NON SOLO CAREGIVER

La famiglia come parte integrante del progetto di cura

L’esperienza di “Camminiamo Insieme”

Dott.ssa Serena Pierantoni · Psicologa
Dott.ssa Larissa Abreu · Psicologa

Casa Grimani Buttari · Osimo (AN)

Il contesto: Casa Grimani Buttari

Un progetto trasversale a diverse fasi e contesti del percorso di cura

Il progetto coinvolge i familiari delle persone con disturbo neurocognitivo accolte nei nuclei, nel Centro Diurno e in lista d'attesa per l'accesso al servizio

LA STRUTTURA IN NUMERI

- Residenza Sanitaria Assistenziale - 60
- Residenza Protetta - 105
- Casa di Riposo - 25
- Centro Diurno Integrato Demenze - 30

Perché nasce “Camminiamo Insieme”?

Nel post-Covid: riavvicinare le famiglie alla struttura e rafforzare l’alleanza di cura

1

CONOSCERE

Comprendere la malattia, la sua evoluzione e le strategie di gestione.

2

ACCETTARE

Favorire la consapevolezza e sostenere i familiari nelle decisioni.

3

CONDIVIDERE

Creare occasioni di confronto e scambio tra familiari e professionisti.

4

COSTRUIRE ALLEANZA

Conoscere l’équipe e favorire la collaborazione nel percorso di cura.

Dalla famiglia “accanto” alla struttura

alla famiglia parte integrante del progetto di cura.

Camminiamo Insieme: il percorso

Un intervento psicoeducativo che integra informazione, sostegno emotivo e confronto

8-10
incontri settimanali

2 ore
ciascuno

CONTENUTI

- Aspetti cognitivi e comportamentali
- Comunicazione e relazione
- Motricità, aspetti clinici e fasi avanzate
- Aspetti legali (PCC e AdS)
- Attività psicosociali

ÉQUIPE

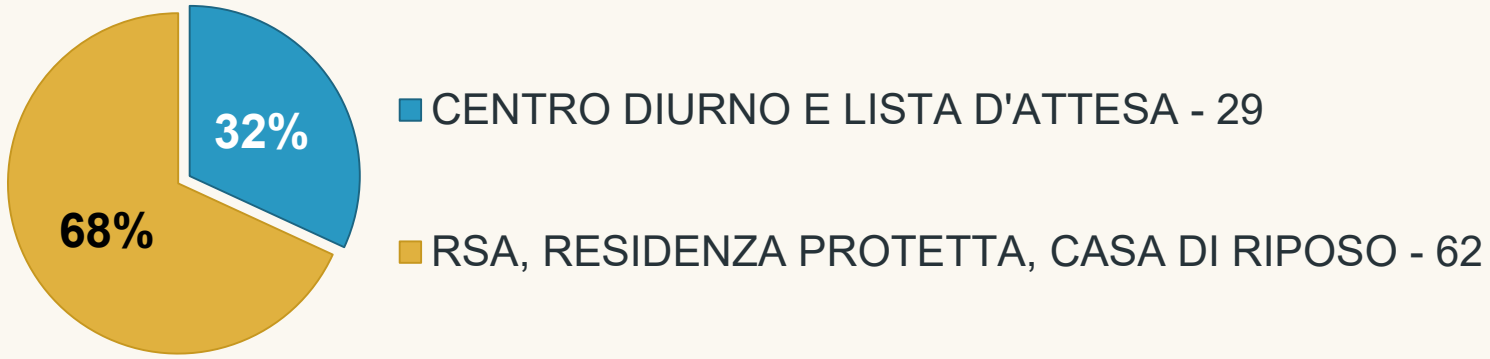
- Psicologhe
- Medici
- Fisiatra
- Educatrice professionale

Chi ha partecipato?

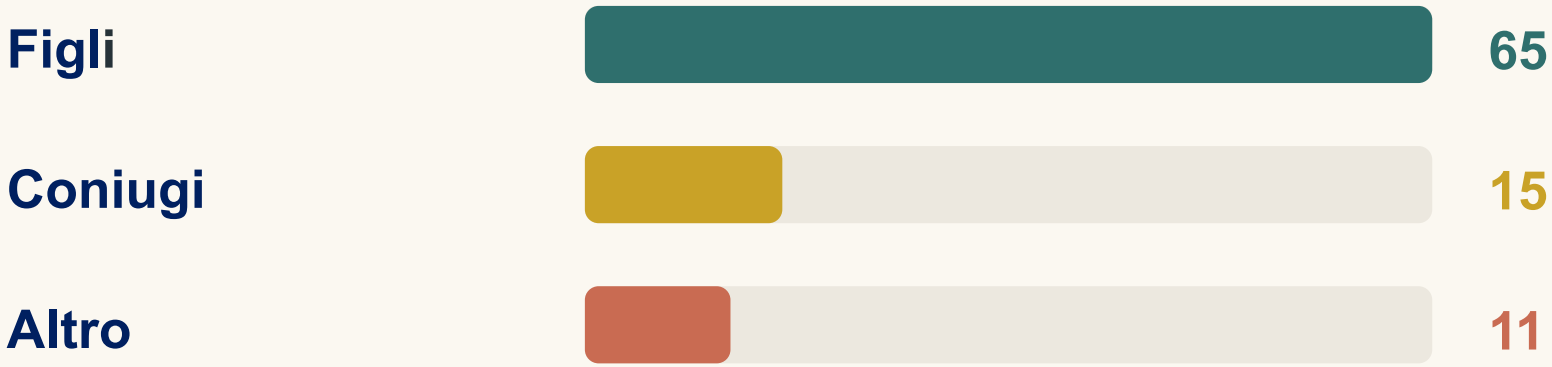
Distribuzione complessiva nelle quattro edizioni

91

partecipanti



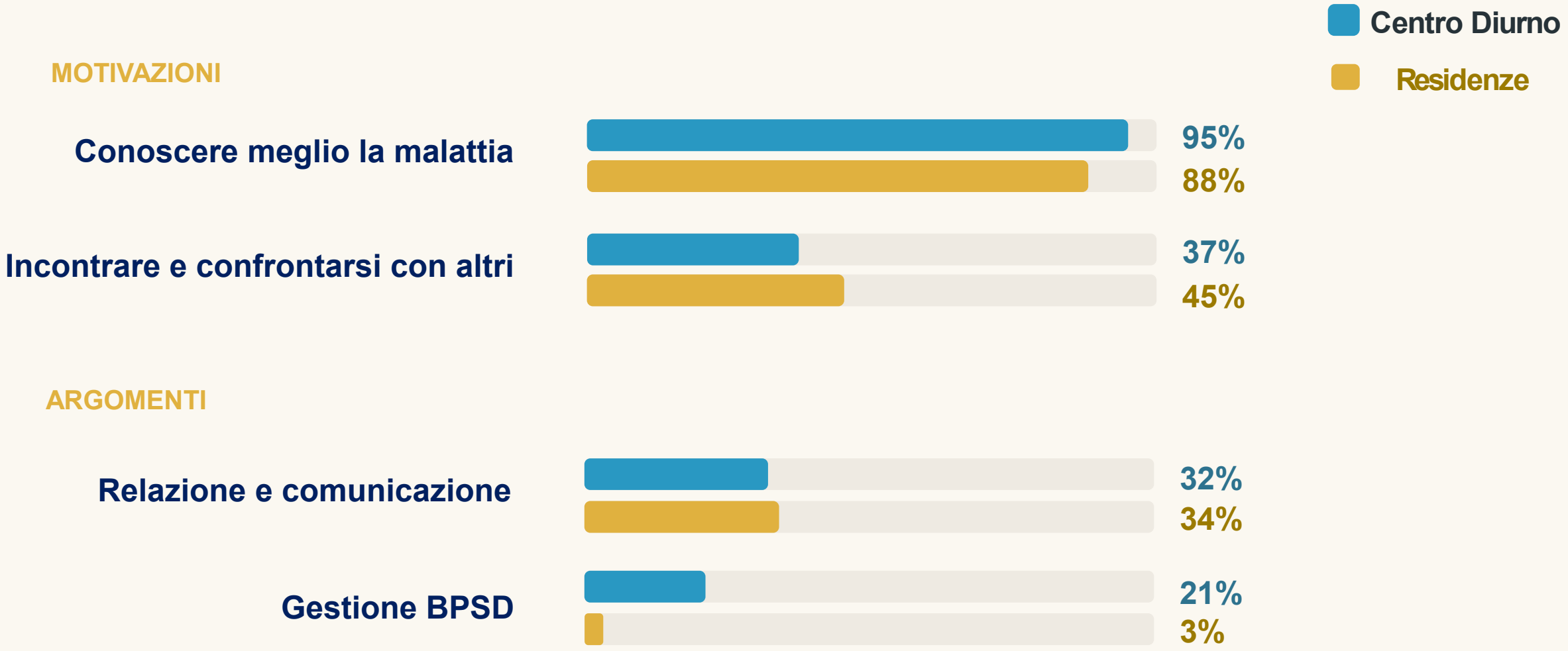
LEGAME CON LA PERSONA ASSISTITA



Dati complessivi delle 4 edizioni.

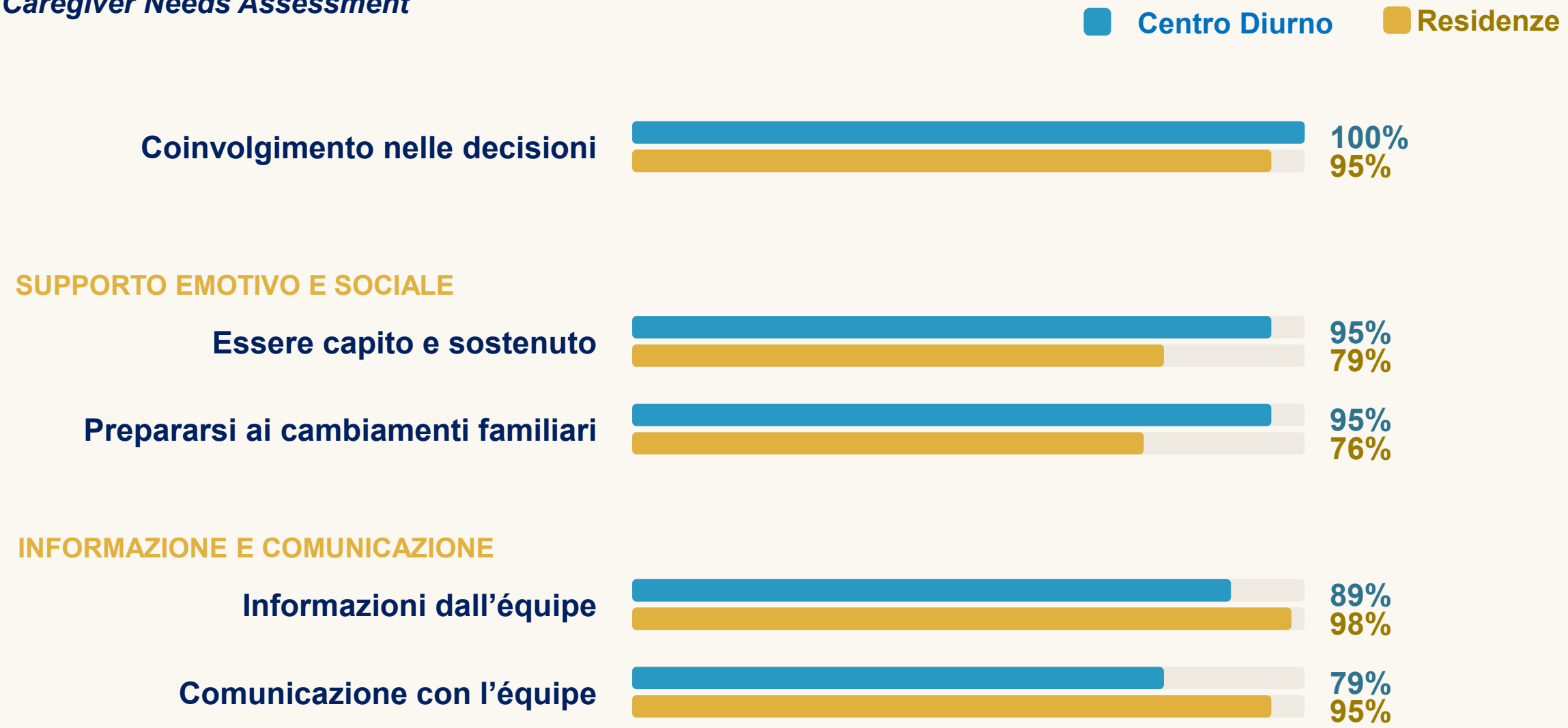
Perché i familiari partecipano?

Questionari iniziali: n=91 (Centro Diurno n=29, Residenze n=62) · Risposte multiple consentite



Bisogni condivisi, priorità differenti

Caregiver Needs Assessment



Percentuale che indica il bisogno come "abbastanza" o "molto" rilevante. Questionari iniziali: CD n=29, Residenze n=62. Confronto descrittivo, non inferenziale.

Riferimento del test: [Moroni et al. (2008), Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia.]

Esiti percepiti dai familiari

Questionari finali: n=81 · Valutazioni positive (punteggio 7-10)

98%

MAGGIORI CONOSCENZE

sulla patologia del proprio familiare

80%

MAGGIORI STRUMENTI

per affrontare le situazioni critiche

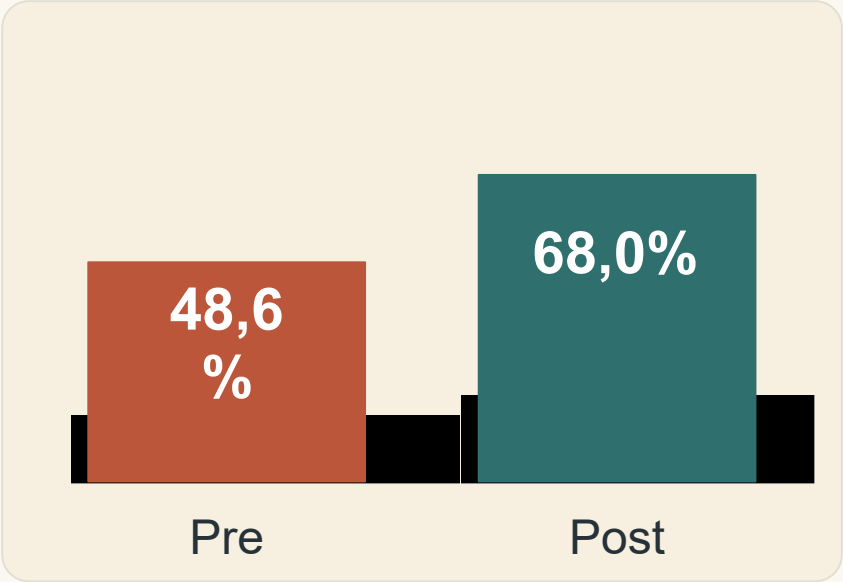
- **98% si ritiene soddisfatto del corso**
- **100% lo consiglierebbe**

Esiti autoriferiti: non equivalgono a una misura causale di efficacia.

Dalle conoscenze alla relazione

Percezione di adeguatezza comunicativa e comportamenti riferiti

Comunicazione con il proprio familiare percepita come adeguata:



Pre 44/91 = 48,6% • **Post 55/81 = 68,0%**

Nel post-corso, inoltre:

84% Comprende meglio emozioni e sentimenti del proprio caro

80% Interrompe meno il proprio caro

68% Corregge meno gli errori

I questionari pre e post disponibili non hanno la stessa numerosità e non sono presentati come campione appaiato; il dato va letto descrittivamente.

Riferimento del test: [Adattato da Vigorelli (2019, p. 207)]

La voce dei familiari

“Non sapevo dove sbattere la testa... Ora sono più consapevole di ciò che sta accadendo e ho una vaga idea di ciò che accadrà. […] È un percorso che qualcuno ha già vissuto e questo mi fa sentire meno sola”

“Devo solo ringraziare per l’umanità e la delicatezza con cui avete guidato il corso, mi avete aiutato a trasformare le preoccupazioni in certezza”

Conclusioni

Tre punti di forza del progetto: dalla consapevolezza alla fiducia

1

PSICOEDUCAZIONE

COMPRENDERE
AFFRONTARE · ADATTARSI

Maggiore consapevolezza della malattia, strumenti per affrontare le difficoltà quotidiane e sostegno nei cambiamenti.

2

LA FORZA DEL GRUPPO

ESPERIENZE DIVERSE
RISORSE CONDIVISE

Il confronto tra familiari, in fasi diverse della malattia, ha favorito la condivisione delle esperienze, la preparazione al futuro e il sostegno reciproco.

3

FIDUCIA E ALLEANZA

RENDERE VISIBILE LA CURA
SENTIRSI PARTE

Rendere visibile la nostra filosofia di cura, conoscere gli operatori anche nella loro dimensione umana e costruire una relazione di fiducia che accompagni le famiglie nei passaggi più difficili.

Limiti e sviluppi futuri

LIMITI

- Esiti prevalentemente autoriferiti
- Questionari pre-post non appaiati
- Confronti descrittivi tra sottogruppi

PROSPETTIVE FUTURE

- Misure validate del carico assistenziale (*burden*) e della qualità dell'alleanza con l'equipe
- **Secondo livello del percorso**: sostegno emotivo, accettazione e applicazione pratica delle competenze

STRUMENTI E RIFERIMENTI

1. Caregiver Need Assessment — Moroni et al. (2008), *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 30(3 Suppl B), B84–B90.

2. Questionario sul comportamento verbale del caregiver — Vigorelli, P. (2019), *Il gruppo ABC. Un metodo di autoaiuto per i familiari di malati Alzheimer*. FrancoAngeli.

3. Questionario di soddisfazione — Strumento elaborato nell'ambito del progetto *Camminiamo Insieme*.

«Camminare insieme significa costruire un'alleanza in cui famiglie e professionisti si aiutano reciprocamente nel percorso di cura.»

Grazie!