



Società Italiana di
Gerontologia e
Geriatría

SIMPOSIO

LO STRESS DEL CAREGIVER

Le problematiche del caregiver

Caregiver: problems in the care

A. TOGNETTI

Geriatría, Ospedale "S. Eugenio", ASL Roma C

It is very hard to take care of a patient with dementia. It challenges the psychophysical equilibrium of the single and the family. The goal of this work is to explain the problems the caregiver is facing, focusing on the different emotional and relational involvement during the different phases of the illness.

Key words: Dementia • Caregiver • Family • Emotional involvement

Sono ormai noti gli aspetti che rendono la demenza una patologia a carattere anche familiare.

La complessità della cura, l'impegno costante reso più problematico da una rete dei servizi ancora inadeguata, le implicazioni su di un piano relazionale ed emozionale, i costi economici diretti e indiretti, mettono a dura prova l'equilibrio psicofisico del caregiver e dell'intero nucleo familiare, a sua volta in continua evoluzione. La famiglia, infatti, è ancora il luogo privilegiato della cura nel nostro paese, ma non è più il "contenitore" stabile di un tempo. L'obiettivo che ci si propone è di delineare le problematiche che il caregiver si trova ad affrontare nelle diverse fasi di malattia, evidenziando come la progressione della patologia, ma non solo, attivi differenti coinvolgimenti emozionali e relazionali, che rendono ancora più complesso un compito già di per sé faticoso e difficile.

Chi opera nel campo sa quanto sia importante valutarne il peso nella costruzione di un piano di intervento corretto e quanto sia necessario evitare l'errore di "dare per scontato che ...", ossia di tradurre le proprie conoscenze in uno schema generale, in cui inserire via via le richieste che il caregiver o la sua famiglia formulano, senza coglierne i reali bisogni.

Chi è il caregiver

Nel nostro paese il caregiver è prevalentemente donna, così come si evidenzia da una ricerca condotta dal Censis¹ con una percentuale che supera l'80% nella fase severa di malattia, confermando l'eterno ruolo femminile di dispensatrice di cure. I tempi della cura sono mediamente di 7 ore di assistenza diretta e di 11 ore di sorveglianza, che diventano rispettivamente di 10 e di 15 ore, con l'aggravarsi della malattia. Di contro il tempo libero è mediamente di 15 ore la settimana nelle fasi iniziali e di 4 ore delle fasi più avanzate. Le forme di aiuto che il caregiver riceve da altri familiari o da personale a pagamento servono nel 36,5% dei casi per la sorveglianza e nel 45,9% per le cure igieniche.

I costi, sia come spese dirette che indirette (spesso il caregiver lascia il lavoro o sceglie un'attività part-time) sono rilevanti, così come l'impatto sulla salute e



Tab. I. Censis 1999.

Impatto vita sociale e privata	60,4%
Vissuto di rinuncia	58%
Senso di svuotamento emotivo	38,9%
Prende farmaci	72,2%
Sonno insufficiente	51,9%
Stanchezza	62,3%
Minor accordo in famiglia	41,6%

sulle condizioni psicologiche e relazionali, che comporta l'uso di ansiolitici ed antidepressivi (Tabb. I, II)

Ne consegue l'immagine di una situazione in cui gli equilibri personali e relazionali preesistenti sono fortemente provati dall'insorgenza e dal decorso della malattia, che mettono a dura prova le capacità di condivisione e coesione del sistema di appartenenza. Ma in realtà, al di là di un quadro generale, esistono tanti tipi di caregivers differenti tra loro. Si diventa caregiver per scelta, per necessità o per designazione familiare, quando la storia personale o relazionale non lascia spazio ad altre possibilità². Le condizioni del malato e quelle personali, di salute o socio-ambientali influenzano necessariamente lo stile e la qualità del caregiving. Sempre dallo studio Censis emergono alcune tipologie di caregivers. I più a rischio di burn out sono quelli definiti "logorati" e "dedicati", complessivamente più del 50% del campione, prevalentemente donne al di sopra dei 60 anni di età, che assistono a tempo pieno il coniuge ormai in fase avanzata di malattia, non hanno aiuto di alcun genere, hanno scarse relazioni sociali, qualche situazione conflittuale in famiglia, problemi di salute e sono psicologicamente molto provate. Un'altra categoria è quella delle figlie multiruolo (19,1%), impegnate su più fronti oltre che nell'assistenza al malato, con il quale in genere non convivono. Si sentono stanche, sovraccariche di responsabilità e il loro impegno costante ha una ricaduta negativa prevalentemente sul piano psicologico e delle relazioni sociali. I neo-caregiver e i caregiver supportati rappresentano invece i familiari che ancora si occupano

Tab. II. CSHA 1994 – Health of community caregivers.

Health indicators	Demented	Non Demented
Chronic diseases	2,6%	2,0%
Depression (Ces-D score > 16)	25,9%	13,8%
Use of psychotropic	26%	14%
Zarit Burden (max 84)	21,7%	

della sorveglianza di un malato relativamente autonomo, quindi senza grossi cambiamenti nello stile di vita e coloro che, figlio o nipote del paziente in una età compresa tra i 21 e i 35 anni hanno un coinvolgimento modesto nella sorveglianza di un paziente ancora ai primi stadi di malattia.

Il caregiving e le problematiche nelle diverse fasi di malattia

Quando in sintesi il tempo non è gestito?

*Quando il passato,
con il suo carico di problemi irrisolti
è incombente e
quando il presente,
vissuto come il tempo della perdita,
è intrattabile così,
il corpo familiare si contrae,
oppure si frammenta e si disperde.*

V. Cigoli

La malattia del riconoscimento - Introduzione

La graduale riorganizzazione di tempi, spazi e ruoli richiesta dall'assistenza al demente, espone l'intero sistema familiare a pressioni e a confronti che rischiano di destabilizzarlo, anche in modo drammatico. Possono attivarsi nuovi conflitti, secondari a stanchezza, problemi economici o decisioni da prendere ma possono riattivarsi antiche tensioni che portano talora a fratture definitive³. Certo è che la demenza modifica profondamente lo stile di vita del sistema familiare.

I cambiamenti imposti dalla progressione della malattia pongono problemi diversi, nelle varie fasi, sia da un punto di vista pratico e organizzativo, sia su di un piano emozionale.

C., un uomo di 60 aa., si rivolge ad un operatore del reparto per sapere come richiedere una visita medica per la moglie, malata di Alzheimer. L'operatore fornisce le informazioni richieste e si allontana. C. ferma un altro operatore e domanda le procedure necessarie ad ottenere una visita a domicilio per la moglie. Il secondo operatore chiede maggiori informazioni e apprende che la signora è stata diagnosticata come affetta da demenza di Alzheimer di grado lieve per due volte nell'arco dei sei mesi precedenti, da due centri esperti diversi. La signora non ha problemi di deambulazione, non sono accaduti fatti nuovi e quindi l'operatore chiede a C. la ragione di una richiesta apparentemente incongrua. C., trattenendo a stento le lacrime risponde "perché non è possibile che una donna così giovane sia condannata, io non l'accetto. Se ne parlo con i miei figli mi dicono che la situazione è questa e che il problema sono io perché non voglio farmene una

ragione. Ma io voglio sentire un altro specialista e voglio che venga a casa per non sottoporre di nuovo mia moglie allo stress di una visita in ospedale.

Il primo operatore risponde, in modo garbato e corretto alla domanda che gli viene formulata. Il secondo operatore va oltre la richiesta e cerca di capire di più. Vuole individuare quale sia il reale bisogno di questa persona, che ha visto vagare in reparto con l'aria un po' smarrita e assente.

C. non ha bisogno della conferma di una diagnosi infausta, ma ha difficoltà ad elaborare emotivamente ciò che già sa a livello razionale. È angosciato e non riesce a comunicare la sua angoscia ai figli, sia per mantenere il ruolo autorevole di capofamiglia che ha sempre sostenuto, sia perché di fronte alla risposta "è un tuo problema", si irrita e si sente impotente.

È una situazione frequente nelle prime fasi di malattia. La comunicazione della diagnosi, se fatta in modo adeguato, permette un insight intellettuale, ovvero la conoscenza di ciò che sta accadendo; ma i tempi dell'insight emotivo, cioè della elaborazione delle informazioni apprese, sono più lunghi. Le reazioni del familiare possono variare dalla comprensione alla negazione del problema ("sta benissimo, probabilmente è depresso" - "con una cura giusta e con un po' di buona volontà sicuramente riprende") o alla attribuzione esterna di responsabilità ("quel medico si è sbagliato - è lui che è troppo distratto") con la peregrinazione tra diversi specialisti. Se il paziente è consapevole del suo stato di malattia e tende a deprimersi, anche il caregiver potrà a sua volta deprimersi⁴.

Una paura costante, che si riaffaccia continuamente nei momenti più difficili è quella dell'ereditarietà. Il timore di essere portatore del "gene" della malattia, con tutto ciò che ne deriva, o di trasmetterlo ai propri figli emerge continuamente all'interno dei gruppi di sostegno ed è spesso oggetto di discussione⁵.

In una fase più avanzata di malattia, la perdita di autonomia secondaria all'aumento di deficit cognitivi e funzionali, richiede una nuova riorganizzazione e il ricorso ad aiuti domestici o a "badanti" che provvedano alla sorveglianza o all'assistenza diretta del paziente, con nuovi costi economici ed emotivi. I costi fisici ed emotivi sono più elevati quando il caregiver non ha supporti esterni ed è impegnato costantemente in un'assistenza di 24 ore al giorno. Sembra che il grado di stress sia direttamente correlato all'aumento delle ore di assistenza e che la depressione sia secondaria più all'aumento di stress che alla gravità della patologia⁶.

Anche l'inserimento di personale di assistenza può essere fonte di stress. Il caregiver, soprattutto se è un coniuge anziano, può manifestare forti resistenze. La difficoltà di delega è associata a sfiducia, ("ad un estraneo non importa nulla di lui") ad un pericoloso senso di onnipotenza ("come lo curo io nessuno può farlo, senza di me è perduto") a sentimenti di inadeguatezza e di colpa ("lo abbandono, soffrirà, sono un incapace") alla convinzione di venir meno ad un compito doveroso.

Un problema rilevante e doloroso in questa fase è dato dalla difficoltà del riconoscimento reciproco. Il caregiver non riconosce nel malato la persona di sempre in particolare in presenza di comportamenti o reazioni fortemente dissimili da quelle note, mentre il paziente, con il progredire della malattia, non riconosce più i familiari e l'ambiente che lo circonda. Se è vero che senza memoria non c'è identità anche chi non è riconosciuto dopo una vita trascorsa insieme, rischia di sentirsi derubato non solo del rapporto ma anche della sua stessa storia affettiva.

Altro tema che emerge di frequente nei gruppi di sostegno è l'imprevedibilità e l'assurdità dei comportamenti del paziente, spesso associati a sintomi non cognitivi, che mettono a dura prova la qualità del legame.

Alcune convinzioni deliranti sono lette dai familiari come malevole nei propri confronti, mentre i comportamenti aggressivi o oppositivi e la labilità emotiva sono interpretati come intenzionali e quindi possono attivare pesanti simmetrie. Nelle famiglie ad alta emotività espressa⁷, dove sono elevati l'ipercoinvolgimento, il criticismo e l'ostilità, la situazione diventa ingestibile ed è facile il ricorso alla istituzionalizzazione del paziente.

La variabilità dei comportamenti del malato invece aumenta nel caregiver il disorientamento e il senso di fragilità e di impotenza, con una oscillazione continua di sentimenti, dalla compassione alla rabbia, dalla disponibilità all'insofferenza, dalla pazienza infinita alla totale intolleranza. È conseguenza logica che anche i comportamenti del familiare diventino contraddittori, con ricadute negative nel lavoro di cura e con l'aumento di sensi di colpa e di disagio.

In questa fase, c'è bisogno di maggiori supporti ma è la capacità di coesione e di condivisione del sistema nell'affrontare i problemi pratici ed i bisogni emozionali a rendere tollerabile la situazione. Non meno importante è l'insight del caregiver: è la consapevolezza e non la conoscenza della specificità della malattia, infatti, che facilita la comprensione dei bisogni del malato, l'ingresso nel suo mondo e

quindi la decodifica dei segnali verbali e non verbali. L'insight emotivo aumenta il senso di competenza gestionale, favorendo nel caregiver una stabilità emotiva che riduce frizioni e inutili contrapposizioni, con ricadute positive nella relazione⁸.

Un esempio:

Si ferma a indicare le mattonelle e, improvvisamente, si arrabbia per qualcosa che vede. All'inizio dicevo che non c'era nessuno, perché mi sembrava che indicasse delle persone. Ma la cosa non funzionava, lo innervosiva. Ho imparato a dirgli di non preoccuparsi, che avrei mandato via gli intrusi, perché quella non era la loro casa. E lo facevo davvero, a voce alta nella direzione che lui mi indicava. Allora mi stringeva la mano, a intervalli, forse a indicarmi, l'ho interpretata così, che in qualche modo, condivideva.

Alcune condizioni socio-ambientali ed economiche così come lo stato di salute, le caratteristiche di personalità del caregiver, gli stili di attaccamento, le conflittualità nel sistema familiare⁹ influiscono tanto sullo stress del caregiver che sulla qualità della gestione del quotidiano.

Fattori di rischio per il benessere psico-fisico del caregiver sono l'isolamento sociale, la scarsa conoscenza della malattia, la ridotta disponibilità nelle relazioni sociali, i sensi di colpa, la tensione e l'affaticamento nella relazione, la scarsa capacità di coping, cioè di comprensione e di gestione delle situazioni critiche e l'alta emotività espressa, che espongono il familiare al rischio di burnout.

Il termine burnout significa bruciare con il fuoco, ma anche logorare, esaurire. È stato definito da C. Maslach come una sindrome da esaurimento emozionale, di spersonalizzazione, di riduzione delle capacità personali e non è sinonimo di stress¹⁰.

Lo stress, è una risposta non specifica dell'organismo ad ogni richiesta effettuata su di esso, può essere negativo ma anche positivo, perché rappresenta una sorta di energia vitale. In una condizione di burnout invece, non si vedono alternative né fonti di sostegno e i sintomi investono tanto la sfera fisica che quella emotiva e sociale. È questa la situazione in cui si trova il caregiver, quando per scelta o per necessità gestisce da solo un'assistenza impegnativa, con un malato che ha importanti disturbi del comportamento, senza più relazioni sociali né tempo per sé, condizioni indispensabili al benessere psicologico. Sono invece fattori protettivi la presenza di un nucleo familiare in grado di fornire aiuto sia sul piano pratico sia nella condivisione di responsabilità e di emozioni, una buona conoscenza della malattia e delle modalità di gestione

più efficaci, la capacità di problem solving e di buone strategie di coping¹¹.

Nell'ultima fase di malattia i bisogni sono più di tipo infermieristico o assistenziale e le problematiche delle fasi precedenti sono pressoché scomparse. Spesso è forte nel caregiver il dolore per la riduzione netta di segnali di relazione, ma il problema più grosso può insorgere alla morte del paziente. La perdita, infatti, soprattutto se il rapporto è stato esclusivo o simbiotico, lascia un dolore e un senso di vuoto assoluto. La riorganizzazione di una vita normale è difficile e il rischio di una depressione grave è elevato.

Il ruolo dell'operatore

Nell'assistenza ad un paziente cronico non basta la tecnologia e non bastano i servizi se ad essi non corrisponde "una cultura che non si limiti a considerare il malato e i suoi bisogni e non chiuda l'attenzione alle relazioni familiari"¹².

L'operatore deve essere consapevole di inserirsi, con il suo intervento, in un sistema con delle regole e in un equilibrio messo a dura prova dai cambiamenti imposti dalla malattia. Quindi, la prima indicazione utile può essere quella di affinare le capacità di osservazione e di ascolto, prima di agire, al fine di raccogliere le informazioni necessarie ad identificare le modalità di intervento più idonee ed efficaci.

L'osservazione permette di cogliere eventuali discrepanze tra ciò che viene riferito e ciò che accade, mentre l'ascolto attivo facilita tanto l'individuazione dei bisogni reali, quelli che vanno al di là della richiesta esplicita, quanto la decodifica dei segnali verbali e non verbali sia del paziente che del caregiver.

Per fare questo l'operatore deve imparare a sospendere i giudizi di valore, perché non è utile capire chi ha ragione o torto e chi fa bene o male, dal momento che la storia e gli equilibri del sistema familiare non sono noti. È indispensabile invece "fotografare" la situazione, per comprendere le criticità e i punti di forza del sistema e costruire strategie di intervento efficaci.

Nella prima fase di malattia l'ascolto può aiutare i familiari che hanno scarse conoscenze riguardo la malattia e le sue manifestazioni o che, ancora poco consapevoli di ciò che sta accadendo, sono angosciati, confusi e tendono a mettere in atto strategie di gestione inadeguate. In una fase più avanzata la disponibilità di un operatore permette al caregiver di esprimere dubbi, emozioni contrastanti, di chie-

dere indicazioni per dare senso ai comportamenti "illogici" del paziente, a volte segni di patologie somatiche sottostanti. L'operatore può dare inoltre al familiare informazioni utili a riorganizzare l'ambiente e a renderlo idoneo alle condizioni del paziente, o ancora indicazioni appropriate rispetto alla rete dei servizi. In questa fase il familiare spesso è stanco, esasperato, talvolta aggressivo: è fondamentale che l'operatore sia in grado di comprendere queste reazioni, senza sentirsi attaccato o squalificato.

Nell'ultima fase di malattia il malato richiede più assistenza infermieristica. Le emozioni espresse più di frequente dal caregiver sono la preoccupazione per la situazione clinica, il dolore per la perdita della relazione, l'angoscia per l'idea della morte imminente. Un operatore attento può identificare precocemente l'insorgenza di problemi di tipo sanitario, ma anche aiutare il familiare ad esprimere i suoi timori e il suo dolore.

Un'ultima riflessione, ma non ultima per importanza, è la necessità che l'operatore impari ad osservare e ad ascoltare anche se stesso, per cogliere le proprie potenzialità, ma anche i propri limiti, al fine di ridurre il rischio di burnout.

Conclusioni

*La cena è finita da un pezzo.
So che i ragazzi vorrebbero scendere
a fare due passi.
So anche che non me lo chiederanno.
E so che se sarò io a suggerirlo
mi diranno che hanno sonno.*

Il caregiving nella demenza è complesso e mette a dura prova l'equilibrio psicofisico del caregiver e dell'intero nucleo familiare. La famiglia, infatti, è ancora il luogo privilegiato della cura nel nostro paese sia per motivi culturali sia per l'insufficienza dei servizi dedicati, anche se non è più il contenitore stabile di un tempo, perché a sua volta in continua evoluzione. L'obiettivo che ci si

*Non vogliono lasciarmi sola.
La vita "normale" è finita.
Se qualcuno
in questo momento
mi chiedesse cosa è la felicità
non avrei dubbi.
Felicità è aprire la porta della camera da letto
e scoprire che dorme.
Una moglie*

Il percorso di cura nelle demenze è complesso e problematico; si è cercato di tratteggiarne alcune linee generali, ben sapendo che rappresentano solo la punta dell'iceberg di ciò che accade nella realtà.

La cronicità della malattia, comporta tra l'altro, una condizione dolorosa di anticipazione e di perdita, un'esperienza che coinvolge tutto il corso di malattia con "un vasto raggio di emozioni intense e di interazioni complesse, che si sviluppano in relazione alle grandi sfide e ai grossi sforzi che il malato e la sua famiglia si trovano ad affrontare lungo tutte le fasi del decorso di una malattia, spesso gravemente invalidante"¹³. Nel decorso di una patologia come la demenza infatti, non c'è tempo per adattarsi ad una perdita, cognitiva, funzionale o quale essa sia, perché subito ce n'è un'altra e un'altra ancora.

L'équipe terapeutica non deve perciò dimenticare di "sostenere chi sostiene" per tutto il corso lungo e accidentato della malattia.

L'attenzione posta ai processi diagnostici, terapeutici o assistenziali in senso stretto, non deve far dimenticare l'attenzione alla cura, ovvero alla comprensione dei bisogni e del dolore di chi è malato e di chi se ne fa carico, spesso per anni.

propone è di delineare le problematiche che il caregiver si trova ad affrontare, evidenziando il differente coinvolgimento emozionale e relazionale nelle diverse fasi di malattia.

Parole chiave: Demenza • Caregiver • Famiglia • Emozioni

BIBLIOGRAFIA

- Censis. *La mente rubata*. Milano: Franco Angeli 1999.
- Taccani P. *Dentro la cura. Famiglia ed anziani non autosufficienti*. Milano: F. Angeli 1994.
- Taccani P, Tognetti A, De Bernardinis S, Florea A, Credendino E. *Curare e prendersi cura*. Roma: Carocci 1999.
- Bianchetti A, Pezzini A. *L'insight nel paziente demente*. Dementia update 1998;2:22-8.
- Bartorelli L, Tognetti A, Monini P, Di Franco F. *L'esperienza di un gruppo di sostegno per i familiari dei malati di Alzheimer. Il seme e l'albero*. Firenze: Istituto A. Devoto 1998.
- Tamanza G. *La malattia del riconoscimento*. Milano: Unicopli 1998.
- Bledin KD, MacCarthy E, Kuipers L, Woods RT. *Daughters*

- of people with Expressed Emotion, strain and coping.* Br J Psychiatry 1990;15:221-7.
- ⁸ Monini P, Tognetti A, et al. *The importance of awareness: an experience of small support groups for the caregivers of Alzheimer's disease patients.* Arch Gerontol Geriatr 2001;7(Suppl):267-71.
- ⁹ Zanetti O, Frisoni GB, Bianchetti A, Tamanza G, Cigoli V, Trabucchi M. *Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors.* Int J Geriatric Psychiatry 1998;13:338-67.
- ¹⁰ Maslach C. *Burnout. The cost of caring.* N Y: Prentice Hall Press, Inc. 1982.
- ¹¹ Feldman H. *Caregiver burden: an important concept in the management of Alzheimer disease.* Alzheimer Insights 2000;4.
- ¹² Fuggeri L. *Famiglie.* Roma: Nis 1997.
- ¹³ Onnis L, Allocati V. *Un modello di approccio sistemico alla malattia somatica cronica grave.* Psicobiattivo 1996;II:39-52.