

PRENDERSI CURA DEI PAZIENTI A CASA: LA VOCE DEI LORO CAREGIVER

STUDIO QUALITATIVO CON FOCUS GROUP PER MAPPARE I
BISOGNI PRIORITARI DEI CAREGIVER NELLA GESTIONE DELLE
CONDIZIONI DI CRONICITÀ E DISABILITÀ

di Claudio Borghi

Relatore: Prof.ssa Maria Stella Padula

Correlatore: Dott. Luca Ghirotto

Secondo Correlatore: Dott.ssa Erika Borellini

The background is a light blue gradient. In the top-left corner, there are several water droplets of varying sizes, some overlapping. In the top-right corner, there is one small droplet. In the bottom-right corner, there is a cluster of droplets, including a large one and several smaller ones. In the bottom-center, there are two small droplets.

PERCHÉ QUESTA RICERCA?

PREVALENZA CRESCENTE DI CRONICITÀ E DISABILITÀ

- CRESCENTE NECESSITÀ DELLE CURE DOMICILIARI PER LE CONDIZIONI DI CRONICITÀ E DISABILITÀ
- 8 MILIONI DI CG (dati Fondazione Filippo Turati e Cittadinanzattiva APS, anno?)
- 25% È CG DA OLTRE 10 ANNI
- 45% RIFERISCE FORTE IMPATTO CAREGIVING SU PROPRIA SFERA PERSONALE

CRONICITA'

DISABILITÀ

CAREGIVING

«Anziani che
curano anziani»



MANIFESTAZIONI ESTREME DI DISAGIO

Verona, uccide moglie malata, ferisce il figlio autistico poi tenta il suicidio

La donna era costretta a letto dopo essere stata colpita da un ictus. Padre e figlio sono ora ricoverati in gravissime condizioni all'ospedale di Borgo Trento. Le ragioni del gesto in una lettera: l'uomo ha ceduto alla depressione dopo essere rimasto solo ad accudire il giovane

CRONACA CARPI / VIA BALDASSARRE LONGHENA

Uccide il figlio disabile poi si toglie la vita, dramma familiare a Carpi

Tragica scoperta in mattinata in un appartamento di Via Longhena, dove un 69enne ha soffocato il figlio allettato e poi si è ucciso. Indagini a cura dei Carabinieri

Tragedia a Osnago: padre uccide la figlia disabile e poi si toglie la vita

Francesco Iantorno, 80 anni, avrebbe somministrato una massiccia dose di farmaci alla figlia Rossana, 45 anni, nell'appartamento in cui vivevano insieme. La terribile scoperta da parte dell'altro figlio dell'uomo

La gestione domiciliare delle condizioni di cronicità e disabilità viene attualmente supportata dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN)

Piano Nazionale della Cronicità (Ministero della Salute – 2016)



**DIVARIO FRA OFFERTA DEL SISTEMA SANITARIO E LE NECESSITÀ DEI PAZIENTI
E DEI CAREGIVER DOCUMENTATO DALLA LETTERATURA SCIENTIFICA**

(ad es. Van Wilder et al.)



Pochi gli studi di ricerca finalizzati ad approfondire i bisogni sociali e assistenziali delle persone affette da malattie croniche e dei loro sistemi familiari

IL CAREGIVER FAMILIARE



TIPOLOGIE



CAREGIVER FORMALE



CAREGIVER INFORMALE

CAREGIVER INFORMALE

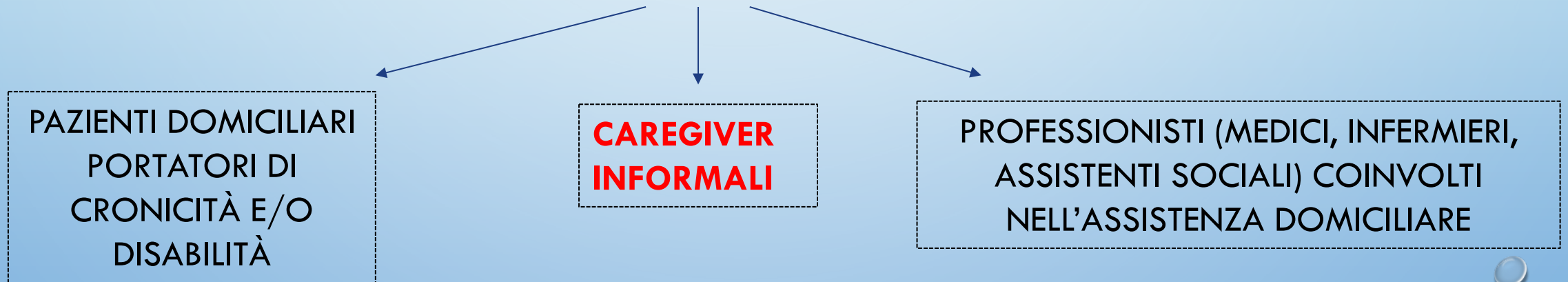
“FAMILIARE, CONVIVENTE O AMICO CHE, SENZA FINI DI LUCRO, OFFRE SUPPORTO CONTINUATIVO A UNA PERSONA CARA NON AUTOSUFFICIENTE, CONTRIBUENDO AL BENESSERE E ALLA QUALITÀ DELLA VITA DELL'ASSISTITO”

In Italia, la figura del caregiver informale è stata oggetto di riconoscimento e valorizzazione normativa, sia a livello regionale che livello nazionale

Riferimento bibliografico?

OBIETTIVO PRIMARIO DELLA MIA TESI

MAPPARE I BISOGNI PRIORITARI DEI CAREGIVER NELLA GESTIONE DELLE CONDIZIONI DI CRONICITÀ E DISABILITÀ A DOMICILIO



OBIETTIVO SECONDARIO DELLA RICERCA

- ✓ ORIENTARE INTERVENTI FUTURI PER LO SVILUPPO DI STRATEGIE, POLITICHE E SERVIZI CHE RISPONDANO IN MODO PIÙ EFFICACE AI BISOGNI REALI DEI CAREGIVER
- ✓ ACQUISIRE UNA CONOSCENZA PIÙ AMPIA SUI BISOGNI DEI CG FAMILIARI PER **PREDISPORRE ULTERIORI STUDI SU SCALA REGIONALE E NAZIONALE**

METODO E ANALISI DEI DATI

RICERCA QUALITATIVA

Il metodo della ricerca qualitativa risulta particolarmente efficace per descrivere e interpretare fenomeni complessi che non possono essere analizzati attraverso il metodo ipotetico-deduttivo

METODO E ANALISI DEI DATI

- FOCUS GROUP → 11 PARTECIPANTI SUDDIVISI IN 2 FG



TRACCIA SEMI-STRUTTURATA

VANTAGGI

- ANALISI TEMATICA: metodo che permette una descrizione approfondita e strutturata dei temi che emergono dai dati raccolti, consentendo di restituire un quadro coerente e significativo in relazione al quesito di ricerca



BISOGNI



PERCHÉ UNA RICERCA AD AZIONE PARTECIPATIVA (PAR)?

- ERIKA BORELLINI: importante esperienza da caregiver
- FONDAMENTALE IL COINVOLGIMENTO DEL PUBBLICO NELLO STUDIO DELLE CRITICITÀ RELATIVE AI TEMI DELLA SALUTE E DELL'ASSISTENZA



SETTING & RECLUTAMENTO

- SETTING: PROVINCIA DI MODENA
- RECLUTAMENTO: “CAMPIONAMENTO DI CONVENIENZA” GRAZIE AI MMG
- CRITERI DI ARRUOLAMENTO

I NOSTRI CAREGIVER

UN CAMPIONE RAPPRESENTATIVO

ETEROGENEO PER:

- TIPO DI PARENTELA CON IL PAZIENTE
- TIPOLOGIA DI DISABILITÀ/CRONICITÀ DEL PAZIENTE
- GRADO DI AUTONOMIA RESIDUA DEL FAMIGLIARE ACCUDITO
- SEVERITÀ DELL'IMPEGNO DI CAREGIVING
- ETÀ DEL CAREGIVER
- ASSUNZIONE DI UN'ASSISTENTE FAMIGLIARE
- CONVIVENZA CON IL FAMIGLIARE ACCUDITO (E LA BADANTE)

Temi	Sottotemi
INTRODUZIONE AL CAMPIONE	Contesto assistenziale in carico al caregiver
	Altri membri della famiglia che partecipano al caregiving
	Attività abituali di caregiving del familiare
	Ausili per il caregiving del familiare e relative problematiche
	Evoluzione delle condizioni di salute e del grado di autonomia del proprio caro
	Socializzazione del familiare affetto da disabilità
	Dinamiche di adattamento alla condizione da parte del proprio familiare
	Propositi e speranze riguardo l'evoluzione del caregiving e della condizione del familiare assistito
NECESSITÀ DI AFFIDARSI A RISORSE ESTERNE PER L'ASSISTENZA	Convivere con l'idea di ricoverare il familiare in una struttura
	“Mia mamma mi disse: non puoi continuare così, io ho paura che tu ti ammali, ci vuole una persona”
	Difficoltà a reperire una badante selezionata e formata
	“Un corpo estraneo dentro il nucleo familiare”
	Servizio di Assistenza Domiciliare, Infermieri Domiciliari e altri Professionisti Sanitari intervenuti nelle cure del familiare
CONSEGUENZE DELL'ATTIVITÀ DI CAREGIVING	Incertezza dettata dall'instabilità del familiare assistito
	Essere condizionati dall'attività di assistenza
	Impatto sullo stato psico-fisico del caregiver
	Cambiamento dei piani sull'andamento della vita familiare

BARRIERE AFFRONTATE NEL CAREGIVING DOMICILIARE DEL PROPRIO FAMILIARE	Difficoltà ad identificare i bisogni di cura del familiare
	Difficoltà riscontrate a causa di barriere architettoniche
	Peso economico dell'assistenza di un familiare a domicilio
	Mancanza o difficoltà di accesso a determinati servizi
	Curare il familiare a domicilio oppure ospedalizzarlo?
ESPERIENZE INERENTI ALLE CURE MEDICHE AL PROPRIO FAMILIARE	Rapporto di cura con il Medico di Medicina Generale relativamente all'assistenza del familiare
	Esperienze con i medici curanti ospedalieri specialisti
	Criticità dell'assistenza ospedaliera
“SENTIRE IL BISOGNO DI CAPIRE MEGLIO LA SITUAZIONE”	Imparare dagli altri
	Fare da sé
RILANCI	Interventi in ambito di politica sanitaria da suggerire ad un decisore politico
	Interventi in ambito sociale, socio-economico e legislativo

RISULTATI E DISCUSSIONE: I BISOGNI

TEMI → BISOGNI

- A. Necessità di reclutare assistenti familiari dotati di adeguata professionalità e capacità di integrarsi nel nucleo familiare.**
- B. Necessità di ricevere maggiore supporto (decisionale, formativo, psicologico, economico, assistenziale-sanitario) e meglio strutturato.**
- C. Bisogno di socializzazione per il caregiver e di avere maggior tempo da dedicare alla propria vita privata.**
- D. Bisogno di dispositivi di legge che tutelino i caregiver in ambito lavorativo.**
- E. Necessità di abbattimento delle barriere fisiche che ostacolano il caregiving.**
- F. Necessità di migliorare il rapporto di cura con i medici e gli altri professionisti sanitari e rendere più fruibile l'accesso alle loro prestazioni.**

I CAREGIVER CURANO I PROPRI CARI, MA PRESTANO ATTENZIONE ALLA PROPRIA SALUTE? (1)

- I CAREGIVER NON HANNO AFFRONTATO IN MODO SPONTANEO E APPROFONDITO IL TEMA DELLA PROPRIA SALUTE
- I CAREGIVER TENDONO, FORSE INCONSAPEVOLMENTE, A RELEGARE LE PROPRIE CONDIZIONI DI SALUTE IN SECONDO PIANO

“Si pensa a fare di tutto per assistere i genitori e ci si dimentica un pochetto la propria vita privata, ma va bene, è una cosa che si fa volentieri quando si tratta dei genitori.”

I CAREGIVER CURANO I PROPRI CARI, MA PRESTANO ATTENZIONE ALLA PROPRIA SALUTE? (2)

→ INTERVENTI MIRATI A PROMUOVERE UNA MAGGIORE CONSAPEVOLEZZA TRA I CAREGIVER CIRCA L'IMPORTANZA DELLA TUTELA DELLA PROPRIA SALUTE

→ AUSPICABILE UN ULTERIORE APPROFONDIMENTO DI QUESTA TEMATICA ATTRAVERSO STUDI SPECIFICAMENTE ORIENTATI

❖ *Differenze di genere nello stato di salute di due popolazioni di caregiver familiari (ISS, 2022)*

❖ *Physical and mental health effects of family caregiving (Schulz & Sherwood, 2008)*

IL SUPPORTO DI ASSISTENTI FAMILIARI “PROFESSIONALI” CON FORMAZIONE AD HOC PUÒ SUPPORTARE IL CAREGIVING? (1)

- INSUFFICIENTI COMPETENZE ASSISTENZIALI, RELAZIONALI, EMPATICHE E DI INTEGRAZIONE NELLE COMPLESSE DINAMICHE FAMILIARI
- FREQUENTE *TURNOVER*

“Ho avuto delle badanti mandate dall’agenzia che non avevano veramente alcuna preparazione professionale.”

“È un corpo estraneo dentro il nucleo familiare che periodicamente cambia, perché magari vanno in pensione o c'è qualche problema e tutte le volte devi riassetarti con una persona estranea e devi insegnargli le abitudini e integrarli.”

IL SUPPORTO DI ASSISTENTI FAMILIARI “PROFESSIONALI” CON FORMAZIONE AD HOC PUÒ SUPPORTARE IL CAREGIVING? (2)

- GIÀ EVIDENZIATO DA DIVERSI STUDI SULLA FORZA LAVORO ASSISTENZIALE IN ITALIA E IN ALTRI CONTESTI EUROPEI

❖ L'ASSISTENZA AGLI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI IN ITALIA” (A. RANCI, 2011)

- INVESTIRE NELLA PROFESSIONALIZZAZIONE DELLE ASSISTENTI FAMILIARI, ATTRAVERSO PERCORSI FORMATIVI RICONOSCIUTI E CERTIFICATI

QUALE SUPPORTO STRUTTURATO PUÒ RISOLVERE LE CRITICITÀ DEL CAREGIVING? (1)

➤ CHIARA RICHIESTA DI UN SUPPORTO INTEGRATO E MULTIFATTORIALE

✓ PSICOLOGICO

✓ ECONOMICO

✓ ASSISTENZIALE-SANITARIO

✓ DECISIONALE

✓ FORMATIVO

“Devi essere focalizzato su quello ed è tutto talmente veloce o comunque devi prendere delle decisioni rapidamente che non sai che decisione prendere. Questo ti spompa completamente, almeno per me.”

“Insomma, arrivi al punto che certe cose non le vuoi fare, non le vuoi gestire, non hai più le energie e, a volte, anche proprio la capacità mentale per farlo”

QUALE SUPPORTO STRUTTURATO PUÒ RISOLVERE LE CRITICITÀ DEL CAREGIVING? (2)

✓ BISOGNO DI SUPPORTO PSICOLOGICO



- STRESS CRONICO
- CARICO EMOTIVO
- LUTTO ANTICIPATORIO
- SOLITUDINE E SENSO DI ISOLAMENTO

**I PARTECIPANTI HANNO AUSPICATO LA
DISPONIBILITÀ DI SPAZI DI ASCOLTO,
GRUPPI DI AUTO-AIUTO E PERCORSI DI
COUNSELLING**



**COERENTE CON LE
RACCOMANDAZIONI DI DIVERSE LINEE
GUIDA INTERNAZIONALI**
(es. North American Society for Social
Work, 2015)

LA SOLITUDINE DEL CAREGIVER, UN RISCHIO PER SÉ E PER IL PAZIENTE, È UN PROBLEMA RISOLVIBILE?

- NECESSITÀ DI SOCIALIZZAZIONE
- MAGGIOR TEMPO DA DEDICARE ALLA PROPRIA VITA PRIVATA



AMPIAMENTE DOCUMENTATO IN LETTERATURA CHE L'ASSENZA DI MOMENTI PER IL RIPOSO E IL RECUPERO CONTRIBUISCE IN MODO SIGNIFICATIVO AL CARICO DI STRESS E AL BURNOUT

“Quindi non posso avere del tempo libero. La mia vita privata è completamente cambiata da quando lui si è ammalato, è diventata non solo la sua malattia, ma la nostra nuova vita.”

“Riguardo il sabato e la domenica, noi sono 13 anni che non abbiamo una vita sociale, che non riusciamo a cena, non andiamo a mangiare a casa di amici e gli amici non vengono a casa nostra”

IL CAREGIVING SI CONCILIA CON L'ATTIVITÀ LAVORATIVA?

- DIFFICOLTÀ NEL BILANCIARE LE ESIGENZE DEL CAREGIVING CON LE ASPETTATIVE PROFESSIONALI
- PERCEZIONE DI NON RICEVERE SUFFICIENTE FLESSIBILITÀ O SUPPORTO DA PARTE DEL PROPRIO DATORE DI LAVORO

“Se potessi vorrei aggiungere una cosa: adesso io sono in pensione, però quando lavoravo il problema lavorativo era pesante, nel senso che conciliare il lavoro con l'attività di caregiver era veramente molto complicato e naturalmente non compreso dalla ditta in cui lavoravo.”

RICHIESTA DI POLITICHE AZIENDALI PIÙ CAREGIVER-FRIENDLY (ad es. Allen et al, 2017)

TANTE BARRIERE FISICHE CHE OSTACOLANO IL CAREGIVING: PERCHÉ IL LORO ABBATTIMENTO È UNA PRIORITÀ?

➤ ALL'INTERNO DELL'AMBIENTE DOMESTICO

➤ FUORI DALL'AMBIENTE DOMESTICO

- LIMITANO L'AUTONOMIA E LA DIGNITÀ DELL'ASSISTITO
- RENDONO GRAVOSE ATTIVITÀ COME L'IGIENE DEL FAMILIARE ACCUDITO
- DIFFICOLTÀ NEL TRASPORTO DEL PROPRIO FAMILIARE E L'ACCESSO A LUOGHI PUBBLICI
- AUMENTANO IL CARICO FISICO SUL CAREGIVER

“Un'altra cosa, ad esempio, è l'esperienza della mia laurea, che è stata un dramma perché c'era il rischio pioggia e l'università ha la rampa, ma non ha una tettoia e avrei dovuto scaricarla sotto alla pioggia se fosse piovuto. Non mi sembra una cosa da poco.”

IL CAREGIVER INFORMALE MEMBRO DEL TEAM DEI CURANTI?

- DIFFICOLTÀ DI ORIENTARSI NEL SISTEMA DELLE CURE
- DIFFICOLTÀ DI ACCESSO ALLE PRESTAZIONI SANITARIE
- DIFFICOLTÀ AD AVERE UN FEEDBACK TEMPESTIVO E CHIARO DA PARTE DEI MEDICI

“Di solito sono io che faccio il quadro generale, perché è un paziente complesso, non è il paziente che ha solo l'anca rotta, ma bisogna guardare la generalità e spesso lo specialista si focalizza sulla sua specializzazione senza guardare al resto.”



DOTTORE, NON VOGLIO FARLO RICOVERARE IN OSPEDALE!

- PERCEZIONE DI UNA SCARSA ATTENZIONE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ
- TIMORE CHE IL FAMIGLIARE TORNI A CASA CON UN QUADRO CLINICO-ASSISTENZIALE MOLTO PIÙ COMPLICATO E PESANTE DA GESTIRE
- COMUNICAZIONE FRAMMENTATA O INSUFFICIENTE

“E alla fine siamo noi familiari che dobbiamo risolvere i problemi, perché in ospedale mi avete risolto il problema acuto ma poi ne avete creati degli altri che devo pensarci io a risolverli!”

CONCLUSIONI

- MOLTI DEI BISOGNI EMERSI SONO PRIMARIAMENTE DI TIPO ASSISTENZIALE E SOCIOLOGICO, MA DI “RIMBALZO” DIVENTANO BISOGNI DI SALUTE PER IL CAREGIVER
- IL CARICO DELL’ASSISTENZA INCIDE PROFONDAMENTE SULLA SALUTE FISICA E MENTALE DEI CAREGIVER, METTENDOLI A RISCHIO DI *BURN OUT*
- I CAREGIVER SI CONFERMANO FIGURE CENTRALI E INDISPENSABILI NEL SISTEMA DI CURA, MA ANCHE VULNERABILI E BISOGNOSE DI SOSTEGNO SU PIÙ LIVELLI
- QUESTA INDAGINE RAPPRESENTA UN PUNTO DI PARTENZA SOLIDO PER APPROFONDIRE I TEMI EMERSI SU PIÙ AMPIA SCALA

GRAZIE DELL'ATTENZIONE

E grazie ai MMG che hanno suggerito i caregiver da arruolare nello studio:

- Alice Serafini
- Giulia Ugolini
- Rita Covizzi
- Silvia Riccomi
- Giulia Baldoni
- Veronica Giancola
- Isabella Carbonieri
- Francesca Borsari
- Federica Collioli
- Massimo Baraldi
- Gianluigi Monari
- Sara Tantawi
- Paola Calzolari





RISERVA

PERCHÉ QUESTA RICERCA?

PREVALENZA CRESCENTE DI CRONICITÀ E DISABILITÀ

- **8 MILIONI DI CG** (dati Fondazione Filippo Turati e Cittadinanzattiva APS)
- **25% È CG DA OLTRE 10 ANNI**
- **45% RIFERISCE FORTE IMPATTO CAREGIVING SU PROPRIA SFERA PERSONALE**
- **CRESCENTE NECESSITÀ DELLE CURE DOMICILIARI PER LE CONDIZIONI DI CRONICITÀ E DISABILITÀ**

PERCHÉ QUESTA RICERCA?

**VIVERE LA CRONICITÀ IN AMBITO DOMESTICO IMPLICA SFIDE
SIGNIFICATIVE**

PER I PAZIENTI

PER I CAREGIVER

- isolamento sociale
- costi economici elevati
- stress emotivo e fisico
- sentimenti di ansia e frustrazione



**MANIFESTAZIONI
ESTREME DI DISAGIO**

PERCHÉ QUESTA RICERCA?

IL MEDICO, IN PARTICOLARE IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE È UNA FIGURA CENTRALE NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE

«Il medico è il farmaco di gran lunga più usato in medicina» (Michael Balint)

- ✓ Prevenzione delle complicanze cliniche
- ✓ Diagnosi precoce e intervento tempestivo
- ✓ Gestione del trattamento farmacologico e non farmacologico
- ✓ Educazione e informazione del paziente e/o del CG

CAREGIVING & SALUTE

- IL LAVORO DI CURA FAMILIARE PUÒ AVERE IMPATTI SIGNIFICATIVI SU DIVERSI ASPETTI DELLA VITA DEL CAREGIVER, TRA CUI LA SFERA FISICA, EMOTIVA, RELAZIONALE ED ECONOMICA (Van Wilder et al)
 - A. Isolamento sociale
 - B. Percezione di non fare abbastanza
 - C. Scarsa capacità di coping
 - D. Scarsa conoscenza della malattia del proprio caro
 - E. Alta emotività espressa

LA CRONICITÀ IN ITALIA

- 29% È CAREGIVER DA PIÙ DI 5 ANNI
- IL 45% SI SENTE POCO REALIZZATO PERSONALMENTE
- IL 55% DICHIARA DI AVERE POCO TEMPO PER LA PROPRIA SFERA PERSONALE, NONOSTANTE RITENGA DI ESSERE MOLTO UTILE PER LA PERSONA ASSISTITA

↳ Tuttavia, evidenze scientifiche supportano la tesi secondo cui l'assistenza informale migliora significativamente la qualità della vita legata alla salute del cronico/disabile accudito, contribuendo talvolta a contrastare l'aggravamento della condizione di salute e persino a prevenire nuovi ricoveri ospedalieri

LA DISABILITÀ IN ITALIA

- *"LA DISABILITÀ È IL RISULTATO DELL'INTERAZIONE TRA PERSONE CON MENOMAZIONI E LE BARRIERE COMPORTAMENTALI E AMBIENTALI CHE IMPEDISCONO LA LORO PIENA ED EFFETTIVA PARTECIPAZIONE ALLA SOCIETÀ SU BASE DI UGUAGLIANZA CON GLI ALTRI"*

(CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ)

- *"QUALSIASI LIMITAZIONE O PERDITA (CONSEGUENTE A UNA MENOMAZIONE) DELLA CAPACITÀ DI SVOLGERE UN'ATTIVITÀ NEL MODO O NEI LIMITI CONSIDERATI NORMALI PER UN ESSERE UMANO."*

(ICF - CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE DEL FUNZIONAMENTO, DELLA DISABILITÀ E DELLA SALUTE)

LA DISABILITÀ IN ITALIA

- CIRCA 13 MILIONI DI PERSONE IN ITALIA VIVONO CON UNA QUALCHE FORMA DI DISABILITÀ
- OLTRE 3 MILIONI IN CONDIZIONI GRAVI
- TRA GLI ULTRASETTANTACINQUENNI, CIRCA 1,5 MILIONI PRESENTANO LIMITAZIONI GRAVI NELLE ATTIVITÀ QUOTIDIANE
- MAGGIORE INCIDENZA TRA LE DONNE
- TASSI PIÙ ELEVATI NEL SUD ITALIA RISPETTO AL NORD

CAREGIVING



«Anziani che
curano anziani»

CAREGIVER INFORMALE

- ASSISTENZA NELLE ATTIVITÀ QUOTIDIANE COME IGIENE PERSONALE, ALIMENTAZIONE E MOBILITÀ
- SUPPORTO NELLA GESTIONE DELLA SALUTE, TRA CUI SOMMINISTRAZIONE DI FARMACI E ACCOMPAGNAMENTO A VISITE MEDICHE
- GESTIONE DELLE PRATICHE AMMINISTRATIVE, BUROCRATICHE ED ECONOMICHE;
- SOSTEGNO EMOTIVO E PSICOLOGICO ALL'ASSISTITO
- COLLABORAZIONE ED INTERMEDIAZIONE CON I PROFESSIONISTI DEI SERVIZI SANITARI E SOCIALI

CAREGIVER INFORMALE

LA “CARTA EUROPEA DEL FAMILIARE CHE SI PRENDE CURA DI UNA PERSONA NON AUTOSUFFICIENTE” (NOTA ANCHE COME “CARTA DEI DIRITTI DEL CAREGIVER FAMILIARE”) AFFERMA CHE:

- “OGNI INDIVIDUO IN CONDIZIONE DI DISABILITÀ DOVREBBE POTER SCEGLIERE LIBERAMENTE IL PROPRIO ASSISTENTE FAMILIARE NON PROFESSIONISTA TRA I PARENTI O LE PERSONE DEL PROPRIO AMBIENTE DI FIDUCIA”
- “QUALORA LA PERSONA ASSISTITA NON SIA IN GRADO DI ESPRIMERE TALE PREFERENZA, LE DEVE COMUNQUE ESSERE GARANTITO UN FAMILIARE IN GRADO DI FORNIRLE L’ASSISTENZA NECESSARIA PER ASSICURARE LA MIGLIOR QUALITÀ DI VITA POSSIBILE.
- ALLO STESSO TEMPO, ANCHE IL CAREGIVER FAMILIARE HA DIRITTO DI SCEGLIERE SE ASSUMERE QUESTO RUOLO A TEMPO PIENO O PARZIALE, CONCILIANDOLO EVENTUALMENTE CON UN’ATTIVITÀ LAVORATIVA. TALE SCELTA DEVE ESSERE LIBERA, CONSAPEVOLE E SEMPRE RIVEDIBILE”.

CAREGIVER INFORMALE

RICONOSCIMENTO NORMATIVO DEL CAREGIVER FAMILIARE:

- “LEGGE REGIONALE 2/2014 DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA”: ha riconosciuto ufficialmente il ruolo del caregiver familiare, stabilendo misure di sostegno e valorizzazione

FORMAZIONE

ORIENTAMENTO AI SERVIZI

SUPPORTO PSICOLOGICO

CONTRIBUTI ECONOMICI

CAREGIVER INFORMALE

RICONOSCIMENTO NORMATIVO DEL CAREGIVER FAMILIARE:

➤ “LEGGE REGIONALE 30 MAGGIO 2024, N.5” ha introdotto modifiche significative

A. ELIMINAZIONE DELL'OBBLIGO DI CONVIVENZA

B. ISTITUZIONE DEL FONDO REGIONALE PER IL CAREGIVER

C. RICONOSCIMENTO DEL "GIOVANE CAREGIVER"

D. CLAUSOLA VALUTATIVA

➤ ATTUALMENTE, PROPOSTA DI LEGGE CHE RIFORMI LA DEFINIZIONE DI CAREGIVER FAMILIARE PROMOSSA DA CARER ETS E CITTADINANZA ATTIVA

CAREGIVER FORMALE

“PROFESSIONISTA SANITARIO O ASSISTENTE FAMILIARE CHE PRESTA ASSISTENZA IN AMBITO LAVORATIVO, CON COMPENSO ECONOMICO” (BADANTE)



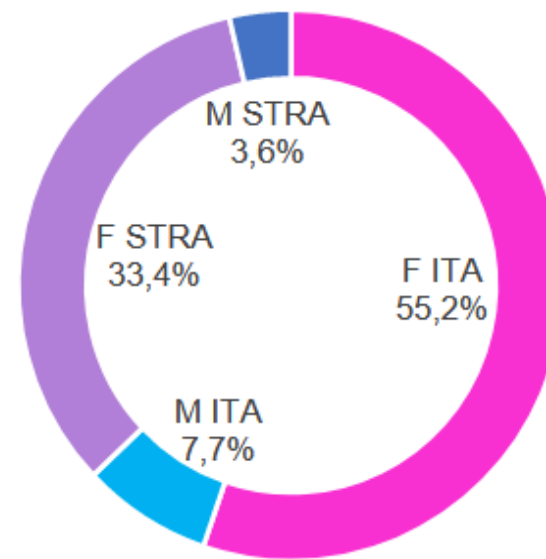
In Italia 1,6 milioni di persone sono assistite da una “badante”



Livello di Health Literacy ampiamente insufficiente (Bonaccorsi et al. - 2019)



Composizione dell'incremento di BADANTI 2011-2020 per genere e nazionalità



Elaborazioni Osservatorio DOMINA su dati INPS

PERCHÉ UNA RICERCA AD AZIONE PARTECIPATIVA (PAR)?

- NECESSITÀ DI COINVOLGERE IL PUBBLICO NEI PROCESSI RELATIVI ALLE PROPRIE CONDIZIONI DI SALUTE: studi empirici hanno evidenziato che il coinvolgimento del pubblico è fondamentale per garantire lo sviluppo di sistemi sanitari più equi, efficaci e rispondenti ai bisogni reali delle persone
- IL RAPPORTO DEL NETWORK NON AUTOSUFFICIENZA - 2020 sottolinea l'importanza di costruire una *partnership* con il paziente cronico e la sua famiglia durante il processo di assistenza domiciliare



Necessità di attribuire al paziente e al caregiver, insieme ai professionisti, il ruolo di *co-ricercatori*, contribuendo così alla generazione di nuove conoscenze

SETTING & RECLUTAMENTO

- SETTING: PROVINCIA DI MODENA
- RECLUTAMENTO: “CAMPIONAMENTO DI CONVENIENZA” E *SNOWBALL SAMPLING*
- CRITERI DI ARRUOLAMENTO:
 1. CAREGIVER INFORMALE IN GRADO DI COMPRENDERE E COMUNICARE IN ITALIANO
 2. CAREGIVER INFORMALI DI PAZIENTE AFFETTO DA PATOLOGIA CRONICA O DISABILITÀ
 3. CAREGIVER DISPOSTI A FORNIRE IL CONSENSO SCRITTO

ANALISI TEMATICA

- TECNICA FREQUENTEMENTE SCELTA DA CHI INTRAPRENDE UNA RICERCA QUALITATIVA
- STRUMENTO ADATTABILE A DIFFERENTI CONTESTI DI INDAGINE E A UNA VASTA GAMMA DI OBIETTIVI CONOSCITIVI

(1) TRASCRIZIONE INTERVISTE

(2) GENERAZIONE DI ETICHETTE CODIFICANTI

(3) INDIVIDUAZIONE DEI SOTTOTEMI

(4) INDIVIDUAZIONE DEI TEMI

ANALISI TEMATICA

- COS'È UN TEMA?

→ PER “TEMA” SI INTENDE UN ELEMENTO CHE CATTURA UN SIGNIFICATO RILEVANTE ALL'INTERNO DEI DATI, IN CONNESSIONE CON LA DOMANDA DI RICERCA

A. APPROCCIO INDUTTIVO (*bottom-up*): i temi emergono direttamente dai dati senza l'impiego di teorie preesistenti come guida interpretativa.

B. **APPROCCIO TEORICO-DEDUTTIVO** (*top-down*): i temi vengono individuati alla luce di riferimenti teorici già noti e strutturati; in tale prospettiva, la domanda di ricerca rimane stabile nel corso dell'analisi.

UN CAMPIONE RAPPRESENTATIVO

	Caregiver età 20-30	Caregiver età 30-40	Caregiver età 40-50	Caregiver età >50
Totale	1	1	1	8

	Impegno lavorativo a tempo pieno	Impegno lavorativo part time	Nessun impegno lavorativo (pensionati)
N° totale	5	2	4

UN CAMPIONE RAPPRESENTATIVO

	Caregiver di uno o entrambi i genitori	Caregiver del coniuge (marito)	Caregiver di un figlio disabile
N° totale	8	2	1

	Nessuna Badante	Badante part time	Badante a tempo pieno
N° totale	3	2	6

UN CAMPIONE RAPPRESENTATIVO

	Famigliare alloggiato nella stessa abitazione con il CG	Famigliare alloggiato in un'abitazione adiacente a quella del CG	Famigliare alloggiato in un'abitazione non prossima a quella del CG
N° totale	6	2	3

- Altro aspetto di eterogeneità del campione è il grado di autonomia residua del familiare accudito

RISULTATI E DISCUSSIONE: **TEMI E SOTTOTEMI**

➤ 7 TEMI

1) INTRODUZIONE AL CAMPIONE

**2) NECESSITÀ DI AFFIDARSI A RISORSE
ESTERNE PER L'ASSISTENZA**

**3) CONSEGUENZE DELL'ATTIVITÀ DI
CAREGIVING**

**4) BARRIERE AFFRONTATE NEL CAREGIVING
DOMICILIARE DEL PROPRIO FAMILIARE**

**5) ESPERIENZE INERENTI ALLE CURE
MEDICHE AL PROPRIO FAMILIARE**

**6) “SENTIRE IL BISOGNO DI CAPIRE MEGLIO
LA SITUAZIONE”**

7) RILANCI

TEMA: INTRODUZIONE AL CAMPIONE

- CONTESTO ASSISTENZIALE IN CARICO AL CAREGIVER
- ALTRI MEMBRI DELLA FAMIGLIA CHE PARTECIPANO AL CAREGIVING
- ATTIVITÀ ABITUALI DI CAREGIVING DEL FAMILIARE
- AUSILI PER IL CAREGIVING DEL FAMILIARE E RELATIVE PROBLEMATICHE
- EVOLUZIONE DELLE CONDIZIONI DI SALUTE E DEL GRADO DI AUTONOMIA DEL PROPRIO CARO
- SOCIALIZZAZIONE DEL FAMILIARE AFFETTO DA DISABILITÀ
- DINAMICHE DI ADATTAMENTO ALLA CONDIZIONE DA PARTE DEL PROPRIO FAMILIARE
- PROPOSITI E SPERANZE RIGUARDO L'EVOLUZIONE DEL CAREGIVING E DELLA CONDIZIONE DEL FAMILIARE ASSISTITO

TEMA: NECESSITÀ DI AFFIDARSI A RISORSE ESTERNE PER L'ASSISTENZA

- CONVIVERE CON L'IDEA DI RICOVERARE IL FAMILIARE IN UNA STRUTTURA
- “MIA MAMMA MI DISSE: NON PUOI CONTINUARE COSÌ, IO HO PAURA CHE TU TI AMMALI, CI VUOLE UNA PERSONA”
- DIFFICOLTÀ A REPERIRE UNA BADANTE SELEZIONATA E FORMATA
- “UN CORPO ESTRANEO DENTRO IL NUCLEO FAMILIARE”
- SERVIZIO DI ASSISTENZA DOMICILIARE, INFERMIERI DOMICILIARI E ALTRI PROFESSIONISTI SANITARI INTERVENUTI NELLE CURE DEL FAMILIARE



TEMA: CONSEQUENZE DELL'ATTIVITÀ DI CAREGIVING

- INCERTEZZA DETTATA DALL'INSTABILITÀ DEL FAMILIARE ASSISTITO
 - ESSERE CONDIZIONATI DALL'ATTIVITÀ DI ASSISTENZA
 - IMPATTO SULLO STATO PSICO-FISICO DEL CAREGIVER
 - CAMBIAMENTO DEI PIANI SULL'ANDAMENTO DELLA VITA FAMILIARE
- 

TEMA: BARRIERE AFFRONTATE NEL CAREGIVING DOMICILIARE DEL PROPRIO FAMILIARE

- DIFFICOLTÀ AD IDENTIFICARE I BISOGNI DI CURA DEL FAMILIARE
- DIFFICOLTÀ RISCONTRATE A CAUSA DI BARRIERE ARCHITETTONICHE
- PESO ECONOMICO DELL'ASSISTENZA DI UN FAMILIARE A DOMICILIO
- MANCANZA O DIFFICOLTÀ DI ACCESSO A DETERMINATI SERVIZI
- CURARE IL FAMILIARE A DOMICILIO OPPURE OSPEDALIZZARLO?



TEMA: ESPERIENZE INERENTI ALLE CURE MEDICHE AL PROPRIO FAMILIARE

- RAPPORTO DI CURA CON IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE RELATIVAMENTE ALL'ASSISTENZA DEL FAMILIARE
 - ESPERIENZE CON I MEDICI CURANTI OSPEDALIERI SPECIALISTI
 - CRITICITÀ DELL'ASSISTENZA OSPEDALIERA
- 



TEMA: “SENTIRE IL BISOGNO DI CAPIRE MEGLIO LA SITUAZIONE”

- IMPARARE DAGLI ALTRI
- FARE DA SÉ



TEMA: RILANCI

- INTERVENTI IN AMBITO DI POLITICA SANITARIA DA SUGGERIRE AD UN DECISORE POLITICO
- INTERVENTI IN AMBITO SOCIALE, SOCIO-ECONOMICO E LEGISLATIVO

QUALE SUPPORTO STRUTTURATO PUÒ RISOLVERE LE CRITICITÀ DEL CAREGIVING?

✓ BISOGNO DI SUPPORTO ASSISTENZIALE-SANITARIO

- DIFFICOLTÀ DI ORIENTARSI NEL SISTEMA DELLE CURE
- FRAMMENTAZIONE DELLE PRESTAZIONI
- MANCANZA DELLE CURE

ISTITUZIONE DI FIGURE DI RIFERIMENTO (ES. MANAGER INFERMIERISTICI) CHE POSSANO FACILITARE L'ACCESSO AI SERVIZI E FUNGERE DA PONTE TRA LA FAMIGLIA E LE DIVERSE FIGURE PROFESSIONALI

QUALE SUPPORTO STRUTTURATO PUÒ RISOLVERE LE CRITICITÀ DEL CAREGIVING?

✓ BISOGNO FORMATIVO

→ GESTIRE SITUAZIONI CLINICHE COMPLESSE, SOMMINISTRARE TERAPIE, O ESEGUIRE PRATICHE ASSISTENZIALI PER LE QUALI RITENGONO DI NON AVER RICEVUTO UNA FORMAZIONE ADEGUATA DAL PERSONALE SANITARIO

→ NON SOLO COMPROMETTE LA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA, MA GENERA INSICUREZZA E ANSIA NEI CAREGIVER

↳ *IMPACT OF A PSYCHOEDUCATIONAL INTERVENTION ON CAREGIVER BURDEN, COPING, AND KNOWLEDGE: A RANDOMIZED CONTROLLED TRIAL (CAHILL ET AL, 2018)*

QUALE SUPPORTO STRUTTURATO PUÒ RISOLVERE LE CRITICITÀ DEL CAREGIVING?

✓ BISOGNO DI UN MIGLIOR SUPPORTO DECISIONALE

- SENSAZIONE DI ESSERE LASCIATI SOLI NEL PRENDERE DECISIONI CRUCIALI
- MANCANZA DI INFORMAZIONI CHIARE
- COMPLESSITÀ BUROCRATICA
- DIFFICOLTÀ DI INTERAGIRE CON UN SISTEMA SANITARIO FRAMMENTATO



SI ALLINEA CON STUDI CHE HANNO FATTO EMERGERE LO STRESS A CUI IL CAREGIVER È SOTTOPOSTO NEL MOMENTO IN CUI DEVE DESTREGGIARSI IN SISTEMI COMPLESSI E AL CONTEMPO PRENDERE DECISIONI DIFFICILI (Schulz & Sherwood, 2008)

QUALE SUPPORTO STRUTTURATO PUÒ RISOLVERE LE CRITICITÀ DEL CAREGIVING?

✓ BISOGNO DI SUPPORTO ECONOMICO →

- PERDITA DI REDDITO
- SPESE PER AUSILI
- FARMACI NON RIMBORSABILI
- ASSISTENZA PRIVATA

**SI RICOLLEGA ALLE ANALISI
MACROECONOMICHE E SOCIALI SUL
COSTO DELL'ASSISTENZA INFORMALE**

**II REPORT EUROCARERS DEL 2020
EVIDENZIA L'IMPATTO ECONOMICO
DEL CAREGIVING E LA NECESSITÀ DI
MAGGIORI TUTELE E SUPPORTI
FINANZIARI PER I CAREGIVER**

LA SOLITUDINE DEL CAREGIVER, UN RISCHIO PER SÉ E PER IL PAZIENTE, È UN PROBLEMA RISOLVIBILE?

- NECESSITÀ DI SOCIALIZZAZIONE
- MAGGIOR TEMPO DA DEDICARE ALLA PROPRIA VITA PRIVATA

↳ **NON SONO "BISOGNI ASSISTENZIALI" IN SENSO STRETTO, MA INCIDONO PROFONDAMENTE SULLA QUALITÀ DI VITA E SULLA RESILIENZA DEI CAREGIVER (SALUTE)**

AMPIAMENTE DOCUMENTATO IN LETTERATURA CHE L'ASSENZA DI MOMENTI PER IL RIPOSO E IL RECUPERO CONTRIBUISCE IN MODO SIGNIFICATIVO AL CARICO DI STRESS E AL BURNOUT

TANTE BARRIERE FISICHE CHE OSTACOLANO IL CAREGIVING: PERCHÉ IL LORO ABBATTIMENTO È UNA PRIORITÀ?

BARRIERE ALL'INTERNO DELL'AMBIENTE DOMESTICO

Iwarsson & Ståhl (2003)

Gitlin et al. (2008)

BARRIERE FUORI DALL'AMBIENTE DOMESTICO

Imrie & Kumar (2012)

- 
- MIGLIOREREBBE LA SICUREZZA E LA QUALITÀ DI VITA DI ASSISTITI E CAREGIVER
 - PROMUOVEREBBE UNA MAGGIORE INCLUSIONE SOCIALE
 - FAVRIREBBE UNA RIDUZIONE DEL CARICO FISICO E PSICOLOGICO SUI CAREGIVER
 - DETERMINEREBBE UN GUADAGNO IN TERMINI DI SALUTE