

**Sostegno alle
famiglie e agli
amici delle
persone anziane
in casa di riposo**

Australian Centre for
Evidence Based Aged Care
(ACEBAC)

UN CENTRO DI

AIPCA

Australian Institute
for Primary Care & Ageing

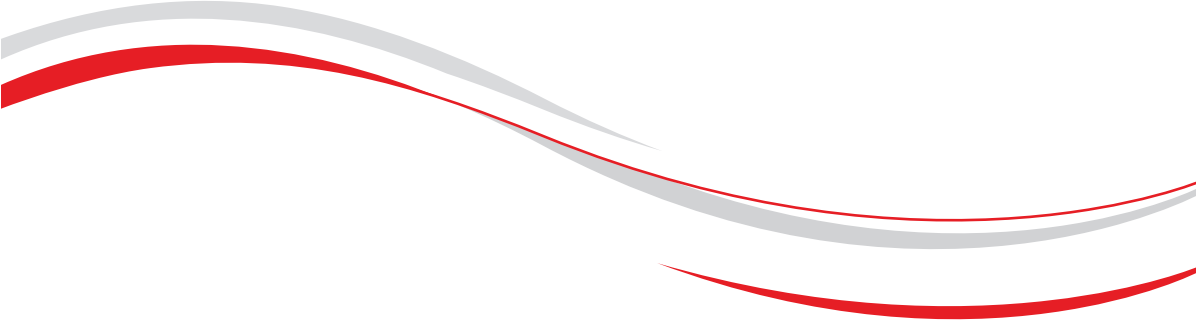
La presente pubblicazione è protetta dai diritti d'autore. Fatta eccezione per quanto espressamente stabilito dalla Legge del 1968 sul Copyright, la presente pubblicazione non può essere riprodotta, nemmeno in parte, non può essere immagazzinata in alcun sistema di recupero dati o trasmessa in alcun modo (elettronico, meccanico, microriproduzione, fotocopia, registrazione, o altro) senza previo consenso scritto.

Le informazioni contenute nella presente monografia sono ricavate dalle seguenti fonti:

- Haesler, E. Bauer, M. & Nay, R. (2010) Recenti prove sullo sviluppo e il mantenimento di rapporti costruttivi tra famiglia e personale nell'assistenza delle persone anziane: relazione sulla revisione sistematica. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*. 8(2):45-74.
- Haesler, E. Bauer, M. & Nay, R. (2006) Fattori associati ai rapporti costruttivi tra famiglia e personale infermieristico nell'assistenza degli anziani, nell'ambito del quadro istituzionale. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*. 4 (4): 288-336.

Pubblicato da:

Australian Centre for Evidence Based Aged Care (ACEBAC)
Level 5 Health Sciences 2
La Trobe University
Bundoora VIC 3086
www.latrobe.edu.au/acebac



Sostegno alle famiglie e agli amici delle persone anziane in casa di riposo

Dott. Deirdre Fetherstonhaugh

Direttore delegato/Ricercatore esperto, ACEBAC

Dott. Sally Garratt

Consulente, ACEBAC

Dott. Michael Bauer

Ricercatore esperto, ACEBAC





Introduzione

Se state considerando di trasferire, o avete già fatto trasferire, un familiare o amico in casa di riposo, le seguenti informazioni potrebbero tornarvi utili. Australian Centre for Evidence Based Aged Care (ACEBAC) ha raccolto qui informazioni corrette e aggiornate per darvi un'idea del modo migliore in cui relazionarvi alle persone coinvolte nel programma assistenziale offerto dalla struttura.

Nel presente opuscolo, i termini 'famiglia', 'famigliare' e 'congiunto' indicano chiunque sia coinvolto, e voglia rimanere coinvolto, con la persona che vive, o vivrà, in casa di riposo. Sono compresi anche gli amici, nonostante non siano esplicitamente nominati all'interno dell'opuscolo. Il termine 'residente' si riferisce, invece, alle persone che vivono in casa di riposo. Gli anziani hanno l'esigenza di tenersi in contatto con famigliari e amici.

Quando le persone anziane entrano in casa di riposo, famigliari e amici potrebbero voler continuare ad assisterle, almeno in parte. Le case di riposo hanno l'obbligo di consultarsi con i famigliari per prendere qualsiasi decisione. Tuttavia, a volte, possono verificarsi dei fraintendimenti da entrambe le parti, che vanno a incidere sui rapporti tra famiglie e operatori socio-sanitari, portando con sé grosse frustrazioni. Un approccio collaborativo da parte delle famiglie, e anche degli operatori, va a beneficio di tutti.

Le informazioni raccolte nel presente opuscolo sono intese a verifica dei rapporti assistenziali dal punto di vista di tutte le parti: i famigliari e amici, gli operatori socio-sanitari e la direzione della struttura. Ci auguriamo che quanto segue chiarisca alcune questioni e vi faciliti l'accesso a informazioni riguardanti la struttura o anche ad altre fonti, se necessario.

Coinvolgimento nell'assistenza



Se avete assistito un coniuge o familiare per un certo periodo, sicuramente lo conoscerete bene. Probabilmente avete fornito lui un'assistenza personale intima. Probabilmente è stato pressante riuscire a mantenere la vostra vita in equilibrio, in quanto un'assistenza continuata è faticosa e può essere impegnativa per i familiari. La prospettiva di 'rinunciare' e deferire l'assistenza a qualcun altro può essere allo stesso tempo un sollievo e una preoccupazione. È perciò importante che manteniate un certo coinvolgimento nell'assistenza, nelle modalità più consone a voi e al vostro congiunto. Ciò potrebbe significare instaurare rapporti con altre persone coinvolte nell'assistenza e condividere le informazioni sul vostro congiunto, per rendere l'assistenza più efficace per tutti.



Sintesi

Il seguente elenco costituisce una sintesi della revisione di ACEBAC sulle informazioni riguardanti i rapporti tra famiglia e personale nelle case di riposo:

- Un'assistenza collaborativa di squadra tra familiari e operatori socio-sanitari rappresenta il modello da seguire nel fornire un'assistenza adeguata.
- I familiari devono capire il funzionamento della struttura, quanto sono effettivi i modelli di lavoro di squadra e come possono contribuire nel fornire assistenza.
- Una buona comunicazione dovrebbe essere stabilita dal momento in cui la persona anziana pianifica di trasferirsi in casa di riposo.
- Il programma d'assistenza e il monitoraggio costante sono meglio raggiunti attraverso l'impegno collettivo e i cambiamenti hanno un migliore decorso se decisi concordatamente.
- I familiari devono essere consapevoli che il congiunto potrebbe preferire scegliere per la propria assistenza senza il coinvolgimento della famiglia.
- Rapporti positivi sono indispensabili per la qualità di vita delle persone che vivono in casa di riposo.
- Quando c'è disaccordo all'interno della famiglia, gli operatori potrebbero ricevere messaggi contraddittori, che potrebbero ripercuotersi negativamente sul loro rapporto con la famiglia.
- Fiducia reciproca, rispetto, empatia, comprensione e familiarità sono mattoni importanti dei rapporti positivi tra personale e famiglie.

La sintesi fornita nella pagina precedente è ora illustrata nel dettaglio.

Il mio congiunto è una persona

- Certo che lo è! E non potrà mai essere sostituito. Le relazioni costruite nel corso degli anni sono alla base del benessere umano, nonostante possano variare le une dalle altre ed essere più o meno intense. Dobbiamo riconoscere che gli altri potrebbero non essere in grado di vedere le nostre relazioni nella stessa maniera in cui le vediamo noi, tuttavia ci si aspetta che capiscano come ci sentiamo.
- Agli operatori socio-sanitari è insegnato il rispetto dell'individualità di ciascun residente e sono incoraggiati a esprimerlo attivamente nella vita delle persone. Tutti noi esprimiamo la nostra individualità a modo nostro e le nostre necessità potrebbero cambiare di volta in volta. Per gli operatori socio-sanitari potrebbe risultare difficile soddisfare tali esigenze, specialmente quando si stanno occupando di diverse persone contemporaneamente. Parlare con la famiglia per capire come queste esigenze possano essere soddisfatte è molto importante per tutto il personale coinvolto nell'assistenza. Nell'intento di fornire la migliore assistenza personalizzata possibile, è importante che gli operatori socio-sanitari siano consapevoli, infatti, di quelle caratteristiche che rendono unico il vostro congiunto: interessi, simpatie e antipatie, personalità, storia di vita e tutto ciò che ha valore e importanza per lui.
- Potreste considerare alcuni operatori migliori di altri, poiché trovano le vie giuste per preservare l'individualità del vostro congiunto. Potreste pensare che il vostro rapporto con loro sia più intenso che con altri. L'apprezzamento per l'assistenza offerta da questi operatori può essere dimostrato in molti modi, ma è preferibile non dimostrare esplicitamente di favorire un operatore a un altro. L'assistenza è fornita 24 ore su 24, quindi operatori diversi si relazioneranno ai residenti in diversi modi, a loro discrezione.

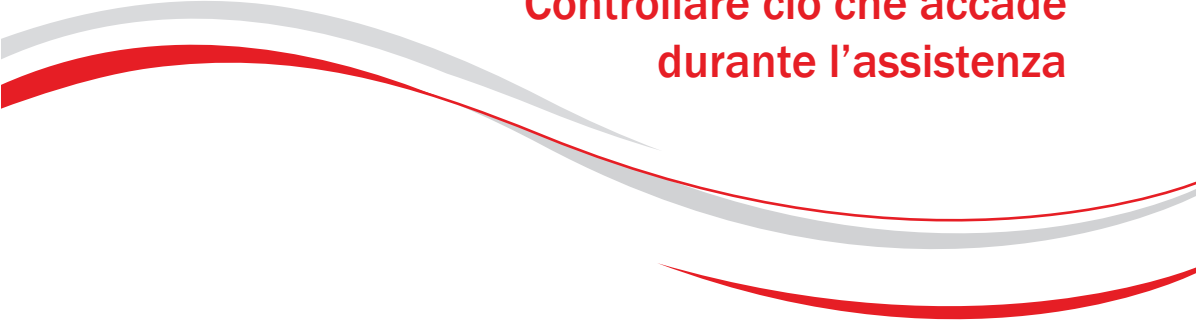


Anche i familiari hanno le proprie esigenze

- Trasferire un congiunto in casa di riposo è spesso descritto dalle famiglie come 'la cosa più difficile che abbiamo mai affrontato'. Sentirsi in colpa è comune.
- A volte i familiari vivono con tensione la visita dei propri congiunti in casa di riposo e non si sentono in grado di stare loro vicino come quando erano in casa. La ragione per cui una persona anziana è stata trasferita in casa di riposo va spesso a determinare il tipo di rapporto che i familiari instaurano con gli operatori. Una diagnosi di demenza può essere devastante per le famiglie e ogni malattia terminale porterà con sé afflizione e senso d'inutilità per i familiari.
- È importante far sapere agli operatori ciò che si prova e chiedere loro qualsiasi cosa riguardante l'assistenza di cui non si è certi. Il personale deve sapere cosa pensate riguardo il vostro coinvolgimento nell'assistenza e in che misura vogliate partecipare alla vita di tutti i giorni del vostro congiunto all'interno della struttura.
- È importante che le famiglie siano sostenute. Tale sostegno può anche essere trovato attraverso enti esterni, quali Alzheimer's Australia, Carers Australia o altri enti che si occupano di malattie di lungo decorso.
- Potreste trovare maggiori informazioni sulle misure di assistenza sanitaria della struttura e su quelle che sono le vostre responsabilità di famiglia. Ad esempio, vestiti adeguati, scarpe, uscite e regalini sono tutte cose che potete fornire voi stessi. Se il vostro congiunto è seguito da specifici professionisti sanitari, quali il dentista o il podologo, oppure è abituato ad andare dallo stesso parrucchiere da anni, potreste anche continuare a mantenere tali servizi mentre risiede in casa di riposo. Parlatene con il responsabile della struttura.
- Si possono ottenere ulteriori informazioni riguardo altre questioni mediche o diagnosi incontrando un medico, leggendo materiale inerente, rivolgendosi ad associazioni sull'assistenza per malattie croniche, su internet e chiedendo direttamente agli operatori socio-sanitari esperti.

Tenere viva la comunicazione

- Voi conoscete il vostro congiunto da molto tempo, il personale lo conosce da poco. Fornire informazioni circa le sue esigenze d'assistenza aiuterà a costruire solidi rapporti tra voi e gli operatori socio-sanitari. Spesso i famigliari hanno la sensazione che il personale sia riluttante nel memorizzare le informazioni date. Ciò potrebbe verificarsi perché il personale crede che le esigenze del residente, così come espresse dai famigliari, non siano realistiche. Discutere i ruoli del personale e il vostro apporto come badanti, basandosi sul programma d'assistenza per i residenti, costituisce uno dei modi per stabilire una buona comunicazione. Nel caso in cui un operatore in particolare vi sembrasse inavvicinabile, potete parlarne con la direzione. Solamente una comunicazione chiara e una discussione aperta portano alla risoluzione di qualsiasi preoccupazione.
- È importante condividere informazioni chiare. Avete il diritto di ottenere informazioni corrette sulle questioni riguardanti l'assistenza. Onestà e apertura rispetto le proprie aspettative dovrebbero facilitare al personale il compito di soddisfare le vostre esigenze e quelle del congiunto.
- Tutti noi vogliamo il meglio per i vostri congiunti, ma dobbiamo anche essere consapevoli dei vincoli che comporta il vivere in un ambiente comunitario assieme a molte altre persone. Spesso risulta impossibile concentrarsi solamente su di una persona mentre altre dieci stanno aspettando. È complicato per il personale dare precedenza ad alcune priorità entro un certo tempo, ma dovrebbe in ogni caso dare ascolto alle vostre preoccupazioni e parlarne per trovare un compromesso.
- La comunicazione è l'ingrediente principale per un'assistenza collettiva entro un modello di reale collaborazione tra gli operatori socio-sanitari e voi, in veste di parenti. È richiesto uno sforzo da entrambe le parti per tenere aperte le vie di comunicazione. La qualità di vita degli anziani residenti in casa di riposo dovrebbe essere al centro di ogni discussione.



Controllare ciò che accade durante l'assistenza

- A volte, i famigliari si prendono il compito di fare da testimoni, che controllano ciò che accade e riportano ai superiori ciò che considerano essere al di sotto degli standard di assistenza richiesti. Quest'approccio causa dell'attrito tra gli operatori socio-sanitari e la famiglia, in quanto il personale si sente osservato e capisce di essere riportato alla direzione per l'inadeguatezza del proprio operato. È molto meglio collaborare con il personale per conseguire gli obiettivi stabiliti inizialmente e per esprimere direttamente loro qualsiasi preoccupazione. Nel caso in cui certe questioni non si risolvessero, o il personale rispondesse in maniera inadeguata alle vostre preoccupazioni, siete pregati di informare la direzione.
- 'Sapere è potere' e alcuni operatori, quando non vogliono che i famigliari intervengano in alcuni aspetti dell'assistenza, potrebbero usare la propria conoscenza per mantenere il controllo della situazione.
- Conoscere il personale, e farsi conoscere da loro, può facilitare un ambiente più confortevole e accogliente per le famiglie. Un rapporto positivo si sviluppa più facilmente quando personale e famiglie si trattano a vicenda con rispetto ed educazione. Nell'ambito dell'assistenza a lungo termine, sviluppare una fiducia reciproca richiede tempo, tolleranza e comprensione delle aspettative. È importante ricordare che nessuno può capire tutto subito e non si può pretendere da nessuno che risponda immediatamente ad ogni richiesta, a meno che non si tratti di pericolo di vita.
- È importante riconoscere che le persone anziane assistite potrebbero essere ancora in grado di prendere decisioni sensate circa la propria vita e noi tutti abbiamo il dovere di rispettare tali scelte. Potrebbe succedere che il vostro congiunto voglia decidere senza il vostro consenso circa l'assistenza, o circa altri aspetti della propria vita all'interno della struttura. A volte i residenti potrebbero scegliere di non divulgare alcuni aspetti della propria vita e non coinvolgere la famiglia.

Questioni gestionali

- Il metodo di gestione delle strutture può influenzare i rapporti tra personale e famiglie. Il carico di lavoro del personale, il livello di formazione e i modelli assistenziali possono remare contro un modello collaborativo d'assistenza. Le famiglie si lamentano di mancanza di personale, di troppe routine fisse e il personale di non aver tempo a sufficienza per parlare con i parenti, o di avere scarsa comunicazione con loro.
- Tutte le strutture devono attenersi a un budget e raggiungere degli standard fissati dal governo australiano per essere accreditate. Riconoscendo questi obblighi, potete anche capire come il personale debba operare e come questo possa influenzare il vostro coinvolgimento nell'assistenza. Se avete dei reclami in merito a un'organizzazione inadeguata, potete rivolgerli alla direzione. Non fatelo direttamente agli operatori socio-sanitari. Spesso possono verificarsi degli attriti tra la direzione e il personale, e il coinvolgimento delle famiglie in tali questioni non farebbe che aumentare la tensione all'interno della struttura.
- Per risolvere le questioni relative alla qualità d'assistenza insorte a causa di una gestione inadeguata della direzione, la miglior cosa è parlarne in primo luogo con la direzione della struttura. Se i problemi non possono risolversi con la direzione, esistono diversi altri modi a disposizione delle famiglie per sporgere reclami al Ministero della Salute e della Senescenza (Department of Health and Ageing), oppure per chiedere consulenza legale o a gruppi di consumatori. Se ritenete che alcune pratiche di lavoro impediscano una certa qualità d'assistenza, allora potete sporgere reclamo e richiedere risposte. Le organizzazioni forniscono assistenza a molti anziani e la maggior parte utilizza al meglio le risorse disponibili, quindi è essenziale che siate a conoscenza dei fatti reali prima di procedere con la questione.

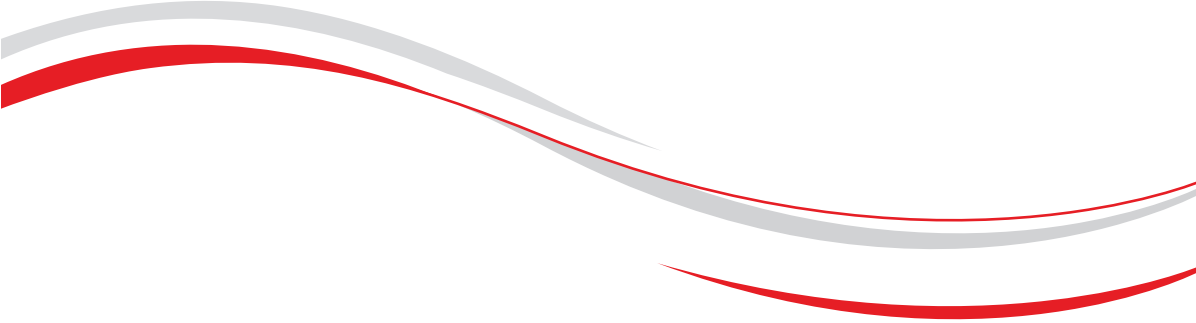
Assistenza collaborativa

Collaborare significa 'lavorare con'.

- Si ha un lavoro di squadra quando si lavora con gli altri per ottenere un risultato. Il personale responsabile dell'assistenza e i familiari, idealmente, dovrebbero lavorare come una squadra, condividere informazioni e sostenersi a vicenda nel prendere decisioni riguardo l'assistenza, e assicurandosi, nel contempo, di coinvolgere l'interessato laddove possibile. Il grado di preparazione del personale e il supporto che ricevono da parte dell'organizzazione vanno anche a determinare quanto loro siano in grado di operare come componenti di una squadra. Dovreste sempre aspettarvi che il personale vi consulti prima di agire in materia d'assistenza.
- La mancata comunicazione tra i componenti di una squadra può portare a una sorta di competizione, invece che collaborazione. La persona anziana assistita diventa 'proprietà' delle fazioni che si formano e ne risulta una sorta di tiro alla fune estremamente deleterio. Le personalità più forti non devono prevaricare sul lavoro di squadra per non disturbare l'assistenza stessa. Una comunicazione sempre aperta è l'unico modo per evitare questo tipo di problemi.
- Il lavoro di squadra è l'unico modo in cui si può fornire assistenza e migliorare la qualità di vita del residente. Gli operatori socio-sanitari non possono garantire un'assistenza totale senza l'apporto delle famiglie e i familiari non possono fornire tutta l'assistenza di cui è capace un operatore professionista.
- A volte possono svilupparsi delle tensioni in famiglia. Quando le famiglie non giungono a un compromesso circa le decisioni riguardanti il proprio congiunto, ciò si ripercuote sul personale che potrebbe ricevere messaggi contraddittori.

Interventi d'assistenza

- Il momento più importante dell'assistenza si svolge al primo incontro tra famigliari e operatori socio-sanitari, atto a discutere il programma d'assistenza. Questi incontri costituiscono un modo molto valido per ottenere informazioni e per parlare delle aspettative all'interno della 'nuova' squadra d'assistenza. Il personale ha un'opinione più positiva dei famigliari se s'instaura un modello collaborativo d'assistenza fin dall'inizio.
- I ruoli di ciascun membro della squadra dovrebbero essere stabiliti con chiarezza e bisognerebbe condividere l'attuazione delle strategie d'assistenza. Bisogna mantenere aperte le vie di comunicazione e delineare i modi in cui i famigliari possono essere coinvolti nelle decisioni.
- Gli operatori socio-sanitari richiedono un supporto da parte della direzione e delle linee guida per aiutare la squadra a sviluppare l'approccio più adatto.
- A volte, interventi d'assistenza compiuti dal personale potrebbero crearvi delle preoccupazioni in merito alla demenza, alla sicurezza e al comportamento del residente. Discussioni collettive dovrebbero aver luogo prima di prendere qualsiasi decisione circa modifiche all'assistenza, es. aumento medicinali, cambio di stanza, ecc. Tali cambiamenti devono essere concordati e messi per iscritto nel programma d'assistenza.
- In situazioni d'emergenza, potrebbero doversi prendere delle decisioni velocemente, tuttavia i famigliari dovrebbero aspettarsi di essere contattati non appena possibile.
- Come già detto, gli incontri sono il miglior modo per discutere le opzioni sul futuro per quanto riguarda l'assistenza e qualsiasi cambiamento sia necessario.



Desideriamo esprimervi il nostro apprezzamento e rispetto per il continuo coinvolgimento nell'assistenza del vostro congiunto, residente in casa di riposo. A seguito potete trovare alcuni utili recapiti telefonici e siti web.

Recapiti utili:

Alzheimer's Australia

– ogni Stato ha il proprio ufficio, ma il recapito dell'Ufficio Nazionale è
(02) 6254 4233 <http://www.alzheimers.org.au>

L'assistenza telefonica nazionale d'Australia per la demenza e i malati di Alzheimer è 1800 100 500

Carers Australia

– ogni Stato ha il proprio ufficio ma il recapito generale è 1800 242 636
<http://www.carersaustralia.com.au/>

**Regime d'indagine sui reclami riguardarti l'assistenza agli
anziani (Aged Care Complaints Investigation Scheme)**
1800 550 552

**Patrocinio dei diritti degli anziani del Victoria
(Elder Rights Advocacy Victoria)**
1800 700 600 oppure 9602 3066

