

RISPONDERE AI BISOGNI DEI CAREGIVER

Le cure palliative mirano a fornire supporto ai pazienti e alle loro famiglie durante la malattia e, per le famiglie, a fornire assistenza nei momenti del lutto. I bisogni dei caregiver devono essere valutati in maniera tale da procedere ad un supporto che possa essere davvero efficace. I caregiver sono spesso i membri della famiglia, ma in questa schiera è possibile includere ogni altra persona che il paziente considera significativa.

		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	P
1	Entrare nella stanza e presentarsi in maniera cordiale: Buongiorno, sono il Dottor XXX, il YYY (ematologo, oncologo o qualsiasi altra mansione) del suo parente. Mi potrebbe dire chi è lei e qual'è la sua relazione con il paziente?				0 1 3
2	Come si sente oggi? (Lasciare abbastanza tempo per rispondere a questa domanda) (<i>Percepire lo stato emotivo del caregiver dal primo momento aiuta a capire se è il momento giusto per parlare della malattia del paziente</i>)				0 1 3
3	Fare domande aperte per creare da subito un rapporto con il caregiver: Signor X, le spiace se parliamo un pò? Ci sono preoccupazioni specifiche di cui vorrebbe parlarci? In caso di risposta negativa: quando preferirebbe fare questa chiacchierata? (<i>Lasciare l'opzione di scegliere qualsiasi altro momento in cui discutere dello stato di salute del paziente. La conversazione deve essere libera e volontaria ed il coinvolgimento del caregiver è essenziale</i>)				0 2 5
4	Nel caso in cui la conversazione avvenga a casa o in ospedale, in una stanza in cui paziente e caregiver sono assieme, osservare con attenzione l'ambiente in cui vive il paziente ed il suo comportamento con il caregiver: sembrano avere un rapporto intimo? In che modo interagiscono?				0 1 3
5	Chiedere al caregiver come si sente e se ha preoccupazioni specifiche relative al paziente su cui vorrebbe maggiori delucidazioni (<i>Identificare nella maniera più specifica possibile il ruolo che il caregiver ha nel processo di assistenza al paziente, evitando di caricarlo/a di un peso eccessivo dal punto di vista psicologico, sociale ed economico. I bisogni dei pazienti e dei caregiver sono ugualmente importanti per l'efficacia della cura.</i>)				0 2 5
6	Offrire al caregiver l'opportunità di discutere le proprie preoccupazioni / i propri bisogni in privato (<i>Offriremo loro l'opzione di analizzare in modo oggettivo le reali condizioni di cura del paziente, discutendo delle risorse del caregiver nel supportare il paziente: risorse fisiche, psicologiche, sociali e finanziarie. In questo modo, all'interno del processo decisionale in merito all'assistenza verso il paziente, il caregiver si sentirà parte attiva.</i>)				0 2 5
7	Se il caregiver non vuole parlare in privato, offrire la propria disponibilità nel discutere di eventuali preoccupazioni che potrebbe avere.				0 1 3
8	Se il caregiver è disposto a parlare in privato, assicurare uno spazio comodo in cui effettuare la conversazione (<i>evitare interruzioni, rispettare la riservatezza e discutere in modo confortevole il piano di assistenza</i>)				0 1 3

9	Utilizzare l'ascolto attivo e la comunicazione empatica (<i>promuovere una decisione condivisa in rispetto dei valori del paziente e del suo background culturale / rispondere a esigenze psicologiche o culturali</i>)				0 3 6
10	Come si sente nel prestare assistenza al paziente X? (<i>Verificare se il caregiver necessita di un supporto psicologico o spirituale</i>)				0 1 3
11	C'è qualcosa di cui potrebbe avere bisogno e in cui noi possiamo aiutarla? (<i>Verificare se le risorse disponibili nel servizio sanitario sono sufficienti per sostenere il caregiver nella cura del proprio caro</i>)				0 1 3
12	Crede che la sua casa sia preparata ad assicurare una corretta cura per il paziente X? Crede che sia necessario un qualche cambiamento / adattamento? (porte, bagno, corridoi, rampa d'ingresso ...)? (<i>Verificare se l'assistenza domiciliare è una soluzione possibile e giusta per il paziente e il caregiver</i>)				0 1 3
13	È attualmente occupato/a? Crede che il suo lavoro attuale sia compatibile con la necessità di assistere il Sig. X? Se la risposta è no, cosa sarebbe necessario per rendere la sua occupazione compatibile con l'assistenza al paziente? (<i>Le spese del caregiver possono influenzare la sua vita in termini di perdite economiche e incompatibilità con la sua vita professionale. Questo punto è importante per valutare la sostenibilità del piano di cura dal punto di vista del caregiver</i>)				0 1 3
14	Crede che le sue attuali risorse economiche possano essere appropriate per prendersi cura del Sig. X? Ha dei dubbi sull'impatto che l'assistenza al Sig. X potrà avere sulle sue risorse economiche? (<i>Questo aspetto deve essere valutato con precisione in modo da includere qualsiasi tipo di supporto sociale per i caregivers, laddove disponibile, o in modo da prendere decisioni appropriate sulla base delle limitate risorse economiche disponibili</i>).				0 1 3
15	Riguardo le attuali cure riservate al Sig. X, crede che possa ricevere cure migliori in un altro posto? (<i>le risorse sanitarie necessarie devono essere integrate in modo da migliorare la cura offerta dai caregivers in termini di tempo per lo spostamento, sostegno sociale, capacità di coordinare la cura domestica nel miglior interesse possibile del paziente</i>).				0 1 3
16	Nel caso in cui il Sig. X dovesse avere bisogno di un intervento di emergenza o di un posto in un'altra struttura appropriata, sa quali sono gli step da seguire? (<i>Questo aspetto offre il modo di capire se il caregiver può gestire qualsiasi cambiamento nel piano di cura a causa dell'evoluzione della malattia e come adeguare il proprio ruolo alla nuova situazione</i>)				0 1 3
17	Crede di essere capace di prendersi cura del Sig. X? Se no, perché? In che modo potremmo aiutarla? (<i>Il caregiver dovrebbe avere tutte le informazioni necessarie per prendere decisioni e offrire la migliore cura al paziente. Supporto psicologico e sociale devono essere sempre disponibili in caso di situazioni difficili. Alla stessa maniera, si dovrebbe discutere un percorso opzionale e alternativo in caso di dubbi persistenti da parte del caregiver</i>).				0 1 3
18	Potremmo aiutarla in qualsiasi aspetto specifico della cura del Sig. X? (<i>questa domanda aiuta a rilevare aspetti non considerati in precedenza</i>)				0 1 3
19	Considerando l'evoluzione della malattia del Sig. X, e per come lo vede adesso, teme che, in qualsiasi momento, le necessità del paziente possano rivelarsi schiaccianti per lei? Se sì, di cosa ha paura e perché? (<i>Una valutazione finale dell'intervista potrebbe contribuire a comprendere il livello di soddisfazione del caregiver riguardo il piano di cura e a superare eventuali barriere e ostacoli</i>)				0 1 3

20	Nel caso in cui il Sig. X possa venire a casa sua, si sente preparato? Crede di avere risorse sufficienti nel prestare assistenza a casa in simili circostanze? (È davvero importante considerare la volontà del caregiver e la sua motivazione nel curare il paziente a casa. In caso di dubbi, pensare ad un supporto psicologico)				0 1 3
21	Si sente solo? Avrà un qualche supporto nel prendersi cura del Sig. X?	ESSENZIALE			
22	Mostrare la propria disponibilità per qualsiasi ulteriore incontro e informare il caregiver su come poter essere ricontattati. Chiedere nuovamente al caregiver se ha domande o preoccupazioni finali.				0 2 5
23	Lasciarsi in maniera amichevole				0 1 3
24	Documentare il riepilogo della conversazione nel file del paziente				0 1 3
Punteggio totale: 80					%
					%
					%

Legenda:  - criterio non soddisfatto;  – criterio parzialmente soddisfatto;  – criterio completamente soddisfatto
(punteggio sulla base della colonna P)

Riferimenti:

1. Bee PE, Barnes P, Luker AL. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing* 2008; 18:1379-1393