

**LA DEMENZA DI UN
CONGIUNTO:
vissuti e strategie di supporto
familiare**

Guido Gori

U.O. Geriatria

Azienda Sanitaria Firenze

La Demenza

- Vissuti emozionali soggettivi
- Vissuti emozionali familiari

stadi iniziali

stadi floridi-tardivi

rinunce, restrizioni, impegno costante

sentimenti di perdita: il congiunto non è e non
sarà più quello di prima.

Fondamentali richieste di assistenza familiare

- Malattia acuta: capacità di mobilitare le risorse disponibili, capacità di attingere alla propria abilità a rapida risoluzione dei problemi
- Malattia a lento sviluppo: entrano in gioco numerosi altri fattori

Richieste familiari nell'assistenza di in demente: fattori importanti

- Conoscenza e comprensione della malattia
- Età delle persone coinvolte e loro stato di salute
- Risorse economiche
- Presenza nel territorio di servizi assistenziali
- Qualità della relazione affettiva, in atto e nel passato, tra paziente, coniuge e figli

Qualità della relazione affettiva, sia in atto che nel passato, tra paziente, coniuge e figli

- Il paziente elegge in famiglia un caregiver, creando la cosiddetta relazione diadica nella demenza, in cui esiste una forte interdipendenza
- a) anamnesi di aspetti relazionali non buoni = rifiuto del familiare a farsi carico del congiunto. Angoscia, impotenza, intolleranza, atteggiamenti oppositivi, dissapori che si slatentizzano, rivalità, rivendicazioni
- b) anamnesi di buoni aspetti relazionali = alleanza stretta, vicinanza, livello di dedizione, tolleranza alle proprie rinunce, assunzione di non facili adattamenti: inversione dei ruoli, processo tanto più oneroso quanto più il paziente ha/aveva un ruolo attivo

Importante distinguere gli aspetti relazionali “buoni” dai “non buoni”, sia nell'apparenza che a un livello psicodinamico profondo.

Sintomi della demenza che incidono pesantemente sulla famiglia

Goldstein(1952)

- Reazione Catastrofica: reazione rabbiosa e di intensa agitazione di fronte a compiti prima normalmente compiuti, e che adesso superano lo skill del paziente. Vissuto di fallimento esistenziale.
- Associazione frequente con riduzione del repertorio comportamentale, che evita la consapevolezza del deficit e crea l'illusione di controllare l'ambiente.

In questa vita così ristretta e resa priva di ansia, nonostante i deficit cognitivi, i pazienti spesso negano di avere limitazioni, in un contesto di inverosimile pseudonormalità, in contrasto con gli anormali momenti di catastrofismo.

Situazione non facile da introiettare e gestire dall'esterno.

Sintomi della demenza che incidono pesantemente sulla famiglia

Non sono tanto i sintomi **cognitivi** (amnesia, afasia, aprassia, agnosia, deficit funzioni esecutive), quanto prevalentemente quelli **comportamentali e psicologici**.

I primi: accettazione di una realtà dolorosa, elaborazione del lutto, assunzione di controllo, assistenza, inversione dei ruoli

I secondi: oltre a quanto sopra, impongono l'accettazione di un transfert talvolta pesantemente aggressivo, con la necessità di un controtransfert possibilmente terapeutico

Il carico assistenziale nella demenza è centrato sull'ambito familiare

Il caregiver è un familiare convivente	65%
E' una donna, spesso coniugata, con figli	74%
E' una figlia/figlio	50%
E' il coniuge, spesso coevo (comorbilità+)	35%
E' pensionato	32%
Ha un lavoro retribuito	30%

Spesso la donna si pensiona anzitempo. Costi indiretti da aggiungere a quelli diretti

Il carico assistenziale nella demenza è centrato sulla famiglia

- Nonostante le trasformazioni demografiche e sociali, la famiglia rimane tuttora il maggior protagonista dello scenario assistenziale
- In tutto il mondo industrializzato il soggetto affetto da Demenza vive nel 70-80% dei casi all'interno del nucleo familiare per molti anni nella sua progressiva patologia, talvolta per sempre.

Conseguenze affettive e psicologiche del familiare in questa lunga convivenza

Primissime fasi della malattia

- Atteggiamenti che ricalcano le fasi del lutto: **living death**
Shock - Negazione della realtà - Protesta - Ricerca disperata di una fonte che sconfessi l'ipotesi clinica – Angoscia – Depressione - Sensi di colpa.

Percezione e consapevolezza della morte della relazione, ma il malato è ancora vivente, talvolta fisicamente sano (morte vivente) e la relazione fondamentale continua e cambia

Solo chi ha risorse di adattabilità, di tolleranza, accessibilità al cambiamento e chi possa contare sul vissuto di preesistente buona relazione= accompagna-sostiene-guida il congiunto

Conseguenze affettive e psicologiche del familiare in questa lunga convivenza

- Nel concetto di relazione che cambia il caregiver deve sottrarsi agli effetti paralizzanti di un lutto costantemente vissuto al presente.
- Certamente pesanti: dimenticanze, ripetitività, povertà di linguaggio e di repertorio comportamentale, difficoltà nel ragionamento astratto...
ma sistematicamente pesante è gestire la D come “malattia del non riconoscimento” (agnosia visiva spaziale, prosopoagnosia) e di fronte a condotte bizzarre o aggressive (occultamenti, vissuti di intrusioni nel proprio spazio intimo) spesso interpretati dal familiare come rivolti a se stesso, con il risultato di una conflittualità che esaspera la situazione.

Conseguenze affettive e psicologiche del familiare in questa lunga convivenza

Ormai la malattia è stata accettata

Disorientamento: Non saper cosa fare e paura di non essere all'altezza → bisogno di tenersi molto impegnato, operatività → riflessione → aiuto, ma anche rischio di blocco delle attività residue del congiunto

Doti personali+relazione preesistente positiva → dipendenza del malato, dipendenza del familiare, inversione dei ruoli

Rapporti con caregivers formali: a) cooperazione e condivisione. b) competitività-valutazione ipercritica-diffidenza-sentimenti di colpa (“la badante fa, mentre io sono incapace ed esaurita”)

Conseguenze affettive e psicologiche del familiare in questa lunga convivenza

- La demenza mette in discussione gli equilibri del sistema familiare e crea un caos che può essere il precursore di un rinnovamento o la causa di uno stallo o sfaldamento del sistema

Conseguenze affettive e psicologiche del familiare in questa lunga convivenza

Le strategie familiari di adattamento attivo:

1) **Eliminazione**, cioè delega completa ad altri

2) **Evitamento**, cioè sottostima e negazione dei problemi

1+2= “crisi del sistema” ridotta ad “avaria di un membro”

3) **Assimilazione**, cioè accetta di modificarsi, preservando la sua struttura di base, ma mostrando flessibilità nei pattern interattivi. Talvolta la famiglia individua da sola accorgimenti e strategie.

Supporti per la famiglia

- Counseling informativo e psicologico individuale

Fase iniziale

Richieste su stato attuale (quadro clinico), su quello futuro, su “ereditarietà”, su “prevenzione”, sui farmaci attivi, sulla gerarchia della evoluzione dei sintomi cognitivi e funzionali, sulla eventuale comparsa di BPSD, sul ruolo della deprivazione sensoriale vs iperstimolazione, sulle vacanze (estive o altro), rapporti con nipoti...

Supporti per la famiglia

- Counseling informativo e psicologico di gruppo (istituzioni geriatriche, associazioni)

Fase conclamata

Consente lo sviluppo di un sentimento di universalità: non si è soli, le proprie difficoltà e stati d'animo, compreso disperazione e rabbia verso il congiunto, sono accolti, capiti, oggetto di riflessione, analisi, interpretazione.

Supporti per la famiglia

La famiglia deve essere informata delle norme che riguardano certe forme di assistenza

- A) Indennità di accompagnamento: legge 11/2/80 n°18
- B) Rettifica orario di lavoro: legge 104/1992
- C) Amministrazione di sostegno: legale di fiducia.
- D) Procura generale: atto pubblico notarile
- E) Interdizione-Inabilitazione: nomina di un tutore

Particolari dinamiche o condizioni culturali talvolta sono ostili a simili proposte: la famiglia deve essere aiutata a concepirle come forma di tutela

Supporti per la famiglia

La famiglia deve essere informata che per la Demenza esiste una Assistenza sanitaria e una Assistenza sociale

Assistenza sociale: attiva l'UVG (multidimensionale) ubicazione-mezzi pubblici-reddito-rapporti familiari-condizioni cliniche-impatto su autonomia e gestione. cicli FKT, ADI, CD o RSA (non-autosufficienza).

Piano : trimestrale, semestrale, unico non revisionabile

Informa su costi: quota sanitaria, quota sociale e su questa (tabelle+reddito di tutto il nucleo familiare) individua il contributo del Comune

Supporti per la Famiglia

Centri Diurni per la Demenza

Specializzazione vs diffusività = clima omogeneo,
ricaduta positiva sul paziente e sul personale

CD Alzheimer ASF

Demenza severa, con alto
punteggio CMAI, NPI e
quindi CBI (principale
causa di istituzionalizzazione)

Supporti per la Famiglia

Obiettivi del Centro Diurno

- Intervento sui pazienti
- Aiuto per la famiglia
- Ritardo dell'istituzionalizzazione

Supporti per la famiglia

- Non è prioritario l'interesse per i sintomi difettuali (*cognitive oriented therapy*) quanto il benessere emotivo del paziente (*emotion oriented therapy*).

E' molto positivo per la famiglia vedere al CD il congiunto sorridente: è una dimostrazione che, anche quando la malattia è molto grave, c'è nel paziente una vita affettiva.

Centro Diurno Alzheimer FI

Programmi di attività

Rispetto di antichi interessi e/o passioni

- * Cucina terapeutica
 - * Wandering libero, oggetti di interesse
 - * Passeggiate in giardino
 - * Coltivazione dell'orto
 - * Tecniche conversazionali non verbali (Musicoterapia)
 - * Utilizzo di Not Human Care Givers
- Sviluppo di stati d'animo piacevoli o riattivazione di rilevanti identità assunte nel passato (doll therapy).

Centro Diurno Alzheimer FI

Programmi di attività

Tecniche in ambito verbale

Il paziente anche in fase avanzata rispetta le regole della cortesia conversazionale

La possibile individuazione di motivi narrativi nonostante l'illogicità e la non coesione linguistica, la possibile riutilizzo di certi frammenti verbali del paziente consente di sviluppare una conversazione, con o senza comunicazione

Paziente=soggetto di una relazione vs oggetto di osservazione

Famiglia=momento significativo quando viene informata che con il suo congiunto si può parlare

Supporti per la famiglia

RSA -NA

Alcuni poster di questo seminario illustrano che Centri Specializzati(MI-CU-CA-TV) hanno valutato procedure originali di intervento e di studio nell'ottica del familiare e del caregiver impegnato nell'assistenza

Elemento fondamentale di base è la DIADE
PAZIENTE/FAMILIARE = esigenza intrapsichica
del malato/richiesta del familiare/obiettivo terapeutico