

LA DIFFICILE “ARTE” DELL’AVER CURA

II CAREGIVER TRA STRESS E RESILIENZA



Questo documento è il frutto del lavoro di un gruppo di professionisti della sanità che, nell’ambito del Piano Locale della Prevenzione dell’ASLTO1, si occupa dal 2011 del tema della **promozione della salute mentale in un’ottica salutogenica** e di **resilienza**, cioè con attenzione alle risorse e competenze delle persone in situazioni di crisi.

Un interesse particolare alla condizione di coloro che si occupano dell’**accudire a domicilio** i propri familiari anziani, malati, non autosufficienti, e la consapevolezza delle difficoltà di chi vive questa situazione, hanno dato il via a un filone di ricerca, studio e progettazione in questo ambito.

Vuole essere, quindi, uno strumento per supportare, sostenere e orientare i “caregivers”.

IL CAREGIVER

Caregiver significa letteralmente “colui/colei che “fornisce cure”, accudisce cioè qualcuno che ha subito una diminuzione o perdita di autonomia per vari motivi (demenza, disabilità, ...).

BURDEN CAREGIVER

Viene comunemente definito come il “**peso dell’assistenza**” percepito dal *caregiver* che si traduce in un disagio psicologico caratterizzato da ansia, depressione e malessere fisico e in un carico soggettivo che investe gli aspetti sociali ed economici dell’assistenza. Si tratta di un concetto multidimensionale che si ripercuote in modo globale sulla qualità della vita delle persone che si occupano di un anziano.

IL CAREGIVER PROFESSIONALE (CAREGIVER FORMALE) E IL CAREGIVER FAMILIARE (CAREGIVER INFORMALE)

Possiamo distinguere un **caregiving professionale** (dove chi presta cure è personale specializzato e abilitato, es. infermiere, badante, assistente domiciliare, ecc.) e un **caregiving essenziale e sotterraneo** che è quello **familiare** (in cui il *caregiver* sta accanto, supporta e permette la quotidianità di un proprio caro ammalato)

IL CAREGIVER RESILIENTE

Il *caregiver* resiliente è colui la cui esperienza diventa necessariamente fonte di sperimentazione di modalità flessibili e adattabili di “andare avanti” e “reggere”, e queste caratteristiche devono essere promosse / rinforzate. [1]



LA DEMENZA È...

Un insieme di sintomi causati da una malattia cronica e progressiva che colpisce il cervello e che comporta la compromissione di facoltà mentali, di aspetti inerenti l'affettività e l'emotività, il comportamento e la personalità. Questi sintomi interferiscono con le normali attività quotidiane del malato fino a renderle impossibili, con perdita parziale o completa dell'autonomia.

Rappresenta la quarta causa di morte nella popolazione anziana ultrasessantacinquenne dei Paesi occidentali e la sua diffusione è in costante crescita in conseguenza dell'allungamento dell'aspettativa di vita. In Italia circa l'80% delle persone colpite da demenza sono assistite a casa da familiari e, tra questi, sono soprattutto le donne (circa il 70% dei caregivers) a svolgere questo ruolo. [2]



“AVER CURA” STANCA

La demenza è una malattia che coinvolge tutta la famiglia sia per l'impegno assistenziale che per gli aspetti emotivi e relazionali. [3]

Il "caregiving" è dunque un'attività difficile e destabilizzante.

Come emerge dalla maggior parte degli studi al riguardo, il caregiver esperisce **rabbia**, **stanchezza**, **senso di colpa** (per il timore di non essere adeguato al compito), o percepisce una propria supposta "inutilità".

Dal punto di vista psicologico sono i **sintomi depressivi** e i **problemi d'ansia** il vissuto più diffuso nel caregiving (stress cronico).

La tensione del caregiver finisce per manifestarsi anche **sul piano fisico** (già provato dalle incombenze pratiche) ed è quindi più facile trovare in queste persone problemi gastrici, mal di testa, dolori dovuti anche alle manovre pesanti che attuano, e tutta una serie di disfunzioni immunitarie e problematiche che spesso derivano dal non avere tempo e risorse per poter curare se stessi.

L'assenza di spazi dedicati al proprio benessere può essere deleteria e comportamenti alimentari e abitudini che sono *sfogo* (come alcool o fumo) portano nel lungo termine a conseguenze nefaste a livello psico-fisico.

“AVER CURA” STANCA



L'assenza di spazi dedicati al proprio benessere può essere deleteria, e comportamenti alimentari e abitudini che sono sfogo portano nel lungo termine a conseguenze nefaste a livello psico-fisico

AVER CURA” DI CHI SI PRENDE CURA

Alcune indicazioni o suggerimenti dalla letteratura

Per il caregiver: auto-tutelarsi

- ☼ *“Il caregiver principale non deve diventare esclusivo ma deve poter concedersi dei momenti per vivere altri ruoli relazionali importanti e per dedicarsi a se stesso e ai propri interessi”* (Guerriero, et al., op.cit., p. 9)
- ☼ *“[...] ricordare a se stessi che si è importanti per sé e per il malato, informarsi, considerare i propri limiti, soddisfare i propri bisogni e interessi, condividere i problemi con la famiglia, non avere paura o vergogna di ammettere le difficoltà, farsi aiutare da esperti, prendersi periodi di riposo, cercare sollievo morale parlando con qualcuno in grado di ascoltare”* (Guerriero, et al., op. cit., p. 12)

Per la prassi dei servizi: promuovere le competenze dei caregivers e creare “reti sociali”

Ogni caregiver ha propri bisogni e situazioni peculiari: è importante pianificare interventi sociali, clinici e riabilitativi individualizzati partendo da una valutazione soggettiva del rischio stress e delle caratteristiche individuali. [4]

Inoltre, da parte dell'équipe sanitaria e del servizio sociale è necessario:

- ☼ comunicare in maniera chiara la diagnosi e le fasi della malattia per consentire al caregiver di acquisire una buona conoscenza di quello che sta accadendo / accadrà
- ☼ informare e dare consigli pratici su come gestire i problemi assistenziali
- ☼ informare / orientare rispetto alle risorse (servizi pubblici e privati, centri, attività, ecc.) presenti sul territorio aumentandone l'accessibilità (Luchetti L. et al., op. cit.)

“La conoscenza della malattia, delle risorse a disposizione e i consigli su come gestire i problemi assistenziali può attenuare il senso di frustrazione provato in alcune fasi della cura e rafforzare l'affetto e la gratitudine del caregiver” (Guerriero F, et al, op. cit., p. 13)

Il **supporto sociale percepito** dal caregiver è dato dalla possibilità di recuperare informazioni (sulla malattia, sui servizi a disposizione) e consigli pratici sull'assistenza, di condividere l'esperienza (attraverso gruppi psicoeducativi, di auto-mutuo-aiuto e di supporto – anche non professionali) e di apprendere strategie di adattamento (tecniche di gestione dello stress e di rilassamento, ecc.).

- ☼ Favorire nel caregiver l'accettazione e la consapevolezza della malattia e dei cambiamenti d essa connessi, attraverso percorsi di aiuto e supporto psicologico, counselling, meglio se individuali, attribuendo un “senso” al proprio ruolo (Luchetti L. et al., op. cit.)

N.B. : gli interventi di sostegno (in gruppo o individuali) dovrebbero essere organizzati in maniera da non richiedere eccessivo investimento di tempo personale ed energie psicofisiche al caregiver!

PER L'ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI: INTEGRAZIONE, PAROLA D'ORDINE!

- ☼ Promuovere un'integrazione “robusta” ospedale – territorio, nonché pubblico – privato, per ottimizzare il supporto alle famiglie e fornire un'assistenza continuativa
- ☼ Fornire una adeguata formazione al personale medico e di assistenza che opera all'interno della rete territoriale
- ☼ Diffondere la pratica della valutazione degli interventi, per individuare e replicare ciò che funziona
- ☼ Ridisegnare le politiche locali di intervento sulle demenze rendendo la rete dei servizi socio sanitaria integrata (es. il modello assistenziale a rete che promuove la domiciliarità). [5]

IL PROGETTO RING: UNA BUONA PRATICA

Il **Progetto europeo Ring** (*TransferRing Supports for Caregivers*) si focalizza sul sostegno a chi si prende cura degli anziani con demenza. RING ha individuato nel *caregiver* la variabile cruciale del percorso di cura della persona con demenza e ha predisposto il KIT RING, composto da alcuni strumenti integrati:

- a. informativo - "Una guida per chi si prende cura";
- b. psico-educativo - il Programma GAM per il sostegno emotivo ai *caregiver*;
- c. multimediale - con un DVD contenente spezzoni di film sul tema;
- d. un manuale per i formatori che offre indicazioni per l'uso del kit

A partire dalla **complessità** della **cura della demenza** e le diverse professionalità coinvolte nella malattia, il progetto ha preso avvio dalla volontà di implementare la **formazione dei caregiver formali** (operatori socio- sanitari quali O.S.S., assistenti familiari, domiciliari, infermieri) **e informali** (familiari e volontari) nell'ambito della relazione d'aiuto.

Tra i **punti di forza** del Kit Ring: la sua replicabilità in contesti diversi di cura; la metodologia legata all'utilizzo dello strumento filmico, efficacemente declinabile in ambiti didattici ed educativi formali ed informali; la flessibilità dei singoli strumenti utilizzabili in modo integrato o in modo disgiunto a seconda dei contesti e del target.

Tra gli **impatti finali** del progetto: la nascita di gruppi di auto aiuto in diversi territori nazionali ed europei; una mostra itinerante sull'Alzheimer e l'apertura a Torino di un "Alzheimer Caffè", uno spazio informale di informazione e supporto per i familiari che possono portare con sé il congiunto ammalato.

Il progetto RING è stato adottato nel 2009 anche dal **Comune di Torino**, in collaborazione con numerosi enti, con il sostegno della Commissione Europea e i risultati sono stati presentati ad ottobre 2011.

[<http://www.comune.torino.it/pass/php/4/ring.php>] - [<http://www.qualificare.info/home.php?id=601>]

BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA

1. Building resilience of family caregivers. *Social Service Journal*. Vol. 14, Dec 05/Jan 06
[www.ncss.org.sg/documents/ssj_Dec-Jan06.pdf]
2. [2] Luchetti L, et al. Il carico soggettivo dei *caregivers* di anziani affetti da demenza: quali indicazioni di intervento? Indagine nel territorio piacentino. *G Gerontol* 2007;55:704-718 -
[www.sigg.it/public/doc/GIORNALEART/986.pdf]
3. [3] Guerriero F, et al. Fiori d'autunno. Progetto di supporto ai familiari di pazienti affetti da malattia di Alzheimer. Manuale per i *caregiver* di persone affette da Malattia di Alzheimer. Azienda di Servizi alla Persona. Istituzioni Assistenziali Riunite di Pavia, p. 8
[www.asppavia.org/shared/binary/24/Manuale%20per%20i%20caregiver.pdf]
4. [4] Mecocci P. La qualità di vita dei caregiver, VI Corso di Riabilitazione Cognitiva (*slides*)
[www.sigg.it/diapositive52/riabilitazione/05Mecocci.pdf]
5. [5] Bonati PA. Le implicazioni sociali. Quale futuro per i caregivers. Congresso Nazionale Società Italiana di Gerontologia e Geriatria (*slides*) [www.sigg.it/diapositive53/27/Bonati.pdf]
6. "New Scientific Strategies for Managing Stress Building Resilience" [www.uctv.tv/shows/New-Scientific-Strategies-for-Managing-Stress-Building-Resilience-and-Bringing-Balance-to-Life-20631]
7. "Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers"
[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2766264]
8. "Caring for the caregiver: why your mental health matters when you are caring for others" [wfmh.com/wp-content/uploads/2013/11/WFMH_GIAS_CaringForTheCaregiver.pdf]
9. "Il premio Nobel ed i family caregiver" [<http://la-cura-invisibile.blogspot.it/2012/10/elizabeth-blackburn-spiega-perche-i.html>]

a cura di

Rita Longo, Marina Penasso – DoRS Regione Piemonte
Impostazione grafica di Silvano Santoro – DoRS Regione Piemonte

Con la collaborazione di

Carla Bachelet, Cristina Chiappa, ASL TO 2 - Lorenzo Rocca, ASL TO 1
Luisa Bertola, Cinzia Cascino, Emanuele Montorfano – liberi professionisti