Il 59.6% dei cgvs che esprime più sovraccarico per la fatica di accudire il p.te dichiara utile l'intervista.**

**I "bianchi" percepiscono meno utile l'intervista rispetto agli altri (43.9 vs 55.5)**

## DA DOVE PARTIRE?

- **Considerare le necessità assistenziali del paziente in relazione all'età, allo stato di salute, allo stato economico/professionale del caregiver**
- **Riflettere sugli aspetti etici e etnici**
- **Evitare l'evitamento**

## **UN PASSO ANCORA**

**Riflettere sulle proprie convinzioni e sul proprio atteggiamento riguardanti:**

**-diritto all'informazione**

**-diritto di scegliere**

***diritto all'informazione per scegliere!***