



Società Italiana di
Gerontologia e
Geriatria

SIMPOSIO

LO STRESS DEL CAREGIVER

Pianificazione del supporto familiare: informazione, educazione e sostegno

Planning of the family support: Information, Education and Support

L. SILVANO

Studio METIS, Modena

Information, Education and Support are three important and indispensable approaches towards managing the relationship with the families of dementia sufferers and managing the illness itself.

This report explains the peculiarities of each one and describes the possibility of help and mutual integration.

Common aspects to the three are the use of a clear language, interpersonal relationship as an operative instrument and the adjustment to the family's receptive abilities.

The planning of the family support requires the carers to have the capacity to see from the family point of view, without prejudices and fears in order to optimise the efforts invested in the relationship and to obtain results consistent with the psychological energies invested and time spent.

Key words: Information • Education • Support

Per potere pianificare un intervento che sia di supporto ai familiari dei malati di demenza è indispensabile capire - nel suo etimo più puro di "prendere dentro di sé" - i vissuti dei parenti che si trovano ad affrontare, giorno dopo giorno, il disfacimento della mente del congiunto.

In questo lungo, doloroso periodo di elaborazione di lutti molteplici, il congiunto del malato mette in moto difese, è abitato da stati d'animo, emozioni, sentimenti che vengono a svolgere un ruolo determinante rispetto alle reazioni, agli atteggiamenti, ai comportamenti del parente stesso nei confronti dei possibili interlocutori, operatori in primis. Per sostenere i familiari dei malati occorre dunque imparare a sintonizzarsi sui loro "vissuti del momento", riconoscendone appieno il diritto di esistere e la dignità di espressione di bisogni umani profondi.

È importante perciò, per gli operatori, sforzarsi di utilizzare con i parenti un linguaggio che non privilegi il piano puramente razionale, ma dia spazio agli aspetti emotivo-affettivi.

Tocca agli operatori adattare le proprie logiche a quelle che prevalgono nel familiare in quel momento, perché pretendere che avvenga il contrario costituisce un investimento in perdita.

Per impostare un intervento di sostegno efficace occorre inoltre tenere presente che molte altre variabili intervengono nel processo di accettazione della malattia: l'età del caregiver, il suo livello culturale, il tipo di legame affettivo presente tra il parente ed il malato, la condizione di salute del caregiver stesso, la sua situazione



PACIN Editore

■ Corrispondenza: dott.ssa L. Silvano, via G. Acerbi 27, 46100 Mantova, Italy - Tel. +39 0376 360545 - E-mail: lidiasil@tin.it

familiare e lavorativa, le attese verso i Servizi a loro volta influenzate da precedenti rapporti con i Servizi ...

Spesso l'errore degli operatori è aspettarsi dal parente comportamenti del tutto razionali, apprendimenti veloci, adeguamento degli atteggiamenti congruenti con le indicazioni fornite, capacità di "lettura" delle situazioni, analoghe a quelle di chi, come il Personale, ha normalmente a che fare con la malattia. Si dà cioè, spesso, per scontato, che il parente comprenda il linguaggio tecnico dell'operatore, che percepisca l'ambiente di cura in cui il malato viene inserito con lo stesso sguardo degli addetti ai lavori, che possa rapportarsi al malato con lo stesso distacco usato dai professionisti.

Per fornire sostegno ai parenti dei malati di demenza occorre sapere modificare molte delle nostre tradizionali aspettative di operatori e imparare ad "ascoltare" un poco di più l'interlocutore, a vederlo con occhi di figlio, di coniuge, di fratello del malato.

Informazione

L'informazione sulla malattia, i suoi sintomi, le espressioni del disagio del malato è indubbiamente un ingrediente imprescindibile del sostegno al parente; ma va dato in piccole dosi, senza la pretesa di un apprendimento immediato che si traduca in comportamenti coerenti con il significato del messaggio.

Il parente, infatti, può benissimo ascoltare e comprendere le indicazioni che gli forniamo, ma non riuscire a metterle in pratica perché ciò può essere, per esempio, troppo doloroso, inaccettabile.

Né serve spazientirsi, perché ognuno di noi ha tempi diversi per percorrere i sentieri del dolore prodotto dalla separazione da ciò a cui si è legati e che si ama.

Poiché l'avanzare della malattia toglie progressivamente al malato capacità e funzioni, il parente ha bisogno, quasi sempre, di ricevere informazioni poco per volta, dal momento che riesce più facilmente ad accettare il percorso di perdite se può affrontarle ad una ad una, piuttosto che vedere l'intero panorama tutto insieme. Occorre cioè lasciarli il tempo di assimilare l'informazione, non tanto a livello cognitivo, ovviamente, ma sul piano dei sentimenti che le notizie collegate alla malattia mobilitano. È normale che si cerchi di non "vedere" ciò che sconvolge, arreca dolore, è inaccettabile ed ognuno di noi ha capacità e tempi diversi di elaborazione della sofferenza.

È importante che le informazioni date siano chiare, che la spiegazione sia arricchita da esemplificazioni, paragoni, metafore commisurati al mondo esperienziale dell'interlocutore. Troppo spesso, infatti, ci dimentichiamo che i termini scientifici vanno spiegati, anche se la spiegazione può togliere precisione al concetto. Il parente deve essere messo in condizione di comprendere quello che gli può essere utile per adottare comportamenti funzionali alle esigenze del malato; l'uso che farà delle nostre informazioni è comunque controllabile solo in parte perché, come si è già detto non può non essere influenzato dall'emotività; ma chi fornisce le indicazioni deve comunque sforzarsi di trasmetterle in modo chiaro, cercando, nel contempo, di contenere le proprie aspettative nei confronti del risultato.

Opuscoli e libri possono costituire un valido supporto alle parole; può essere utile, anche in questo caso, al momento della consegna, fornire una guida alla lettura indicando i capitoli o i paragrafi che possono interessare prioritariamente.

Uno strumento informativo prezioso sono anche cicli di incontri in cui relatori diversi illustrano le caratteristiche della malattia, suggeriscono modalità di approccio al malato funzionali ad una gestione mirata ai suoi bisogni e capacità residue, prospettano le tipologie di Servizi ed aiuti possibili, forniscono testimonianze di altri parenti.

Valgono, anche in questo caso, le indicazioni relative al linguaggio suggerite più sopra.

Educazione

Quando la relazione con il parente si consolida e/o si prolunga nel tempo, un intervento educativo può essere utile per sostenere i familiari in modo efficace.

La relazione con il familiare diviene in questo caso determinante per fare sì che le indicazioni fornite si trasformino in modificazioni degli atteggiamenti funzionali alle esigenze del malato, senza trascurare il rispetto per le necessità del caregiver.

Occorrerà assecondare, anche in questo caso, i tempi 'psicologici' del familiare; rassicurarlo sull'importanza del suo ruolo; aiutarlo a fare emergere capacità latenti; guidarlo con delicatezza verso l'esame di realtà, badando nel contempo a non togliergli la speranza in qualcosa ...

Nei colloqui con il familiare, l'operatore cercherà allora di evitare di toccare tematiche che suscitano resistenze nel caregiver; di evidenziare, sottolineare, riconoscere le capacità del caregiver (pazienza, sop-

portazione, abnegazione, efficienza etc.); di offrire ascolto agli sfoghi e alle lamentele del parente, evitando di delegittimare i suoi sentimenti; di fornirgli esempi pratici avendo cura, nel contempo, di non togliere valore alle modalità di approccio del parente stesso, anche se non sono le più idonee.

Può essere infatti molto doloroso da accettare, per un parente, rilevare che il congiunto malato appaia più rilassato, collaborante, anche affettuoso con l'operatore piuttosto che con il caregiver stesso. D'altra parte la storia dei rapporti e il tipo di legame presente nella relazione fra *operatore* e malato sono ben diversi da quelli fra *parente* e malato, in quanto i primi sono più recenti, sgombri da pregiudizi, privi delle stratificazioni di emozioni e sentimenti accumulati negli anni attraverso la convivenza, le comuni esperienze di vita, gli scambi affettivi.

Scopo del processo educativo-formativo è produrre cambiamenti nel destinatario adattando l'intervento alle capacità ed ai tempi di ricezione dell'interlocutore. È fondamentale, quindi, sapere individuare gli obiettivi più idonei scegliendoli dal punto di vista del caregiver senza trascurare il punto di vista del malato, ma sforzandosi di coniugarli fra loro: non necessariamente ciò che piacerebbe all'operatore per il bene del malato e del parente, è raggiungibile. Ma solo facendo chiarezza sugli scopi del proprio intervento anche l'operatore riesce ad evitare stress e burnout che possono derivare dal forte investimento relazionale richiesto da un approccio educativo.

Sostegno

L'informazione e l'approccio educativo costituiscono di fatto ingredienti importanti di un intervento di sostegno, nel lungo percorso di affiancamento del malato di demenza.

Tuttavia, a queste modalità di aiuto, possono aggiungersi altri tipi di intervento che, possibilmente in modo sinergico, sono in grado di concorrere a fornire al parente quel supporto, ausilio, appoggio di cui necessita.

Il parente infatti, percepisce come "sostegno" quell'insieme di aiuti che gli consentono, di fatto, di sentirsi meno solo e abbandonato nel complesso e impegnativo compito di gestione del malato – quando il malato è a casa – e capito, compreso, riconosciuto nel suo dolore e nel suo disagio – quando il malato è in carico ai Servizi.

Costituiscono pertanto fattori di sostegno i Servizi stessi (Assistenza Domiciliare, Centri Diurni, Ricoveri di Sollievo, Night Hospital, Counseling psico-

logico ecc.) a cui si aggiungono, laddove vi sono, gli interventi di sollievo forniti dal Volontariato. Fondamentale fattore di aiuto, in questo caso, è anche il funzionamento in *rete* di questi Servizi sia per quanto concerne una programmazione del percorso utile per il malato e il suo caregiver che per quanto concerne il passaggio di informazioni relative al malato ed alla sua storia complessiva, fra i Servizi stessi.

Altrettanto utile e confortante per il caregiver può essere la partecipazione a "gruppi di parenti" (auto-mutuo-aiuto o gruppi di congiunti fruitori di un medesimo Servizio) che consente il confronto diretto fra persone che condividono la medesima storia dolorosa di gestione di un malato di demenza: ritrovarsi fra persone con esperienza analoga fa sentire meno soli, offre il conforto di sentirsi compresi fino in fondo, permette di aprirsi ed esprimere sentimenti pesanti senza il timore del giudizio altrui, facilita il passaggio di informazioni, agisce da rinforzo delle proprie azioni, fornisce l'incoraggiamento necessario per affrontare nuove scelte, percepite come particolarmente dolorose, quali l'affidamento del congiunto malato a persone estranee alla famiglia ...

Attraverso un lavoro di *sostegno psicologico* può essere poi possibile aiutare il parente a spostare l'attenzione "dal malato" a "se stesso", aiutandolo a ritrovare una dimensione di vita in cui possa recuperare spazi per sé, ruoli trascurati o sacrificati per seguire il malato, energie e risorse utili per prendere dal malato quella distanza relazionale necessaria, in molti casi, per il benessere del malato stesso così come del caregiver. Un lavoro di sostegno psicologico può servire, in altri casi, per riavvicinare affettivamente il parente al malato, per comporre tensioni familiari favorite dal carico assistenziale causato dal malato e dalla particolarità della malattia stessa, per aiutare il parente a comprendere il punto di vista dei Servizi, per aiutare a fronteggiare i mille contrastanti e ambivalenti sentimenti suscitati dalla convivenza con il malato e dalla inesorabilità della malattia ...

Conclusioni

Non esiste un confine netto fra i tre tipi di approccio: la semplice descrizione delle cause di un sintomo della demenza, che possiamo fare rientrare nella sfera delle informazioni, può – e deve – essere data anche all'interno di un contesto educativo o di counseling psicologico, da un operatore o da un altro familiare. D'altra parte, questa stessa nozione può assumere una valenza formativo-educa-

tiva se fornita nell'ambito di un ciclo di incontri informativi sulla malattia e agire, nell'animo del parente, con una funzione di sostegno, perché utilizzata come elemento a cui aggrapparsi per affrontare meglio la malattia del congiunto e la ridda di sentimenti che accompagna la sua presa in carico emotivo-affettiva oltre che assistenziale.

In comune ai tre tipi di approccio sta dunque la capacità di porsi in relazione con il soggetto, conoscendo in anticipo, e rispettandolo perciò, il travaglio psicologico che è costretto ad affrontare il parente di un malato di demenza. Sapere assumere il punto di vista dell'altro, mettendo da parte il proprio, consente di essere di aiuto al caregiver e quindi al malato.

Assume un ruolo fondamentale anche la pianificazione dell'intervento con il familiare, oltre che con il malato. Cercare di conoscere qualche aspetto

della storia della relazione fra caregiver e persona affetta da demenza, pur nel rispetto della privacy, aiuta gli operatori a riconoscere e comprendere alcune dinamiche relazionali di cui si ritrova spettatore; programmare momenti di ascolto del parente, facilita il rapporto fra caregiver e Servizio; fornire frequenti aggiornamenti sulle condizioni, le capacità residue, le risposte relazionali del malato quando è utente dei Servizi, contiene l'ansia del parente; offrire opportunità di partecipazione alla gestione del malato lasciando al familiare libertà di scelta in merito, riduce la distanza fra Servizi e caregiver ...

In buona sostanza, pianificare l'approccio ai parenti di chi è affetto da demenza favorisce la riuscita della relazione e protegge gli operatori da un sovraccarico di emozioni negative spesso difficili da contenere e gestire.

Informazione, educazione e sostegno sono tre approcci importanti e imprescindibili nella gestione della relazione con i familiari dei malati di demenza, indispensabili alla gestione stessa della malattia.

La relazione illustra le peculiarità di ciascuno e ne descrive le possibilità di integrazione e rinforzo reciproco.

Denominatori comuni ai tre approcci sono la chiarezza del linguaggio impiegato, la relazione interpersonale come strumento operativo, l'adattamento alle capacità ricettive del parente.

La pianificazione del supporto ai familiari richiede agli operatori la capacità di porsi dal punto di vista del parente, liberandosi di preconcetti e di timori al fine di ottimizzare le risorse relazionali da investire ed ottenere risultati coerenti con l'investimento profuso di energie psicologiche e di tempi.

Parole chiave: Informazione • Educazione • Sostegno