

# **Parte VI - SUPPORTO E FORMAZIONE AI CAREGIVER**

**David Simoni, Claudia  
Cantini, Sandra Passini**

# INTRODUZIONE

La famiglia costituisce in Italia la principale risorsa assistenziale per l'anziano disabile. La demenza è considerata **una malattia “della famiglia”**, in quanto il pesante e prolungato carico assistenziale suscita al suo interno una serie di sentimenti intensi e contrastanti e spesso induce nuove dinamiche relazionali per giungere ad un possibile adattamento.

Il coinvolgimento familiare è spesso totalizzante, soprattutto con il progressivo aggravarsi della malattia e colui che viene chiamato **“caregiver”** dedica mediamente **sei ore al giorno** all'assistenza diretta del paziente e **sette ore** alla sua sorveglianza.

Le ripercussioni sullo stato di salute del caregiver, a causa del coinvolgimento psicofisico, della sensazione di isolamento e di inadeguatezza, possono influenzare negativamente anche il buon esito del compito assistenziale.

# Evidenze scientifiche

## Fattori di rischio (1)

La difficoltà di adattamento ad una situazione di particolare impegno emotivo e fisico riconosce una serie di **fattori di rischio** e di **fattori protettivi**, dall'equilibrio dei quali dipende il livello dello stress assistenziale.

Autori come Haberstroh definiscono il “**caregiver burden**” in termini soggettivi multidimensionali, sottolineandone le ripercussioni a livello **fisico, psicologico, sociale ed economico**. Le più recenti linee guida sulla demenza (American Psychiatric Association, American Academy of Neurology, NICE, SCIE, European Federation of Neurological Societies) includono, oltre alle indicazioni su diagnosi e trattamento della malattia, le “Recommendations on family advice”.

# Evidenze scientifiche

## Fattori di rischio (2)

I fattori che influiscono **negativamente** sulla dimensione psicologica del caregiver sono costituiti da:

- età d'insorgenza della demenza;
- presenza di disturbi comportamentali gravi;
- percezione di sovraccarico di responsabilità;
- conflitti con altri familiari;
- problemi economici;
- esser costretti a rinunciare ad attività lavorative e ricreative.

Al contrario, fattori che influiscono **positivamente** sulla riduzione dello stress assistenziale sono rappresentati da:

- disporre di un'ampia rete di sostegno socio-sanitario;
- un maggior livello di coinvolgimento sociale;
- possedere sviluppate capacità personali di *problem solving*;
- attitudine a richiedere attivamente informazioni.

# Evidenze scientifiche

## Interventi

Ricerche recenti hanno dimostrato che maturare un senso del “caregiving”, attraverso l’elaborazione del significato del proprio ruolo e tramite interventi di supporto psicologico e formativo, riduce significativamente lo stato di stress e il rischio di istituzionalizzazione a lungo termine.

Tra gli **approcci psicoterapici** sono da preferire interventi di terapia cognitivo-comportamentale volti alla risoluzione dello stato di alterazione relazionale attuale. Per gli **interventi psicosociali** devono essere preferiti interventi di counseling da parte di personale specializzato (psicologo), sia in modalità individuale che di gruppo.

Come elementi di *good practice*, sono presenti sul territorio italiano scuole di formazione del caregiver basate sulla relazione tra Malattia di Alzheimer e adattamento assistenziale da parte dei caregiver, con un approccio di gruppo di tipo sistemico relazionale.

# Ruolo del CDA (1)

## Formazione del caregiver

Il CDA rappresenta una sede privilegiata in cui è possibile modificare il livello dello stress assistenziale anzitutto per il sollievo dal proprio impegno, spesso totalizzante, del quale viene a beneficiare il caregiver. Ma l'assistenza in CDA consente anche interventi diretti, sia attraverso il trattamento dei sintomi disturbanti della malattia del paziente sia mediante interventi di supporto, informazione e formazione dei familiari.

Gli operatori delle strutture semi-residenziali devono, all'ingresso dell'ospite in CDA, **valutare** numerose caratteristiche del caregiver, anzitutto per poterne inquadrare il livello di stress assistenziale, ma anche per costruire nel modo migliore la indispensabile collaborazione fra caregiver e Centro Diurno per la successiva assistenza al paziente.

# Ruolo del CDA (2)

## Valutazione del caregiver:

- sesso,
- titolo di studio,
- grado di parentela con l'ospite,
- professione,
- condizioni di salute,
- convivenza con l'assistito,
- altri familiari che necessitano di cure,
- durata del ruolo di caregiving,
- ore dedicate a assistenza e supervisione,
- relazione premorbose con il familiare,
- collaborazione di personale/badante.

Il **grado di stress del caregiver** deve inoltre essere valutato qualitativamente e quantitativamente con l'ausilio di **scale validate** come la Caregiver Burden Inventory (CBI), ad intervalli regolari, per monitorare l'andamento e programmare interventi precoci con i caregiver.

Il personale di cura dei CDA dovrà avere una formazione adeguata per l'accompagnamento psicologico dei caregiver, ove necessario con figure specialistiche (psicologo, psichiatra, geriatra), in particolare nella gestione dei cambiamenti e nel supportare la gestione della cronicità e l'elaborazione del significato della malattia del congiunto.

# Ruolo del CDA (3)

- Supportare il familiare di riferimento fin dalle prime fasi di malattia
- Formazione sia sulle problematiche assistenziali che sul riconoscimento dei propri bisogni
- Aumentare la conoscenza dei servizi territoriali
- Tipologie di intervento: programmi di **formazione** sui principali aspetti della malattia, **gruppi di supporto** e **counseling**.

Argomenti da trattare nella formazione:

- la **preparazione teorica** dovrà trattare soprattutto il decorso della malattia, i disturbi del comportamento, la consapevolezza della malattia, i disturbi fisici, la sessualità, le questioni medico-legali;
- la **formazione operativa** dovrà invece indirizzarsi verso il supporto al proprio assistito nelle attività quotidiane, le modalità per mantenere l'attività motoria, la corretta assunzione della terapia farmacologica e il riconoscimento degli effetti collaterali dei farmaci, specialmente di quelli attivi sul SNC, la prevenzione e gestione delle sindromi geriatriche, l'eventuale adattamento dell'ambiente domestico alla nuova condizione cognitiva del paziente.



# RUOLO DEL CDA (4)

Infine il caregiver dovrà esser addestrato al **riconoscimento dei segni del proprio stress assistenziale** e ad esser formato a trovare un senso di coerenza tra il proprio comportamento e le proprie aspettative.

Particolarmente accurata dovrà essere la formazione del caregiver nei riguardi dei **disturbi comportamentali**. Al caregiver dovrà essere insegnato a non prendere di petto le accuse e a colpevolizzare o rimproverare i pazienti, spiegando come tali comportamenti derivino dalla loro nuova situazione psicotica. Si dovrà insegnare ad impiegare **tecniche comunicative** adeguate, illustrando l'importanza del tono di voce con il quale rivolgersi al paziente, del contatto fisico affettuoso e del linguaggio non verbale in genere.

Altro punto importante consiste nell'illustrare al caregiver come interpretare o sospettare, attraverso il linguaggio non verbale dell'ammalato, la **comparsa di disturbi fisici** quali in primo luogo il dolore ma anche altri quali le situazioni presincopali, l'ipoglicemia etc.

# Il Centro Diurno come luogo d'ascolto del caregiver

Il CDA deve anche saper costruire un canale continuativo di comunicazione e di ascolto.

Questo rapporto dovrà esser **stabilito singolarmente** con chi vive a casa con il paziente allo scopo di capire i disagi del caregiver e di seguire adeguatamente l'evoluzione della malattia e l'insorgenza di nuovi problemi.

Per le problematiche di interesse più generale sono utili anche **riunioni collettive**, informali e di intrattenimento aventi lo scopo di ottenere un costante adeguamento e miglioramento delle modalità assistenziali del Centro Diurno avvalendosi del confronto, delle critiche e della condivisione dei protocolli.

Una modalità molto efficace a questo proposito è il “**Caffè Alzheimer**”, sperimentato con successo in alcune realtà nazionali.

# Conclusioni

I programmi di formazione e supporto del caregiver non rappresentano soltanto un dovere etico e civile, ma costituiscono un vero e proprio mezzo di cura e di monitoraggio di grande efficacia e possono svolgere un'azione sinergica e di potenziamento con le altre modalità assistenziali attuate nel CDA.