

Proposta di uno strumento per misurare il carico assistenziale del caregiver di un paziente oncologico in fase terminale a domicilio

Valentina Grimaldi, Federica Fabbrini

Unità Cure Palliative - Leniterapia, ASL 10 di Firenze, zona sud-est

Corrispondenza a:

Valentina Grimaldi e Federica Fabbrini
Unità Cure Palliative - Leniterapia c/o Ospedale S.M. Annunziata
Via dell'Antella 58 - 50011 Bagno a Ripoli (FI)
Tel: 055.2496469
e-mail: valentina.grimaldi@tin.it

Riassunto

Lo scopo di questo studio è stato quello di realizzare uno strumento per rilevare il sovraccarico del familiare che assiste al domicilio il proprio parente giunto alla fine della vita. È importante l'utilizzo di strumenti di lavoro che permettano agli operatori di documentare le problematiche riferite sia dai malati che dai familiari. Esistono in letteratura pluralità di strumenti che indagano sulla condizione psicofisica del malato, ma non ne sono stati rintracciati di specifici per la rilevazione del sovraccarico del familiare in ambito di Cure Palliative. La costruzione di una scheda strutturata di rilevazione dati serve a supportare e non a sostituire il setting comunicativo che si instaura e si ricerca tra operatore e caregiver. Lo strumento sperimentato ha messo in evidenza il profilo prevalente del caregiver: sesso femminile, età tra 60 e 70 anni, pensionata, unica responsabile dell'assistenza. Il dato maggiormente rappresentativo è che tutti i soggetti esaminati risultano essere sovraccaricati. L'équipe, a seguito dei risultati ottenuti dall'utilizzo del questionario, ha strutturato una semplice griglia organizzata per aree problematiche di sovraccarico e ha individuato i corrispondenti interventi. L'uso del questionario e la costruzione della griglia, organizzata in modo sistematico, hanno reso più efficace ed efficiente l'intervento dell'équipe, sia in termini di tempestività sia di appropriatezza dell'intervento.

Parole chiave: caregiver, fine vita, sovraccarico, assistenza domiciliare.

Summary

The objective of this study is to provide a tool for measuring the burden of a family caregiver who looks after his/her relative at the end of his/her life at home. It is important to have tools to the problems reported by the patients and their caregivers. The scientific literature describes variety of tools used to evaluate patient's psychophysical condition but no tools for the analysis of the burden of the caregiver in the context of Palliative Care. It must be clear that a structured questionnaire can only support and not replace the communication between the operator and the caregiver. From the analysis of the new questionnaire the most common caregiver profile was: female, 60-70 years old, retired, alone in caring for the patient. It emerged from the analysis that all subjects examined reported significant burden of care. Using the results of the questionnaire, the team prepared a simple grid divided in areas of burden and provided specific interventions. The questionnaire administered to patients and family caregivers and the grid have made the work and the intervention of the team more effective and efficient, both in terms of timeliness and adequacy.

Key words: caregiver, end of life, overload, home care.

INTRODUZIONE

Questo lavoro nasce dall'approfondimento, durante tirocinio svolto presso l'unità di Cure Palliative, dalle problematiche del familiare del malato in fase avanzata di malattia. Infatti, come è ben noto, qualsiasi patologia cronica, degenerativa o invalidante, coinvolge non soltanto la persona che ne è colpita ma, in modo totale, anche tutti coloro che sono in relazione con essa. Nel caso specifico di una malattia terminale, il coinvolgimento di tutte le persone che stanno vicino al malato è ancora molto più evidente, a causa della capacità che questa ha di suscitare immediatamente vissuti di sofferenza, di rottura del *continuum* di vita e fantasie di morte. La malattia diventa un elemento altamente stressante, che minaccia l'equilibrio preesistente e l'unità del sistema familiare⁽¹⁻³⁾.

Il passaggio dall'indipendenza alla dipendenza del malato, la perdita del ruolo familiare e sociale, i problemi economici, la sensazione di precarietà del futuro, la necessità di introdurre nuove persone all'interno della famiglia sono i principali cambiamenti provocati da una malattia grave, che possono alterare la stabilità e l'armonia di un nucleo familiare⁽⁴⁾. La perdita della continuità esistenziale immobilizza la vita e quindi le relazioni con il mondo. Questa perdita è conseguenza della situazione che la malattia provoca: paziente e familiari sono accomunati da una repentina perdita di progettualità ed intenzioni⁽⁵⁾. L'evidenza di una stretta correlazione tra le problematiche del paziente e quelle dei familiari deve, quindi, indurci a ritenere la famiglia parte integrante dell'assistenza, in quanto è proprio ad essa che è affidata la gestione quotidiana del malato.

Sempre più spesso si tende a dimettere precocemente dall'ospedale il malato di tumore, al fine di farlo vivere più tempo possibile nel proprio ambiente familiare. Dopo la dimissione il paziente potrà essere seguito dall'assistenza domiciliare, che, da un lato, serve a ridurre i costi dell'assistenza e, dall'altro, s'impegna a garantire al malato un'adeguata qualità di vita. Poter seguire un malato tumorale al proprio domicilio comporta necessariamente un aumento di carico e di responsabilità sulla famiglia, la quale può sentirsi impreparata e spaventata ad assumere il ruolo di *caregiver*^(6,7). Con tale termine, infatti, s'intende un soggetto che si prende cura di un altro individuo che non riesce più ad occuparsi di se stesso in modo autonomo e si preoccupa di rispondere ai suoi

bisogni fisici, psichici e sociali. Quando il *caregiver* è rappresentato da un familiare, si parla di *caregiver* spontaneo o informale. Pertanto, il *caregiver* informale è una persona inesperta di assistenza, che, da un lato, deve riuscire improvvisamente a occuparsi di un proprio congiunto malato, garantendo una cura continua e costante e, dall'altro, deve fare i conti con le proprie paure, il proprio dolore e deve affrontare tutte le difficoltà legate all'attività di *caregiving*, quali cambiamenti di ruolo, perdite economiche, riduzione del tempo libero, aumento dello stress quotidiano⁽⁸⁾. Il concetto di *caregiver burden*, seppur sviluppatosi nel contesto delle malattie mentali, può essere usato anche in altri ambiti, laddove è presente una malattia di un membro della famiglia che richiede assistenza continua, come nel caso di patologie cronico-degenerative, quali tumori o demenze. Nel caso specifico di patologie neoplastiche, nel 2002 il *caregiver burden* è stato definito da M. Scherbring un'esperienza soggettiva percepita come stressante dal *caregiver* che si prende cura della persona affetta da cancro⁽⁹⁾.

Il familiare impegnato nell'assistenza vive, perciò, una condizione di profondo stress psicofisico che aggrava fortemente lo stato generale di salute, aumentando la vulnerabilità a contrarre varie malattie e persino la mortalità. Sulla base di quanto detto, lo scopo principale di questo studio è quello di creare uno strumento adeguato a valutare il livello di carico percepito dal *caregiver* che assiste a domicilio un proprio congiunto a fine vita. In base al livello di carico del *caregiver* e in relazione alle problematiche emerse, si prenderà in considerazione l'idea di attuare, in tempi rapidi, interventi mirati rivolti al familiare, al fine di sostenerlo e aiutarlo ad affrontare e gestire nel miglior modo possibile la situazione.

MATERIALI E METODI

Il campione selezionato è rappresentato dai *caregiver* di pazienti neoplastici assistiti al proprio domicilio dal personale dell'Unità Funzionale Multiprofessionale Aziendale di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria Locale 10 di Firenze (zona centro, zona nord-ovest, zona sud-est).

Sono stati definiti i seguenti criteri di inclusione del campione:

1. Il *caregiver* è rappresentato esclusivamente da un familiare;
2. Malattia in fase terminale;
3. Età del paziente >18 anni;

4. Indice di Karnofsky ≤ 50 ;
5. Familiari di persone assistite dalle Unità di Cure Palliative della ASL 10 di Firenze;
6. Disponibilità di collaborazione dei familiari.

La scelta di includere nello studio solo *caregiver* rappresentati da un familiare (punto 1) e non dal badante è dettata dal fatto che quest'ultimo viene considerato un *caregiver* formale, in quanto legato al paziente da un rapporto di lavoro. Di conseguenza, il carico emotivo, fisico ed economico del badante nei confronti del paziente sarà ovviamente inferiore o, comunque, diverso da quello del familiare. La somministrazione del questionario avviene dopo sette giorni dalla prima visita, per dare tempo sia al paziente che agli operatori di identificare il *caregiver* di riferimento. Dopo aver verificato in letteratura l'assenza di un questionario formulato appositamente per rilevare il sovraccarico del *caregiver* di un paziente oncologico in fase terminale, e dopo aver appurato che nessun servizio domiciliare preso in esame prevedeva l'utilizzo di una scheda rivolta ai *caregiver*, si è proceduto all'elaborazione di uno strumento *ad hoc*. Suddetto questionario è stato strutturato con la collaborazione dell'équipe dell'unità di Cure Palliative della zona sud-est di Firenze e realizzato basandosi su strumenti già validati quali: "Caregiver burden inventory" (CBI, Novak M e Guest C, 1989)⁽⁶⁾; "Caregiver burden scale" (Cummings JL et al, 2002)⁽⁶⁾; "Scala di sovraccarico del caregiver di ZARIT" (Adattamento di Sandri A e Anaya F, 2004)⁽¹⁰⁾.

Il questionario, costituito da 13 domande, è suddiviso in tre parti (Tabella 1, pagine seguenti), la prima riservata all'operatore, la seconda al familiare, e serve a raccogliere dati generali relativi a sesso, età, professione e composizione del nucleo familiare. Le prime 11 domande indagano differenti aree di disagio del *caregiver* quali, l'area assistenziale, l'area delle relazioni familiari, della salute fisica e psicologica, delle relazioni sociali e private e del carico economico. Il questionario è stato strutturato adottando diverse tipologie di domande: le prime 11 prevedono risposte chiuse con scala Likert (per niente, poco, abbastanza, molto), che consentono di attribuire un punteggio da 1 a 4. Gli ultimi 2 quesiti sono a scelta multipla e servono al *caregiver* per compiere un'autovalutazione, utile all'operatore per verificare l'effettiva congruenza tra il punteggio finale ottenuto e ciò che il familiare ritiene di essere capace di fare. La terza parte del questionario

è l'area riservata all'équipe, utile a valutare e classificare il carico del *caregiver*. Attraverso la somma del punteggio ottenuto dalle singole domande, si ottiene il punteggio totale, con il quale è possibile stabilire se il carico del *caregiver* è assente, scarso, moderato o elevato. Lo studio si è svolto nell'arco di due mesi, con inizio il 7 dicembre 2005 e termine il 7 febbraio 2006.

RISULTATI

Il numero totale dei questionari raccolti è pari a 56. Sul numero totale dei questionari, 11, però, non sono rientrati nello studio perché non rispettavano i criteri di inclusione, per tale motivo il numero dei questionari analizzati è pari a 45.

Dai dati raccolti è emerso che assistere un proprio familiare affetto da tumore in fase terminale è un'attività che può, in molti casi, compromettere la qualità di vita del *caregiver*. Nella maggior parte dei casi, il *caregiver* è rappresentato da una figura di sesso femminile (66,6%), con età compresa tra 50 e 70 anni, pensionata, moglie del malato e unica responsabile dell'assistenza.

Generalmente si ritiene che la famiglia sia in grado di provvedere all'assistenza domiciliare del malato. In realtà, la gestione pratica può essere fonte di enormi sacrifici e difficoltà per il *caregiver*, che si può sentire anche inadeguato, impreparato o addirittura non capace. Questo è confermato dai risultati: più della metà del campione, il 52%, ha dichiarato che la gestione del malato è piuttosto difficile e molto impegnativa. È stata rilevata una differenza significativa riguardo alle risposte tra *caregiver* di sesso femminile e maschile. È emerso, infatti, che coloro che trovano maggiori difficoltà nella gestione del malato sono i *caregiver* di sesso maschile che si occupano della propria moglie da soli. Il rapporto con la persona malata può essere un aspetto molto critico, in quanto entrambi, il malato e colui che l'assiste, devono adattarsi a una nuova condizione, rispettivamente di paziente e di *caregiver*. La malattia può favorire l'insorgenza di modificazioni nella relazione tra questi, la comunicazione interpersonale può essere compromessa, si possono creare tensioni e incomprensioni legate alla fatica psicologica, alle preoccupazioni per la situazione, a paure e sentimenti repressi. I risultati mostrano come il 44,4% dei *caregiver* selezionati giudichi la relazione con il malato abbastanza difficoltosa da gestire.

Tabella I. Questionario di rilevazione del sovraccarico del familiare

AREA RISERVATA ALL'OPERATORE

- **Data della presa in carico del paziente**
 - Il questionario viene compilato in data
 - da un familiare
 - con l'aiuto di un operatore
 - altro
- **Il familiare di riferimento è identificato da:**
 - paziente
 - équipe
 - paziente ed équipe
 - autoproposta del familiare
- **Chi è la persona maggiormente impegnata nell'assistenza del paziente?**
 - Un membro della famiglia (specificare chi)
 - Più membri della famiglia (specificare chi)
 - Altro (se amici o badante il questionario non può essere svolto)

AREA RISERVATA ALL'OPERATORE

- Sesso: Maschio Femmina
- Età: 30-40 anni 50-60 anni 70-80 anni
 40-50 anni 60-70 anni più di 80 anni
- Professione:
- Da quanti membri è composto il nucleo familiare?
- 2 3 4 più di 4

**ORA, GENTILE FAMILIARE, LE CHIEDIAMO DI METTERE UN SEGNO
SULLA CASELLA CHE LE SEMBRA PIÙ ADATTA**

1) Ritiene che le attività che deve svolgere per il suo Familiare durante la giornata (ad esempio igiene e cura della persona) siano difficili da gestire?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
2) Ritiene che la somministrazione della terapia del suo Familiare sia difficile da gestire?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
3) Ritiene che i rapporti (comunicare con la persona malata, esprimere i propri sentimenti) con il suo Familiare siano difficili da gestire?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto

Se ha risposto abbastanza o molto specificare per quali motivi (può barrare più di una risposta):

- Perché Lei non riesce ad accettare la malattia del suo Familiare
- Perché il suo Familiare non riesce ad accettare la malattia
- Perché non condivide le scelte del malato
- Altro

4) Pensa che da quando è iniziata la malattia siano insorti problemi tra i membri stessi del nucleo familiare?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto

5) Ritieni che la cura del suo Familiare abbia influito sulla sua salute?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto

Se ha risposto abbastanza o molto specificare (può barrare una o più risposte):

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Alterazione del sonno | <input type="checkbox"/> Affaticamento |
| <input type="checkbox"/> Senso di esaurimento | <input type="checkbox"/> Tristezza |
| <input type="checkbox"/> Alterazione dell'appetito | <input type="checkbox"/> Variazioni del peso corporeo |
| <input type="checkbox"/> Visione negativa della vita | <input type="checkbox"/> Altro |
| <input type="checkbox"/> Improvvisi mal di testa | |

6) Ritieni che la cura del suo Familiare abbia influito sulle sue relazioni sociali?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto

Se ha risposto abbastanza o molto specificare in quale modo:

7) Ritieni che la cura del suo Familiare abbia influito sulla sua vita privata?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto

Se ha risposto abbastanza o molto specificare in quale modo:

8) Ritieni di aver bisogno di esprimere le sue emozioni?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto

Se ha risposto abbastanza o molto specificare con chi (può barrare una o più risposte):

- Con gli altri membri della famiglia
- Con il familiare malato
- Con lo psicologo
- Con il medico
- Con l'infermiere

AREA RISERVATA ALL'ÉQUIPE: VALUTAZIONE DEL CARICO DEL CAREGIVER

- 11: non è presente sovraccarico
- 12-22: sovraccarico scarso
- 23-33: sovraccarico moderato
- 34-44: sovraccarico elevato

PUNTEGGIO TOTALE :

È stato chiesto di aggiungere anche il motivo che rende il rapporto con il malato complicato ed è emerso che il problema principale è la mancata accettazione della malattia da parte del familiare o del paziente. La non accettazione della malattia da parte del *caregiver* può manifestarsi, per esempio, come un tentativo di negare le necessità del paziente, minimizzare i suoi bisogni, nascondersi dietro un atteggiamento apparentemente tranquillo, non facendo trasparire nessun sentimento di dolore o tristezza. Il paziente non si sente preso in considerazione e si generano in lui sentimenti di ansia, isolamento, sospetto e solitudine che indeboliscono il rapporto e il dialogo diventa molto complicato. In altri casi, il *caregiver*, non sopportando sensazioni estremamente dolorose, si distanzia in modo totale dal malato, vedendolo come la rappresentazione materiale di tutta la sofferenza che prova. Il malato, di conseguenza, si sente trascurato e la comunicazione diventa sempre più faticosa.

Il 51% degli intervistati ha dichiarato che l'attività di *caregiving* sconvolge il normale ritmo di vita e ha importanti ripercussioni sulle condizioni fisiche, con alterazione del modello di sonno, calo ponderale per riduzione dell'appetito, stanchezza, improvvisi mal di testa. Inoltre il *caregiver* può sperimentare anche un moderato grado di stress a livello psicologico; infatti, come si è riscontrato, la maggior parte dei *caregiver* selezionati presenta un forte senso di esaurimento, tristezza e visione negativa della vita.

La significativa riduzione del tempo libero è stata messa in evidenza dalla maggior parte dei *caregiver* intervistati, in quanto hanno dichiarato che l'assistenza al malato assorbe completamente tutti i momenti della giornata e diventa molto difficile riuscire a trovare degli spazi da dedicare alla propria persona o ad altre attività. Il 40% ha sottolineato che l'impegno con il congiunto malato ha compromesso le relazioni sociali e il 36% ha notato alterazioni anche nella propria vita privata.

Dallo studio è emerso che il 56% manifesta l'esigenza di poter esprimere le proprie emozioni e il desiderio di avere vicino qualcuno disposto ad ascoltarli, in particolare altri membri della famiglia e operatori sanitari. Il *caregiver*, soprattutto se vive solo con il familiare malato, può trovare enormi difficoltà a comunicare le proprie emozioni, in particolare quando il malato è difficile da gestire o si chiude in un solitario silenzio. Per quanto concerne il fronte finanziario, l'attività di *caregiving* comporta modificazioni rilevanti: il

32,2% ha riferito che il costo della malattia incide sul bilancio familiare e che il 31% tra i *caregiver* lavoratori ha dovuto apportare dei cambiamenti relativamente alla propria occupazione, in modo da poter avere più tempo da dedicare alla persona. Il 91,1% ha dichiarato che si sente in grado di affrontare e gestire la situazione solo se adeguatamente supportato da personale medico e infermieristico (Grafico 1).

Nei momenti più critici i *caregiver* riferiscono di aver bisogno di sostegno, di più tempo libero, di sostituzione temporanea nell'assistenza e la possibilità di ricovero temporaneo per il malato. È stato rilevato, infine, che tutti i *caregiver* selezionati sono risultati piuttosto sovraccaricati: il 38% ha totalizzato un punteggio tale da poter essere inserito nella categoria di sovraccarico scarso, mentre il 62% presenta un sovraccarico moderato (Grafico 2). Oltre all'indicazione del sovraccarico data dal punteggio finale, il questionario assume per l'équipe un'ulteriore rilevanza se si analizzano le risposte aperte previste da alcuni *item*. Esse possono essere interpretate, in quanto sono delle "brevi narrazioni" riportate dal familiare stesso:

"Ho dovuto momentaneamente sospendere l'impegno nelle attività culturali e ricreative nel circolo che frequentavo abitualmente, per cui ho perso anche le amicizie";

"Non ho né il tempo né la voglia di dialogare con i miei amici";

"Devo stare sempre vicino a lui per cui non esco mai di casa";

"Me la sono cavata prendendo ferie e permessi";

"Lo stress dovuto alla cura del familiare mi rende nervosa, suscettibile e con frequenti sbalzi di umore";

"Avrei bisogno della presenza di altre persone per poter almeno parlare";

"Non ho più vita privata perché si è ammalata mia moglie, e una coppia è fatta da due persone, ora siamo in tre: due persone più la malattia".

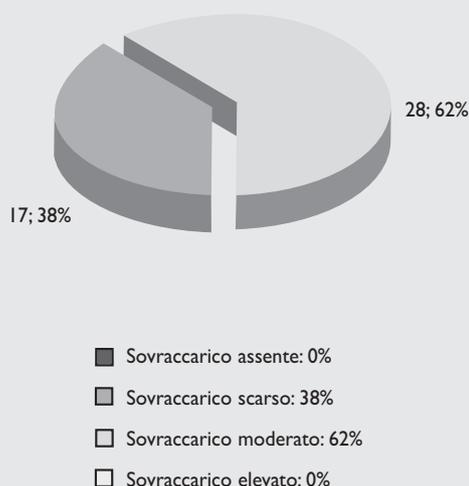
DISCUSSIONE

Sebbene questo studio presenti alcuni limiti, come, per esempio, la ridotta dimensione del campione preso in esame, dovuto alla mancata somministrazione del questionario da parte del personale sanitario per problemi organizzativi e di tempo, può essere considerato come un punto di partenza per successive ricerche riguardanti la realizzazione di strumenti adatti a misurare il carico assistenziale del *caregiver*.

Grafico 1. Percezione del familiare della propria capacità di far fronte all'impegno assistenziale n; %



Grafico 2. Valutazione del carico del caregiver n; %



Tuttavia, in generale, si può dire che i risultati ottenuti attraverso il questionario somministrato sono stati abbastanza significativi, in quanto tale strumento è stato in grado di mettere in evidenza le difficoltà principali e le conseguenze più importanti legate all'attività di *caregiving*. Il carico assistenziale a cui sono sottoposti i *caregiver*, infatti, è risultato nella maggioranza dei casi piuttosto consistente. Questo risultato ci induce a pensare che il *caregiver* non è da considerare una figura accessoria, bensì rappresenta l'altro protagonista, o meglio l'altra "vittima" della malattia e, come tale, deve essere necessariamente integrato nel piano di assistenza. Nell'assistenza a un paziente in fase terminale, quindi, non basta la tecnologia e non sono sufficienti i servizi, se ad essi non corrisponde "una cultura che non si limiti a considerare il malato e i suoi bisogni e non chiuda l'attenzione alle relazioni familiari"⁽¹¹⁾. Molto spesso si tende ad affidare la gestione quotidiana del malato alla famiglia, senza tener conto che questa, però, può sentirsi completamente impreparata a svolgere un compito così difficile. Non a caso, è stato dichiarato dai *caregiver* in esame che assistere un malato quotidianamente, ovvero provvedere all'igiene personale, al cambio frequente della biancheria, alla mobilizzazione, all'alimentazione, garantire un adeguato comfort e un ambiente sicuro, è un impegno molto gravoso, che incide anche sulla salute fisica del *caregiver*, provocando gravi disturbi del sonno e dell'appetito, debolezza fisica e affaticamento. Un programma di assistenza domici-

liare che trascura le esigenze espresse o non manifeste di coloro che si prendono costantemente cura del malato rischia un effettivo insuccesso. È lecito affermare, dunque, che l'équipe curante deve farsi carico non solo del malato, ma anche di tutto il contesto familiare, che diventa il tramite principale attraverso cui si realizza e concretizza l'assistenza domiciliare. La malattia di un congiunto crea nei familiari un profondo disorientamento, un grave senso di insicurezza e di impotenza, che li porta a ricercare risposta ai loro personali bisogni, per non sentirsi abbandonati in un momento tragico. Ma cosa chiedono i familiari più spesso all'équipe curante? Semplicemente disponibilità, presenza e sostegno. Le visite mediche o infermieristiche assumono per i familiari un valore e un significato di importanza estrema, indipendentemente da quelli che sono i bisogni del malato. I familiari non vogliono sentirsi soli e cercano qualcuno che riesca a sostenerli in una situazione che li ha colti completamente impreparati⁽¹²⁾. Lo sconvolgimento della vita quotidiana, l'impegno fisico, la paura della sofferenza e della morte, la solitudine e la mancanza di supporti sono i principali fattori che concorrono ad aumentare la percezione del carico assistenziale da parte del *caregiver*. Come è emerso dai quesiti finali, hanno dichiarato di sentirsi in grado di far fronte alla situazione soltanto se adeguatamente supportati dal personale sanitario^(13,14). L'équipe, in seguito all'uso del questionario, ha ritenuto utile strutturare una semplice griglia (Tabella 2), organizzata per aree problematiche di

Tabella 2.

AREE PROBLEMATICHE SOVRACCARICO DEL CAREGIVER	POSSIBILI INTERVENTI
AREA ASSISTENZIALE AREA SALUTE FISICA	- incremento accessi domiciliari infermieristici e/o OSS - possibilità di badanti referenziate a domicilio - possibilità di ricovero temporaneo e/o definitivo in Hospice - informazioni procedura fornitura presidi e ausili
AREA PSICOLOGICA AREA RELAZIONI FAMILIARI	- interventi di counseling - colloquio con psicologi del servizio - programmi informativi a carattere psico-educazionale - gruppi di auto-mutuo aiuto - ambulatori psicologici e psicoterapeutici orientati alla medicina familiare con specifiche funzioni di terapia familiare
AREA RELAZIONI SOCIALI EVITA PRIVATA	- coinvolgimento dei volontari forniti dal servizio - gruppi di auto-mutuo aiuto
AREA ECONOMICA	- informazioni procedura invalidità/accompagnamento - informazioni procedura fornitura presidi e farmaci come programma ADI-CP

sovraccarico del *caregiver* e corrispondenti interventi, mirati alla risoluzione del problema evidenziato. In realtà, i supporti socio-assistenziali, destinati ad alleggerire il carico del familiare, venivano già utilizzati dall'équipe, ma l'impiego del questionario e la costruzione della griglia hanno reso più efficace ed efficiente il lavoro del gruppo sia in termini di tempestività sia di appropriatezza.

L'utilizzo, all'interno dei servizi di Cure Palliative domiciliari, di uno strumento che sia in grado di misurare il carico assistenziale percepito dal *caregiver* può essere molto importante, in quanto permette al personale sanitario, anzitutto, di rilevare in tempi molto rapidi una condizione di sovraccarico e in seguito, altrettanto tempestivamente, di formulare interventi mirati, rivolti al familiare, per aiutarlo a gestire nella maniera più efficace la situazione. Gli interventi di supporto, le soluzioni reali o potenziali che possono essere messe in atto per risolvere i problemi evidenziati dai *caregiver*, molto spesso hanno effetti positivi sia sulle loro abilità di cura sia sulla loro salute fisica e psicologica, riducendo la percezione del carico assistenziale e lo stress. Questa scala di valutazione è ad oggi sottoposta a revisione da parte dell'équipe ogni sei mesi, al fine della sua validazione e implementazione nelle altre UU.CC.PP. - Leniterapia della ASL 10 di Firenze.

Bibliografia

1. Sponchiado E. *Capire le famiglie*. Roma: Carocci, 2001.
2. Bonino R. *Manuale di sociologia*. Napoli: EdiSES, 1993.
3. Saraceno C, Naldini M. *Sociologia della famiglia*. Bologna: Il Mulino, 2001.
4. Bonetti M, Ruffato MT. *Il dolore narrato. La comunicazione con il malato neoplastico grave*. Torino: Pensiero Scientifico Editore, 2001.
5. Invernizzi G, Bressi C, Comazzi AM. *La famiglia del malato neoplastico*. Padova: Piccin Editore, 1992.
6. Sasso L, Gamberoni L, Ferraresi A et al. *L'infermiere di famiglia. Scenari assistenziali e orientamenti futuri*. Milano: McGraw-Hill, 2005.
7. Smeltzer SC, Bare BG. *Brunner Suddarth Nursin medico chirurgico*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana, 2001.
8. Corli O, Pizzuto M, Marini MG et al. *La famiglia e il malato terminale*, Centro studi e ricerca Osservatorio Italiano di Cure Palliative Progetto 2004. Milano: Grunenthal Formenti, 2005.
9. Scherbring M et al. "Effect of Caregiver Perception of Preparedness on Burden in an Oncology Population". *Oncology Nursing Forum*, 2002; 29(6): E70-6.
10. Collegio IPASVI Firenze, *Obbiettivo professione infermieristica*, n. 2/2004: 30.
11. Fuggeri L. *Famiglie*. Roma: Nuova Italia Scientifica, 1997.
12. Artioli G, Montanari R, Saffioti A. *Counseling e professione infermieristica. Teoria, tecnica, casi*. Roma: Carocci Faber, 2005, 2a ristampa.
13. Grassi L, Biondi M, Costantini A. *Manuale pratico di psico-oncologia*. Roma: Pensiero Scientifico Editore, 2003.
14. Sommaruga M. *Comunicare con il paziente. La consapevolezza della relazione nella professione infermieristica*. Roma: Carocci Faber, 2005.