

Le schede e gli strumenti tecnici per il riconoscimento e il sostegno del caregiver

Franco Romagnoni

DASS Ausl FE - Settore Assistenza territoriale RER

I bisogni assistenziali ed i costi sociali delle patologie croniche ad alto impatto sull'autonomia diventano «malattie familiari»

La **famiglia** ha un **ruolo cruciale** nel trattamento delle malattie e nel sostegno al malato

In circa l' **80 %** dei casi queste condizioni sono assistite direttamente da un **familiare**

La maggior parte dei costi associati alla malattie sono dovuti al **tempo speso dei caregivers** e all'utilizzo dei servizi sociali

I **disagi** di chi assiste ed i **costi** aumentano con l'avanzare della malattia stessa in relazione al grado di non autosufficienza o problematiche specifiche (es. BPSD).



Caregiving:
A Public Health Priority



Le schede e gli strumenti tecnici per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare

Mercoledì 18 maggio 2022

Il *caregiver familiare* svolge anche 7 ore al giorno di assistenza diretta e 11 ore di sorveglianza, per una media di 8-10 anni nel caso di persone anziane non autosufficienti, per tutta la vita nel caso di disabilità congenita grave.

L'attività del caregiver familiare
può avere un impatto negativo sulla propria salute,
ma anche
sul nucleo familiare e sulla persona accudita



I RISCHI correlati al lavoro del CAREGIVING



PROBLEMA RILEVATO	DESCRIZIONE del PROBLEMA
FISICO	SONNO insufficiente, scarso e inadeguato ESERCIZIO FISICO, ridotta ALIMENTAZIONE, affaticamento
VITA PRIVATA e SOCIALE	Modifica (annullamento) della RETE di RELAZIONI, cambiamenti nelle ABITUDINI di VITA
SFERA EMOTIVA	Assistenza ed AFFETTO UNIDIREZIONALI, polarizzate verso il paziente, rischio di CRISI nei LEGAMI affettivi
SFERA ECONOMICA	Conciliazione (o NO) con gli impegni di LAVORO. Le SPESE supplementari (supporto personale, ausili/presidi, alimenti, farmaci)
ASPETTO PSICOLOGICO	STRESS, flessione del tono dell'UMORE, mancanza di PROGETTUALITA' per il futuro, sogni...





La valutazione della fatica di cura «riconoscere» e misurare per capire e sostenere

Care of the Aging Patient: From Evidence to Action

Caregiver Burden A Clinical Review

Ronald D. Adelman, MD; Lyubov L. Tmanova, DVM, MLIS, MS; Diana Delgado, MLS; Sarah Dion, BA;
Mark S. Lachs, MD, MPH

- L' INFORMAZIONE
- LA FORMAZIONE
- I PERCORSI di SOSTEGNO INDIVIDUALI
- I GRUPPI di SOSTEGNO/SUPPORTO

sono interventi **EFFICACI** per **RIDURRE** il “**BURDEN**”

Schede e strumenti regionali per il riconoscimento e il sostegno del caregiver

1. «**Scheda di riconoscimento del caregiver familiare**»
2. **Format Progetto personalizzato** con gli elementi essenziali e le descrizioni sintetiche
3. “**Sezione Caregiver**”, da includere nel progetto personalizzato della persona assistita

1 – La SCHEDA di riconoscimento Caregiver

«Formalizzare» il riconoscimento del caregiver, anche con una «carta identificativa», è **funzionale a facilitare l'accesso** ai servizi sanitari sociali ed educativi.

E' un primo livello di riconoscimento del caregiver a fronte del quale gli si forniscono **informazioni, orientamento, supporto all'accesso** ai servizi e un'attenzione **specificata** ai suoi bisogni.

1 – La scheda di riconoscimento Caregiver»

SEI UN CAREGIVER FAMILIARE?

Ti prendi cura di qualcuno che non può prendersi cura di se stesso completamente?

Per favore, aiutaci ad aiutarti completando questo modulo.

Dichiarazione sostitutiva di certificazione

(art. 46 D.P.R.28 dicembre 2000 n. 445)

La validità di questa dichiarazione è subordinata all'individuazione formale del sottoscritto come Caregiver nel Progetto personalizzato della persona accudita

Il/la Sottoscritto/a

Nome

Cognome

Data di nascita

Indirizzo di residenza

Codice fiscale

Consapevole che chiunque rilascia dichiarazioni mendaci è punito ai sensi del codice penale e della legge n. 445/2000, ai sensi e per gli effetti dell'art. 76 D.P.R. n. 445/2000

DICHIARA

di essere "CAREGIVER FAMILIARE"

"persona che presta volontariamente cura e assistenza" a un proprio caro non autonomo.¹

DICHIARA inoltre

Numero di telefono di contatto	
E-mail	
Qualunque altra informazione ritiene utile darci (Amministratore di sostegno, tutore, curatore, ecc.)	
Legame (coniugio, parentela, affinità, amicizia, altro)	
Anno di nascita dell'assistito	
Sesso dell'assistito	

Firma:

Si allega informativa privacy e consenso al trattamento dei dati.

Sezione a cura dei servizi sociali e sanitari locali

Si conferma che il/la Sig./a è stato/a incluso/a nel Progetto personalizzato del proprio caro non autonomo in data a cura del Servizio

¹ La Legge Regionale n. 2/2014 definisce: "Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé".



1 - La scheda di riconoscimento Caregiver» Indicazioni per l'utilizzo

La scheda può essere messa in distribuzione e consegnata presso:

- gli **Sportelli sociali**
- gli **URP delle Aziende sanitarie**

Inoltre, ciascun territorio potrà mettere a disposizione la scheda anche:

- nelle **Case della Salute**;
- nei **Servizi specialistici** dedicati (es. i CDCD - centri disturbi cognitivi e demenze)
- presso **Associazioni** che collaborano con i servizi pubblici;
- in altri **servizi** (es: le Farmacie, studi dei MMG/ pediatri, ecc.).

NB. Ogni territorio valuta le soluzioni più idonee in base alla propria organizzazione.



1 – La scheda di riconoscimento Caregiver» Garanzie minime

I punti/sportelli/servizi che ricevono la scheda, dovranno essere pronti a fornire al caregiver:

1. Informazioni
2. Orientamento
3. Supporto per l'accesso ai servizi
4. Garanzia di contatto successivo
5. Offerta di opportunità attivabili

Evoluzione del contatto

La relazione con il caregiver, creata tramite la scheda, può mantenersi su questo livello.

Oppure può seguire:

- Per i nuovi caregiver, una **presa in carico** da parte dei servizi competenti della persona assistita e del suo caregiver, con valutazione multidimensionale e elaborazione del progetto personalizzato
- Per le situazioni già in carico ai servizi, un **aggiornamento del progetto** personalizzato, grazie all'approfondimento effettuato con il caregiver



2- Format unico di progetto personalizzato: perché?

- Per promuovere una maggiore **omogeneità di approccio** e di risposta nei confronti dei caregiver familiari
- Per potenziare la **progettazione personalizzata**.
- Per promuovere l'**integrazione** professionale, organizzativa e intersettoriale.



2 - Format unico di progetto personalizzato

1 - DATI ASSISTITO

servizi attivi

2 – SINTESI VALUTAZIONE ASSISTITO

bisogni e desideri

3 – OBIETTIVI del PROGETTO

4 – AZIONI ed INTERVENTI per
l'assistito

5- CAREGIVER: riconoscimento/stress

bisogni, obiettivi ed interventi

6 – VERIFICA

7 – RESPONSABILE

8 – QUADRO delle RISORSE

9 – CONDIVISIONE /SOTTOSCRIZIONE



3 . «Sezione caregiver»

La sezione specifica consente di **riconoscere** il “caregiver familiare” laddove presente, identificando il caregiver “**principale**” e gli eventuali **sostituti**.

La sezione contiene la **valutazione dei bisogni** del caregiver e l’indicazione dei servizi/interventi già attivi a supporto del caregiver.

3 - «Sezione caregiver»

In particolare, questa sezione include:

- Informazioni “scheda Riconoscimento” / **dati** caregiver
- Risultati della valutazione dello **stress** caregiver
- Sintesi dei **bisogni** caregiver
- **Obiettivi** di sostegno rispetto al Caregiver
- Attività / **interventi** di sostegno per il caregiver

Anche per l'assistente familiare, i servizi possono attivare specifici interventi di sostegno e di qualificazione (iniziative informative/ formative, tutoring, affiancamento).



la valutazione della **FATICA** della cura **COSA** e **COME VALUTARE**

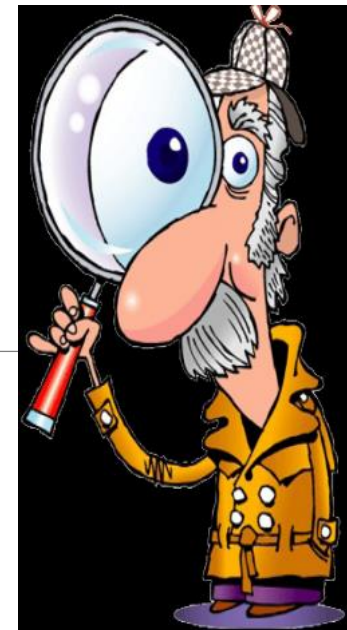
**QUALI INFORMAZIONI SUL “CAREGIVING”
FORNISCONO GLI STRUMENTI DI VALUTAZIONE**

Il contesto nel quale si svolge la cura

Le conseguenze che il caregiving ha sulla famiglia

Il benessere di colui che fornisce la cura

La motivazione del caregiver



Scala di Sovraccarico del Caregiver di ZARIT

Adattamento di Sandri A. e Anaya F. (2004)

Nome: Data Num

Istruzioni: Di seguito si presenta una lista di affermazioni, con le quali si cerca di riflettere come si sentono, a volte, le persone che si prendono cura di altre persone.

Dopo aver letto ogni affermazione, deve indicare la frequenza che indica come lei si sente: mai, quasi mai, a volte, spesso, quasi sempre.

Quando risponde deve pensare che non esistono risposte giuste o sbagliate, ma solo quelle dettate dalla personale esperienza.

0 = Mai 1 = Quasi mai 2 = A volte 3 = Spesse volte 4 = Quasi sempre

- 1 Sente che il suo familiare chiede più aiuto di quanto gli è veramente necessario?
- 2 Sente che il tempo dedicato al suo familiare non le consente più di averne il sufficiente da dedicare a se stesso?
- 3 Si sente teso, quando deve prendersi cura del suo familiare e di altre responsabilità nello stesso tempo?
- 4 Si vergogna dell'atteggiamento del suo familiare?
- 5 Si sente irritato quando deve stare accanto al suo familiare?
- 6 Crede che l'attuale situazione influisca in maniera negativa nei suoi rapporti con gli amici e con gli altri familiari?
- 7 Sente timore per il futuro che aspetta la sua famiglia?
- 8 Sente che il suo familiare dipende da lei?
- 9 Si sente esaurito quando deve rimanere con il suo familiare?
- 10 Crede che la cura del suo familiare abbia influito negativamente sulla sua salute?
- 11 Crede che occuparsi del suo familiare le impedisca di avere una vita privata?
- 12 Crede che la cura del suo familiare abbia influito negativamente sulle sue relazioni sociali?
- 13 Solo se l'intervistato abita con il paziente, A causa del suo familiare non si sente libero di invitare a casa sua degli amici?
- 14 Crede che il suo familiare conti solo su di lei per le cure pensando che lei sia l'unica persona in grado di assisterlo?
- 15 Crede di non poter affrontare il carico economico della cura del suo familiare oltre al resto delle spese?
- 16 Crede di non essere in grado di occuparsi del suo familiare per ancora molto tempo?
- 17 Pensa di avere perso il controllo della propria vita da quando è insorta la malattia del suo familiare?
- 18 Desidererebbe poter delegare la cura del suo familiare ad altri?
- 19 Si sente insicuro su ciò che deve fare per il suo familiare?
- 20 Crede di dover fare di più per il suo familiare?
- 21 Crede di potersi occupare del suo familiare in modo migliore di quello che sta già facendo?
- 22 In generale, si sente eccessivamente caricato per quello che riguarda la cura del suo familiare?

PUNTEGGIO TOTALE

Valutazione: <46-47 non c'è sovraccarico >46-47 sovraccarico 46-47 a 55-56 sovraccarico leggero >55-56 sovraccarico intenso

la valutazione della FATICA della cura: gli STRUMENTI di VALUTAZIONE

Chattat R, Cortesi V, Izzicupo F, Del Re ML, Sgarbi C, Fabbo A, et al. The Italian version of the Zarit Burden interview: a validation study. Int Psychogeriatr 2011 Jun;23(5):797-805.

< 46-47 non burden
47-55 burden lieve
> 55 burden elevato





Le schede e gli strumenti tecnici per il riconoscimento e il sostegno del caregiver

- **Non solo «carta»**
- **Non un solo target**
- **Il valore del caregiver per sé**
 - **Ri-disegnare i percorsi**
 - **Ri-strutturare la rete**
 - **Ri-formare i professionisti**

**BUON
LAVORO !**

