I familiari come parte essenziale del progetto di cura

Il terzo capitolo del 7° Rapporto sull'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, di Antonio Guaita, affronta il tema delle "inadeguatezze" delle residenze assistenziali per gli anziani portate al centro dell'attenzione durante la pandemia. L'autore si concentra sulle carenze di tipo "qualitativo", cioè quelle che richiedono un modo diverso di operare, fra cui l'insufficiente coinvolgimento dei familiari. Proponiamo ai lettori un breve estratto del capitolo.

Di Antonio Guaita *(Fondazione Golgi Cenci, Abbiategrasso, Milano e Network Non Autosufficienza)*

Gli articoli sui quotidiani durante la fase acuta della pandemia, ma anche dopo, hanno sempre sottolineato gli episodi di **contrapposizione fra staff delle residenze e familiari**, dalle critiche verbali alle denunce giudiziarie, riportando testimonianze e interviste sia di singoli che di rappresentanti di organizzazioni di parenti. Per fortuna nella realtà della maggioranza delle residenze queste vicende non si sono verificate, ma è indubbio che i familiari abbiano vissuto momenti di grave disagio e che in parte continueranno a farlo. In particolare l'impossibilità di avere contatti diretti con il proprio congiunto e con chi lo stava curando, anche nelle situazioni più gravi e mortali, ha messo in luce in alcuni casi una grave mancanza di fiducia e di collaborazione: queste sensazioni non possono essere ignorate, ma vanno analizzate e capite per trovare possibili miglioramenti. Tutte le strutture, salvo eccezioni, hanno cercato di attuare modalità di comunicazione alternativa: secondo i dati Iss (2020), il 68,6 % delle residenze ha fatto ricorso a telefonate e videochiamate programmate. Occorre però porsi il problema in termini più generali, che aiutino a capire le reazioni, a volte veramente fuori controllo, di molti familiari. Di seguito si propongono alcuni punti, ognuno dei quali andrebbe sviluppato.

Primo, **nella progettazione strutturale delle residenze la presenza dei familiari non viene mai considerata**. Non si crea uno spazio che consenta una reale accoglienza nei loro confronti. Le ricerche hanno costantemente dimostrato che i familiari continuano a fornire supporto emotivo e personale anche dopo che i loro cari si sono trasferiti in una residenza (Gaugler, 2005), contraddicendo l'idea che i parenti abbandonino il loro ruolo di caregiver dopo questo passaggio. Tuttavia, in questi contesti spesso sperimentano situazioni ambivalenti: da una parte adottano ruoli che contribuiscono al benessere fisico e psicosociale dei loro parenti, ma dall'altra sperimentano livelli aumentati di stress. Tali aspetti contradditori si superano con un'effettiva inclusione del familiare nel progetto di cura e di vita della residenza (Puurveen et al., 2018).
Nella maggior parte delle strutture, però, non esiste uno spazio predisposto per le relazioni con i familiari, che si sentiranno quindi sempre esclusi ed estranei. Domina la logica del "posto letto", espressione che definisce uno spazio privato pensato per la malattia e che esclude ogni progetto di vita, personale e relazionale.

Secondo, **le procedure di ricovero spesso sono troppo semplificate e allineate a un'impostazione di tipo burocratico e anamnestico-clinico**, che ha finito per contagiare anche molte schede "sociali" di raccolta dati. Quella che viene messa in atto, per l'appunto, è una raccolta dati e non un vero investimento sullo scambio, sul ricevere aiuti e suggerimenti da chi ha già assistito a casa, spesso per un lungo periodo, il nuovo residente. Occorre sapere che certi momenti sono irripetibili, i primi giorni sono il terreno fertile per un imprinting simile a quello dei primi anni di vita. È in questa fase irripetibile che si gioca la capacità di cura e di accoglienza di una struttura di ricovero in tutti i suoi componenti. La valorizzazione della persona e delle sue relazioni significative, allora, è più importante della lista delle malattie e dei farmaci.

Continua a leggere qui il terzo capitolo del 7° Rapporto NNA

BIBLIOGRAFIA

Gaugler J.E. (2005), *Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review*, in Aging & Mental Health, 9, pp. 105-118.

Iss (2020), *Survey nazionale sul contagio Covid-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie. Report Finale*, Istituto Superiore della Sanità, aggiornamento 5 maggio 2020.

Puurveen G., Baumbusch J., Gandhi P. (2018), *From Family Involvement to Family Inclusion in Nursing Home Settings: A Critical Interpretive Synthesis*, in Journal of Family Nursing, 24(1), pp. 60-85.