

## LA FRAGILITA' DEL CARE GIVER FORMALE E INFORMALE



Cinzia Pellegrini infermiera Istituto Europeo Oncologia

Milano  
16 giugno 2018

Se credi che te stesso o un tuo familiare abbiate bisogno di un aiuto potete rivolgervi al:

## CENTRO DI ASCOLTO E ORIENTAMENTO

Cascina Brandezzata

GRATUITO

DA LUNEDÌ A VENERDÌ

dalle 9.30 alle 12.30



Con una semplice telefonata o direttamente negli orari di apertura puoi:

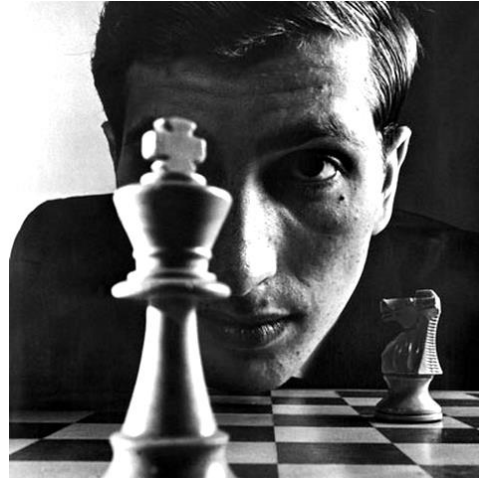
- esprimere il tuo disagio, essere ascoltato e orientato verso la soluzione adeguata
- ricevere una consulenza legale/giuridica a tutela dei tuoi diritti
- essere aiutato nel disbrigo di pratiche burocratiche
- essere supportato nel percorso delicato per accedere alle Cure palliative in Hospice o a domicilio
- **ricevere una risposta tempestiva al tuo bisogno di un Assistente familiare**
- ricevere informazioni sui Servizi socio-assistenziali pubblici e del Terzo Settore nel tuo Territorio

Info: [bruno.andreoni@fondazioneLUVI.org](mailto:bruno.andreoni@fondazioneLUVI.org)

[cinzia.pellegrini@ieo.it](mailto:cinzia.pellegrini@ieo.it)

Cell.3314024267

# *Il primo punto di osservazione*



Dal 1° gennaio 2018 al 30 aprile 2018  
presso il Centro di ascolto e orientamento sono stati effettuati  
**57 colloqui** con Familiari di Pazienti che richiedevano supporto per  
**bisogno** nella gestione dei loro cari con problemi legati a patologie  
croniche/terminalità

# Chi sono i Pazienti in oggetto?



## Care-giver formali presenti ai colloqui

62

- Moglie / compagna /  
figlia / nipote

13

- Marito / compagno /  
figlio / nipote

## PAZIENTI SEGUITI DA DIVERSE STRUTTURE SANITARIE

Fondazione IRCCS Ca' Granda

24 Pazienti

Istituto clinico Humanitas

13 Pazienti

ASST Santi Paolo  
e Carlo

10 Pazienti

Istituto Europeo  
Oncologia

4 Pazienti

Domicilio

2 Pazienti

Besta  
San Donato

2 pazienti

**Solo in 4 casi attivati i servizi di Cure Palliative domiciliari !**

# *Le storie dei caregivers*

- «non ho più una vita mia» ....
- «sono un'egoista a pensare a me quando mio padre sta male»....
- «con entrambi i genitori in queste condizioni non ho potuto far altro che licenziarmi per aiutarli, non potevano stare soli, e non potevo permettermi nessuna badante»....
- «che cosa ha mia mamma? Faccio prima a dirle quello che non ha»...



DOMANDA:

«E' LEI IL CARE GIVER?»

«No, io sono la moglie, la  
figlia, il marito...»



## QUALI BISOGNI EMERGONO DALLE FAMIGLIE:

**Inesistenza del nucleo familiare**  
**Incapacità assistenziale da parte della famiglia**  
**Inadeguatezza del domicilio**  
**Ignoranza delle procedure legislative vigenti**  
**Problemi economici**  
**Presenza nel nucleo familiare di altri soggetti fragili**  
**Impreparazione al supporto relazionale / comunicativo con il malato**

## QUALI BISOGNI

# PAZIENTE

Bisogni clinici (...controllare i sintomi)

*Bisogni assistenziali (...igiene, mobilizzazione, alimentazione, respirazione...)*

Bisogni sociali (...tenere conto del contesto)

*Bisogni spirituali (...dare senso)*

Bisogni psicologici (...rispettare i tempi di ciascuno)

*Bisogni ambientali (...cura dalla casa)*

Stare con la persona

*Essere utile alla persona*

Vedere risolti i problemi sintomatologici

*Essere tenuti informati sull'evoluzione*

Essere informati dell'avvicinarsi eventuale della morte

*Ricevere supporto e conforto*

Mantenere le proprie attività lavorative e sociali

# FAMIGLIA

# ASSISTENTI FAMILIARI:

- Vissuto come scelta obbligata e/o di sussistenza
- In apparenza aperto a tutti ma complesso e difficile
- Tendenzialmente privo di riconoscimento e autorealizzazione
- In apparenza a bassa specializzazione
- Esposto a rischi di mobbing e sfruttamento
- Legato al distacco dai propri affetti e dalla propria cultura
- Vissuto quasi in animazione sospesa

# INCONTRO DI DUE FRAGILITA':

- QUELLA **DELL'ASSISTENTE FAMILIARE** ALLA RICERCA DI UN'OCCUPAZIONE A CUI SPESSO NON E' PREPARATO
- QUELLA DI UNA **FAMIGLIA** ALLA RICERCA DI UN AIUTO URGENTE
- ENTRAMBI CERCANO RISPOSTE AI PRPRI BISOGNI



dare risposte adeguate a questa complessità di bisogni  
*per passare da una risposta privata al problema della non autosufficienza/  
cronicità/fragilità  
ad un'integrazione anche del lavoro di assistente familiare*

**UN NUOVO MODELLO DI FORMAZIONE PER  
UNA NUOVA "INTERPRETAZIONE" DEL  
LAVORO DI BADANTE**

- Un modello di riferimento per la certificazione di alcune competenze
- Garantiscono la prosecuzione e il mantenimento delle cure al domicilio
- Producono qualità di vita

# Nuovi bisogni

*I SERVIZI DOMICILIARI DI TIPO SOCIO-SANITARIO (LA CONTINUITA' ASSISTENZIALE, LE DIMISSIONI PROTETTE) VANNO RIPENSATI CON L'OBIETTIVO DI NON LASCIARE SOLE LE FAMIGLIE*



# CENTRO DI ASCOLTO E ORIENTAMENTO



UN SERVIZIO CHE SIA:

- PUNTO DI *RIFERIMENTO* / *TRAMITE* TRA LA FAMIGLIA E L'ASSISTENTE FAMILIARE
- ASCOLTO CHE SIA RELAZIONE
- ORIENTAMENTO VERSO I SERVIZI PRESENTI SUL TERRITORIO
- **VALUTAZIONE DEI BISOGNI DALLA FAMIGLIA** CON PERSONALE COMPETENTE
- SUPPORTO NELLA REGOLAMENTAZIONE DEL RAPPORTO DI LAVORO
- PROMOZIONE ATTIVITA' FORMATIVE

# GRAZIE



CASCINA BRANDEZZATA,

MILANO 16 GIUGNO 2018

CINZIA PELLEGRINI

"Alcune cose sono belle  
per quel che sono.  
In quel preciso momento.  
Che durino minuti, ore,  
giorni o mesi, non  
importa.  
Non sono belle per quello  
che potrebbero diventare.  
Per il luogo da cui  
arrivano.  
Sono belle lì, in quel  
momento perché sono  
così.  
Sospese. Appena  
sfiorate."  
Jorge Luis Borges