

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI "G. D'ANNUNZIO"
CHIETI
FACOLTÀ DI LETTERE E FILOSOFIA

Diploma Universitario in Servizio Sociale
Tesi di diploma

LA MALATTIA DEL RICONOSCIMENTO: DINAMICHE E RELAZIONI NELLE
FAMIGLIE DEL MALATO DI ALZHEIMER

Candidata:
Claudia VOLPE

Relatore:
Chiar.mo Prof. *Michele ZITO*

Correlatore:
Chiar.ma Prof.ssa *Eide SPEDICATO*

ANNO ACCADEMICO 1999/2000

INDICE

INTRODUZIONE	2
LA MALATTIA DI ALZHEIMER	3
CONTRIBUTO SPERIMENTALE.....	7
IL RUOLO DEL CAREGIVER	11
LA FAMIGLIA E IL SUO MALATO	14
LA FAMIGLIA IN RAPPORTO ALLA PATOLOGIA	21
LE EMOZIONI NELL' ASSISTENZA	24
LA FAMIGLIA E LA RETE DEI SERVIZI	27

INTRODUZIONE

Questo mio lavoro è rivolto all'approfondimento delle problematiche create negli ambiti familiari in seguito all'insorgere della malattia di Alzheimer per poter meglio definire una metodologia d'intervento, dal punto di vista sociale, a favore delle famiglie colpite da questo "dramma".

Considerare l'aspetto familiare è indispensabile visto che la gran parte dei malati è inserita, per tutto il decorso della malattia, nella propria famiglia.

Difatti, per molti malati la famiglia rappresenta l'intero spettro assistenziale, dal supporto economico sino al supporto affettivo.

Sarebbe riduttivo considerare soltanto il malato o il solo caregiver (cioè colui che presta in prima persona aiuto al malato) escludendo l'interazione con l'intero nucleo familiare.

Bisogna perciò considerare da un lato, la relazione tra il malato ed il caregiver calata all'interno della dinamica familiare complessiva e tenendo conto dei fattori sociali e relazionali che possono costituire un rischio o una risorsa nell'espletamento di tale funzione; dall'altra, tener conto delle forme specifiche che assume l'organizzazione familiare nel suo funzionamento complessivo e nel suo rapportarsi con l'ambiente esterno, ed in particolare con i servizi sociali e sanitari.

Occorre saper intuire le dinamiche familiari sapendo che la salute si promuove avendo cura dei legami, sia quelli diadici (è il caso del caregiver rispetto al malato) sia di quelli intergenerazionali.

Soprattutto nell'attuale situazione dell'offerta dei servizi formali, spesso ridotti rispetto alle richieste, è importante sottolineare l'importanza della famiglia e della sua stabilità.

Quando compare la malattia di Alzheimer, la famiglia deve affrontare una vera e propria "impresa familiare" mettendo in campo le capacità per far fronte ai pericoli e gestire la cronicità.

La malattia di Alzheimer è qualificata come "malattia del riconoscimento" cioè essa rappresenta un pericolo per le relazioni familiari, messe alla prova da una forma patologica che attacca e fa vacillare il sentimento di riconoscimento reciproco.

Quindi, la capacità nella famiglia alzheimeriana di far fronte al compito assistenziale, dipende da condizioni indipendenti dal malato (e dalla gravità del suo stato di salute) e che invece hanno a che fare con le dinamiche psicologiche e con il tessuto delle relazioni sociali, sui quali dominano l'incertezza del futuro, la solitudine, l'abbandono di fronte a compiti gravosi.

Perciò il problema da affrontare è in primis quello del supporto rivolto a tali famiglie, poiché in termini globali è la famiglia che risente del maggior carico assistenziale.

Ciò che mi propongo, con questo lavoro, è analizzare le dinamiche che intercorrono tra i familiari, e le reazioni a questo duro compito per poter meglio definire il possibile intervento della figura dell'assistente sociale.

Solo attraverso la conoscenza di tali dinamiche è possibile intraprendere un percorso scientifico e poter esplicitare al meglio la propria professionalità come operatore sociale.

CAPITOLO 1

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

1.1 CARATTERISTICHE GENERALI DELLA PATOLOGIA

La malattia di Alzheimer (Alzheimer's Disease, AD secondo la terminologia anglosassone) è la più diffusa e comune causa di demenza che ha assunto, negli ultimi anni, una rilevanza crescente dal punto di vista clinico e sociale.

Infatti, con l'aumento della vita media e il progressivo invecchiamento della popolazione, le forme demenziali si sono dimostrate un problema sempre più consistente sia per la cronicità e la gravità degli effetti che le contraddistinguono sia per i crescenti costi sociali ed economici che ne conseguono.

La malattia di Alzheimer è una patologia che comporta la morte progressiva e irreversibile delle cellule cerebrali ; il malato è soggetto ad un deterioramento delle funzioni cognitive, e a gravi conseguenze sul piano della personalità, del comportamento e dell'inabilità psicomotoria.

Prende il nome da Alois Alzheimer¹, neurologo tedesco che nel 1907 descrisse i cambiamenti intervenuti nel tessuto celebrale di una donna deceduta in seguito ad una malattia mentale considerata allora insolita. Tali cambiamenti soltanto in seguito sono stati riconosciuti come le alterazioni cerebrali caratteristiche presenti nell'AD .

Nel passato, si tendeva ad usare l'espressione "morbo di Alzheimer" in riferimento ad una forma di demenza presenile, come contrapposto alla demenza senile. Oggi si ritiene invece, che la malattia colpisca sia persone al di sotto dei 65 anni d'età che persone al di sopra dei 65 anni.

Di conseguenza, oggi, ci si riferisce spesso alla malattia come ad una demenza di Alzheimer, specificando, eventualmente "ad esordio precoce".

La malattia di Alzheimer è irreversibile e può essere considerata, a tutti gli effetti, una malattia terminale, poiché causa un deterioramento generale delle condizioni di salute.

L'inizio della malattia non rende sempre facile e immediato il riconoscimento diagnostico della patologia e questa è la prima difficoltà che la famiglia si trova ad affrontare.

Le prime alterazioni cognitive, come la compromissione della funzione mnemonica, che può manifestarsi nel dimenticare un appuntamento o non ritrovare i propri oggetti quotidiani, diventano i primi segnali per i familiari di una patologia che però non sempre riconoscono come tale.

Ma col progredire della malattia, i sintomi diventano sempre più evidenti, e cominciano ad interferire con le attività quotidiane e con le relazioni sociali. Le difficoltà pratiche nelle più comuni attività quotidiane come quella di vestirsi, lavarsi o andare alla toilette, diventano a poco a poco così gravi da determinare, col tempo, la completa dipendenza dagli altri.

La malattia di Alzheimer in quanto malattia inguaribile, comporta un progressivo deterioramento fisico e psichico, con un annientamento complessivo della persona, una graduale perdita della sua autonomia e della sua identità che inevitabilmente ricade sulla famiglia. Essa deve assumersi, in modo quasi esclusivo, il carico assistenziale che diventa sempre più oneroso sia sul piano fisico sia su quello psicologico con il progredire della malattia.

Oltre dover assistere inermi al dramma e al dolore di questo deterioramento del malato, i familiari devono far fronte a una situazione particolarmente difficile e stressante.

1.2 L'INCIDENZA EPIDEMIOLOGICA

La malattia di Alzheimer è stata definita da alcuni autori (Zanetti, Binetti, Trabucchi, 1991) come "l'epidemia silente dell'anno 2000", in ragione della crescente diffusione di tale patologia che a volte risulta invisibile nelle sue reali dimensioni.

¹ALOIS ALZHEIMER (1864-1915). Fu durante la Convenzione Psichiatrica di Tubigen (1907) che Alzheimer presentò il caso di tale donna. Ma fu soltanto nel 1910 che la malattia ebbe un nome, quando Emil Kraepelin, il più famoso psichiatra di lingua tedesca dell'epoca, ripubblicò il suo trattato "Psichiatra" nel quale definiva una nuova forma di demenza scoperta da Alzheimer, chiamandola appunto Malattia di Alzheimer.

Gli studi epidemiologici condotti su scala europea (Eurodem Prevalence Research Group) dimostrano, infatti, che tale malattia è andata progressivamente diffondendosi negli ultimi decenni. (Tav. 1)

Una diffusione analoga è riscontrata negli Stati Uniti, dove inoltre è dimostrato che la demenza rappresenta la quarta causa di morte negli ultra settantacinquenni, dopo le cardiopatie, le neoplasie e gli ictus cerebrali (Mortimer, Hutton, 1985). Anche in riferimento alla popolazione italiana, nonostante gli studi epidemiologici siano meno estesi ed omogenei, i risultati delineano uno scenario assai simile nei tratti fondamentali, sia per quanto riguarda la maggiore diffusione col crescere dell'età, sia per quanto riguarda le tendenze evolutive.

È di fondamentale importanza sottolineare i risultati degli studi epidemiologici perché, fornendo i dati sull'incidenza e la prevalenza di tale patologia, è possibile pianificare e programmare l'assistenza ed i servizi sociosanitari ad essa preposti.

La prevalenza (cioè la quota di popolazione, espressa in percentuale e per 100 abitanti, che in un determinato momento è affetta dalla malattia) della demenza di Alzheimer è del 6-10% della popolazione al di sopra dei 65 anni; essa è molto bassa in età giovanile e a partire dai 65 anni raddoppia ogni cinque anni fino a superare il 30% fra i soggetti con oltre 90 anni. Una fonte importante di dati è rappresentata da uno studio longitudinale condotto dal CNR² nel corso del Progetto Finalizzato Invecchiamento (1996) su un campione di oltre 5000 ultra65enni. Quest'indagine ha prodotto dati di prevalenza più attendibili di quelli disponibili in Italia, perché basati su una valutazione oggettiva dello stato di salute, secondo criteri validati e standardizzati, indicando una prevalenza delle demenze di circa il 6% nelle popolazioni studiate. Secondo le stime attuali, fra gli anziani che soffrono di patologie croniche, spesso multiple, i malati di Alzheimer costituiscono una popolazione di circa 500.000 soggetti.

La difficoltà ad avere l'incidenza (cioè il numero dei nuovi casi) e dati più precisi sulla malattia è sostanzialmente da ricondurre all'esordio lento ed insidioso della demenza tipo Alzheimer e ai criteri di definizione non

ancora del tutto uniformi per la diagnosi clinica della malattia.

Inoltre altre ragioni spiegano il perché di questa situazione: condurre tali studi comporta costi assai elevati, una prolungata osservazione nel tempo, con misurazioni ripetute, nonché campioni di popolazioni numerosi e rappresentativi, quantomeno stabili nel tempo.

Tav. 1 – Prevalenza delle demenze in 12 Regioni d'Europa (%)

<u>CLASSI D'ETA'</u>	<u>PREVALENZA (%)</u>
60-64 anni	1,0
65-69 anni	1,4
70-74 anni	4,1
75-79 anni	5,7
80-84 anni	13,0
85-89 anni	21,6
90-94 anni	32,2

Fonte: Eurodem Prevalence Research Group, 1991

1.3 CAUSE E FATTORI DI RISCHIO

Quando si vuol parlare delle cause della malattia di Alzheimer ci si trova davanti a qualcosa d'incerto, visto che non sono state ancora accertate e riconosciute le cause certe. In effetti, si parla ancora di possibili cause nell'attesa di accertarle definitivamente.

Confrontando le caratteristiche delle persone con malattia di Alzheimer con quelle della popolazione sana, i ricercatori hanno prospettato un certo numero di fattori di rischio. Ciò significa che alcune persone hanno maggiori probabilità di contrarre la malattia di altre.

Tuttavia è improbabile che si possa far risalire la malattia ad un'unica causa : è verosimile che sia un insieme di fattori - con incidenza diversa da persona a persona - a determinarne lo sviluppo. (Tav. 2)

²Il CNR è il Centro Nazionale di Ricerche che nell'ambito del 1° Progetto Finalizzato sull'Invecchiamento ha condotto uno studio longitudinale denominato "studio ILSA" 1 (1°Progetto - Sottoprogetto 2, 1996).

ETA'

E' affetta dalla malattia di Alzheimer circa una persona su venti tra quelle che hanno superato i 65 anni d'età, e meno di una persona su mille al di sotto di tal età. E' importante rilevare che, anche se col passare degli anni le persone tendono a presentare disturbi della memoria, **l'invecchiamento di per se stesso non è causa di tale malattia.**

Dati recenti sembrano, comunque, suggerire che problemi legati all'età come l'arteriosclerosi possano essere fattori di rischio importanti. Inoltre, poiché oggi si vive più a lungo che in passato, il numero di persone affette da malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza sembra destinato ad aumentare.

SESSO

Da alcuni studi risulta che il numero di donne affette da tale malattia è sempre stato superiore al numero degli uomini. Tale dato può essere, tuttavia, ingannevole, perché le donne vivono mediamente più a lungo degli uomini. Ciò significa che, a parità di durata della vita e in assenza di altre cause di morte, il numero di uomini affetti da malattia di Alzheimer equivarrebbe al numero delle donne.

FATTORI GENETICI

In un numero estremamente limitato di famiglie, la malattia di Alzheimer si presenta col carattere di malattia genetica dominante.

I membri di tali famiglie possono ereditare da uno dei genitori la parte di DNA (struttura genetica) che causa tale malattia. Mediamente, la metà dei figli di un genitore malato erediterà la malattia, con esordio ad un'età relativamente bassa : di norma, tra i 35 e i 60 anni.

Nell'ambito di una stessa famiglia, l'età di inizio è discretamente costante.

E' stato scoperto un collegamento tra il cromosoma 21 e la malattia di Alzheimer. Poiché la sindrome di Down è causata da un'anomalia su questo cromosoma, i soggetti Down hanno maggiori probabilità di ammalarsi se raggiungono la mezza età, anche se non appaiono tutti i sintomi della patologia.

TRAUMI CRANICI

Ci sono fondati motivi per ritenere che una persona che ha ricevuto un violento trauma alla testa possa essere a rischio di ammalarsi di Alzheimer.

Il rischio è maggiore se al momento del colpo la persona ha più di cinquant'anni, ha un gene specifico (apoE4)³ e ha perso conoscenza subito dopo il colpo.

ALTRI FATTORI

Non esiste nessuna prova sicura che un particolare gruppo di persone sia candidato a sviluppare la malattia.

Razza, professione, posizione geografica, livello socio economico non sono fattori determinanti.

Sembra invece che le persone con un più alto livello di istruzione siano meno a rischio di ammalarsi.

Tav. 2 – **Fattori di rischio della malattia di Alzheimer**

<u>ACCERTATI</u>	<u>DUBBI</u>	<u>IPOTIZZATI E NON CONFERMATI</u>
Età Sesso femminile	Traumi cranici Assenza di storia di fumo da sigaretta	Età della madre alla nascita Mancinismo

³L'Apolipoproteina E (ApoE) è una sostanza che sembrerebbe coinvolta nelle forme di malattia di Alzheimer sporadiche e familiari a esordio tardivo. Tale proteina esiste in tre varianti in tutti gli individui: E2 è presente circa il 10% della popolazione, E3 circa nel 78%, E4 nel 12%. L'ApoE4, sebbene poco comune, rende più probabile la malattia. Non si tratta della causa della malattia ma ne aumenta la probabilità.

Familiarità per demenza	Malattia cerebro-vascolare	Fattori ambientali (assunzione di alluminio, ecc..)
Sindrome di Down	Sindrome depressiva a esordio tardivo	Malattie tiroidee
Assetto allelico apoE	Familiarità per malattia di Parkinson	
Scolarità e professione	Ipotiroidismo	

Fonte: Bianchetti A., Geroldi C., Trabucchi M., *La malattia di Alzheimer in Italia: qualità e costi dell'assistenza*, Science ADV S.r.l., 1998

1.4 STADI DELLA MALATTIA

La malattia di Alzheimer colpisce ciascuna persona in modo differente.

Il suo impatto dipende in larga misura dalle caratteristiche individuali preesistenti ; in particolare, dalla personalità, dalle condizioni fisiche e dallo stile di vita della persona che n'è colpita.

I sintomi dell'AD possono essere meglio compresi in rapporto a tre stadi del suo decorso : lieve, moderato e grave.

Anche per comprendere come l'assistenza sia man mano sempre più consistente è opportuno far riferimento agli stadi che costituiscono il decorso della malattia e le loro relative caratteristiche.

È importante sottolineare che la durata della malattia è variabile:

in media è di 7-8 anni, ma sono noti i casi di decorso inferiore ad 1 anno o fino a 15-20 anni. La morte interviene solitamente in seguito a complicazioni di varia natura. Esse s'innestano e sovrappongono al decorso della demenza ed al suo generale effetto di decadimento psicofisico e possono essere assai varie in relazione soprattutto all'età ed alla diversa vulnerabilità dei soggetti.

STADIO I - Malattia di Alzheimer lieve

Il primo stadio dura da 2 a 4 anni. I pazienti possono ripetersi spesso, frequentemente non riuscire a trovare oggetti come le chiavi, avere difficoltà a trovare le parole giuste per cose familiari come il portafoglio, tendere a smarrirsi anche per strade che erano loro familiari e mostrare alterazioni della personalità, assumendo un atteggiamento tipicamente passivo e perdendo interesse in attività che prima piacevano loro.

I pazienti che soffrono di malattia di Alzheimer lieve spesso sono ancora vigili, socievoli e in grado di godersi la vita.

Tuttavia, possono facilmente sentirsi frustrati per la loro smemoratezza, specialmente per il fatto che la memoria a breve termine comincia a svanire (avvenimenti recenti, apprendimento di nuove cose e perdita della concentrazione).

Molti familiari che seguono in prima persona il malato hanno l'impressione che il loro caro abbia risposte emotive sempre più imprevedibili e sia spesso bizzarro ed eccessivo nelle reazioni.

STADIO II - Malattia di Alzheimer moderata

È lo stadio che dura più a lungo, da 2 a 10 anni e che frequentemente è caratterizzato da un decadimento delle funzioni mentali nonché dalla comparsa dei tipici disturbi comportamentali.

I pazienti possono farneticare, vagabondare senza meta, diventare polemici e manifestare aspetti psicopatici, con deliri e allucinazioni. Alcuni possono perdere l'interesse per la cura della propria persona, altri possono presentare incredibili oscillazioni dell'appetito, con fenomeni di marcata inappetenza fino alla anoressia o al contrario aspetti di bulimia.

Spesso è necessaria un'assistenza a tempo pieno.

Ovviamente, i pazienti affetti da malattia di Alzheimer moderata sono cambiati e questo risulta evidente agli occhi della maggior parte delle persone. I familiari che prestano le proprie cure in prima persona si abituano al cambiamento di comportamento del proprio caro ad esempio può perdersi lungo la strada per andare al bagno, discutere affermando che non gli viene dato da mangiare nonché andare a dormire a ore strane del giorno. In questo stadio della malattia il farneticamento e il vagabondaggio ossessivo sono fenomeni comuni, come lo sono gli sbalzi di umore, che può passare da uno stato di calma assoluta a un eccesso di discussione irata.

I malati rischiano spesso di farsi male per la perdita della coordinazione dei movimenti e possono richiedere una notevole assistenza per vestirsi e svestirsi, alimentarsi e lavarsi.

STADIO III - Malattia di Alzheimer grave

Dura da 1 a 3 anni. A questo punto, la maggior parte dei malati non è più in grado di mostrarsi attiva a qualsiasi livello : non riesce a fare più uso del linguaggio, né a capirlo, e non è in grado di ricordare.

Nello stadio moderato, i malati richiedono una certa assistenza che può anche essere totale, mentre nello stadio grave la maggior parte dei pazienti richiede assistenza totale per tutte le attività di vita quotidiana. Di norma, i pazienti gravi hanno scarse capacità di autogestione. I dementi con AD grave soffrono di stati confusionali acuti e, a questo punto, anche la maggior parte della memoria a lungo termine è svanita.

I familiari devono accudire i propri cari che possono soffrire di allucinazioni (vedere o sentire cose che non esistono) oppure presentare aspetti deliranti e paranoici (timori infondati). Da questo punto in poi sono obbligatorie cure costanti, 24 ore al giorno, sette giorni su sette.

Come si può ben immaginare ,i malati allo stadio grave non sono più in grado di eseguire alcuna funzione tra quelle incluse nelle IADL (instrumental activity daily living , attività quotidiane a carattere strumentale); nello stadio di malattia moderata possono svolgere qualche compito funzionale (ma non in modo continuativo e non senza assistenza); nello stadio lieve, molti pazienti sono in grado di svolgere diverse IADL .

Proprio in base alla capacità di svolgere tali attività viene misurato il grado di sufficienza dei malati utilizzando delle scale di valutazione :

- ADL (activity daily living, attività quotidiane a carattere elementare) attività semplici ed essenziali, essenzialmente legate alla capacità del soggetto di gestire in modo autonomo la propria persona:
 - servizi igienici ;
 - spostamenti nella casa (movimento) ;
 - alimentazione (riuscire ad ingerire) ;
 - continenza sfinteriale (anche quando si presenta da solo il soggetto non è autosufficiente) ;
 - vestirsi ;
 - lavarsi.
- IADL (instrumental activity daily living, attività quotidiane a carattere strumentale) misurano una serie di capacità che, sebbene siano anch'esse relativamente semplici ed essenziali, richiedono una maggiore integrazione tra le competenze fisico- corporee e le competenze cognitive:
 - telefono (comporre il numero) ;
 - acquisti (fare la spesa) ;
 - cucina (preparare i pasti) ;
 - lavoro domestico ;
 - lavanderia ;
 - spostamenti ;
 - gestione della terapia ;
 - gestione delle finanze .

CAPITOLO 2

CONTRIBUTO SPERIMENTALE

2.1 FINALITA' E SCOPI DELLA RICERCA

Le famiglie colpite dal dramma dell'Alzheimer (incluse le figure dei caregivers) attualmente versano in uno stato di abbandono in quanto, innanzitutto non riescono a trovare risposte adeguate ai numerosi bisogni terapeutici del loro congiunto, in secondo luogo c'è un forte disorientamento dal momento dell'insorgenza della malattia e per tutto il suo decorso. Non è da dimenticare poi il fatto che le famiglie sono le principali "erogatrici" di assistenza e quindi, in primo luogo, il peso ricade su di loro.

Prendendo spunto da tali considerazioni, mi sono avvalsa di una ricerca per ottenere dei dati che mi aiutassero a capire meglio il vissuto delle famiglie. In effetti, lo scopo principale di questa ricerca è stato quello di sondare su quali livelli incida maggiormente la malattia.

Le informazioni che ho tentato di recepire sono state quelle riguardanti il peso dell'assistenza sul caregiver (colui che presta assistenza, in modo principale, all'interno del nucleo familiare) e le modalità con le quali i caregivers cercano di rispondere a tale carico assistenziale: se i caregivers riescono ad espletare i loro compiti o sono supportati dai familiari o da persone estranee al nucleo familiare.

Visto che a livello delle reti formali, a tutt'oggi, risulta scarso il loro supporto (in termini di strutture socio-sanitarie integrate ai servizi socioassistenziali) in favore della famiglia, una finalità che ho perseguito è stata quella di indagare anche in questo campo.

La parte riguardante ciò ha come scopo la ricerca di dati sul rapporto che la famiglia alzheimeriana instaura con i servizi; cioè capire se l'utilizzo dei servizi può aiutare ad alleviare lo stress e se c'è, a livello locale, la possibilità di poter usufruire dei servizi stessi.

2.2 MATERIALI E METODI

La ricerca è stata condotta nel periodo gennaio 2000-luglio 2000 presso il Consultorio Alzheimer istituito nel reparto di Geriatria dell'Ospedale Clinicizzato di Chieti.

Lo strumento utilizzato per pervenire ai dati è stato un questionario strutturato in sedici domande. Il questionario riporta nella prima parte domande finalizzate a reperire l'età ed il sesso del paziente e da quanto tempo è presente la malattia.

Le successive domande riguardano la composizione del nucleo familiare del malato e chi in esso si occupa principalmente dell'assistenza, che tipo di assistenza forniscono e dove essa viene prestata. Una domanda è poi diretta a segnalare quali disagi ha comportato l'insorgere della malattia nell'ambito familiare; l'ultima parte riguarda il rapporto con i servizi, si chiede quali servizi sono stati richiesti e quali quelli utilizzati.

Il questionario è stato somministrato a tredici caregiver con le seguenti modalità. I malati periodicamente si sottopongono a valutazioni multidimensionali, condotte dagli specialisti della équipe geriatrica, per accertare la diagnosi e per raccogliere tutte le informazioni relative alla storia clinica del paziente e agli indici di degrado cognitivo e di disfunzionalità connessi alla patologia. Durante le valutazioni multidimensionali, ottenuta la disponibilità dai caregivers si passava alla somministrazione del questionario. La compilazione del questionario è avvenuta nel corso di un'intervista perché ciò consente di risolvere dubbi ed incomprensioni relative alle domande poste e di contenere, in questo modo la notevole perdita di dati che caratterizza spesso le indagini condotte attraverso questo tipo di strumenti.

2.3 RISULTATI

Nel nostro gruppo di studio abbiamo preso in considerazione 13 soggetti a cui era stata posta diagnosi di Demenza.

Questi soggetti erano nella maggior parte dei casi (75%) portatori di Malattia di Alzheimer, in qualche caso di una forma demenziale mista (25%) associati o meno a disturbi comportamentali.

Come atteso la prevalenza di soggetti di sesso femminile era maggiore rispetto ai soggetti di sesso maschile (69% vs. 31%).

L'età media era di $73,4 \pm 6,8$ anni, con una maggiore prevalenza di soggetti di età compresa tra 75 - 85 anni. (Tab. 1)

Analizzando i componenti del nucleo familiare all'interno dei quali vivevano questi soggetti, si poteva in primo luogo notare che nessuno di essi viveva da solo. La maggior parte (85%) viveva con il coniuge, spesso con i figli (62%), in alcuni casi con altri parenti (31%). (Tab. 2)

La funzione di caregiver pertanto era assolta soprattutto dal coniuge (46%), spesso assistito o dalle figlie (23%) o da altri parenti (23%).

Si nota come il figlio (di sesso maschile) risultava essere in confronto, il meno coinvolto (15%). (Tab. 3)

Valutando il tipo di assistenza che il nucleo familiare ed il caregiver possono assicurare al paziente, si nota (Tab. 4) come il maggior impegno viene assolto per la preparazione dei pasti (85%) e per la custodia e sorveglianza dei pazienti (80%). Altri impegni riguardano la dispensazione dei farmaci (69%), l'assistenza all'igiene personale (62%), mentre in misura ridotta viene richiesto aiuto nella somministrazione dei pasti (15%).

Se il caregiver veniva interrogato su quali potessero essere le sue richieste in merito al suo compito assistenziale (Tab. 5), il maggior bisogno era rivolto per un possibile sostegno economico (54%) ed un aiuto nell'acquisto dei farmaci da utilizzare nella terapia della malattia (46%).

Al contrario le famiglie sembrano non chiedere aiuto di tipo domestico (8%) o la possibilità di ricoverare, anche temporaneamente, il loro congiunto in ambiente ospedaliero o altre istituzioni dedicate (15%).

Da notare come la quasi totalità dei caregivers riferisce di non aver mai beneficiato di servizi sociali o sanitari particolari.

In un solo caso, viene riferito di un paziente che ha utilizzato il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata.

Tra le richieste rivolte al sostegno dell'attività assistenziale del caregiver (Tab. 6), le maggiori richieste sono rivolte alla possibilità di usufruire della indennità di accompagnamento (62%) e al possibile aiuto nell'acquisto dei farmaci specifici, spesso estremamente costosi (69%).

La comparsa della Malattia di Alzheimer in un familiare provoca alcuni cambiamenti significativi nella vita del caregiver. Dall'inchiesta svolta (Tab. 7) i cambiamenti più importanti investono i problemi economici (23%), relazionali (23%), lavorativi (15%) e di ordine fisico (15%) collegati cioè ad un peggioramento dello stato di salute.

Queste problematiche acquistano un maggior significato se si collega la constatazione che la maggior parte della assistenza (85%) viene svolta al domicilio del paziente.

Quindi è fondamentale l'ambiente familiare, l'orizzonte in cui si sviluppano e intrecciano le relazioni tra il paziente e coloro che prestano la sua assistenza.

Un ultimo aspetto riguarda l'aspetto delle informazioni sulle problematiche sanitarie e assistenziali della malattia di Alzheimer.

Secondo il quadro della Tab. 8, le maggiori informazioni si acquisiscono in ambito sanitario (dal medico specialista, nel corso di ricovero ospedaliero, dal medico di famiglia, ecc.). Qualche informazione viene raccolta da pubblicazioni o dalla stampa e televisione.

Tab. N. 1
CAMPIONE DI STUDIO

	n	%
Numerosità	13	
Maschi	4	31
Femmine	9	69
Età media	73,4 ±6,8	
<75 aa	4	31
75 - 85 aa	7	54
>85 aa	2	15

Tab. N. 2
COMPONENTI NUCLEO FAMILIARE IN CUI VIVONO

	Maschi (n. 4)	Femmine (n. 9)	Totale (n. 13)	
Coniuge	4	7	11	85%
Figli	2	6	8	62%
Altri parenti	0	4	4	31%

Tab. N. 3
CHI SVOLGE LA MANSIONE DI CAREGIVER

	MASCHI (n. 4)	FEMMINE (n.9)	TOTALE (n.13)	
Coniuge	3	3	6	46%
Figlio	0	2	2	15%
Figlia	1	2	3	23%
Altri parenti	0	3	3	23%
Altri	0	1	1	8%

Non vi sono fratelli, sorelle, personale pagato come caregiver.

In un caso (M.F.) il ruolo di caregiver è svolto in maniera interscambiabile dal coniuge, dal figlio e dalla nuora.

Tab. N. 4
TIPO DI ASSISTENZA FORNITA (n. 13)

	n	%
Igiene personale	8	62
Preparazione dei pasti	11	85
Somministrazione dei pasti	2	15
Somministrazione dei farmaci	9	69
Sorveglianza	10	80

Tab. N. 5
RICHIESTE DEL CAREGIVER

	n.	%
Sostegno economico	7	54
Farmaci	6	46
Nessuna richiesta	3	23
Ricovero temporaneo	2	15
Aiuto domestico	1	8

Non vengono indicate:

1. SERVIZIO DI CUSTODIA e/o SORVEGLIANZA;
2. ricovero presso LUNGODEGENZA o CASA DI RIPOSO;
SOSTEGNO MORALE

Tab. N. 6
RICHIESTE EFFETTUATE DAL CAREGIVER

	n.	%
Farmaci	9	69
Indennità di accompagnamento	8	62
Nessuna richiesta	3	23
Pannoloni/incontinenza	2	15

Tab. N. 7
**PROBLEMATICHE DEL CAREGIVER LEGATI ALLA INSORGENZA DELLA
MALATTIA DEL PARENTE**

	n.	%
Nessun problema	3	23
Lavorative	2	15
Relazionali	3	23
Economici	3	23
Salute	2	15
Altro	1	8

Il caso codificato come ALTRO lamenta la mancanza di indipendenza

Tab. N. 8
**QUALE FONTE DI INFORMAZIONE UTILIZZA IL CAREGIVER PER ACQUISIRE
NOTIZIE
SULLA MALATTIA DI ALZHEIMER**

	n.	%
Medico specialista	6	46
Medico di famiglia	4	31
Ospedale	4	31
Giornale\televisione	3	23
Parenti	2	15
Altro	1	8

Nel caso codificato come ALTRO, fonte considerata > SINDACATO.

2.4 CONCLUSIONI

La ricerca svolta, pur avendo potuto valutare la risposta di un piccolo campione rispetto all'utenza del Consultorio Alzheimer, ci permette di trarre alcune interessanti riflessioni.

Certamente si dimostra come la maggior parte delle persone affette da demenza sfugge al circuito istituzionale e rimane per la quasi totalità a carico della famiglia.

La famiglia rimane pertanto l'unico valido supporto per questi anziani disabili.

All'interno delle famiglie si nota come il ruolo del caregiver è assunto principalmente dai soggetti di sesso femminile (coniuge o figlia).

Se questo testimonia, da un lato, la partecipazione emotiva all'evento e al significato del "caregiving", è d'altro lato un indice di come questa procedura è vissuta unicamente come atto di disponibilità, di partecipazione, di coinvolgimento senza dare al "prendersi cura" nessun significato di metodo e approccio di assistenza.

Per questo motivo è completamente sconosciuta la possibilità di supportare l'assistenza svolta a questi soggetti con interventi formali sul territorio disponibili presso le strutture sociali o sanitarie di riferimento. E' vero anche come nel nostro territorio regionale interventi come l'Assistenza Domiciliare o simili sono ancora marginali, ma è anche vero che dove disponibili, questi interventi non vengono chiesti o autorizzati per questo tipo di pazienti.

E' evidente una scarsa sensibilità ad aiutare chi aiuta la vita di questi pazienti. Questo è vero anche valutando la scarsa disponibilità di informazioni oltre i canali classici che comunque passano sempre attraverso il filtro clinico-medico del problema.

La ricerca ha dimostrato quanto, già altre indagini simili avevano evidenziato in regioni in cui l'assistenza ai pazienti non-autosufficienti è maggiormente realizzata, come nei riguardi della malattia di Alzheimer, gli interventi di tipo sociale, cioè aventi l'obiettivo di attenuare il carico e la tensione dell'insieme delle relazioni tra i soggetti coinvolti, sono ancora difficili da concepire e quindi ancora più lontani dal costituire una metodologia di intervento.

Questo rappresenta il tema centrale che l'assistenza dei soggetti portatori di malattia di Alzheimer suscita, con maggior forza, negli operatori.

E' necessario stabilire che l'end-point del trattamento di questa malattia è oltre la qualità di vita del paziente, puntare sul miglioramento della qualità di vita del caregiver.

Abbiamo avuto modo di constatare come le conseguenze reali di una diagnosi simile, ricadano sulla vita del caregiver coinvolgendone la sfera lavorativa, la sfera relazionale e anche la sfera fisica.

Se queste dimensioni non riuscissero ad assorbire o in qualche modo ad attenuare l'impatto negativo della malattia, il benessere e l'aiuto fornito dal caregiver risulterebbe fortemente compromesso.

Questo è il motivo per il quale, a nostro avviso, la malattia di Alzheimer solleva una grande richiesta di cambiare la prospettiva di assistenza.

Assistere un paziente con questo problema significa costruire nel tempo e nei modi concreti legati al contesto familiare, una vera e propria relazione di aiuto rivolta al caregiver.

E' chiaro come questa prospettiva impegni il medico e l'assistente sociale a gestire in maniera nuova la stessa malattia, finalizzando l'intervento non alla guarigione, ma al "prender cura", all'attenzione e alla qualità di vita non solo del paziente ma anche del caregiver.

CAPITOLO 3

IL RUOLO DEL CAREGIVER

3.1 LA FIGURA DEL CAREGIVER

La figura del "caregiver"⁴ rappresenta la persona che all'interno della famiglia si assume in modo principale il compito di cura e di assistenza al congiunto ammalato. Quindi il processo di cura è per lo più a suo carico e gli effetti sulla sua vita e sulla sua salute sono molto evidenti e pesanti. Innanzitutto

⁴La letteratura anglosassone, con questo termine definisce "colui che presta le cure". Si distingue il "caregiver informale" (detto anche primary caregiver, può essere il figlio, il coniuge, più raramente un altro familiare o amico) dal "caregiver formale" (l'infermiere o qualsiasi altro professionista).

il tempo dedicato all'assistenza materiale e alla sorveglianza del malato è rilevante. Il tempo dedicato dal caregiver all'attività assistenziale⁵ può raggiungere l'equipollente di una giornata lavorativa, il che significa che nelle situazioni più gravi la funzione di caregiver diventa pressoché incompatibile con qualsiasi attività lavorativa. Anche per quanto riguarda l'attività di vigilanza/sorveglianza⁶ è richiesto molto tempo che aumenta con il progressivo avanzare della malattia.

Un altro aspetto da evidenziare è come l'assistenza familiare all'anziano malato, sia in concreto un'attività di quasi esclusiva competenza femminile. In particolare, è la moglie il soggetto che per primo si prende cura del malato, mentre in caso di sua assenza od impossibilità intervengono le figlie, seguite dalle nuore. In termini di assistenza al congiunto malato, in effetti, la divisione prevalente dei compiti tra i due sessi vede, in genere, la donna assumersi l'incombenza di attività materiali quali l'igiene personale, la pulizia della casa, la spesa quotidiana, la preparazione dei pasti e la somministrazione dei farmaci, mentre il contributo maschile, il più delle volte, si limita alla gestione del denaro, alle riparazioni domestiche ed ai trasporti. In generale, è la donna nella cosiddetta "età di mezzo", tra i 45 ed i 65 anni, ad assumersi il maggior carico assistenziale nei riguardi del genitore o del marito non più autosufficiente; ed a tale impegno si somma, non di rado, l'ulteriore ruolo di nonna coinvolta nella cura e sorveglianza dei nipoti. Tale molteplicità dei ruoli –figlia, moglie, madre, nonna, sempre più spesso lavoratrice- rischia tuttavia di contribuire seriamente a rendere le donne di mezza età, specie se caregiver a tempo pieno, soggetti a rischio di importanti complicanze quali ansia, depressione e stress. Per le donne impegnate nel campo del lavoro si è coniato il termine di "doppia presenza" cioè in famiglia e nel mercato del lavoro (Saraceno, 1980), al quale potrebbe oggi essere affiancato quello di "triplice presenza", idoneo a descrivere il caso di chi vede aggiungersi agli impegni professionali ed al lavoro di cura, svolto per il proprio nucleo familiare, quello a favore di genitori e/o suoceri (Facchini, 1994).

3.2 L'ASSUNZIONE DEL RUOLO DI CAREGIVER

Per quanto riguarda l'assunzione del ruolo di caregiver ogni sistema familiare sceglie una propria strategia per designare il caregiver principale; di solito, essa viene percepita come un fatto automatico e scontato da parte dei componenti della famiglia anche se, in realtà, essa deriva da una specifica configurazione della vicenda intergenerazionale e dal suo intreccio con le condizioni contestuali in cui la malattia si manifesta.

Numerose indagini sono state svolte per comprendere le modalità dell'assunzione del ruolo di caregiver.

I risultati emersi da alcune indagini confermano che tra le caratteristiche socio-strutturali dei caregiver dei malati di Alzheimer, il grado di parentela tra il caregiver ed il malato non sembra essere l'elemento che spiega decisamente l'assunzione di tale ruolo. Tra gli elementi che caratterizzano la figura del caregiver risultano la capacità di mediazione tra la famiglia e la rete sociale, l'assenza di alternativa nella scelta, la capacità del parente designato alla cura di dominare con sicurezza situazioni di stress e d'incertezza, cioè la presenza di dinamiche più collaborative nei confronti degli altri componenti il nucleo familiare e l'orientamento alla padronanza (Rossi, 1994; Bramanti, 1995). Emergono inoltre come fattori determinanti per l'attribuzione del compito di caregiver, all'interno della famiglia, la vicinanza d'età, la situazione contingente ed alcuni elementi caratterizzanti la storia delle relazioni familiari.

Gli studi di Globerman (1995) hanno evidenziato che il tipo di considerazione dei bambini all'interno della famiglia influenza il rapporto tra fratelli in età adulta. I figli più piccoli, quelli giudicati problematici o di debole costituzione fisica, troppo dediti allo studio o capricciosi, assumono con minore probabilità, una volta divenuti adulti, i compiti di caregiving nei confronti dei genitori affetti dalla malattia di Alzheimer.

Una tendenza però prevale sia nell'area angloamericana sia in quella italiana: le persone maggiormente impegnate nella cura sono le donne, il che conferma la tradizionale centralità delle figure femminili nella gestione dei processi di cura, sia in rapporto allo svolgimento diretto delle attività di assistenza, sia nella funzione di connessione con le reti di supporto formali ed informali. Tale situazione è emersa chiaramente dall'indagine condotta dal CENSIS, i cui dati vengono riportati nelle seguenti tavole. (Tav. 3 - Tav. 4)

⁵Cioè il tempo dedicato dal caregiver al malato per l'aiuto materiale nello svolgimento dell'attività essenziali della vita quotidiana.

⁶Tempo che il caregiver trascorre con il malato, svolgendo una funzione di controllo del suo comportamento o comunque mantenendosi nella continua possibilità di offrire aiuto.

Tav. 3 - **Distribuzione dei caregiver per sesso (v.a. e val.%)**

	v.a.	%
Maschio	210	26,2
Femmina	551	73,8
Totale	761	100,0

Fonte: Indagine CENSIS, 1999

Tav. 4 - **Distribuzione dei caregiver per sesso e per stadio della malattia del paziente (val.%)**

	Severa	Grave	Moderata	Lieve	Totale
Maschio	18,8	24,4	27,3	27,9	26,2
Femmina	81,2	75,6	72,7	72,1	73,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine CENSIS, 1999

3.3 LA RELAZIONE TRA IL CAREGIVER ED IL MALATO

Nel processo di cura attuato nei confronti di un congiunto affetto da Malattia di Alzheimer, la relazione che si instaura tra caregiver e malato è connotata da difficoltà e sofferenza ed è ovvio che i due soggetti interagenti si trovino in una posizione asimmetrica, per lo più sul piano della prestazione comportamentale.

Questo però non significa che non vi possa essere scambio tra i due; ciò che si crea è una particolare forma di scambio consistente nella possibilità per chi presta le cure di trarre gratificazione emotiva dalla relazione con il malato e di apprendere gli aspetti positivi del proprio compito assistenziale (Hirschfeld 1983). È fondamentale per il caregiver mostrare un atteggiamento “particolare” perché il tipo di reciprocità che si instaura quando è presente tale malattia è accompagnata da una sensazione di estraneità relazionale ed emotiva. Infatti, i risultati delle ricerche svolte a tal fine dimostrano che i caregiver, in base al grado di capacità di adattarsi ai mutamenti delle caratteristiche del malato, riescono a mantenere o meno un elevato livello di soddisfazione relazionale nei suoi confronti. Secondo studi recenti (Chelsea, Martinson, Muwaswes, 1994) coloro che entrano in relazione con il malato attraverso modalità simili a quelle utilizzate prima della malattia sono meno capaci di espletare i compiti assistenziali rispetto a coloro che sanno modificare nel corso del tempo il proprio atteggiamento, in base al decorso della malattia.

Quindi ciò conferma che la competenza di ruolo del caregiver dipende dal tipo di relazione che s'instaura con il malato.

Uno studio longitudinale condotto da Blieszner e Shifflet ha rilevato anche che il grado di intimità nei confronti del parente ammalato subisce un'evoluzione. Infatti, durante la fase iniziale della patologia il caregiver presenta sentimenti di frustrazione, imbarazzo, rabbia e quindi è elevato il grado di insoddisfazione emotiva; inoltre si evidenzia una grande difficoltà ad assumere, con efficacia, il compito di cura. Invece nella seconda fase il caregiver comincia ad accettare gradualmente la malattia del proprio caro e presenta sentimenti quali tristezza, afflizione e rincredimento; il caregiver sperimenta perciò gradi più elevati di intimità e soddisfazione che gli permettono di ridefinire le proprie aspettative nei confronti del malato. Un altro fondamentale aspetto che bisogna considerare è la crescente dipendenza del malato dagli altri familiari per la soddisfazione dei bisogni fondamentali. Questo comporta una profonda ristrutturazione di quella che era una relazione stabile: l'assistenza può espandersi in maniera predominante al punto da occupare interamente la relazione. L'aiuto, l'assistenza e l'affetto diventano unidirezionali, quasi esclusivamente dal caregiver al malato.

Ed è proprio la drammatica e involontaria trasformazione della relazione significativa a rappresentare, per il caregiver, la principale fonte di stress⁷ che nei casi più gravi può sfociare nel burn-out⁸. Esso

⁷In generale, per stress si intende lo stato di affaticamento e di difficoltà psicofisica nel quale un individuo si viene a trovare quando è messo di fronte a dei fatti ambientali che richiedono una modificazione del proprio atteggiamento o dei propri comportamenti.

psicologicamente rappresenta il tipo di risposta ad una situazione avvertita come intollerabile, in quanto il caregiver percepisce una distanza incolumabile tra quantità delle richieste rivoltegli dal malato, e risorse disponibili per rispondere positivamente a tali richieste. Ne deriva un senso di impotenza acquisita, dovuta alla convinzione di non poter fare nulla per modificare la situazione, per eliminare l'incongruenza tra ciò che si ritiene che il malato si aspetti e ciò che si è in grado di offrirgli. Ciò porta ad un esaurimento di energia e si può manifestare con dei sintomi fisici (quali fatica, insonnia, uso di farmaci), psicologici (senso di colpa, alterazioni dell'umore, scarsa fiducia in sé, irritabilità),

reazioni comportamentali (chiusura difensiva al dialogo, spersonalizzazione nei rapporti).

3.4 IL RAPPORTO TRA IL CAREGIVER E GLI ALTRI FAMILIARI

All'interno della famiglia alzheimeriana la qualità delle relazioni familiari ha una rilevante importanza poiché essa influenza la percezione, da parte del caregiver, del proprio ruolo e anche la sua capacità di esplicare in maniera efficace la sua funzione.

Se il caregiver riceve da parte dei familiari risposte positive, dal punto di vista comportamentale ed emotivo, riesce maggiormente a ridurre lo stress e la depressione create dal lavoro di cura.

Per il caregiver è importante percepire anche la rappresentazione del funzionamento familiare in modo positivo perché, anche se il caregiver non può contare su una collaborazione attiva e concreta degli altri parenti, il solo fatto di percepire il suo nucleo familiare come coeso dà un certo sollievo.

La risorsa familiare considerata come sostegno più importante da parte del caregiver è la percezione di appartenere ad una famiglia flessibile, cioè capace di modificare le proprie modalità interattive e comportamentali in base ai bisogni emergenti con l'evolvere della malattia.

Le relazioni che sorgono tra il caregiver e gli altri familiari sono molto complesse e non sempre sono semplici. Infatti, secondo alcuni studi, molte volte il caregiver oltre al lavoro di cura ha intorno a sé dinamiche familiari problematiche. Quest'ultime possono apparire nel momento in cui la famiglia deve prendere decisioni circa l'eventuale istituzionalizzazione del malato o quando il caregiver necessita di essere sostituito temporaneamente nel suo lavoro di caregiving. Di fronte alla richiesta di supporto emotivo da parte del caregiver i familiari possono proporre una divisione del lavoro di cura o una soluzione extra-familiare del problema, che determina così un'involuzione negativa delle relazioni stesse. Quando invece i caregiver vengono sostituiti nella loro funzione da un loro familiare, può succedere che essi continuino a manifestare un senso di depressione e di sofferenza.

CAPITOLO 4

LA FAMIGLIA E IL SUO MALATO

4.1 LE VITTIME NASCOSTE DELLA PATOLOGIA

La malattia di Alzheimer costituisce un evento estremamente drammatico non solo per il paziente, ma anche per i familiari, i quali, al di là della sofferenza e del dolore, si trovano immersi in una situazione assai critica e stressante, sia dal punto di vista dell'organizzazione della vita quotidiana, sia dal punto di vista emotivo e relazionale.

Da un lato devono far fronte ad una radicale trasformazione del proprio congiunto che rende necessario uno specifico e consistente lavoro di cura e di assistenza. Dall'altro si trovano nella condizione paradossale di dover mantenere in vita un rapporto che tende giorno per giorno a farsi sempre più unidirezionale, con una persona del tutto diversa da quella che sino allora avevano conosciuto e che, al contrario, manifesta una crescente difficoltà a comprenderli e finanche a riconoscerli. Tutto ciò rappresenta, inevitabilmente, una dura prova per le famiglie che sono state da più parti definite come le "vittime nascoste" della malattia di Alzheimer e possono perciò essere propriamente considerate non solo come la principale fonte di cura per il malato, ma anche come

⁸Il termine sindrome del burn-out è stato introdotto inizialmente da Freudenberg (1974) e poi ripreso ed approfondito da Maslach (1997; 1979) e tradotto in italiano con le espressioni del tipo <bruciato>, <esaurito>, <scoppiato>, <cortocircuito>, (Contessa, 1987).

soggetti a loro volta bisognosi di cura ed aiuti specifici. Infatti, per l'assistenza al malato di Alzheimer è necessario coinvolgere il settore sanitario e socio-assistenziale, ma sostanziale, risulta il coinvolgimento della famiglia nel trattamento della malattia e nel sostegno indispensabile per il malato. L'Alzheimer, proprio sotto questo profilo, si configura come una malattia che può essere definita "familiare": per le richieste e per il peso che esercita sulla famiglia del malato e per il livello di partecipazione gravoso in caso di pazienti non istituzionalizzati. In Italia circa l'80% dei malati è in questa situazione, per due motivi:

- Il coinvolgimento della famiglia nella cura, nell'assistenza, nel sostegno psicologico e nella tutela del proprio congiunto è totale;
- La carenza dei Servizi Sanitari e socioassistenziali di supporto ai bisogni di assistenza progressivamente più pressanti segnala la delega totale alla famiglia nel trattamento dei malati.

Proprio l'insufficienza delle risposte istituzionali accentua il peso delle richieste esercitate dalla malattia sul ruolo familiare provocando una partecipazione al progressivo abbandono a se stessa della famiglia.

4.2 INCIDENZA DELLA MALATTIA SULLE RELAZIONI FAMILIARI

La comparsa della malattia di Alzheimer in una famiglia porta a cambiamenti inevitabili riguardanti in primo luogo la modifica delle normali dinamiche relazionali.

Per comprendere come la malattia incida sulle relazioni familiari è necessario rifarsi alle teorie sociologiche che considerano la famiglia come un sistema aperto, che interagisce e scambia informazioni con l'ambiente esterno. La famiglia ha una struttura molto variegata all'interno della quale esistono vari sottosistemi. La consapevolezza che il sistema familiare sia suddiviso in sottosistemi, ci aiuta a comprendere quanto l'appartenenza ad un sottosistema definisce anche le regole di comportamento che i componenti di quel sottosistema devono tenere, quale modo di comportarsi e di gestire le relazioni interpersonali. L'osservazione della suddivisione del sistema in sottosistemi ci permette di pensare che i confini tra i sottosistemi definiscono competenze, regole di funzionamento che attengono a quel sottosistema specifico e che si differenzia da un altro. Allora ci saranno i sottosistemi coppia coniugale, coppia genitoriale, figli, fratelli.

Si crea una struttura complessa che determina i contenuti sociali dei ruoli presenti in quel sistema familiare. L'esistenza dei sottosistemi, quindi, ci consente di differenziare le varie appartenenze ma anche di comprendere qual è il livello di autonomia e qual è il livello di apprendimento del ruolo espresso da ogni persona del nucleo familiare. Vivere consapevolmente questa dimensione permette a ciascun membro di quel sistema di sviluppare un io differenziato: io marito, io padre, io fratello, io figlio.

La famiglia è l'ambito primario dove le persone si creano reciprocamente, l'uno per l'altro, il massimo grado possibile di benessere psicologico. Essa promuove sviluppo e forza della personalità, senso positivo di autostima e di realizzazione, tranquillità e varie altre risorse psicologiche necessarie per far fronte ai vari stress e per vivere relazioni affettive gratificanti.

Prendendo in considerazione la famiglia colpita dal dramma dell'Alzheimer, nel qual caso sia un solo componente (e molto spesso è così) o comunque più persone, l'assetto è modificato soprattutto perché l'assistenza prestata aumenta progressivamente e con essa parallelamente aumenta lo stress. Secondo la teoria dello stress familiare e della sua gestione (family stress and coping theory) che focalizza l'attenzione sugli eventi non normativi⁹ vi sono delle potenzialità positive della famiglia.

Quest'ultima è ritenuta capace, in virtù delle sue risorse di adattamento attivo ed organizzato (COPING), di reagire agli stress prevedibili ed imprevedibili che può incontrare nel suo percorso. La famiglia può riuscire ad attivarsi in modo efficace di fronte alle difficoltà che le si presentano, anche le più dure. L'adattamento assoluto, totale e stabile non esiste, né può esistere e si deve considerare ogni situazione personale e familiare un continuum graduale che parte da una condizione negativa, di massima crisi e rottura ed arriva al massimo grado di stabilità, sicurezza e soddisfazione possibili.

Si potrebbe definire una famiglia "come adattata positivamente" se riesce a soddisfare in modo sufficiente e stabile i vari bisogni dei suoi membri. In questo caso l'unità principale di analisi è il grado di soddisfazione dei bisogni individuali e del microgruppo. Si pensi ai bisogni di sostegno affettivo, di accrescimento dell'autostima, di sicurezza, di cure fisiche, di sviluppo della personalità e identità, di gratificazione sessuale, etc...

⁹Eventi che non si possono prevedere, come l'insorgere di una malattia.

Una famiglia che funziona bene dovrebbe essere l'ambito primario per la soddisfazione di questa gamma di bisogni.

Queste sono, infatti, le funzioni primarie della famiglia e nel caso in cui essa è in grado di svolgerle adeguatamente si potrebbe affermare che possiede un grado elevato di adattamento positivo. Una situazione di equilibrio e di buon funzionamento familiare produce:

- a) Mantenimento e rafforzamento dell'integrità familiare;
- b) Promozione continua dello sviluppo dei vari membri e della famiglia come unità;
- c) Mantenimento dell'indipendenza della famiglia e del suo senso di controllo attivo sulle influenze ambientali.

Nel caso della malattia di Alzheimer, anche se il peso dell'assistenza gravita su una sola persona (caregiver), è logica la ricaduta su tutto il sistema familiare (nei casi in cui esiste, perché alcune volte ad assistere il malato è solo il coniuge per mancanza di altri parenti).

4.3 CAMBIAMENTI DI RUOLO E CONFLITTI FAMILIARI

Se la storia di ogni famiglia è caratterizzata da piccole e continue trasformazioni, esistono comunque situazioni che provocano cambiamenti più consistenti e che rendono inefficaci le modalità che sino a poco tempo prima erano funzionali all'andamento familiare. Una famiglia, nel suo percorso di vita può essere coinvolta in eventi quali cambiamenti economici, problemi relazionali, malattie o morti improvvise, che possono essere la causa di quelli che in psicologia vengono definiti "momenti critici". Questi momenti fanno scoprire ai membri della famiglia che le modalità che utilizzavano per la soluzione dei problemi che si presentavano nel passato diventano improvvisamente inadeguati. Quando una famiglia scopre che al suo interno un membro è malato di AD si trova a dover affrontare un momento critico, che a volte dura anni, e che le richiede una ristrutturazione interna faticosa e complessa. Ristrutturazione che deve avvenire a molti livelli e che richiede un particolare sforzo, non solo per ripristinare una certa funzionalità familiare, ma anche perché ciò avvenga nel minor tempo possibile. Quindi, quando compare la malattia di Alzheimer, i ruoli, le responsabilità e le aspettative subiscono dei cambiamenti. Per RUOLO¹⁰ s'intende la posizione di una persona nella sua famiglia (per es. capofamiglia, madre, ecc.).

I ruoli si stabiliscono nel corso degli anni e non sono sempre facili da definire.

Le RESPONSABILITÀ sono i compiti che ciascuno ha in famiglia, mentre il ruolo riguarda il modo in cui si è visti dagli altri.

È importante perciò capire che le responsabilità ed i ruoli di ogni persona cambiano e di conseguenza anche le aspettative degli altri; proprio questo tipo di comprensione aiuta a capire gli aspetti emotivi ed i problemi che possono sorgere all'interno della famiglia.

Con il progredire della demenza sono molti i rapporti in cui si verificano cambiamenti di ruolo. All'interno della coppia il rapporto tra marito e moglie cambia quando uno dei due si ammalava. Imparare nuovi compiti e nuove responsabilità richiede energia ed impegno, e significa aggiungere lavoro a quanto si deve già fare. Oltre a doversi fare carico di nuovo lavoro, la consapevolezza di dover togliere quel lavoro al coniuge malato può simbolizzare tutti i tristi cambiamenti che sono avvenuti nella vita. Il rapporto tra un genitore affetto da demenza ed un figlio adulto cambiano. Quando un figlio deve assumersi la responsabilità e l'assistenza di un genitore si verificano cambiamenti denominati "inversione di ruoli". Forse sarebbe meglio dire uno spostamento di ruolo e di responsabilità rispetto al genitore, mentre il ruolo del genitore si modifica di conseguenza. Tali cambiamenti possono essere difficili soprattutto per i figli che possono provare tristezza e dolore nel vedere il deterioramento di una persona che si ama e si ammira; ci si può sentire in colpa per il fatto di doversi sostituire al malato. Anche la persona malata deve adattarsi al cambiamento del suo ruolo all'interno della famiglia.

Il ruolo che una persona ha avuto in passato all'interno della famiglia, e la sua personalità, contribuiranno insieme a delineare il suo nuovo ruolo di ammalato. Quando i ruoli della persona malata cambiano, cambiano le aspettative di ogni membro della famiglia verso gli altri. I rapporti e le

¹⁰Il ruolo è l'insieme delle norme e delle aspettative che convergono su un individuo in quanto occupa una determinata posizione in un sistema sociale. La parola ruolo deriva dal latino rotulus, dove era scritta la parte dell'attore. Nel concetto di ruolo è quindi implicita una discrepanza tra essere ed apparire, tra ciò che veramente uno è, e le attese sociali che dagli altri convergono su di lui in base alle caratteristiche strutturali del gruppo, dell'istituzione, del sistema sociale che stabiliscono i ruoli in base al sistema di relazioni viventi nel sistema stesso.

1 (Galimberti: "Dizionario di Psicologia", 1994, pag. 830).

aspettative dei membri del nucleo familiare si basano su ruoli familiari consolidati negli anni. I cambiamenti spesso producono conflitti, fraintendimenti e momenti in cui le reciproche aspettative non coincidono. Allo stesso tempo, adattarsi ai cambiamenti e affrontare i problemi può rafforzare la coesione della famiglia. Ruoli stabiliti da tempo, responsabilità ed aspettative reciproche all'interno della famiglia possono giocare un ruolo importante nel determinare chi e in che modo è responsabile del malato. A volte vi sono incomprensioni di lunga data, risentimenti o conflitti familiari che vengono aggravati dalla crisi di una malattia. Quando poi una famiglia non va d'accordo, o quando la maggior parte del carico assistenziale ricade su una sola persona i problemi aumentano. Il peso dell'assistenza ad un malato cronico è spesso insostenibile per un solo individuo.

È importante per il caregiver poter contare su qualcun altro, per potersi concedere una pausa, per una parola d'incoraggiamento e di sostegno, per un aiuto concreto nel lavoro quotidiano. Se si ricevono critiche o un aiuto insufficiente da parte della famiglia, non è il caso di lasciar covare il risentimento. È meglio affrontare i conflitti, per evitare che si cronicizzino. I diversi ruoli all'interno di una famiglia, anche nei loro aspetti simbolici, sono assai complessi, spesso non riconosciuti o confessati; ogni cambiamento, perciò, può essere un'operazione dolorosa. È importante allora conoscere il più possibile la malattia; dall'ignoranza e dai pregiudizi nascono spesso i disaccordi sull'assistenza alla persona malata.

4.4 L'IMPATTO ECONOMICO E SULLE ATTIVITA' LAVORATIVE

La malattia di Alzheimer determina un notevole impatto sul sistema socioeconomico delle famiglie colpite.

Infatti, i dati sulla dimensione economica dell'assistenza ai malati di Alzheimer permettono di rilevare che la situazione economica delle famiglie subisce un impatto negativo, sia dal lato dell'entrate, con la riduzione della capacità di produzione di reddito (abbandono del lavoro, passaggio al part-time, contrazione della retribuzione, ecc.), che da quello delle uscite, con le spese per i diversi aspetti dell'assistenza. Dall'indagine svolta dal CENSIS-AIMA è emerso che in riferimento al lato delle entrate un quarto degli intervistati associa, alla propria attività di assistenza al malato, l'esercizio di un'attività lavorativa a tempo pieno; il 7,2% concilia il caregiving con un lavoro part-time e tra coloro che segnalano mutamenti sul lavoro per gli impegni e i problemi legati all'insorgenza dell'AD in un familiare (26% circa) è emerso che il 66,7% ha dovuto lasciare il proprio lavoro (nel caso delle donne la percentuale sale al 71,7% contro il 48% degli uomini), il 10,3% ha dovuto chiedere il part-time ed un ulteriore 10,3% ha dovuto cambiare attività all'interno dello stesso lavoro. (Tav. 5 - Tav. 6)

Per quando riguarda le uscite è risultato che la spesa privata delle famiglie finanzia gran parte degli acquisti, dei servizi e delle prestazioni connesse con l'assistenza dei malati di Alzheimer, mentre la componente pubblica è poco rilevante.

Per valutare nel dettaglio i costi diretti ed indiretti dell'assistenza, è stato effettuato, dal 1994 al 1996, uno studio campione su 103 famiglie di soggetti con malattia di Alzheimer viventi al domicilio (25 maschi e 78 femmine, età 77-85) ed è risultato che il 33% dei caregiver principali sono i coniugi, il 45,7% figli, il 16,5% altri familiari ed il 4,8% non familiari. Il costo medio annuale per l'assistenza (inclusa la sorveglianza) ai pazienti è risultato di oltre 90 milioni. La spesa media annuale per il consumo di farmaci è di 1.600.000 lire, mentre il costo annuo medio per parafarmaci e supplementi nutritivi è di 2 milioni di lire. Per il ricorso alle case di riposo il costo medio annuo è di 4 milioni di lire, mentre per i ricoveri ospedalieri (esclusa la fase diagnostica e compresi i ricoveri di tipo riabilitativo e per i disturbi comportamentali) è risultato di 9 milioni di lire.

Tav. 5 - Mutamenti nel lavoro dei caregiver in seguito all'insorgenza della malattia (v.a e val.%)

	v.a.	%
Si	182	26,3
No	509	73,7
Totale	691	100,0

Fonte: Indagine CENSIS, 1999

Tav. 6 - Cambiamenti della vita lavorativa dei caregiver con l'insorgere della malattia (v.a e val.%)

	v.a.	%
Ha cambiato lavoro	9	7,7
Ha cambiato attività all'interno dello stesso lavoro	12	10,3
Ha dovuto richiedere il part-time	12	10,3
Ha dovuto lasciare il lavoro	78	66,7
Ha visto ridurre la retribuzione	9	7,7
Totale	117	

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte
Fonte: Indagine CENSIS, 1999

4.5 ESIGENZE DELLA FAMIGLIA

Alla richiesta sempre maggiore d'assistenza per i malati di AD la risposta delle politiche sanitarie e socioassistenziali non risultano adeguate. Sono quindi soprattutto le reti familiari, amicali o la rete del volontariato a fronteggiare la crescente domanda assistenziale mettendo a disposizione le risorse umane e finanziarie necessarie. Il ruolo espletato della famiglia o dai volontari non risulta però una semplice supplenza rispetto all'inadeguatezza dell'offerta istituzionale, ma rappresenta un valore aggiuntivo specifico che è quello della qualità "umana" dell'assistenza garantita. Nella malattia di Alzheimer il decorso lungo e progressivo richiede un'assistenza in cui gli elementi costitutivi privilegiati sono la componente affettiva e l'umanità.

La progressiva perdita dell'autosufficienza nel malato di AD richiede un'assistenza crescente fino agli aspetti più intimi delle attività quotidiane e proprio per questo aspetto l'investimento affettivo diventa uno stimolo essenziale per le persone coinvolte. L'assistenza però risulta ancora "privata" cioè internalizzata dalla famiglia e dalle reti relazionali, che esercitano il ruolo di provider fondamentale; di conseguenza in quest'ambito appare opportuno indirizzare flussi adeguati di risorse pubbliche e supporti organizzativi ed umani. Per la realizzazione di tutto ciò è necessario promuovere una conoscenza adeguata dei bisogni, delle difficoltà, dei vincoli caratterizzanti la situazione dei soggetti coinvolti, individuali e familiari, affinché le loro esigenze trovino un giusto inserimento nelle strategie di riorganizzazione dell'offerta. Quando una famiglia scopre che al suo interno un membro è affetto dalla malattia di Alzheimer si trova a dover affrontare una situazione che richiede il totale cambiamento delle regole di vita. Nel momento in cui avviene la comunicazione della diagnosi, la famiglia sperimenta un senso di smarrimento e di non accettazione ed è per questo che è propensa a svolgere l'assistenza in prima persona. Accudire una persona affetta dalla malattia, presenta diversi tipi di carichi e di stress per chi lo fa, ed anche per chi lo riceve, in termini di tempo, di disponibilità per sé, ma anche per la propria famiglia, di tensione psichica, dei problemi emotivi e affettivi. "Diventare madre della propria madre o del proprio padre", può essere una cosa molto intensa, se non bella, ma anche molto pesante da reggere. Sono rarissimi i servizi che si rivolgono ai malati di AD che hanno un familiare - una moglie, una figlia, una nuora - che li accudisce; ancora meno sono quelli che si rivolgono a chi li accudisce: cioè che non solo offrono sostegno all'accudimento (per via monetaria, o di parziale sostituzione nel lavoro di cura) ma sostegno nel reggere allo stress di accudimento o anche nel capire quando è meglio smettere, passare la mano, farsi aiutare. Questo può risultare particolarmente difficile perché, in molte culture, il compito di fornire cure ed assistenza rappresenta un tradizionale valore familiare e un atto di amore. Perciò se è vero che molti caregivers sono costretti ad assumersi questo lavoro dalla mancanza di servizi, di alternative, è anche vero che può esserci "l'accanimento accudente".¹¹

Un sostegno ai caregivers dovrebbe anche favorire dei gradi di libertà, di presa di distanza, la costruzione di uno spazio di separatezza tra di accudisce e chi è accudito, anche in nome della libertà e della dignità di quest'ultimo. Secondo le statistiche del 1980 il 90% degli anziani colpiti da demenza senile sono residenti presso il proprio domicilio e assistiti dalle famiglie. I caregivers occupati nell'assistenza del malato di AD dedicano mediamente sette ore al giorno per l'assistenza diretta (attività rivolte direttamente al paziente e alla sua cura) del paziente e per circa undici ore alla sua

¹¹Secondo Finch e Mason (1993), l'accanimento accudente è dovuto non solo a modelli culturali, ma anche a storie familiari e di genere pregresse chiamate "carriere morali".

sorveglianza, cioè tempo trascorso con il paziente e tempo dedicato anche allo svolgimento di altre attività.

Naturalmente con l'avanzare della malattia, progressivamente aumenta anche il numero delle ore che i caregivers dedicano all'assistenza diretta del paziente. Quest'enorme carico di attività che coinvolge i caregivers richiede continuità ed assiduità delle cure prestate ma con il passare del tempo le capacità fisiche e psicologiche di affrontare la situazione sono logorate con conseguenze che ricadono sugli equilibri personali e relazionali. Infatti, gli studi che si sono occupati di indagare sugli effetti dell'assistenza ad un malato di Alzheimer, sulla famiglia e sulle sue dinamiche dimostrano che i caregivers, dal punto di vista fisico e psicologico, presentano sintomi quali ansia, depressione, disturbi del sonno, disturbi dell'umore, aumento dell'uso di farmaci psicotropi, e dal punto relazionale si verifica una forte riduzione delle relazioni sociali fino all'isolamento. Per ridurre, perciò, questa situazione il caregiver ha naturalmente bisogno del pieno sostegno della sua famiglia; ma il forte impatto che la malattia di AD crea sulle variabili familiari (economiche, psicologiche, relazionali) richiede un coinvolgimento, non solo dell'intero nucleo familiare, ma anche l'intervento della rete istituzionale dei servizi.

Purtroppo nell'attuale situazione assistenziale, la famiglia alzheimeriana vive un momento di smarrimento dovuto alla forte carenza dei servizi socioassistenziali, non presenti in tutte le realtà territoriali. A tutt'oggi nell'assistenza l'apporto delle istituzioni risulta carente come si evince dalle seguenti tavole, dove sono rappresentati i servizi considerati più utili dalle famiglie alzheimeriane, e tali servizi risultano allo stesso tempo anche i più carenti. (Tav. 7 - Tav. 8 - Tav. 9)

Tav. 7 - Servizi ritenuti più utili nell'assistenza al malato
Per area geografica (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud Isole	Totale
Centro medico specifico per la Malattia di Alzheimer	35,6	33,5	32,7	21	30,7
Centri diurni	30	24,7	26,9	39	30,7
Disponibilità di farmaci per il trattamento della malattia	21,3	29,7	18,1	51	30,2
Assistenza con intervento di collaboratori familiari	26,1	17,1	28,1	30	25,8
Assistenza domiciliare sanitaria	26,5	17,1	19,3	22,9	22,1
Aiuto economico e/o sgravi fiscali	20,6	11,4	16,4	29	20,1
Associazioni di familiari di malati	20,6	15,8	24,6	12,4	18,3
Sostegno da parte di personale competente	13,4	23,4	16,4	18,6	17,4
Visite specialistiche ambulatoriali	12,6	19,6	13,5	11,4	13,9
Visite mediche e/o specialistiche domiciliari	12,6	15,2	18,7	5,7	12,6
Servizio day-hospital	6,3	11,4	11,1	6,7	8,5
Ospedalizzazione a domicilio	9,1	5,1	7	3,8	6,4
Rapporti con altri familiari di malati	6,7	6,3	10,5	1,9	6,2
Casi di riposo per non autosufficienti	7,5	7	4,7	4,3	5,9
Visite mediche ambulatoriali	4,7	11,4	4,1	4,3	5,8
Ricovero ospedaliero	5,9	6,3	7,6	3,3	5,7

Pubblicazioni	4,7	5,7	5,3	3,8	4,8
Altro	4,3	4,4	8,2	2,9	4,8
Linee di sostegno telefonico	4,7	3,8	4,7	1,9	3,8

(*) Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte.

Fonte: Indagine CENSIS, 1999.

Tav. 8 - Servizi ritenuti più utili nell'assistenza per stadio di malattia (val. %)

	Severa	Grave	Moderata	Lieve	Totale
Centro medico specifico per la Malattia di Alzheimer	37,1	29,1	33,6	26,8	30,7
Centri diurni	14,5	25,1	35,8	33,3	30,7
Disponibilità di farmaci per il trattamento della malattia	8,1	17,3	27	49,6	30,2
Assistenza con intervento di collaboratori familiari	33,9	30,7	24,8	18,9	25,8
Assistenza domiciliare sanitaria	29	31,8	20,5	14,5	22,1
Aiuto economico e/o sgravi fiscali	17,7	24,6	17,9	18,9	20,1
Associazioni di familiari di malati	14,5	21,2	18,2	17,5	18,3
Sostegno da parte di personale competente	14,5	15,1	15,3	23,2	17,4
Visite specialistiche ambulatoriali	12,9	12,3	13	16,7	13,9
Visite mediche e/o specialistiche domiciliari	27,4	19	11,1	4,8	12,6
Servizi dayhospital	4,8	6,7	12,1	6,6	8,5
Ospedalizzazione a domicilio	11,3	8,4	7,5	2,6	6,4
Rapporti con altri familiari di malati	9,7	6,1	6,8	4,8	6,2
Case di riposo per non autosufficienti	3,2	8,9	7,8	2,2	5,9
Visite mediche ambulatoriali	8,1	7,8	5,5	4,4	5,8
Ricovero ospedaliero	12,9	4,5	5,2	4,8	5,7
Pubblicazioni	3,2	7,3	4,2	3,9	4,8
Altro	8,1	5,6	4,9	3,5	4,8
Linee di sostegno telefonico	4,8	3,4	4,6	3,1	3,8

(*) Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte.

Fonte: Indagine CENSIS, 1999.

Tav. 9 - **Valutazione dei servizi d'assistenza al malato di Alzheimer (val. %)**

Servizi più utili	%	Servizi più carenti	%
Centro medico specifico per la Malattia di Alzheimer	30,7	Disponibilità di farmaci	34,7
Centri diurni	30,7	Aiuto economico e/o sgravi fiscali	30,8
Disponibilità di farmaci	30,2	Assistenza con collaboratori familiari	29
Assistenza con collaboratori familiari	25,8	Centri diurni	27,8
Assistenza domiciliare sanitaria	22,1	Centro medico specifico per la Malattia di Alzheimer	19,6
Aiuto economico e/o sgravi fiscali	20,1	Assistenza domiciliare sanitaria	19,6
Associazioni di familiari di malati	18,3	Sostegno da personale competente	16,1
Sostegno da personale competente	17,4	Case di riposo per non autosufficienti	14
Visite specialistiche ambulatoriali	13,9	Visite mediche e/o specialistiche domiciliari	11,3
Visite mediche e/o specialistiche domiciliari	12,6	Ricovero ospedaliero	9,3
Servizi di day-hospital	8,5	Ospedalizzazione a domicilio	8,8
Ospedalizzazione a domicilio	6,4	Associazioni di familiari di malati	8,2
Rapporti con altri familiari di malati	6,2	Visite specialistiche ambulatoriali	5,7
Case di riposo per non autosufficienti	5,9	Pubblicazioni	5,4
Visite mediche ambulatoriali	5,8	Rapporti con altri familiari di malati	4,5
Ricovero ospedaliero	5,7	Linee di sostegno telefonico	4,1
Pubblicazioni	4,8	Visite mediche ambulatoriali	1,7
Linee di sostegno telefonico	3,8	Servizi di day-hospital	3,6

Fonte: Indagine CENSIS, 1999.

CAPITOLO 5

LA FAMIGLIA IN RAPPORTO ALLA PATOLOGIA

5.1 L'EVENTO CRITICO E

LA RAPPRESENTAZIONE DELLA PATOLOGIA

La malattia di Alzheimer coinvolge assai profondamente la famiglia e quest'ultima, nei suoi aspetti strutturali e dinamici, riveste una rilevanza cruciale in ordine all'espletamento dell'attività di cura.

Il fatto che i livelli di stress e di depressione sperimentati dai caregiver dei malati di Alzheimer siano influenzati dalle rappresentazioni che gli stessi hanno della propria famiglia, sta precisamente ad indicare che le modalità con cui le persone fanno fronte alla malattia grave di un proprio congiunto s'intrecciano profondamente con le caratteristiche del funzionamento familiare.

Ogni famiglia elabora una rappresentazione dell'evento critico, cioè un'immagine che la famiglia stessa ha della patologia che ha colpito il proprio congiunto. Nei suoi lineamenti generali essa è comune e condivisa da tutti i familiari. Chiaramente essa è concepita come una malattia "cronica", con un decorso progressivo che non lascia intravedere possibilità di guarigione né di recupero o miglioramento, ma che, al contrario, prefigura un drammatico peggioramento. A ciò si aggiunge la consapevolezza del peso e della fatica del compito di assistenza e di cura, a cui non è possibile sottoporsi se non con grande sofferenza personale e, generalmente, per il sopraggiungere dell'impossibilità fisica di continuare a garantire al proprio congiunto adeguati livelli di assistenza. Molto spesso l'immagine delle caratteristiche della patologia è il risultato di un processo lungo e faticoso a cui i familiari giungono attraverso un doloroso lavoro di elaborazione affettiva. Altre volte, invece, la percezione oggettiva degli effetti della patologia rientra in una dimensione esclusivamente cognitiva da cui ci si allontana affettivamente tramite manovre difensive quali l'attribuzione al paziente di una nuova identità e posizione generazionale e non riconoscere la specificità della

patologia. Infatti, ciò che viene descritto dal paziente è la sua “incapacità di riconoscere i familiari”, la sua impossibilità di rendersi conto delle azioni che compie.

Un'altra modalità differente di rappresentare la patologia riguarda la “tonalità affettiva” con la quale è vissuta dai familiari e la collocazione attribuita nel racconto della vicenda familiare.

La patologia, alcune volte, è descritta e vissuta come evento traumatico, imprevisto, sconvolgente che comporta una trasformazione della realtà familiare, una perdita irreparabile accompagnata da sentimenti di profonda tristezza, timore, paura. Altre volte i familiari preferiscono non descrivere con emozioni specifiche il loro vissuto in riferimento alla malattia, anzi alcuni effetti tendono ad essere banalizzati e circoscritti all'impegno richiesto del processo di assistenza e cura.

Per affrontare le conseguenze della malattia di Alzheimer i familiari mettono in atto delle strategie in relazione proprio alle singole reazioni. Essi si correlano, in particolar modo, al peso e allo spazio che viene occupato dall'azione e dal pensiero\sentimento. Infatti, nel primo caso la reazione dei familiari è concentrata sull'agire, nella ricerca affannosa di un aiuto all'esterno della famiglia, nelle modifiche delle abitudini e dei ritmi di vita. Questo può portare a cambiamenti, nel senso che possono sorgere delle alleanze, dei conflitti intergenerazionali per far fronte alle nuove necessità. Nel secondo caso la famiglia si trova in una situazione di immobilità, incapace di accettare la malattia. Quindi la prima reazione è quella di dilatare i tempi della diagnosi e di allontanarsi dal proprio congiunto in modo da “prendere tempo” per ricostruire una nuova relazione ed immagine del malato. Questo lavoro elaborativo può sfociare in un “adattamento mentale” inteso sia come apprendimento di una modalità diversa di essere vicino al proprio familiare, sia come assunzione di un atteggiamento illusorio (“si fa finta che sia tutto come prima, ci si rapporta allo stesso modo”).

5.2 IL GOVERNO DELLO SPAZIO

Per comprendere il senso della vicenda che la famiglia alzheimeriana sta vivendo è necessario far riferimento a due funzioni fondamentali del funzionamento familiare, e cioè la spazialità e la temporalità. La comprensione del funzionamento familiare non può limitarsi all'analisi dei suoi componenti singolarmente considerati, ma richiede di prestare attenzione all'insieme dell'organizzazione familiare ed alle sue relazioni.

È necessario conoscere l'identità familiare che si fonda sulla differenza tra generazioni e stirpi che si manifesta con specifiche forme di spazio-temporalità. La spazialità porta i familiari a prendere, reciprocamente e congiuntamente, posizione rispetto all'evento critico e alla dimensione interna ed esterna della famiglia. È comunque importante guardare all'organizzazione delle relazioni spaziali per poter ottenere il delineamento familiare. Dalla ricerca avviata nel 1985 centrata sul tema del rapporto tra famiglia e salute riguardo al tema della spazialità, sono emerse quattro figure:

1. Il riempimento;
2. La chiusura;
3. La misurazione;
4. La frammentazione dello spazio.

1) Il riempimento dello spazio è caratterizzato da un'occupazione densa e diffusa dello spazio di vita familiare. I familiari procedono ad occupare tutto lo spazio a disposizione e quindi la mancanza di spazi vuoti rivela l'impossibilità a lasciar spazio all'evento critico.

2) Il restringimento e la chiusura dello spazio familiare denotano una mancanza di spazio in cui collocare l'evento critico con conseguente difficoltà ad elaborare il tema familiare. La chiusura dello spazio familiare rappresenta una difesa da ciò che viene percepito come pericoloso ed angosciante e può rappresentare un modo per proteggere le parti deboli più esposte al dolore, oppure un modo per nascondere la patologia e proteggersi dalla vergogna.

3) La misurazione si manifesta tramite la suddivisione dello spazio occupato dai diversi familiari. Lo spazio è il luogo di confronto tra le diverse persone e generazioni, in cui rivedere e rideterminare le relazioni che lo caratterizzano. La misurazione può indicare la ricerca di un'equa distanza tra le persone ma può anche diventare giudizio del comportamento degli altri familiari.

4) La frammentazione appare come una forma di non governo dello spazio familiare; infatti, raffigura la completa separazione delle rappresentazioni operate dai familiari. Ognuno di essi occupa una parte molto circoscritta e distinta dello spazio di vita familiare, senza alcuna forma di legame e di riconoscimento reciproco.

5.3 LA GESTIONE DEL TEMPO

La gestione della temporalità è considerata come la seconda dimensione fondamentale del funzionamento familiare. La sua comprensione aiuta a comprendere il senso dell'azione familiare, nel rapporto tra la memoria e l'attesa, il ricordo e il progetto ed è possibile cogliere il suo significato considerando il complesso in cui è inserito il racconto familiare. I familiari pongono molta attenzione al presente e alle difficoltà che caratterizzano le quotidiane attività di cura, ma accanto a ciò emerge anche un riferimento ed una proiezione nel futuro; soprattutto per quanto riguarda la prospettiva dell'inevitabile deterioramento delle condizioni del malato.

Proprio in base al rapporto tra il presente ed il futuro, cioè più precisamente la forma che il futuro assume nel presente è possibile distinguere tre modalità di gestione della temporalità:

1) Il futuro è anticipato nel presente, nel senso che su di esso le persone si interrogano e progettano la propria azione. Esso è raffigurato come "tempo della liberazione" e porta con sé l'aspettativa di una trasformazione;

2) Il futuro è rinviato, è allontanato dalla prospettiva familiare e anche se è ben noto, non se ne tiene conto. Esso è prefigurato come il "tempo della perdita e della disperazione" o come la definita esclusione da ogni legame con il congiunto.

3) Con la negazione e rifiuto del futuro, esso è escluso dal pensiero dei familiari perché non è considerato un tempo della famiglia.

In questo caso ciò che riempie il futuro è il progressivo peggioramento delle condizioni del paziente e il venir meno delle capacità della famiglia, e, in particolar modo del caregiver, di garantire l'assistenza e le cure necessarie.

5.4 IL RAPPORTO CON I SERVIZI

Il rapporto che s'instaura tra le famiglie ed i servizi è generalmente problematico proprio perché sorge da un compito impossibile, cioè la non guaribilità della patologia. Le famiglie si rivolgono ai servizi sanitari per ricevere una terapia, ovvero la soluzione del problema ed invece apprendono le caratteristiche drammatiche della patologia. Proprio l'incontro con i servizi dà avvio al lavoro di riconoscimento da parte dei familiari dell'evento critico e delle sue conseguenze. In seguito alla rappresentazione dell'evento critico, le famiglie costruiscono delle modalità specifiche di rapporto con i servizi. Due risultano essere le situazioni più comuni: il ricorso a forme continuative di supporto assistenziale o monitoraggi periodici del decorso della patologia. Le famiglie, quindi, possono avere diverse rappresentazioni dei servizi, generalmente riconducibili in tre categorie:

I. I servizi vengono qualificati come pericolosi, perché ad essi si attribuisce non solo la responsabilità di aver svelato la patologia, ma anche una funzione aggravante del decorso della patologia. Essi suscitano timore e ad essi si ricorre solo nella misura strettamente indispensabile. Quindi non c'è un vero e proprio affidamento ai servizi ma di essi si prende ciò che appare controllabile e compatibile con la strategia familiare.

II. I servizi vengono considerati inutili o insignificanti. Essi sono svalorizzati in quanto incapaci di produrre la guarigione; questa considerazione deriva dal fallito tentativo di delegare ai servizi la cura del proprio congiunto.

III. I servizi vengono distanziati attraverso due differenti modalità:

A. Sopravalutazione delle competenze assegnate ai servizi; ad essi è rivolta la speranza di poter trovare in futuro la soluzione del problema (es. scoperta di un nuovo farmaco).

B. Atteggiamento critico ed ostile nei confronti dei servizi; essi sono incompetenti, nel senso che la cura non compete a loro, e troppo diversi dalla logica familiare perciò è impossibile realizzare forme di scambio.

CAPITOLO 6

LE EMOZIONI NELL'ASSISTENZA

6.1 I SENTIMENTI DELLA FAMIGLIA

La malattia di Alzheimer colpisce non solo la persona ammalata ma tutto il suo nucleo familiare : il maggior carico pesa, infatti, su chi assiste il malato.

Il carico emotivo-personale è enorme, e chi assiste il paziente ha bisogno di sviluppare un insieme di strategie per far fronte all'evoluzione della malattia.

I familiari provano una vasta gamma di sentimenti quando si prendono cura di un loro caro e anche se di fronte alla realtà della malattia cronica, un certo grado di angoscia è comprensibile e legittimo, alcune volte le famiglie arrivano ad essere sopraffatte dai loro sentimenti.

Le persone hanno modi diversi di affrontare i sentimenti e di certo non è possibile definire un modo "giusto" di vivere le proprie emozioni, però cercare di capirle può essere importante e di grande aiuto nella gestione del malato, così come può essere utile per se stessi.

Infatti, il caregiver ha bisogno di conoscere le proprie emozioni per impiegare positivamente le proprie energie e rispondere ai bisogni che da esse emergono.

La seguente testimonianza illustra, a mio avviso, un quadro significativo dei sentimenti e delle emozioni che un caregiver può sperimentare nel processo di cura.

"Sono le sette del mattino e sono distrutta. La mamma stanotte si è svegliata quattro, cinque, chissà... dieci volte. Io l'ho seguita quattro volte, poi non ce l'ho più fatta. E adesso che starei tanto volentieri a letto, la maledetta sveglia taglia affilata il mio tempo di fuga. Sognavo in questo momento. Mi trovavo in un altopiano di montagna, verde, dolce. Da sola. Stavo bene. Nessuno veniva a chiamarmi. Mia madre non c'era: paradiso! Una giornata senza il suo assillo, le centomila chiamate, i lamenti inconsulti. Bello il sogno, la realtà no. Non ce la faccio più. Comincia una giornata nuova, anzi vecchia, malata. Indementisce anche il tempo, lo spazio, la speranza.

Alle dodici e trenta sono già stremata. Arriva mio marito e giustamente ha le sue esigenze, il pranzo pronto, un po' di serenità nella sua pausa di lavoro. La mamma ha un buon rapporto con lui. Come spesso succede, chi sta lì tutto il giorno con lei è il bersaglio principe, a volte l'unico della cosmica frustrazione che lei vive: ogni sgarberia è dovuta, la perfezione viene pretesa, la pazienza cosa scontata. Mia madre difficilmente mi sorride. A mio marito, invece, sa dargli, seppur per attimi, sfumature di dolcezza di grande intensità. E lui gode molto di questo. E a volte non capisce la fatica e la tensione a cui sono sottoposta io, trentasei ore al giorno. E allora mi arrabbio una volta di più, in un vortice di incomprensione che automantiene o addirittura ingigantisce.

Sono le cinque del pomeriggio e ce n'è ancora ad arrivare a sera! Mi sguscia un pensiero che mi dà ansia e rabbia insieme chiamerà mia sorella per sentire come sta la mamma? È vero che abita a trenta chilometri. Non può venire tutti i giorni, per carità... ma almeno una telefonata, un giretto alla domenica. Ancora non so darmi pace...

Basta, la telefonata non viene. Chi sono io? E la mia famiglia dove va a finire? A volte mi chiedo fino a che punto sia giusto che rubi me stessa a loro per la mamma. Vecchie domande, inutili, forse.

E poi basta un gesto distratto della mamma, un accenno, un sorriso, forse automatico, per strappare via gli scrupoli. E mi commuovo, dentro, per un attimo fiera di me, dei miei cari, di mia madre.

Perché siamo tutti insieme."

(Anonimo, *Una giornata di quarantotto ore*, AIMA).

6.2 REAZIONI EMOTIVE

Precisando che ogni famiglia vive la malattia con sfumature emotive differenti è comunque possibile riconoscere le principali reazioni del sistema famiglia nel corso dell'assistenza ad una persona con malattia di Alzheimer.

INCREDULITA', RIFIUTO, RIBELLIONE, DISPERAZIONE, CONFUSIONE

Alla comunicazione della diagnosi segue un senso di smarrimento, ma anche di non accettazione. In questa fase difficilmente la famiglia richiede l'assistenza, ma è alla ricerca soprattutto di consigli e di orientamento.

Man mano che il familiare entra in possesso di indicazioni utili circa il comportamento da adottare con il malato non sempre le fa sue. C'è spesso la tendenza a trattare il malato come prima, o a iperstimolarlo nel tentativo di preservare il più a lungo possibile le sue facoltà intellettive. Soltanto nel momento in cui il familiare è giunto a termine del difficile e doloroso processo della presa di coscienza della diagnosi e delle sue devastanti conseguenze è possibile indirizzarlo alle associazioni dei familiari che possono fungere da supporto.

RIMOZIONE, RICERCA AFFANOSA DI CURA

La famiglia inizia a prendere coscienza della gravità e delle implicazioni della malattia. Diciamo "inizia" perché, come già detto, il processo di accettazione è lungo e doloroso. A momenti in cui ci si rende conto della situazione e ciò che causa sempre un profondo senso di depressione e di impotenza (quale risposta psicologica a un'esperienza di perdita), se ne alternano altri in cui i familiari si rendono conto che l'evoluzione della malattia non sarà così come viene loro descritta.

In questa fase generalmente la famiglia ha già preso coscienza di aver bisogno di aiuto e ha richiesto l'assistenza. Chi è impegnato a erogare assistenza deve fare molta attenzione nel muoversi, per non urtare la sensibilità dei familiari. Senza fare previsioni catastrofiche è bene rendere poco alla volta consapevole il familiare della progressione maligna della malattia.

DEPRESSIONE - ANGOSCIA, ESAURIMENTO FORZE PSICO-FISICHE

Questi sentimenti rappresentano una risposta psicologica normale a un'esperienza di perdita. Si può avere la sensazione di aver perso un compagno, un amico o un familiare e spesso si ritorna con la memoria a come era la persona prima di ammalarsi.

Appena si è trovato il necessario equilibrio e adattamento alla nuova situazione, la persona ammalata cambia nuovamente.

Particolarmente angosciante può essere soprattutto il momento in cui il malato non riconosce più le persone care.

Man mano che la malattia si aggrava e la consapevolezza di essa si fa strada, il familiare alterna alla depressione momenti di grande energia che lo conducono a dedicarsi in maniera esclusiva al proprio congiunto, fino a creare un rapporto quasi simbiotico. In questa fase è importante restituire al familiare, totalmente assorbito dalla malattia del congiunto sino a dimenticare se stesso, qualche spazio che gli permetta di ritrovare un po' della sua vita e dei suoi affetti. La dipendenza che si crea, infatti, tra malato e familiare va rispettata, ma governata.

SENSO DI COLPA, DOLORE :

I familiari sono spesso preda dei sensi di colpa perché si sentono totalmente responsabili che hanno la sensazione di perdere la capacità di comprensione della nuova realtà. E' comune sentirsi in colpa per il fatto di provare imbarazzo per il comportamento della persona malata e la rabbia espressa nei suoi confronti e perché se ne desidera a volte la morte o perché si avverte che non si potrà sostenere a lungo un così gravoso carico di assistenza per cui si comincia a pensare al collocamento del malato in una struttura assistenziale.

E' importante per i familiari apprendere che la maggior parte della gente che vive situazioni psicologicamente simili e ciò aiuta a porre i sensi di colpa nella giusta prospettiva. Solo attraverso il riconoscimento e la consapevolezza è possibile superare i sensi di colpa.

IMBARAZZO, IMPOTENZA

Talvolta il comportamento di una persona affetta da demenza è imbarazzante e gli estranei spesso non capiscono cosa sta succedendo.

Ci si può sentire imbarazzati quando la persona ammalata si comporta in pubblico in maniera inadeguata ; questa sensazione di imbarazzo può tuttavia scomparire parlandone con altri familiari che stanno vivendo analoghe esperienze. Occorre spiegare agli amici e ai vicini che gli atteggiamenti del malato dipendono dal disturbo presente così da accrescere la loro tolleranza nei confronti del malato ma anche per diffondere la conoscenza della patologia stessa.

Non è raro che i familiari si sentano impotenti, deboli o demoralizzati di fronte a una demenza cronica. Questi sentimenti possono essere acuiti quando non si riescono a trovare gli operatori professionali che sembrano capire le demenze. Benché non sia possibile curare la patologia, le famiglie e le persone affette da demenza hanno in se stesse molte risorse con cui possono superare i sentimenti di impotenza.

RABBIA

La progressiva assunzione di responsabilità, compresa quella economico-finanziaria, può ulteriormente accrescere lo stress del caregiver, espresso attraverso una rabbia violenta. La rabbia che si prova può essere diretta verso se stessi, verso la persona malata, verso le figure sanitarie o la situazione in generale.

Il primo passo nell'affrontare la rabbia è sapere quanto ci si può ragionevolmente aspettare da una persona affetta da demenza e cosa sia successo al suo cervello per provocare un comportamento così irritante.

E' utile pensare alla differenza fra la rabbia nei confronti della persona e la rabbia contro il suo comportamento, che è determinato dalla malattia.

ISOLAMENTO E SENTIMENTO DI SOLITUDINE

Molte persone che assistono tendono a isolarsi insieme al malato e a rimanere confinati in casa, il rischio per chi assiste è quindi di perdere i propri contatti sociali e le relazioni interpersonali, a causa della necessità di assistenza del malato.

Questo isolamento, a sua volta, peggiora la situazione e rende ancora più gravosa l'assistenza alla persona ammalata.

RASSEGNAZIONE/ ACCETTAZIONE

Nell'ultimo stadio della malattia la famiglia ha ormai raggiunto la rassegnazione : è più "serena" e vive con maggior distacco emotivo la situazione. E' cosciente del fatto che atteggiamenti simbiotici con il malato siano controproducenti per il proprio equilibrio psicofisico e di come sia importante riconquistare degli spazi personali approfittando, con tranquillità e fiducia della maggior libertà a disposizione grazie all'assistenza offerta dalle associazioni o fondazioni (sempre nel caso in cui ad esse ci si sia rivolti). Se vi è tale supporto certamente questi può essere considerato il periodo più sereno in cui si riesce ad impostare una costruttiva collaborazione. I familiari accettano eventuali consigli o visite domiciliari, qualora intervengano cambiamenti nella situazione del malato, un'associazione può costituire un punto di riferimento talvolta anche affettivo.

LUTTO

Nel corso di tutta la malattia, dall'insorgenza fino all'ultimo stadio, i familiari devono anche affrontare l'esperienza della morte intesa come perdita. Sin dalle prime manifestazioni della malattia il malato comincia a perdere le sue capacità, anche le più elementari e in tal modo comincia il suo morire. Morte in questo caso non sta per morte fisica, perché non si muore di Alzheimer ma sono le complicità sanitarie a degenerare la situazione ; morte è intesa la perdita di relazioni sociali soprattutto nell'ambito familiare, allontanamento e perdita delle normali attività della persona umana. Adeguarsi a questa nuova realtà per i familiari non è certo semplice perché in qualche modo ci si sente impotenti dato che non vi sono rimedi e molte volte assistere a questa sorte di morte progressiva porta i familiari a desiderare presto la scomparsa del proprio congiunto.

Quando avviene la morte fisica possono crearsi per i familiari due sentimenti contrapposti :

1) SOLLIEVO perché finisce la tensione e la fatica causate dall'incessante assistenza e anche il doversi adattare alla graduale perdita ;

2) ULTERIORE SENSO DI PERDITA nel caso in cui i familiari hanno creato un forte rapporto simbiotico con il loro congiunto e perché si sentono fortemente responsabili o perché ritengono di non aver fatto tutto il possibile.

E' importante per la famiglia parlare sempre di questo argomento "morte" e soprattutto può risultare di grande aiuto il confronto e lo scambio di emozioni all'interno dei gruppi di sostegno dove la consapevolezza delle esperienze comuni diventa un potenziale di accettazione e superamento.

6.3 REAZIONI FISICHE

Il familiare che accudisce un malato di Alzheimer è sottoposto a un carico pratico ed emotivo talmente pesante da venire comunemente descritto come la seconda vittima della malattia di Alzheimer.

Per i familiari è necessario sapere che l'importanza del loro ruolo nei confronti del malato li obbliga a curarsi di sé.

L'aumento delle responsabilità deve corrispondere a una maggiore attenzione alla propria salute e ai propri bisogni. E' essenziale per i familiari prendersi cura di se stessi in modo da non esaurire le risorse emotive e fisiche, anche perché il benessere della persona malata dipende direttamente dal benessere di chi presta assistenza. I familiari sono spesso stanchi semplicemente perché non riposano abbastanza e questo sentirsi stanchi può aggiungersi al sentimento di depressione. Inoltre un compagno di battaglia dei caregiver è la malattia, nel senso che nell'impegno all'assistenza lo stress e la fatica fanno aumentare il rischio di malattia. E' quindi necessario per i caregiver proteggere la propria energia anche perché il lavoro di assistenza non ha al suo interno "fonti di ricarica"; è possibile difendere l'energia alleggerendo i carichi oggettivi e soggettivi e comunque considerare in ogni caso i propri limiti.

6.4 LA COMUNICAZIONE CON IL MALATO

La comunicazione che si svolge tra le persone è una componente essenziale della vita umana e dell'ordinamento sociale ed è un comportamento straordinariamente complesso formato dal preciso intreccio di un'ampia gamma di interventi eseguiti da chi lo mette in atto.

Tuttavia siamo così esperti nell'attuarlo che raramente, nella vita di ogni giorno ci rendiamo conto di tale complessità e solo quando ci troviamo di fronte a condizioni particolarmente difficili, come può essere la comunicazione con persone con deficit delle capacità cognitive e relazionali come nell'Alzheimer, siamo costretti a non considerare più il comportamento interpersonale, fra cui la comunicazione come un fatto automatico. Questo senso di automatismo deriva dal possedere sin dalla nascita strumenti idonei all'interazione sociale con la capacità di inviare e ricevere segnali interpersonali attraverso una grande varietà di modalità sensoriali. Pensiamo subito al pianto, poi al sorriso al contatto corporeo, per arrivare infine al linguaggio, raggiunto nella sua forma completa attraverso un'infinita serie di prove ed errori. E' evidente che la comunicazione interpersonale non si attua solo per il mezzo delle parole, ma anche tramite intonazioni vocali e componenti visive manifestate sia dall'espressione facciale sia dall'espressione corporea in generale, dai movimenti, dai colori che la pelle può assumere in presenza di varie emozioni, oltre che dagli odori che il corpo può emanare dall'abbigliamento usato, ecc...

Tutto si inserisce in regole che fanno parte del corredo genetico della specie umana e di corredi culturali che danno forma e logica fin dalla nascita al nostro bagaglio personale di conoscenza del mondo. Ma chi si trova coinvolto improvvisamente nella malattia di Alzheimer di un congiunto percepisce quell'alterazione delle regole della comunicazione che si crea. In realtà si crea un "vuoto" di comunicazione e di relazione interpersonale nella coppia malato-familiare con tutte le implicazioni emotive, cognitive, corporee e relazionali che da esso derivano.

Da più parti si sente dire che non si può comunicare con un malato di Alzheimer ma in realtà si può comunicare per tutta la durata della malattia. Anzi, mantenere aperta la comunicazione con il malato, adottata secondo l'evoluzione della malattia di Alzheimer, fa parte integrante della "CURA" non solo perché rappresenta un modo informale di stimolare il malato e di evitare o ridurre molti disturbi comportamentali, ma anche perché contribuisce significativamente ad una dignitosa qualità di vita dell'ammalato e, se vogliamo, anche di coloro che lo hanno vicino.

CAPITOLO 7

LA FAMIGLIA E LA RETE DEI SERVIZI

7.1 I SERVIZI DI RESPITE

I servizi di RESPITE¹² consentono alla famiglia alzheimeriana di ricevere un aiuto esterno e di effettuare una pausa nel corso dell'impegno assistenziale. Il caregiver, infatti, può avvertire l'esigenza, il bisogno di ricevere tipi d'aiuto consistenti in qualcuno che stia con la persona malata per alcune ore della giornata o qualcuno che lo aiuti per i lavori di casa. Questo tipo di sostegno, d'aiuto può essere offerto da amici e vicini di casa ma il più delle volte sono gli stessi caregiver a chiedere aiuto, in prima istanza, ai familiari, agli amici o ai vicini di casa.

¹²Termine inglese utilizzato per indicare una tregua, un momento di riposo, un respiro.

La maggior parte delle famiglie, soprattutto negli ultimi stadi della malattia, cerca un aiuto esterno per ottenere informazioni e poter programmare un'assistenza a lungo termine per il loro familiare malato.

Le persone affette da demenza e le loro famiglie possono aver bisogno di diversi tipi di servizi.

7.1.1 CENTRO DIURNO

Il Centro Diurno rappresenta un'alternativa assistenziale sul territorio importante, soprattutto nel caso di pazienti con l'Alzheimer.

I Centri Diurni, di solito gestiti dai Comuni, si dividono in due modelli : un modello sanitario, che interagisce con le nursing homes, e un modello sociale che fornisce solo un'assistenza cautelativa, "protettiva", in grado di favorire le interazioni sociali.

I centri diurni possono essere demenza-specifici, demenza non specifici o non demenza tipo; ospitare, cioè, rispettivamente, tutti i pazienti, una buona percentuale di pazienti o nessun paziente con demenza o declino cognitivo.

Pazienti con o senza vari gradi di compromissione cognitiva e declino funzionale possono usufruire di entrambi i modelli, mentre i pazienti con grave compromissione cognitiva e declino funzionale generalmente usufruiscono del modello clinico per 4-8 ore al giorno, assistiti part-time o a tempo pieno da infermieri professionali nello svolgimento delle ADL, inclusa la somministrazione dei farmaci.

In genere, i pazienti dementi arruolati in un centro diurno di tipo sociale sono di età avanzata, presentano una gravità medio-moderata e poche patologie mediche e assumono pochi farmaci.

Il Centro Diurno raffigura una risorsa per tutte le persone coinvolte dalla malattia ; infatti, consente al demente di soggiornarvi dal mattino alla sera, rientrando nel proprio domicilio la notte, ma allo stesso momento permette ai familiari di approfittare di momenti di pausa. Esso è una delle risorse più importanti per le famiglie perché fornisce una "tregua" (respite) necessaria per chi assiste e spesso giova alla persona affetta da demenza.

In Italia numerose famiglie si rivolgono a detti centri o a servizi domiciliari solo come ultima risorsa, quando ormai le condizioni del malato sono tali da richiedere un'assistenza infermieristica.

7.1.2 RSA (RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE)

Le RSA rientrano nell'area dei servizi socioassistenziali di rilievo sanitario e rappresentano la collocazione residenziale dell'anziano non autosufficiente che non presenta patologie acute o necessità di riabilitazione da effettuare in strutture ospedaliere e quando non può essere assistito a domicilio.

La decisione di istituzionalizzare un paziente demente risulta essere estremamente difficile. I familiari possono accusare importanti sensi di colpa, magari perché si erano ripromessi di non istituzionalizzare mai il proprio caro o perché, per la loro formazione culturale, giudicano disonorevole "abbandonare" l'assistenza di un congiunto. Tuttavia, dal momento che l'Alzheimer progredisce inesorabilmente, non è pensabile proseguire l'assistenza a domicilio, soprattutto se discriminanti risultano essere le condizioni fisiche ed emotive dei caregivers.

Di solito si ricorre all'istituzionalizzazione nelle fasi terminali della malattia. Tuttavia, è possibile che il malato non disponga di alcun familiare in grado di rivestire il ruolo di caregiver, oppure possa presentare un comportamento estremamente distruttivo. In tali casi, anche se il decorso della malattia interessa le fasi precoci, occorre considerare l'idoneità di un ingresso in RSA.

Le responsabilità dei familiari, non si esaurisce con l'ingresso del malato in RSA; possono infatti essere coinvolti in periodiche riunioni con lo staff infermieristico, essere aggiornati su progressi del paziente e verificare personalmente la qualità dell'assistenza erogata.

7.1.3 DAY - HOSPITAL

Anche il day-hospital può rappresentare un servizio particolarmente efficace nella gestione del paziente demente, in quanto rappresenterebbe l'allocazione ideale per diagnosticare correttamente le demenze, fornire adeguati protocolli di riabilitazione, prevenire le malattie concomitanti, informare i caregivers, gestire i disturbi comportamentali lievi.

Il day-hospital (ospedale diurno) prevede la permanenza del soggetto ricoverato in ospedale non solo per atti diagnostici, ma anche per controlli periodici, atti terapeutici e riabilitativi che comportino procedure non attuabili in ambiente ambulatoriale, ma che richiedano comunque una complessità polifunzionale ospedaliera. I migliori candidati sono i pazienti con compromissione lieve moderata e senza disturbi comportamentali importanti.

Il day-hospital rappresenta un servizio particolarmente efficace nella gestione del malato con Alzheimer perché l'ambiente day-hospital è meno disturbante rispetto alla degenza tradizionale, i tempi di attesa sono azzerati poiché gli accertamenti sono programmati, e vi è la possibilità di effettuare terapie e riabilitazioni con più ricoveri.

7.1.4 ADI (ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA)

Per diversi anni la politica per l'assistenza sanitaria del Regno Unito ha enfatizzato l'importanza di mantenere il più a lungo possibile gli anziani al proprio domicilio, riconoscendo, di fatto, il ruolo centrale dei familiari, ma anche i bisogni dei caregivers informali attraverso l'istituzione di servizi appropriati. Sulla scia del Ministero della Sanità Britannico, il POSA (Progetto Obiettivo Tutela dell'Anziano) ha sottolineato l'urgenza di attivare o potenziare i servizi di Assistenza Domiciliare Integrata, finalizzati anche a specifiche patologie quali la demenza di Alzheimer.

Per le persone perciò da alcuni anni anche il SSN prevede la presenza sul territorio di una integrazione di tutti i servizi sanitari e sociali.

Quest'integrazione offre prestazioni domiciliari di medicina generale, di medicina specialistica, infermieristiche domiciliari, di aiuto domestico alle famiglie, di assistenza sociale. Le prestazioni di natura diversa (mediche, socioassistenziali, infermieristiche, riabilitative) vengono erogate in base ad un programma individuale predisposto dall'Unità di Valutazione Geriatrica (UVG) effettuato dopo un'attenta valutazione multidimensionale.

Uno degli obiettivi dell'ADI è quello di costituire una valida alternativa all'ospedalizzazione.

Durante gli stadi precoci ed intermedi della malattia di Alzheimer l'assistenza a domicilio è comunque considerata l'allocatione ideale in quanto risulta meno costosa, mantiene il malato nel proprio ambiente familiare, consente di conservare una buona interazione sociale ed emozionale e, virtualmente, facilita l'erogazione di tutti i servizi necessari. Negli stadi terminali della malattia, tuttavia, può divenire estremamente difficile o pressoché impossibile fornire assistenza a domicilio. Per molti pazienti, l'istituzionalizzazione diventa la forma di assistenza più appropriata.

Per i pazienti con malattia di Alzheimer, l'ADI, assieme ai centri e ai nuclei Alzheimer, realizza una rete dei Servizi che può consentire una riabilitazione adeguata, ricoveri brevi "di sollievo" o per fatti intercorrenti, e supporto alle famiglie e ai caregiver. Sono chiamate ad erogare tale servizio le ASL.

7.1.5 I CENTRI ED I NUCLEI ALZHEIMER

Sulla base della considerazione che i pazienti affetti da demenza necessitano di uno specifico approccio clinico ed assistenziale, in molti paesi occidentali sono sorte, a partire dagli anni '80, strutture e reti di servizi per rispondere in modo mirato ai bisogni dei pazienti e dei loro familiari. Nella Regione Lombardia, con il "Piano Alzheimer"¹³ si è sperimentato un approccio assistenziale alla persona con demenza finalizzato a garantire un continuum assistenziale e risposte alle esigenze dei malati dementi e dei loro familiari.

Questo piano prevede l'istituzione di due nuove strutture dedicate al paziente con demenza (i Centri ed i Nuclei Alzheimer) oltre all'integrazione delle attività delle figure professionali e dei servizi esistenti (RSA, ADI e medici di famiglia) :

I CENTRI ALZHEIMER sono strutture specialistiche con competenze in campo neurologico, psichiatrico e geriatrico cui sono attribuite quattro funzioni : ricerca, assistenza, prevenzione-formazione-educazione e valutazione della qualità degli interventi.

I centri Alzheimer operano con le seguenti finalità : pianificano gli interventi terapeutici ; forniscono un supporto diagnostico e terapeutico per le situazioni cliniche più complesse e rare ; sviluppano protocolli diagnostici e valutativi trasferibili ad altri servizi ; curano la formazione-educazione del personale che opera nei servizi ; sviluppano e coordinano progetti di ricerca ; promuovono una maggiore sensibilità sociale e culturale ai problemi dell'invecchiamento cerebrale e della demenza, finalizzata alla diagnosi tempestiva e allo sviluppo di reti di solidarietà sociale verso le famiglie colpite dalla demenza di Alzheimer.

I centri Alzheimer sono collegati funzionalmente ai NUCLEI ALZHEIMER (NA) all'interno delle RSA .

Questi Nuclei Alzheimer sono dedicati in modo esclusivo ai pazienti affetti da demenza grave con rilevanti disturbi comportamentali. I nuclei speciali per dementi operano all'interno delle RSA e devono essere destinati a soggetti affetti da demenza di grado moderato-severo che, per il livello del

¹³Nel sistema prefigurato dal Piano Alzheimer della Regione Lombardia 1994-1996 è stata attivata in via sperimentale l'apertura in 40 RSA di Nuclei Alzheimer, dotati ciascuno di 20 posti, da destinare ai malati dementi più "problematici".

deficit cognitivo e per la presenza di significative alterazioni comportamentali, possono giovare delle soluzioni ambientali, delle apposite metodologie assistenziali e dell'aumento dello standard di personale proprio del Nucleo Alzheimer.

7.1.6 CARE UNIT

Le "Special Care Unit" per l'Alzheimer sono sorte negli ultimi anni all'interno delle nursing home degli Stati Uniti e del Canada. Tali unità prevedono delle attività specificamente designate per i pazienti, uno staff professionale adeguatamente preparato, caratteristiche ambientali tali da favorire la gestione dei malati, programmi di supporto per i familiari (caregiver). Infatti diventa importante creare tali strutture perché come è ben noto le possibilità riabilitative e terapeutiche per tale malattia sono pressoché nulle.

Tali Unità perciò sorgono con soluzioni architettoniche e tecnologiche speciali (per esempio da ampi spazi per il cammino, adeguati sistemi di sicurezza), all'interno delle quali inserire personale altamente qualificato e profondamente motivato a lavorare con questo tipo di residenti e dove incentivare i familiari ed operatori alla "cura globale" del demente, in un clima di autentica collaborazione, aiutando, in definitiva, a fare ciò che essi già da tempo fanno e desiderano continuare a fare.

Attualmente questo ruolo viene svolto in parte dalle RSA.

Le special units sono state anche ideate per ridurre l'incidenza di disturbi comportamentali. Tuttavia, pochi dati dimostrano una loro reale efficacia in tal senso. Inoltre, tali unità riescono ad assistere soltanto una minoranza di residenti con Alzheimer e sollevano dubbi circa i costi e la loro reale efficacia. La maggior parte delle special units accoglie, infatti, i pazienti nelle fasi precoci della malattia. Una volta che la malattia è progredita, i pazienti sono trasferiti nei moduli normali di nursing home.

7.2 LA FAMIGLIA COME TARGET D'INTERVENTO

Ripercorrendo le varie esposizioni effettuate fino a questo momento, emerge che la famiglia, nonostante le trasformazioni demografiche e le modificazioni della sua struttura, rimane il principale supporto assistenziale per il paziente demente, sebbene ciò rappresenti un impegno estremamente consistente per le famiglie stesse.

E' ben chiaro che la convivenza con un congiunto affetto dalla malattia di Alzheimer comporta una lunga serie di problemi e difficoltà: il compito di assistenza rappresenta non soltanto una fatica fisica e psicologica, ma sottrae tempo ad altre attività ed occupazioni. In realtà l'intera organizzazione familiare deve adeguarsi alla nuova situazione e spesso le persone, che pure desiderano prestare direttamente al loro congiunto le cure necessarie, si trovano sottoposte ad intense condizioni di stress psicofisico. Particolarmente incrinabili sono le relazioni sociali, poiché spesso i familiari devono sopportare una serie di limitazioni allo svolgimento di una normale vita relazionale a causa di problemi legati alla difficoltà ad uscire o a ricevere conoscenti ed amici in casa.

Quindi l'impatto sul funzionamento complessivo della famiglia, derivante dalla presenza al suo interno di una persona affetta da AD, è molto forte. Tale situazione è aggravata dal fatto che in Italia non esiste ancora, se non in misura molto marginale e circoscritta ad alcune aree territoriali specifiche, una rete di servizi di sostegno a queste tipologie di famiglie. Succede così che le famiglie si ritrovano spesso abbandonate a se stesse.

Proprio per questo ritengo che il nucleo familiare debba essere considerato come target d'intervento da parte del sistema assistenziale e che quindi venga riconosciuto come soggetto da potenziare e valorizzare.

Sulla base di quanto affermato, è possibile riconoscere alla famiglia la possibilità di essere aiutata e sostenuta nel suo difficile percorso con un intervento specifico del Servizio Sociale.

7.3 LE MODALITA' D'INTERVENTO DEL SERVIZIO SOCIALE

Prendendo spunto dall'approccio sistemico relazionale, consideriamo la persona come un sistema aperto. La caratteristica propria dei sistemi aperti è quella di scambiare con l'ambiente materiale, energia ed informazione e che si modifica sulla base di questi scambi. La persona, quindi, considerata come sistema aperto, funziona in base agli input che riceve dall'esterno e che, attraverso processi di elaborazione interni al sistema, si trasformano in output.

Se partiamo da ciò è possibile dire che un input molto significativo, quando la persona (nel nostro caso il caregiver o la famiglia) si trova in una situazione problematica, può pervenire dall'intervento dell'assistente sociale.

Diversi possono essere i motivi che portano la persona a rivolgersi al Servizio Sociale: vi può essere la difficoltà del caregiver nell'affrontare il lavoro assistenziale o l'intero nucleo familiare ha problemi nel dare un giusto supporto al caregiver (o non si sente più in grado di farlo).

In riferimento alle richieste varie, l'assistente sociale pone in atto il processo di aiuto, che ha come scopo principale la promozione di un cambiamento che uno o più soggetti desiderano perseguire rispetto alla situazione problematica. Il processo di aiuto permette all'operatore di stabilire una relazione significativa con la persona che presenta il problema, di mettere le domande in relazione con le risorse, di facilitare processi di soluzione dei problemi.

Quando il caregiver (o nucleo familiare) si rivolge al Servizio Sociale, l'operatore deve effettuare una attenta lettura della domanda espressa, affinché il suo intervento sia mirato rispetto al bisogno che la sottende. L'assistente sociale dopo aver valutato che il problema del caregiver è di competenza del suo servizio:

-Dà un nome al disagio aiutando la persona a riconoscerlo come problema e a dargli un senso;

-Dà aiuto psicologico svolgendo, attraverso l'ascolto, una funzione di contenimento dell'ansia e dell'angoscia della persona. Aiutandola a gestire la sua incertezza, egli attua interventi di chiarificazione, di sostegno e di comprensione di sé. È di fondamentale importanza per il caregiver conoscere le proprie emozioni per impiegare positivamente le energie nel processo di cura;

-Offre aiuto materiale affinché il caregiver e/o famiglia possa conoscere le risorse disponibili sul territorio e farvi ricorso per la soluzione delle sue difficoltà, grazie alle informazioni che riceve circa le modalità per attingere a ciò che può essere utile per il suo problema.

Questo può avvenire se si attua la traduzione dei principi e dei valori della professione, quali la centralità della persona, il rispetto, la conoscenza e la valorizzazione del rapporto che la stessa ha con il proprio ambiente. Infatti, ciò consente di costruire un processo di aiuto (con interventi diretti ed indiretti con l'utente), che ha valore e promuove cambiamento solo se si riconosce all'utente una personale competenza nella soluzione del problema, rendendolo così partecipe e protagonista del processo di aiuto. Gli strumenti che l'operatore può utilizzare per realizzare il proprio lavoro sono quelli della comunicazione umana, che permettono di entrare in contatto con le persone: colloqui, riunioni, documentazioni. Certamente il colloquio è il mezzo principale ed anche quello più efficace per entrare in contatto con le persone. È una forma di comunicazione interpersonale che consente ai due interlocutori (operatore-utente) di instaurare una relazione che ha come finalità quella di favorire la comprensione reciproca della situazione problematica, di intravedere le soluzioni possibili.

7.3.1 IL GRUPPO COME POSSIBILE INTERVENTO

Il principio guida dell'azione sociale è di rendere autonoma e responsabile la persona, non solo nell'ambito delle prestazioni materiali, ma nel proporre azioni strategiche diversificate che portino la persona al superamento della situazione problematica complessiva, compresa la gestione degli effetti di tale problematica nell'ambito relazionale di riferimento più significativo. Come dice Watzlawick nella "Pragmatica della comunicazione umana" (Watzlawick, Beavin, Jackson, 1971) è importante indirizzare l'utente dal cambiamento di tipo 1, centrato prevalentemente sulla soddisfazione della richiesta specifica, a un cambiamento di tipo 2, cambiamento che sollecita nel soggetto atteggiamenti di disponibilità e di motivazione personale nel risolvere il proprio problema. Il passaggio da un livello logico ad un altro più complesso trova spazi supportivi all'interno dei gruppi, in cui possono svilupparsi relazioni efficaci ed efficienti. Gli atteggiamenti positivi aiutano la persona ad acquisire modalità diverse per affrontare e vivere in equilibrio la propria realtà: il gruppo¹⁴ allora può una risorsa in più nella

costruzione di pattern relazionali diversi che favoriscono una "trasformazione" nelle persone che vi partecipano.

I gruppi cui possono partecipare i familiari o il caregiver possono essere di due tipi: gruppi di sostegno e gruppi di autoaiuto.

¹⁴Insieme di individui che interagiscono tra loro influenzandosi reciprocamente e che condividono più o meno consapevolmente, interessi, scopi, caratteristiche e norme comportamentali. L'influenza reciproca tra i vari membri del gruppo è tanto più intensa quanto il gruppo è ristretto e diminuisce via via che questo si allarga.

1 (Galimberti 1994, pag. 446).

La presenza di un operatore professionale soprattutto nella dimensione dell'auto aiuto assume una rilevante significatività.

Infatti, nell'ambito della progettazione dei gruppi di auto aiuto, l'assistente sociale può avere l'importante compito di attivare le reti di supporto al disagio (familiari, vicini, gruppi amicali), mentre nella gestione dei gruppi l'assistente sociale può svolgere la funzione di animatore e coordinatore.

Inoltre, nella costituzione di gruppi di auto aiuto l'operatore sociale può individuare i destinatari attraverso un lavoro di selezione e di filtro, predisponendo colloqui individuali di valutazione per comprendere e decidere quali persone siano adatte a far parte del gruppo, e di monitorare l'evoluzione del lavoro svolto dal gruppo e gli effetti dinamici prodotti.

Un'altra funzione è quella di conduttore "esterno", cioè il ruolo di conduttore, non coincide con la figura dell'esperto, ma è il facilitatore della comunicazione, sia nella discussione sia nel dialogo tra persone che vivono lo stesso problema; oppure, ancora, può semplicemente rivestire il ruolo di osservatore del processo, ruolo silenzioso, attivo solo nel momento finale in cui restituisce ai partecipanti le impressioni sul lavoro di gruppo e sulla sua evoluzione, offrendo idee che stimolino la riflessione individuale e collettiva.

Un fattore però importante da considerare è che il Servizio Sociale solo negli ultimi anni ha riscoperto e rivalutato, tra le proprie competenze, la gestione dei gruppi.

Nel nostro caso l'attivazione dei gruppi di sostegno e di auto-aiuto è stata possibile grazie all'operato soprattutto dell'AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer).

Proprio con questa considerazione è possibile definire il gruppo come una delle possibili modalità di intervento.

7.3.2 I GRUPPI DI SOSTEGNO

I gruppi di sostegno hanno cominciato ad operare da alcuni anni con lo scopo di rispondere alle esigenze delle famiglie alzheimeriane di ricevere maggiori informazioni sulla patologia. Infatti, gli incontri effettuati da tali gruppi hanno come finalità principali l'aumento della comprensione della malattia di Alzheimer e dei sentimenti provati dai familiari, nonché l'aiuto per superare le difficoltà nei problemi pratici delle attività quotidiane.

In Italia i gruppi di sostegno sono sorti nel 1988, grazie all'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA). Essi sono piccoli gruppi (otto, al massimo dieci familiari) che attuano gli incontri ogni 2-4 settimane, per un ciclo di dieci incontri guidati da uno o due conduttori, i quali hanno il compito di stimolare, regolare ed indirizzare ogni seduta. I gruppi di sostegno non sono né gruppi di terapia né gruppi di auto-aiuto, ma sono gruppi che affrontano temi specifici legati al caregiving della malattia di Alzheimer. Infatti, il loro obiettivo è di "curare chi cura", allentando l'isolamento e lo stress cui sono sottoposti. Inoltre, i familiari trovano amicizia, solidarietà e condivisione dei problemi e questo risulta un grande sostegno per affrontare le varie fasi della malattia: accettazione e comprensione della malattia e della modificazione dei ruoli, l'elaborazione del lutto, l'analisi del senso di colpa, delle motivazioni e delle scelte.

7.3.3 I GRUPPI DI MUTUO AIUTO

Il lavoro di rete si basa sul principio che la qualità di un sistema (nel nostro caso la famiglia) possa migliorare se questo sistema ha la possibilità di collegarsi o interconnettersi con altri, se si creano interconnessioni orizzontali "dentro" le quali possono avvenire scambi di risorse, un processo di reciproca riossigenazione e di reciproci stimoli al cambiamento. Grande importanza per il sostegno sociale hanno le dinamiche intra-familiari, la qualità delle relazioni fra le persone all'interno della famiglia. Altrettanto importante, in un'ottica sistemica, sono i collegamenti esterni, la rete sociale in cui si trova inserita la famiglia. Nell'ottica della *care*, una famiglia che deve far fronte ad un problema eccezionale ha la probabilità di sviluppare relazioni stabili (le relazioni si mantengono o sono più probabili quando c'è reciproco intendimento tra le parti e la possibilità di scambi basati sulla reciprocità) fra famiglie che condividono gli stessi problemi e disagi.

Una modalità di sostegno alla famiglia alzheimeriana nell'ambito della community care è proprio il gruppo di mutuo aiuto tra familiari (gruppi di self-help). I protagonisti del self-help sono le persone che vivono una difficoltà e che cercano da se stessi, attivandosi direttamente ed in prima persona, di "aiutarsi", di fronteggiare al meglio le situazioni della propria esistenza, di autodeterminarla, di umanizzare l'assistenza sanitaria portandola il più vicino possibile alla realtà dei bisogni, che loro conoscono perfettamente, vivendola dall'interno. I gruppi di mutuo aiuto fra familiari con la condivisione della loro esperienza vissuta possono essere forze di aiuto molto efficaci. Ogni membro di un gruppo è tale in quanto è riuscito a compiere, anche se in misura variabile, il suo sforzo

personale per attivarsi e "prendere in mano" la sua situazione. Sforzo che lo porta a partecipare ai processi di aiuto reciproco tra persone che vivono la stessa situazione, in un flusso continuo di dare e ricevere supporto emotivo e psicologico. Un gruppo di mutuo aiuto rappresenta per la famiglia un nuova rete di relazioni, vissute con persone "della stessa categoria" che ha l'obiettivo generale di produrre autopromozione, crescita e benessere personale e familiare. Essi enfatizzano le interazioni sociali "faccia a faccia" e la responsabilizzazione diretta di tutti i membri. Nel corso delle varie riunioni tenute dai gruppi si creano alcuni processi:

1. La famiglia sa che esistono altre famiglie che vivono nella stessa situazione ma è estremamente positivo poterle vedere, parlare loro. Certamente trovare persone "simili" al proprio vivere il problema, è il primo passo fondamentale verso la rottura dall'isolamento.

Ogni partecipante al gruppo si trova tra "pari" e non si sente più unico, così il gruppo risponde ad un bisogno fondamentale che è quello dell'appartenenza, di sentirsi vicini ad altri simili, di avere con essi delle relazioni significative.

2. La partecipazione ai gruppi di mutuo aiuto è sempre del tutto volontaria perciò essa stessa dà il senso dell'autodeterminazione, del fare attivamente qualcosa come libera iniziativa. La famiglia ha bisogno di quest'attivazione e da ciò può ricavare molti vantaggi dal punto di vista psicologico, quale una migliore immagine di sé nel senso di una migliore capacità di agire da sola.

3. Nei gruppi di mutuo aiuto i partecipanti si scambiano "aiuto" in una corrente continua di andata e ritorno. Questo aiuto avviene sia in modo esplicito, sia in modo inconsapevole da parte di qualcuno o si produce inconsciamente in tutti. Nel processo di aiuto reciproco la difficoltà può significare empatia emozionale, senso di comprensione, di vicinanza, ma anche consiglio diretto, suggerimento. Questa condivisione ha particolare forza nella situazione del gruppo di mutuo aiuto, per il fatto che il supporto che arriva è del tutto credibile, vissuto disinteressato e direttamente; esso viene da una persona simile, che sta vivendo il problema e dunque sa bene cosa si prova.

4. Ogni persona è diversa dall'altra e nella discussione si produce una notevole varietà di modi di concepire la realtà. Entrare in contatto con idee e concezioni diverse può aiutare anche a modificare e ristrutturare le proprie; nel gruppo si possono attivare, infatti, delle correnti di identificazione che producono assimilazione di modi nuovi di pensare. Tutti questi vissuti si confrontano, si mescolano anche all'interno della stessa persona in diversi momenti e su vari toni, e da questa dialettica si alimenta un notevole processo di evoluzione e crescita di atteggiamenti.

5. Il contatto con quelli che sono "più avanti" nel ciclo della malattia può essere utile per apprendere direttamente, dalla fonte dell'esperienza vissuta, quali saranno le difficoltà che probabilmente incontreranno e cosa si è dimostrato utile per affrontarle con successo.

7.3.4 L'INTERRUZIONE DELL'ASSISTENZA

Una delle possibili alternative da proporre al caregiver ed alla sua famiglia, può essere l'interruzione (temporanea o definitiva) dell'assistenza. Sapendo, infatti, che il benessere della persona malata dipende direttamente dal benessere di chi lo assiste, è importante per il caregiver concedersi momenti di pausa dell'attività di cura.

"Se solo potessi allontanarmi dalla malattia di Alzheimer" diceva la signora Morelli; "se solo potessi andare in un posto dove non debba pensare alla malattia per un po'".

In molti Paesi si sta diffondendo la possibilità di ricoveri di breve durata in case di riposo, in pensionati, in residenza protette o in altre strutture residenziali. Sono ricoveri della durata di un week-end, una settimana o poche settimane, che permettono al caregiver di riposarsi. In realtà, in Italia, il concetto di RESPITE CARE di breve durata non è ancora familiare, anche perché è un servizio non ancora preso in considerazione dalle politiche sanitarie e sociali, gli stessi familiari presentano, a volte, atteggiamenti diffidenti nei confronti dei ricoveri brevi; hanno paura che una volta liberati del peso dell'assistenza, anche temporaneamente, non saranno più in grado di farsene nuovamente carico. Un altro atteggiamento tipico di chi assiste è di rivolgersi alle istituzioni soltanto quanto non è più in grado di svolgere il proprio lavoro di cura. Invece, per il ricovero breve la sua efficacia risulta maggiore quando la famiglia lo utilizza prima di raggiungere il punto di rottura. Lo stesso atteggiamento è tenuto dalle famiglie che non desiderano mettere un loro familiare in una casa di riposo. Da più parti si sente dire che le famiglie "scaricano" gli anziani indesiderabili negli istituti. Anche se non tutte le famiglie assistono amorevolmente i loro anziani, le statistiche dimostrano che le famiglie non "scaricano" i loro anziani nelle case di riposo ma la maggior parte di esse fa tutto il possibile per rimandarne o prevenirne l'entrata e non abbandonano i loro anziani dopo la sistemazione.

7.4 UN AIUTO DALLE ASSOCIAZIONI

Le famiglie per svolgere l'attività di cura ed assistenza ai propri congiunti necessitano di reti di sostegno. Per quanto riguarda la parte assistenziale, questa rete dovrebbe rientrare tra i compiti dell'assistenza domiciliare integrata attivata dalle ASL, su input regionale, o sull'eventuale ospedalizzazione domiciliare. Nella relativa carenza delle Istituzioni, i familiari possono contare sulle attività di sostegno espresse dalle associazioni di volontariato che si dedicano a questa malattia. Le Associazioni Alzheimer sono nate negli anni '80 in molti Paesi del mondo. Hanno sezioni in molte città e una rete nazionale di gruppi di sostegno alle famiglie. Forniscono materiale educativo per i caregivers ed operatori professionali, patrocinano la ricerca ed i servizi a livello regionale e statale; inoltre finanziano la ricerca sulle cause, la prevenzione e la cura di questa malattia. In Italia esistono due grandi associazioni nazionali che si dedicano alla demenza di Alzheimer: Alzheimer Italia e l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA). L'AIMA è nata nel 1985 con lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni sui problemi ed i diritti dei malati di Alzheimer e dei loro familiari, attraverso campagne d'informazione, conferenze, convegni, dibattiti, pubblicazioni. Le altre attività svolte dall'associazione sono le seguenti:

- Approfondire nuove tematiche di lavoro, ricercando ed importando anche esperienze estere;
- Formazione del personale;
- Preparazione del volontariato;
- Terapie di riabilitazione ed interventi comportamentali ed ambientali;
- Gruppi di sostegno per i familiari (accanto a questa attività vi è un'azione politica tesa ad affermare i diritti dei malati e dei familiari).

Negli ultimi anni sono state istituite numerose sezioni a livello locale che lavorano sul territorio congiuntamente alle istituzioni, via via sensibilizzate, con l'obiettivo di affrontare i problemi pratici locali ed orientare l'aiuto alle famiglie con le risorse disponibili.

La Federazione delle Associazioni Alzheimer d'Italia riunisce associazioni di volontariato in cui operano familiari di ammalati, operatori sociali, ricercatori, volontari. Gli scopi della Federazione Alzheimer Italia sono:

- Informare e sensibilizzare l'opinione pubblica e tutte le figure professionalmente coinvolte nella malattia;
- Promuovere la costituzione di associazioni a livello locale;
- Stimolare la ricerca;
- Assistere e sostenere i familiari ed i malati di Alzheimer divenendone un punto di collegamento e di coordinamento;
- Tutelare i diritti del malato e dei suoi familiari;
- Promuovere la nascita di centri pilota per la diagnosi, l'assistenza e per la formazione di personale socio-sanitario specializzato.