



Società Italiana
di
Psiconcologia
Sezione Veneto



L'accoglienza dei caregivers durante il percorso di malattia

Dr. Giuseppe Deledda

Coordinatore Servizio di Psicologia Clinica
Ospedale Sacro Cuore-Don Calabria di Negrar

**Covvegno Sipo
Veneto**

**16-17 Dicembre 2016
Negrar (VR)**

Introduzione

La malattia oncologica è un evento che coinvolge non solo chi è direttamente colpito ma anche la sua intera famiglia con possibili ripercussioni sull'equilibrio familiare.

- E' possibile considerare la famiglia come un "organismo" dotato di una propria omeostasi.
- malattia fisica del paziente può diventare infatti un motivo di rottura di legami e rapporti familiari prima stabili.

(Giampaolo et al 2015)

Introduzione

Essa comporta per il paziente coinvolto bisogni fisici e psicologici che si possono manifestare sotto forma di depressione, ansia, dolore e restrizione in funzioni sociali e sessuali. Durante il percorso di cura la famiglia assolve diverse funzioni fondamentali come quelle di supporto e assistenza ed il suo coinvolgimento è sostanziale.

Introduzione

I caregiver, definiti generalmente come «coloro che garantiscono le cure», oltre a prendersi cura della persona malata, fornendogli aiuto nelle più comuni attività di vita quotidiana, cercano di aiutare il proprio caro ad adattarsi alla sua malattia facendosi carico di aspetti emotivi legati alla nuova situazione di vita.

(Petrucchi et al, Giornale Italiano di Psico-Oncologia; 2015)

Introduzione

Si può distinguere tra

caregiver formale (medico, infermiere) e ricopre un ruolo per professione

e

caregiver informale (un genitore, il coniuge, la figlia, o un'amica), che assiste senza alcuna retribuzione, un proprio congiunto o un amico.

(Serpentini S. & Zanini P., Il caregiving oncologico, 2016)

- Il “primary caregiver” è colui che si prende cura e si occupa quotidianamente del paziente oncologico: il suo intervento riguarda sia la dimensione fisica che psicologica.

Il coinvolgimento del caregiver costituisce il processo di care-giving in cui sono coinvolti diversi fattori come contestuali (es. eventi di vita), personali (es. caratteristiche di personalità, età, occupazione, livello culturale e scolare, tipologia di rapporto con il paziente, salute) e quelli legati al tipo di malattia del paziente.

Il caregiver deve quindi sostenere alcuni compiti (medici ed emotivi) come ad esempio assistenza medica, spese mediche, supporto sociale, aiuto nella presa di decisione, ricerca di informazioni.

Tali elementi possono costituire il “peso della cura” ovvero un carico a livello psicologico che può creare uno stress psicologico, spesso correlato al tempo necessario per l’assistenza del paziente e alla gravità della progressione della sua malattia

L'assistenza al familiare malato di cancro: differenze imputabili a variabili socio-anagrafiche e cliniche nel carico percepito

M.A. ANNUNZIATA¹, B. MUZZATTI¹, L. DEL RIZZO¹, E. BIDOLI²

RIASSUNTO

SUMMARY

delle preoccupazioni economiche. I risultati mostrano come il carico del caregiving (nel complesso e nelle componenti identificate) sia maggiore per i caregiver non attivi professionalmente, per coniugi e genitori, quando il paziente è maschio o anziano, quando la malattia dura da minor tempo. Le implicazioni, cliniche e di ricerca, di questi primi dati vengono discusse assieme alle limitazioni dello studio.

primi dati vengono discusse assieme alle limitazioni dello studio.

PAROLE CHIAVE: assistenza, cancro, caregiver, carico.

KEY WORDS: caregiving, cancer, caregiver, burden.

Tale tipo di stress che può influenzare la qualità della vita è maggiore per i caregiver di pazienti che ricevono cure palliative rispetto a quelle curative.

I caregiver sono coinvolti sul piano emotivo ed è importante che vengano sostenuti con un intervento di tipo bio-psico-sociale

- La letteratura scientifica internazionale riporta che il 20-30% dei caregivers sono ad alto rischio di comorbidità psichiatrica e/o elevato grado di distress

(Serpentini, Zanini, Il caregiving oncologico 2015)

Il *caregiver burden*

CBI: Strumento self-report compilato dal caregiver principale. Valuta 5 dimensioni principali:

- Carico oggettivo: si riferisce al tempo richiesto e impiegato dal *caregiver* nell'assistenza
- Carico evolutivo: analizza la percezione del *caregiver* di sentirsi tagliato fuori rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei
- Carico fisico: misura le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica
- *Burden* sociale: descrive la percezione di un conflitto di ruolo
- *Burden* emotivo: analizza i sentimenti verso il paziente

L'IMPATTO DELLA MALATTIA SULLA FAMIGLIA

L'adattamento alla malattia non è uno standard ,molti sono infatti i **casi di disgregazione e dissoluzione familiare dovuti al cancro.**

La reazione all'evento da parte della famiglia risulta essere parallela al decorso della malattia nel paziente distinguendosi in tre fasi:

- **shock:** fase di trauma e di angoscia ,incapacità momentanea di razionalizzare il problema
- **Negazione/evitamento:** rifiuto di quanto sta accadendo, disperazione e sentimenti di perdita verso il proprio caro
- **accettazione:** le difficoltà vengono affrontate e si aprono le porte a nuovi equilibri e nuove speranze .

ROSSELLA PAZIENTE

ROBERTA MOGLIE

- Il suo non era un neo ma, un melanoma. Come da protocollo dobbiamo intervenire nuovamente e fare degli accertamenti, speriamo bene.

- Cosa vuol dire dottore? Sa, siamo già preoccupati, io mi sto curando per un tumore al seno e ora comunica questo a mio marito...

- Signora, cosa vuole che le dica, avrà una preoccupazione in più. Arrivederci.

E così dicendo ci lascia sgomenti in una affollata sala d'aspetto.

«Mio marito è sconvolto, io non capisco...

Chiamo l'ospedale presso il quale mi sto curando.

Immediatamente mi fissano un consulto, i nostri figli sono

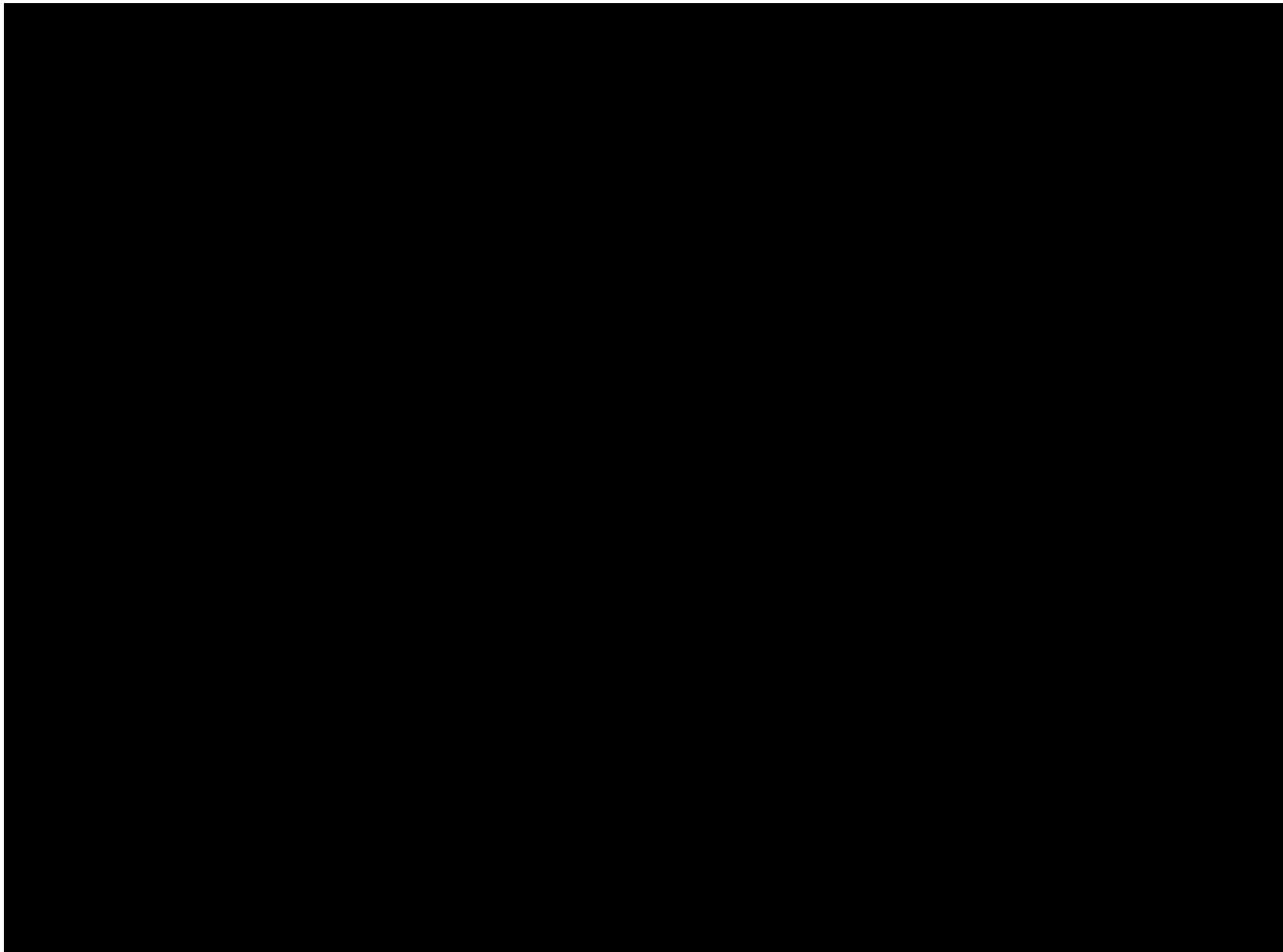
spaventati, io anche; il medico esamina il referto ed inizia a

spiegarci dettagliatamente in cosa consiste il melanoma, ci

spiega, ci consiglia, ci guida e tutto diventa meno pesante.

Tutto questo prima è solitudine, poi diventa

ACCOGLIENZA!»



GIANNI MARITO

Quando ero spaventato e non sapevo cosa fare, quando non sapevo quali erano le parole giuste da dire, e non comprendevo cosa stesse succedendo; quando la persona che amavo era attaccata alla vita con un filo e io non potevo fare nulla per aiutarla, negli sguardi di segretarie, infermiere, medici ho trovato «conforto» E mi sono sentito accolto...

...Ecco, quando una di queste persone ti sorride e ti tende la mano, ti senti accolto, protetto. Capisci che sei nel posto giusto, pensi che qui, tua moglie, la possono salvare, non solo dal tumore ma, anche dalla paura che avvolge lei e con lei, tutti noi.

I trattamenti familiari

Family Treatments

- Il counselling
- La psicoterapia familiare (o di coppia)
- Tecniche di tipo supportivo
- Tecniche di tipo espressivo
- Family Focused Grief Therapy (Kissane & Bloch, 2002)
- Approccio sistemico-relazionale

(Di Caprio, 2013)

**OGNUNO DI NOI LA VIVE IN UN MODO
DIVERSO,
OGNUNO DI NOI HA UN BISOGNO
DIVERSO,**

**MA PER TUTTI DIVENTA
FONDAMENTALE
L' ACCOGLIENZA**