



**ASL**  
CITTÀ DI TORINO

**dors**



# **PREVENZIONE E CAREGIVER**

***(Seminario PRP 2014-2019 Programma 4)***

---

***Torino, 12 novembre 2018***

## /CONTESTO

L'evento si colloca all'interno del Piano della Prevenzione 2014 – 2018 della Regione Piemonte; in specifico un'Azione del Programma 4 GSP (Guadagnare Salute Piemonte) prevede la realizzazione di attività formative con modalità interattive, rivolte agli operatori sanitari, con l'obiettivo di analizzare la fattibilità e l'efficacia di interventi promossi dalla sanità per promuovere il benessere e la salute mentale della cosiddetta "utenza fragile".

Il termine inglese "*caregivers*" indica coloro che forniscono cure e assistenza a persone che non riescono a provvedere autonomamente a se stessi, o non completamente, avendo subito una diminuzione o una perdita di autosufficienza nella propria gestione quotidiana. Questa perdita può essere imputata a varie cause quali disabilità fisica o psichica, malattie invalidanti, etc.

Si distinguono due categorie di *caregivers*, formali e informali. Quelli formali sono esterni alla famiglia, detti anche *caregivers* professionali (badanti, infermieri, assistenti domiciliari). Sono detti informali (o familiari) quando chi presta assistenza è un parente della persona malata (solitamente il marito, la moglie o i figli).

Gli studi individuano situazioni potenzialmente dannose correlate all'attività di accudimento, in grado di generare patologie e problematiche varie nel caregiver, quali insonnia, aumento delle tendenze suicide, stili di vita malsani, danni fisici derivanti da sforzi di movimentazione, condizione stressante di continua emergenza e **annullamento della percezione dei propri bisogni**. Secondo Blackburn (UCLA), i caregivers hanno una **speranza di vita inferiore dai 9 ai 17 anni rispetto alle altre persone** in quanto si verifica un maggiore invecchiamento cellulare correlato ad alti livelli di stress percepito e oggettivo.

La prevalenza dei caregivers familiari è di sesso femminile (circa l'80%), generalmente mogli e figlie che si occupano del marito o dei genitori. Spesso le stesse persone anziane diventano caregivers di familiari anziani malati.

Facendo un affondo nei dati, attraverso l'analisi fornita dal Rapporto sullo stato di salute e il ricorso ai servizi sanitari redatto dall'ISTAT, i caregivers sono circa 8,5 milioni (17,4 % della popolazione). Di questi, 7,3 milioni sono caregivers informali, ovvero familiari.

Se si prendono in considerazione le classi di età, quelle maggiormente coinvolte nell'assistenza sono la fascia tra i 45 e i 64 anni e tra i 55 e i 64 anni.

L'Inps calcola invece che i caregivers formali ammontino a circa 900.000. Rispetto alla responsabilità penale dei caregivers professionali alcuni incidenti critici potrebbero essere evitati grazie alla competenza di chi presta le cure. Si tratta di limitare la variabilità e inadeguatezza delle loro decisioni ed azioni, attraverso interventi mirati di educazione terapeutica alla sicurezza del paziente e dei caregivers.

## /Obiettivi e metodologia del seminario

Il seminario, organizzato dall'ASL Città di Torino con il supporto metodologico e documentale di DoRS, aveva le seguenti finalità:

- favorire il dialogo / l'incontro tra gli operatori sanitari e i rappresentanti delle realtà territoriali (enti locali, consorzi, associazioni, cooperative sociali, etc.) impegnati in attività/progetti di sostegno e orientamento specifici per i caregivers.
- ragionare sui criteri di efficacia e trasferibilità degli interventi in atto o attuabili, con particolare attenzione alle buone/promettenti prassi, favorendone la diffusione all'interno della comunità professionale.
- evidenziare i bisogni inascoltati dei caregivers, da parte dei servizi socioassistenziali, facendo emergere la condizione di stress degli stessi e allo stesso tempo le esperienze sul territorio, da realizzare e già in atto.

Per aumentare le possibilità di “apprendimento sul campo” attraverso un reale coinvolgimento dei partecipanti è stato scelto un **metodo interattivo innovativo, denominato “pecha kucha”** (chiamato anche “**l’arte delle presentazioni concise**”), ideato da Astrid Klein e Maer Dytham, che prevede l’utilizzo di regole precise per la costruzione e narrazione delle slide, in maniera da aumentarne l’efficacia. Per saperne di più: <https://www.tuttoslide.com/2012/09/diventiamo-esperti-di-presentazioni.html>



### PECHA KUCHA “l’arte delle presentazioni concise”



20 secondi



### “l’arte delle presentazioni concise”



Renderne la vita più facile agli ascoltatori

Il PechaKucha richiede un numero fisso di slide che seguono la rigorosissima regola del **20x20**. **Venti diapositive vanno commentate per venti secondi ciascuna**, per un totale di poco superiore ai sei minuti.

## /Contenuti e organizzazione del seminario

Dopo i saluti istituzionali ha fatto seguito la relazione – a cura di DoRS – che contestualizzava/definiva la figura del caregiver e la sua situazione, a partire da un’ampia ricerca documentale di studi/indagini quali-quantitative e risorse on line.

Ancora in mattinata, l’intervento del direttore del Dipartimento di Prevenzione dell’ASL Città di Torino ha affrontato il tema della responsabilità legale del caregiver, connessa con le attività di assistenza e accudimento che questi svolge.

### Notti in bianco

- Demenza precoce
- Disturbi psichiatrici
- Aumento tendenze suicide
- Obesità e diabete
- Infarto
- Infertilità Malformazioni fetali

### Continue condizioni di emergenza e stress

- Post-Traumatic-Stress-Disorder
- Disturbi dell’umore
- ABA - Disturbi alimentari
- Neoplasie
- Disturbi cardiovascolari
- Ipertensione
- Ictus
- Disturbi gastrici
- Immunodeficienza

### Sforzi movimentazione da carichi

- Dolori cronici
- Ernie e artrosi della colonna
- Deformazioni e degenerazioni muscolo-scheletriche di braccia e gambe

### Annullamento della percezione dei propri bisogni

- Patologie non curate
- Influenza
- Polmoniti
- Infezioni cerebrali
- Stili di vita insalubri

[www.lacurainvisibile.com](http://www.lacurainvisibile.com)



La prima parte della giornata seminariale si è conclusa con gli interventi programmati delle associazioni impegnate sul territorio piemontese, con l'obiettivo di evidenziare i bisogni/criticità incontrati come singoli cittadini/utenti e come associazioni, formulando richieste precise al mondo della sanità e alle istituzioni, e aprendo al confronto in assetto assembleare. La brevità degli interventi, richiesta dalla metodologia, ha reso maggiormente concentrato, intenso e denso il racconto dei parlanti, corredato da immagini su *slide* ad alto impatto emotivo e visivo che passavano sullo schermo.

Gli interventi hanno favorito un dibattito che ha prodotto un interessante e produttivo scambio di esperienze con gli operatori sanitari e i rappresentanti istituzionali presenti e alcune riflessioni/indicazioni.

Nel pomeriggio si sono svolti i laboratori esperienziali.

## /Dai Laboratori esperienziali

**1. Gestione dell'ansia e dello stress emotivo** (laboratorio a cura di Gabriella Gargano, psicopedagogista dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Palermo - Unità Operativa Educazione e Promozione della Salute)

Obiettivo del laboratorio è stato quello di introdurre i partecipanti a una tecnica di rilassamento psico-corporeo utile a ridurre l'ansia e lo stress emotivo legati al "caregiving". Agli operatori è stato dato il "compito" di sperimentare/verificare su di sé l'effetto di alcune strategie di rilassamento, al fine di:

- usarle su se stessi, per "sostare" sulle proprie emozioni, e contrastare lo *stress* e il *burnout* connessi col lavoro nel campo delle relazioni di aiuto, cura e assistenza in sanità
- replicarle con i caregivers all'interno di attività ad hoc da progettare/realizzare all'interno dei servizi

**2. Aspetti relazionali e Health Literacy** (laboratorio a cura di Giusy Famiglietti, psicologa consulente presso l'ASL di Torino e formatrice per la società torinese Eclectica)

Durante il laboratorio, partendo dalla constatazione che gli aspetti relazionali mutano quando il proprio familiare "è cambiato" a causa della patologia, sono state chiamate in causa le competenze di *Health Literacy* (le abilità cognitive e sociali che motivano gli individui e li rendono capaci di accedere, comprendere e utilizzare le informazioni in modo da promuovere e preservare la propria salute. OMS, 1998). Il dialogo aperto tra tutti i partecipanti ha permesso di evidenziare l'importanza de:

- la gestione dell'ansia e del benessere degli operatori che lavorano con anziani e donne in gravidanza, con un'attenzione particolare al *Caregiver Burden* (il carico di stress soggettivo del caregiver)
- la modifica della terminologia da utilizzare, come per esempio la caduta in disuso del termine "badante"
- l'utilizzo della competenza emotiva dell'operatore nell'andare incontro ai bisogni del paziente, senza dimenticarsi della propria condizione
- la costruzione e mantenimento di una rete di condivisione/scambio di esperienze e saperi, e di collaborazione.

**3. Personalizzazione dell'assistenza** (laboratorio a cura di Barbara Rosso, infermiera con esperienza in geriatria, Città della Salute e della Scienza)

Obiettivo: ragionare con gli operatori presenti sulle criticità e le strategie inerenti l'organizzazione dell'ambiente di vita quotidiana, la personalizzazione dell'assistenza, e in particolare su come costruire insieme al caregiver la "ricerca di senso" delle azioni e dei comportamenti della persona demente o anziana, per promuoverne l'autonomia residua. È importante promuovere nell'assistenza agli anziani affetti da demenza una visione globale considerando che comportamenti aggressivi e stati di confusione e agitazione possono essere conseguenza di funzioni fisiologiche alterate (difficoltà di evacuazione, movimento, comunicazione, alimentazione, disidratazione), non risolvibili con lo psicofarmaco.

## /Progetti ed esperienze

Un progetto di eccellenza è **“Argento Attivo – vivere bene oltre i 60”** ([argentoattivo.com](http://argentoattivo.com)), finanziato dal CCM - Ministero della Salute e realizzato negli anni 2015 – 2017, che tra gli obiettivi aveva il *“contrasto della marginalità e dell’isolamento sociale attraverso lo sviluppo di reti di prossimità auto-gestite di anziani attivi a favore di anziani fragili”* e *“l’aumento delle competenze dei familiari caregiver”* unitamente alle competenze degli operatori sanitari coinvolti.

Il progetto - capofila l’Azienda sanitaria Cuneo 2 (Alba – Bra) e Regioni partecipanti Abruzzo, Veneto, Sicilia – è giunto a conclusione ma ha lasciato risultati concreti sul territorio e tra i partecipanti. Dal report di valutazione:

- a) coinvolgimento nelle iniziative a livello nazionale di 1251 persone anziane in buone condizioni di salute, di cui 395 anziani “attivi” all’interno di 24 nuovi gruppi
- b) iniziative specifiche per 167 anziani in condizioni di fragilità sociale e sanitaria
- c) un “prodotto” utile, da diffondere: il manuale didattico ([argentoattivo.com/wp-content/uploads/2016/06/manuale-didattico.pdf](http://argentoattivo.com/wp-content/uploads/2016/06/manuale-didattico.pdf))
- d) un nuovo modo – per l’operatore sanitario - di concepire il proprio ruolo e il proprio atteggiamento, che implica il “fidarsi” dei pazienti e dei loro familiari considerati portatori di competenze, e “non essere troppo presenti” consentendo spazi di autonomia e crescita.

Un altro progetto interessante, attivo, è **“Co.N.S.E.N.So. - Community Nurse Supporting Elderly in a changing Society”**, che si svolge nell’ambito del Programma transnazionale di Cooperazione Territoriale Europea INTERREG Spazio Alpino 2014-2020, e di cui la Regione Piemonte – Direzione Sanità è capofila. Il progetto si propone di favorire l’invecchiamento sano e attivo della popolazione, permettendo agli anziani di vivere a casa il più a lungo possibile, attraverso il sostegno di interventi innovativi e pro-attivi centrati sulla figura dell’Infermiere di Famiglia e di Comunità (IFC). Questo modello verrà sperimentato in cinque regioni dell’area alpina: Piemonte, Liguria, Provenza-Alpi-Costa Azzurra, Carinzia e Slovenia.

(<https://www.regione.piemonte.it/web/temi/fondi-progetti-europei/programmi-progetti-europei/cooperazione-territoriale-europea-piemonte/consenso-community-nurse-supporting-elderly-changing-society>)

I gruppi **AMA - AutoMutuoAiuto**, sono attivi da parecchi anni in alcuni territori del Piemonte e prevedono una collaborazione tra i medici di medicina generale e gli operatori sociosanitari che si recano a domicilio. Alcune caratteristiche sono fondamentali per garantirne l’efficacia:

- a) il facilitatore di un gruppo AMA è un operatore formato ad hoc, ma ciò che è decisamente efficace è la presenza del *caregiver* come testimone.
- b) elemento di successo è “la progettualità” di questi gruppi: non solo il partecipante “condivide il proprio fardello”, ma il gruppo viene considerato come una fase, una sorta di ponte verso una autonomia e responsabilizzazione del *caregiver* rispetto al proprio percorso di accudimento/cura, “alla ricerca di soluzioni per andare avanti”.
- c) la “visione di processo” deve caratterizzare la lettura/restituzione di questi gruppi, che funzionano nell’ottica di promozione/rinforzo della resilienza individuale e collettiva.

Il sostegno al *caregiver* da parte delle strutture e dalle associazioni risulta quindi decisivo, anche per aiutare i soggetti nella formazione di strategie di *coping* funzionali e per favorire la resilienza.

Sono importanti quindi gli interventi di specialisti pensati e adattati per l’utenza, quali ad esempio:

- psicoterapia e psicoeducazione
- *mindfulness*
- *telenursing*
- *internet-based interventions*.

## /Sogni e bisogni di chi si prende cura (Conclusioni)

Le RSA – residenze sanitarie assistite “aperte”, laddove presenti, si rifanno a una delibera della Regione Piemonte e prevedono varie caratteristiche, tra cui il sostegno alla domiciliarità a persone che vivono da sole, che possono “utilizzare la casa” per alcune ore al giorno, individuate dall’Unità di Valutazione Geriatrica dell’Azienda Sanitaria (graduatoria). Lo scambio di esperienze e riflessioni sulle modalità operative e gestionali “efficaci” e sui punti critici delle RSA aperte ha consentito di ragionare sulla trasferibilità di tale modello: la proposta è di trasformare le RSA in centri servizi, dotate di autonomia maggiore, e con maggiore presenza (anche in termini di monitoraggio) dell’ente Regione.

È importante considerare su uno stesso livello la prescrizione farmacologica e il coinvolgimento dei familiari nella costruzione/realizzazione del piano terapeutico: ciò è quanto sostiene l’associazione **Insieme Onlus** di Torino (pazienti psichiatrici, familiari, cittadini sensibili alle tematiche del disagio psichico), che promuove la costruzione di reti di sostegno informali a livello territoriale, con valenza anche preventiva (gruppo di ricerca e modalità del “fareassieme”).



È necessario fornire informazioni pratiche e riguardanti il decorso, oltre alla diagnosi, nei casi di malattie cronico-degenerative... ma non solo (“per non dover andare dal dott. Google senza punti di riferimento”) ed emerge la necessità di “sburocratizzare” le pratiche (“troppi moduli sui siti degli enti e agli sportelli sociosanitari, genera confusione nell’utente”); è quanto sostiene l’ **A.S.V.A.D –Associazione Solidarietà Volontariato a Domicilio di Torino** ([asvadtorino.org/alzheimer-caffe/](http://asvadtorino.org/alzheimer-caffe/)), che ha promosso l’Alzheimer Caffè.



## /Alzheimer Caffè

### Un luogo informale

...in cui i malati di demenza e i loro familiari possono combattere l’isolamento e capire come far fronte alla malattia

### Un’opportunità

...per avere informazioni sugli aspetti medici e psicosociali della demenza attraverso l’incontro con professionisti

### Un’occasione

...per promuovere la socializzazione e il benessere attraverso il confronto tra i familiari dei malati di demenza

### Un momento terapeutico

...per la persona malata, con attività di animazione e di tipo occupazionale utili ai fini della socializzazione e del benessere psicologico



## /La Bottega del Possibile

La **Bottega del Possibile**, associazione piemontese, si batte da anni per la diffusione della cultura della domiciliarità intesa come un diritto fondamentale di ogni cittadino/a. L'associazione sostiene che *“ci sono degli impegni comportamentali ed etici che dovrebbero contraddistinguere il lavoro di cura di qualunque professionista dell'assistenza sociale e sanitaria, compreso ovviamente anche il caregiver”* e lavora in ambito formativo attraverso “parole chiave”.





- ✓ **aiuto**
- ✓ **ascolto**
- ✓ **calma**
- ✓ **comunicazione**
- ✓ **empatia**
- ✓ **fiducia**
- ✓ **flessibilità**

- ✓ **intuito**
- ✓ **manualità**
- ✓ **motivazione**
- ✓ **professionalità**
- ✓ **relazione**
- ✓ **rispetto**
- ✓ **sorriso**





«Incerte regole... in certe storie. Etica quotidiana con anziani e disabili».

Regione Piemonte, 2023

## /Sitografia

<https://www.dors.it/page.php?idarticolo=3214>

[https://www.dors.it/documentazione/testo/201410/Factsheet\\_careg\\_ott14.pdf](https://www.dors.it/documentazione/testo/201410/Factsheet_careg_ott14.pdf)

[https://www.dors.it/documentazione/testo/201812/Ricerca\\_Dors\\_caregivers\\_2018.pdf](https://www.dors.it/documentazione/testo/201812/Ricerca_Dors_caregivers_2018.pdf)

A cura di

**Rita Longo, Marina Penasso** – *DoRS Regione Piemonte*

**Claudia Alonzi, Serena Vadrucci** – *ASL Città di Torino*

Impostazione grafica

**Alessandro Rizzo**



**DoRS - Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute**

Via Sabaudia, 164 - 10095 (Grugliasco TO)

info@dors.it

www.dors.it



Quest'opera è distribuita con Licenza Creative Commons  
Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate 4.0 Internazionale