

Alleanza terapeutica con la famiglia

Silvia Vitali

Istituto Geriatrico "C. Golgi", Abbiategrasso

LE PERSONE CHE CURANO

Nell'approccio protesico le persone che ruotano intorno alla persona con demenza, siano esse familiari, amici, volontari o professionisti della cura operanti a vari livelli, costituiscono uno degli elementi cardine della "protesi" in rapporto dialettico con le altre due componenti, vale a dire con lo spazio fisico e con i programmi/attività. Si ritiene inoltre che il processo di cura della persona con demenza, sia al domicilio che in ambito istituzionale, si svolga all'interno di un triangolo sociale di cura comprendente il malato, i caregiver informali e quelli formali. In questa logica la famiglia viene considerata come parte essenziale e il lavoro dei professionisti è volto alla ricerca del benessere del malato, ma anche di chi del malato si occupa ed è quindi finalizzato a sostenere il familiare e in generale i caregiver informali lungo tutto il decorso della malattia. Al tempo stesso la famiglia è considerata come risorsa, sia in quanto depositaria di quel sapere biografico individuale che può aiutare a meglio comprendere la soggettività del malato, sia in quanto parte direttamente coinvolta nel processo di cura e d'assistenza.

Nel lungo percorso della malattia la vita familiare viene di fatto trasformata dalla malattia stessa: i familiari assumono, talvolta gradatamente, talvolta bruscamente, sempre con modalità variabili, il ruolo di caregiver e abbandonano più o meno volentieri i ruoli precedenti. Il coinvolgimento oggettivo e soggettivo che un familiare sperimenta nel corso dell'assistenza al proprio caro, muta nell'arco dell'intero periodo d'accudimento: dall'acquisizione del ruolo, al suo riconoscimento, all'abbandono del ruolo stesso. Studi longitudinali evidenziano differenze individuali nell'adattamento al ruolo di caregiver: mentre alcuni caregiver riferiscono continui e crescenti livelli di carico assistenziale e di stress, altri sembrano in grado di adattarsi ai cambiamenti associati alla progressione della malattia.

Anche il malato risente di queste trasformazioni, sperimenta vissuti di perdita di ruolo e di deprivazione di senso che aggravano l'esperienza frustrante determinata dal danno cognitivo. Per il familiare la comunicazione della diagnosi, sebbene venga fatta con ottemperanza ai criteri della comunicazione delle cattive notizie, rappresenta spesso un dolore intollerabile, tanto da portare ad un'iniziale negazione a cui fa seguito, in un arco di tempo non lungo, un vissuto di rabbia diffusa che non sempre il familiare riesce a gestire non solo nel breve, ma anche nel lungo periodo. Una rabbia non gestita aggravata dalla mancanza d'informazioni circa l'evoluzione della malattia, genera frustrazione, impotenza e senso di colpa; impedisce al familiare di chiedere aiuto e lo porta a scivolare inevitabilmente verso reazioni depressive, verso il burn out, con il rischio di abusi e maltrattamenti nei confronti del malato.

La comprensione di queste dinamiche, la creazione di momenti in cui il familiare venga guidato in una introspezione positiva nella quale non manchi lo spazio al riconoscimento del dolore e alla sua partecipazione, l'analisi dei problemi concreti e la pianificazione costruttiva delle soluzioni, la costante informazione sull'evoluzione della malattia, rappresentano il vero sostegno al familiare nel percorso di accettazione della malattia e del ruolo di caregiver.

LA FAMIGLIA E IL RICOVERO IN RESIDENZA: RIFLESSIONE SUI RISULTATI DI UNA RICERCA CONDOTTA NEL "NUCLEO ALZHEIMER"

Il momento dell'istituzionalizzazione, sia transitoria che definitiva, della persona con demenza, anche quando si collochi come parte integrante di un percorso di cura consapevole, non rappresenta sempre per il familiare una soluzione che ponga fine ai suoi doveri assistenziali e risolva la fatica e l'angoscia che l'occuparsi del proprio congiunto ha comportato fino a quel momento. Le informazioni emerse in un'analisi condotta presso i Nuclei Alzheimer dell'Istituto Golgi rappresentano lo spunto per alcune riflessioni.

Coniugi e figli. I caregiver sono in questo studio risultati distinguibili in coniugi e figli. I primi di età media più alta,

assistevano pazienti in media più giovani di loro di 8-10 anni; erano prevalentemente pensionati, coabitavano con il malato, avevano minore scolarità, meno frequentemente dei figli avevano altre persone da assistere, ricevevano aiuto prevalentemente da parenti, al contrario dei figli che venivano aiutati in prevalenza da assistenti privati e immigrati.

I livelli di stress e i suoi correlati. Nell'analisi di questo gruppo di familiari sono emerse correlazioni significative tra livelli di stress ed alcune variabili, quali:

- essere di sesso femminile ($p < ,005$);
- avere un grado di parentela stretto (coniuge) ($p < ,001$);
- assistere malati con età inferiore di esordio della malattia ($p < ,01$);
- avere minor scolarità ($p < ,001$);
- avere una vicinanza abitativa o coabitare ($p < ,001$).

Lo stress si correlava positivamente anche con il punteggio dell'NPI (Neuropsychiatric Inventory, una scala di misurazione dei sintomi psichiatrici e comportamentali), $p < ,001$, tale correlazione si manteneva anche quando l'RSS (Relative's Stress Scale: una scala di misurazione soggettiva dello stress dei familiari) veniva suddivisa in "area psicologica", "area delle abitudini di vita", "area dei sentimenti negativi".

Stress e relazione di aiuto. Coloro che dichiaravano di non aver bisogno di aiuto alla dimissione e/o non prevedevano dei mutamenti del proprio quotidiano alla dimissione del loro congiunto avevano livelli di stress maggiormente elevati ($p < 0,05$).

Al momento della dimissione, per altro ritenuto opportuno dalla gran parte dei caregiver (78%), la maggior parte di essi (78%) giudicava migliorato il proprio congiunto, mentre solo il 5% lo giudicava peggiorato; nella quasi totalità dei casi (80%), veniva espresso rispetto alle modalità di cura, una corrispondenza tra le aspettative e il risultato. La maggioranza dei familiari (65,2%), pur con difficoltà, pensava di essere in grado di affrontare i problemi posti dall'assistenza del malato, ma non esigua (30%) era la quota di coloro che esprimevano scarsa fiducia riguardo alla possibilità di farcela: si trattava per la maggior parte (66,7%) di coniugi. La maggior parte dei caregiver aveva programmato un aiuto successivo al ritorno al domicilio, ma non era scarsa, specie fra i coniugi, la quota di chi, pur avendone bisogno, non aveva attivato aiuti. Quasi due terzi di chi rispondeva (73,2%) prevedeva mutamenti nel proprio quotidiano: il mutamento principale riguardava la riorganizzazione familiare per i figli e l'aiuto esterno per i coniugi.

Stress e genere. Si confermano quindi alcuni dati già noti in letteratura quale la relazione tra stress e genere femminile e quella tra stress e vicinanza nella relazione.

Riflessioni. Anche per quel che riguarda i "primary objective stressors" si confermava la correlazione positiva tra disturbi del comportamento e livelli di stress ed emergeva come i disturbi comportamentali fossero in grado di influenzare il benessere psicologico del familiare, di condizionarne le abitudini di vita e di produrre sentimenti negativi. Non stupisce quindi che costituissero il motivo principale alla base della richiesta di ricovero, seguiti dal peso della dipendenza nelle attività del quotidiano che appariva come il motivo più frequentemente associato. I livelli di stress aumentavano quanto più precoce era l'età d'esordio della malattia, come a indicare la difficoltà da parte del familiare ad entrare precocemente nel ruolo di caregiver, forse in un momento della vita in cui questa possibilità neppure era presa in considerazione. Questo aspetto si lega anche alla questione relativa alle modalità d'assunzione del ruolo di caregiver che sembrano condizionare gli outcome del processo stesso di caregiving. Il dato relativo alla difficoltà che, proprio i caregiver più stressati mostravano nel chiedere aiuto, forse pure in rapporto a tratti di personalità più nevrotici (che condizionano negativamente le modalità di assunzione del ruolo), rimanda anche al dibattito sul tipo d'aiuto da offrire ai familiari. La letteratura sembra fornire una certa evidenza circa l'opportunità di dare aiuti molto finalizzati, ad esempio tesi ad alleviare i problemi connessi alla dipendenza nel quotidiano; questo tipo di sostegno parrebbe infatti ritardare il ricorso all'istituzionalizzazione. Le variabili individuate come fonte di stress per coniugi e figli erano distribuite diversamente: il cambio delle abitudini pesava maggiormente per il coniuge; l'impegno di tempo, l'assistenza di altre persone e la mancanza di servizi risultava di maggior peso per i figli.

VOLONTARI

Diversamente dal familiare, il volontario sceglie di occuparsi della persona con demenza, questa libertà di scelta porta con sé numerosi risvolti positivi che ben giustificano la definizione di God Sends (doni di Dio) contenuta nel GentleCare. I volontari hanno voglia di conoscere e di imparare, desiderano la nuova esperienza, sperano di portarla a termine con successo, sono mos-

si da un ideale di dedizione, dalla speranza di essere utili, sono orientati a risolvere i problemi, hanno bisogno di stringere nuove relazioni. Come doni non vanno quindi sprecati e sciupati, le strutture hanno la possibilità e il dovere di rispondere a questo desiderio multiforme offrendo una guida creativa e competente al volontario.

I volontari svolgono un ruolo diverso dal personale professionale, non lo sostituiscono e al tempo stesso costituiscono un ponte tra la struttura e la comunità presso la quale possono farsi portavoce di esigenze che viceversa non arriverebbero mai al mondo esterno. Il coinvolgimento dei volontari nell'assistenza richiede quindi una pianificazione attenta e sensibile. È perciò possibile orientarsi seguendo un percorso a fasi:

– *la fase di reclutamento.* Riguarda tutto lo staff delle strutture ed è utile che tutti si impegnino nella ricerca di candidati adatti. Questi verranno poi valutati da un responsabile perché si possano meglio conoscere non solo le motivazioni più forti, ma anche le attitudini e le abilità specifiche. Nell'ambito del Gentle Care queste ultime sono considerate preziose perché possono essere "sfruttate" nella costruzione dei programmi e delle attività proposte ai malati. Così un "pollice verde" rappresenta il volontario ideale per il giardinaggio, un pianista dilettante il volontario ideale per un lavoro di reminiscenze, un professore in pensione il volontario ideale per un circolo di lettura e così via. Al termine del reclutamento, volontario e responsabile concorderanno un programma condiviso e un tempo di verifica delle difficoltà e dei risultati;

– *la fase della formazione.* Analogamente al familiare, il volontario deve conoscere la malattia, comprenderne l'impatto sul malato, essere al corrente delle migliori strategie di comunicazione, ma deve anche conoscere l'organizzazione che lo staff si è data nel prendersi cura del malato, comprenderne la filosofia, conoscerne i punti di forza e i punti di debolezza;

– *la fase del sostegno.* Affinché il volontario non rimanga un elemento avulso dal gruppo di lavoro è necessario accoglierlo, orientarlo, sostenerlo fino a quando questi non si senta in grado di lavorare da solo. Tale compito può essere affidato ad un coordinatore con funzioni di vera e propria guida, tuttavia è necessario che tutto lo staff sostenga il volontario, ne riconosca il valore e lo dimostri. Un feedback regolare, aperto e onesto è utile al volontario come a tutti coloro che operano all'interno di un gruppo, di un'organizzazione.

Il volontario ha bisogno di essere riconosciuto per l'apporto e il contributo che offre. Il riconoscimento miglio-

re è quello di essere considerato nei fatti, membro a tutti gli effetti dell'equipe di lavoro.

CONCLUSIONE

L'analisi dei bisogni e dei problemi che nell'approccio protesico rappresenta la base su cui costruire e sviluppare il progetto di cura, prende quindi in considerazione i punti di vista dei diversi attori del triangolo sociale descritto. Quanto emerge da questa fase analitica, si configura come frutto di una mediazione tra bisogni da essi espressi, bisogni peraltro non sempre confluenti, talora propriamente divergenti e fonte di dilemmi etici. La mediazione tra bisogni complessi rappresenta il presupposto da cui si dipana la concretizzazione del concetto di alleanza terapeutica tra operatori professionali e familiari, che tende alla condivisione teorica e pratica degli obiettivi di cura attraverso lo scambio reciproco dei saperi, l'assunzione di responsabilità specifiche e condivise, il riconoscimento e il rispetto reciproco dell'impegno profuso e dei rispettivi valori di riferimento.

BIBLIOGRAFIA

Annerstedt L, Elmsthal S, Ingvald B, Samuelsson SM. Family caregiving in dementia-an analysis of the caregiving burden and the breakingpoint, when homecare becomes inadequate. *Scand J Public Health* 2000; 28: 23-31.

Burns R, Nichols LO, Martingale-Adams J, Graney MJ, Lummus A. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *Gerontologist* 2003; 43 (4): 547-55.

Greene GC, Smith R, Gardiner M, Timbury GL. Measuring behavioural disturbances of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. *Age Ageing* 1982; 11: 121-6.

Guaita A, Lionello V, Vitali SF, Rossi S, Andreoni G. Benessere e stress percepito dallo staff dei Nuclei Alzheimer. *G Gerontol* 2004; 52 (S-5): 46.

Jones M. Gentle Care. Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer. Edizione Italiana a cura di Luisa Bartorelli. Carrocci Editore, 2005.

Miller B, Townsend A, Carpenter E, Montgomery RV, Stull D, Young R. Social support and caregiver distress: a replication analysis. *J Gerontol Social Sci* 2001; 56: S249-256.

Mittelman MS, Roth DL, Haley W, Zarit SH. Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behaviour problems in patients with Alzheimer's Disease: results of a randomized trial. *J Gerontol Psychol Sci* 2004; 59: P27-34.

Tornatore JB, Grant LA. Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc* 2004; 59: S80-8.

Zarit SH, Whillach CJ. Institutional placement: phases of the transition. *The Gerontologist* 1992; 32: 665-72.