

In buone mani



Percorsi di ricerca a sostegno della cura

Rabih Chattat, Marie Christine Melon
Anna Chiara Achilli, Stefano Grassi

Indice

1. Il familiare e i contesti di cura residenziali e semi-residenziali	9
2. Il caregiving: analisi del rischio e prospettive di intervento ..	19
Chi è il caregiver?	19
Il Progetto Caregiver	21
Obiettivi generali	29
Metodo	30
<i>Analisi dei risultati</i>	33
<i>Risultati attesi</i>	33
La ricerca nelle residenze per anziani	34
Primi risultati ottenuti	38
Riferimenti bibliografici	43
3. Il Centro Diurno per anziani e il sostegno ai caregiver	45
Uno studio empirico sul <i>carico</i> del caregivers in un Centro Diurno per anziani	50
<i>Scelta del campione e procedura di reclutamento</i>	52
<i>Strumenti</i>	52
Risultati ottenuti	54
<i>Variabili socio-anagrafiche e cliniche dei caregiver e dei malati</i>	54
<i>Il carico dei caregiver</i>	55
<i>Associazione tra variabili socio-demografiche e cliniche dei caregiver e dei pazienti e carico dei caregiver</i>	55
Valutazione dei risultati	57
Riflessioni e prospettive future	60
Riferimenti bibliografici	61

4. Cosa ne pensano gli operatori?	63
5. La ricerca sul futuro della cura	69
L'intervento psicologico personalizzato	70
L'intervento sociale individualizzato	72
La formazione continua	76
L'approccio multidisciplinare e interprofessionale	78
Mantenere l'autonomia della persona	82
Preservare la dignità nella fase terminale	84
Le famiglie nel contesto delle residenze per anziani	86
I benefici del coinvolgimento	90
Family Involvement in Care (<i>FIC</i>)	91
Partners in Caregiving (<i>PIC</i>)	96
Coinvolgere la famiglia: un'agenda per il futuro?	98
Da cosa partire	100
Riferimenti bibliografici	102



*Ringraziamo i familiari che hanno partecipato ai progetti,
gli operatori che ci hanno aiutato,
i molti colleghi che hanno lavorato con noi.*

*Chiara Paoli e Federica Giacinti,
che hanno contribuito durante il loro tirocinio.*

*Tutti gli anziani che ogni giorno danno senso al nostro lavoro
perché si fidano di noi.*









Il familiare e i contesti di cura residenziali e semi-residenziali

Nell'arco della vita la condizione di non autosufficienza può interessare una moltitudine di persone e le cause sono molto diverse e aumentano la loro incidenza con l'aumentare dell'età, per cui una buona percentuale delle persone anziane (la stima oscilla tra il 10 e il 35%) richiede qualche forma di assistenza, con una quota significativa di persone che necessitano di una cura impegnativa per l'elevata gravità della non autosufficienza. Anche nelle realtà non italiane buona parte della cura fornita alle persone che non sono in grado di soddisfare i propri bisogni dipende dall'impegno delle famiglie, ma in Italia questo impegno è stimato tra l'80% e il 90% degli aventi bisogno e viene garantito sia direttamente, sia con l'aiuto di assistenti familiari (le cosiddette *badanti*) che contribuiscono al mantenimento al domicilio della persona malata.

Il familiare che dedica una quota significativa del suo tempo ad assistere un altro membro della famiglia viene definito *caregiver*¹ principale e i vincoli che stanno alla base di questa scelta nel lavoro di cura sono vincoli affettivi, morali e familiari.

La cura fornita dal familiare è correlata con diversi fattori che possono essere raggruppati in:

- condizioni di partenza della famiglia,
- natura del problema che sta alla base della non autosufficienza (che può essere di natura cognitiva o fisica e quindi determinare la presenza di sintomi e di bisogni diversificati),
- conseguenze dell'impegno di cura sulla vita del caregiver (in-

¹ In letteratura si usa l'espressione *caregiver* (o anche *caregiver informali*) per distinguere i familiari che si prendono cura di una persona non autosufficiente dai *carer* (o *caregiver formali*), cioè gli operatori socio-sanitari che sono stati formati alla cura e che ne hanno fatto la propria professione. Per semplicità, in questo testo useremo il termine *caregiver* per riferirci ai familiari e *operatore* per riferirci al personale socio-sanitario.

terferenza con il lavoro, con la propria vita familiare, con la vita sociale),

- disponibilità di risorse sia soggettive (personalità, stili di *co-ping*², competenze e conoscenze), sia oggettive (disponibilità economica, ambientale, di comunità e dei servizi).

L'impatto della fatica della cura sarà la sintesi dell'interazione dei diversi elementi e della disponibilità di interventi che possono promuovere un migliore adattamento del caregiver alla situazione di cura.

Oltre all'andamento del processo di cura occorre considerare le tappe della cura che dipendono dal processo sottostante alla non autosufficienza.

Ci sono condizioni di non autosufficienza *stabili*, per cui la perdita di funzioni e di abilità della persona interessata è correlata con un episodio acuto/unico al quale segue uno stato di limitate capacità che però non tende a modificarsi nel tempo, oppure si modifica in maniera molto lenta, in modo tale da poter essere considerato come una combinazione dell'età con la condizione di base della persona e con le limitazioni da essa derivate. È questo il caso tipico di un *ictus cerebri*³.

Altre condizioni di non autosufficienza sono considerate *progressive*. In prevalenza hanno alla base una patologia neurodegenerativa e sono caratterizzate da una evoluzione lenta ma inesorabile, che porta a una perdita totale di capacità della persona malata.

² Significa il modo in cui le persone si organizzano per fronteggiare le difficoltà.

³ Evento vascolare cerebrale patologico. Gli effetti dell'ictus variano molto nelle diverse persone: alcune sperimentano solo disturbi lievi, che con il tempo divengono quasi trascurabili, altri invece portano gravi segni della malattia per mesi o per anni. Complessivamente, delle persone che sopravvivono a un ictus il 15% viene ricoverato in reparti di lungodegenza, il 35% presenta una grave invalidità e una marcata limitazione nelle attività della vita quotidiana, il 20% necessita di assistenza per la deambulazione, il 70% non riprende la precedente occupazione.

In alcune di queste condizioni la non autosufficienza funzionale è la conseguenza di una perdita/deterioramento delle abilità cognitive, per cui la persona malata non è più in grado di *usare il corpo*, anche se il corpo sarebbe ancora in grado di *realizzare delle funzioni*.

Lungo la traiettoria della non autosufficienza sono diversi i *momenti di transizione* che il familiare che cura deve affrontare, partendo dalla necessità di accettare il cambiamento dello *status* di salute del proprio congiunto. La comprensione della causa della perdita di autonomia, la prospettiva di progressivo aggravamento, la natura del problema e altro ancora richiederanno al familiare una complessa operazione di consapevolezza e di accettazione, i cui tempi non sono uguali per tutti i familiari e per alcuni potrebbero non compiersi mai.

A influenzare il processo di accettazione e di consapevolezza di malattia possono intervenire fattori quali:

1. la natura e il momento storico della relazione tra i due familiari (relazione di parentela, storia relazionale, età di entrambi gli attori);
2. gli aspetti intra-personali e interpersonali sia del caregiver che della persona malata;
3. la disponibilità di risorse e interventi di supporto;
4. la tempestività dell'intervento.

Al momento dell'accettazione segue la fase della cura e quindi l'acquisizione di conoscenze, di competenze, di modi di fare con la persona in difficoltà e con se stessi, di metodi per mantenere i propri spazi di vita e i propri interessi. Spesso questa fase è lunga, avviene al domicilio della persona malata ed è condizionata anch'essa dai fattori descritti più sopra e dalle modalità con cui il familiare che cura affronta i compiti di assistenza, di custodia e di relazione con la persona malata.

Successivamente, ma questo non riguarda tutte le famiglie, alla

fase di cura a domicilio può seguire un trasferimento, temporaneo o definitivo, della persona non autosufficiente in strutture residenziali o semi-residenziali, che offrono e garantiscono le cure e l'assistenza necessarie.

Questa transizione è molto complessa e può essere piena di rischi sia per il familiare che deve spesso prendere la decisione di "sollevarsi" da alcune fatiche della cura, sia per la persona non autosufficiente, che deve accettare l'idea del cambiamento, passando dalla propria casa a un altro luogo non familiare.

Infine, l'ultima transizione difficile per il familiare che si prende cura riguarda il tema del fine vita, del lutto anticipato e del vuoto successivo alla fine della cura, almeno in alcune situazioni nelle quali l'attività di cura rappresentava un compito che *riempiva la vita* del caregiver. Alla perdita di questo ruolo segue un vuoto che, almeno a una certa età, è difficile riempire con una riorganizzazione della vita quotidiana che lo possa colmare.

La maggiore parte degli studi presenti nella letteratura si è focalizzata sulle prime fasi e transizioni del lavoro di cura, quelle che riguardano l'accettazione della malattia, l'acquisizione di conoscenze e di competenze, l'elaborazione del dolore correlato all'esperienza e i fattori coinvolti nell'adattamento o nel disadattamento della persona al nuovo ruolo di caregiver. Le conoscenze acquisite in quest'ambito hanno permesso di sviluppare modelli e metodi di intervento efficaci ed efficienti per supportare i familiari impegnati nei compiti della cura domiciliare.

La transizione che riguarda l'istituzionalizzazione ha ricevuto minore attenzione, anche se attualmente l'idea che il passaggio a contesti residenziali e semiresidenziali di cura comporti necessariamente un abbandono di ruolo o una perdita di funzione da parte del familiare viene rifiutata e sostituita da una ricerca di comprensione del processo di decisione che porta al trasferimento, dei conflitti che esso causa nel familiare e nell'anziano,

della natura della nuova relazione, dell'interazione tra familiare e operatori e delle modalità di competizione e/o di condivisione della cura.

La transizione verso l'istituzionalizzazione è in se stessa una fonte di tensione perché, essendo una scelta obbligata per il familiare, è fonte di conflitto tra lui e l'anziano, quando ne è consapevole, con accuse di abbandono oppure di costrizione e alcune volte può accadere che l'anziano riferisca di maltrattamenti all'interno dell'istituzione con lo scopo di aumentare le difficoltà e il sentimento di disagio del suo familiare.

D'altro canto, per allentare il senso di disagio e di colpa il familiare cerca di regolare la sua presenza in termini di frequenza e qualità. Può diventare un osservatore attento delle attività della struttura, esprimendo a volte atteggiamenti critici per tutto ciò che non rientra in quelle che sono le sue aspettative, che non sono solo reali ma servono anche a bilanciare la sua rinuncia alla cura. Questa modalità di approccio del familiare diventa una fonte di tensione per gli operatori in quanto può essere percepita come intrusiva nel loro lavoro, come svalutativa del loro operato, perché i familiari tendono a segnalare tutte le mancanze, vere o immaginate che siano.

Quello che abbiamo descritto è un quadro tipico delle problematiche che il caregiver affronta nella fase di istituzionalizzazione. Per comprendere questo processo occorre considerare e comprendere i vissuti delle persone anziane e dei loro familiari di fronte a questa transizione.

Per l'anziano essa rappresenta un duplice lutto, per la perdita della propria casa e dell'abituale stile di vita, per la temuta perdita delle relazioni significative e la paura di abbandono, ma anche per la possibile consapevolezza della perdita di sé, almeno prospettica. Certo il livello di sofferenza e di malessere sarà correlato alle capacità e alle possibilità di comprensione e di elabo-

razione psichica della persona.

Per quanto riguarda il familiare, va sottolineato il rischio di ambivalenza verso la struttura, correlato con il senso di colpa per la propria scelta. Alla sofferenza per la separazione si associa il lutto, che può essere per il familiare un lutto anticipatorio, dato che la prospettiva della morte del congiunto diventa ogni giorno di più un dato possibile se non ravvicinato, anche in relazione al fatto che la scelta del trasferimento è connessa non solo con le capacità del caregiver ma anche con l'aggravamento delle condizioni dell'anziano, che rendono la sua assistenza a casa non più sostenibile.

Un'altra possibile conseguenza della scelta per il familiare è un senso di 'incapacità', di 'svalutazione di sé' e questo può alimentare sentimenti di rabbia e di aggressività verso curanti altri, e comportare la pretesa di una *cura perfetta*, che rappresenta in realtà un richiesta ideale difficilmente realizzabile e quindi trasformabile più facilmente in critica, enfaticizzazione delle mancanze e dei limiti, rivendicazione di privilegi o di prestazioni.

Questi aspetti possono essere fonte di conflitto con gli operatori della cura, perché spesso si esprimono con azioni invasive oppure competitive verso il loro operato.

Oltre alle tensioni verso l'istituzione non vanno sottovalutate quelle che si creano in seno alla famiglia, dovute alle modalità di condivisione delle scelte, ai vecchi rancori che riemergono oppure ai vecchi disaccordi che si accentuano e spesso l'équipe di cura può venire sollecitata a 'prendere posizione' in merito.

Da questo deriva la necessità di un'adeguata preparazione della transizione, al fine di aiutare il familiare e la famiglia tutta a elaborare i sentimenti connessi con la separazione e con l'assenza dell'altro *presente in un altro luogo*, per trovare un compromesso adeguato tra le cure utili e quelle ideali divenute impossibili.

In caso di familiari in difficoltà, o francamente difficili andrebbe

pensato un supporto che può essere fornito dall'équipe di cura attraverso il coinvolgimento e la partecipazione all'elaborazione del piano di cura, ma anche attraverso momenti specifici di discussione e di confronto al fine di condividere le modalità di approccio che possono soddisfare sia le esigenze degli operatori sia quelle dei familiari.

Nel fare questo occorre essere consapevoli che in alcuni casi la dimensione della difficoltà intrapsichica e la presenza di determinati tratti di personalità possono rendere difficile lo sviluppo di una collaborazione adeguata. In questo caso occorre evitare di essere trascinati sul terreno competitivo-rivendicativo e considerare che i tempi dell'elaborazione intrapsichica sono strettamente individuali. Infine, in alcuni casi un supporto psicologico mirato può essere utile a promuovere l'adattamento del familiare. Questo scenario può essere reso ancora più complesso nel caso della demenza, data la distorsione determinata dalla malattia negli aspetti comunicativi e relazionali tra la persona malata e i suoi familiari.

Un altro momento critico per la famiglia nel corso di questo processo è il momento del fine vita e la morte nell'istituzione.

La possibilità di stare vicino al morente, di far sentire la propria presenza in questo momento così delicato può aiutare il familiare, ma la responsabilità di scelte importanti che possono riguardare l'alimentazione, le terapie o altri trattamenti invasivi è un peso per il familiare e può essere vissuto con modalità diverse, anche in relazione ai fattori descritti prima e connessi con l'ambivalenza, i conflitti, le sofferenze e il modo in cui ciascuno li ha elaborati.

In conclusione, è importante considerare le specificità delle problematiche del familiare in relazione al tema dell'istituzionalizzazione. Questa consapevolezza dovrebbe aiutare a promuovere approcci tempestivi di sostegno e un coinvolgimento precoce del

familiare nel piano di cura.

Oltre a ciò, andrebbe anche pensata una modalità di assistenza condivisa, ma con una chiara definizione dei compiti, al fine di contenere gli aspetti competitivi e di promuovere quelli collaborativi. Occorre individuare e dare spazio alla possibilità del familiare di partecipare alla cura, in particolare per quelle attività che si riferiscono alla compagnia, al supporto affettivo e al coinvolgimento relazionale della persona anziana.

Agli operatori può essere riservata la parte più “tecnica” della cura, prevedendo anche momenti di compresenza con il familiare, per migliorare e arricchire la collaborazione.

In questo modo si rende disponibile uno *spazio di cura* per il caregiver all’interno del servizio. Egli può svolgere un compito proprio per ciò che riguarda la dimensione affettivo-relazionale, delegando agli operatori la maggior parte dei compiti assistenziali, ma condividendone alcuni.







Il caregiving: analisi del rischio e prospettive di intervento

Chi è il caregiver?

I caregiver sono solitamente uniti da uno stretto rapporto di parentela con la persona che assistono. Il ruolo viene assunto nella maggior parte dei casi da familiari di primo grado, con lo scopo di assicurare un sostegno più o meno intensivo a un congiunto che per diverse ragioni non può svolgere tutte o alcune delle funzioni di base della vita quotidiana.

In Italia il caregiver è prevalentemente donna, così come risulta da una ricerca condotta dal Censis nel 2007, con una percentuale che supera l'80% nella fase di malattia severa: dispensare la cura è ancora oggi, non solo in Italia, una funzione tipicamente femminile.

Nel caso dell'assistenza a persone con demenza, i tempi della cura sono mediamente di 7 ore di assistenza diretta e di 11 ore di sorveglianza, che diventano rispettivamente 10 e 15 ore con l'aggravarsi della malattia. Per 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 membri della famiglia 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, sia come spese indirette (spesso il caregiver lascia il lavoro o sceglie un'attività *part-time*) sono rilevanti, così come l'impatto sulla salute e sulle condizioni psicologiche e relazionali, che comporta un dimostrato aumento dell'uso di ansiolitici e antidepressivi.

Si diventa caregiver per scelta, per necessità, o per designazione familiare quando la storia personale e familiare non lascia spazio

ad altre possibilità. Le condizioni del malato e quelle di salute, personali o socio-ambientali della persona che se ne prende cura influenzano lo stile e la qualità del *caregiving* (l'accudire, il prendersi cura).

Lo studio del Censis individua diverse categorie di caregiver. I più a rischio sembrano essere 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). Sono quelli che non ricevono aiuti di alcun genere, che hanno scarse relazioni sociali, qualche situazione conflittuale in famiglia, problemi di salute.

Un'altra categoria è quella delle *figlie multiruolo*⁴ (19,1%), impegnate su più fronti oltre che nell'assistenza al malato, con il quale in genere non convivono. Si sentono stanche, sovraccaricate di responsabilità e il loro impegno costante ha una ricaduta negativa prevalentemente sul piano psicologico e delle relazioni sociali.

Altra categoria ancora sono i *neo-caregiver* e i *caregiver supportati*, che rappresentano invece i familiari che si occupano della sorveglianza di un malato ancora relativamente autonomo, quindi senza grossi cambiamenti nello stile di vita e anche coloro che, figlio o nipote del malato, in una età compresa tra i 21 e i 35 anni, hanno un coinvolgimento modesto nella sorveglianza e nella cura dell'anziano ancora ai primi stadi di malattia.

⁴ Il Censis non individua la categoria dei figli multiruolo. I figli unici single rientrano nelle categorie neo-caregiver o caregiver supportati; se sono sposati, le nuore provvedono in buona misura alla cura dei suoceri.

Il Progetto Caregiver

È un progetto di ricerca promosso dal Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna con lo scopo di migliorare la qualità del sostegno offerto ai familiari che si occupano di anziani con demenza. Lo studio è stato avviato nel 2010 ed è tuttora in corso, ma una prima parziale lettura dei dati è già disponibile.

Il tema della *cura* familiare e professionale assume un rilievo crescente a mano a mano che le gravi malattie degenerative dell'età senile si diffondono, ma ancora scarseggiano gli studi su una definizione chiara del ruolo dei caregiver e sugli aspetti specifici e spesso critici di questa funzione. Speculare a questa carenza è la mancanza di programmi di intervento definiti e condivisi, perché non è facile trasferire i risultati di una ricerca ancora limitata nella prassi clinica della valutazione e nella progettazione dell'intervento rivolto al malato e al suo/suoi caregiver.

È ormai dimostrato - e chi fa il nostro lavoro lo sperimenta ogni giorno - che l'occuparsi di un familiare anziano in condizione di non autosufficienza per limitazioni fisiche o cognitive può avere effetti negativi sulla salute fisica e psicologica della persona che se ne prende cura. Questo è uno degli esiti possibili del prendersi cura, ma non è l'unico, perché la natura, la qualità e l'impatto del *carico*⁵ della cura sul caregiver sembrano dipendere da molte cause. La complessità del processo è dovuta dall'elevato numero di fattori che entrano in gioco e che possono essere divisi in

- fattori primari/determinanti,
- fattori secondari connessi e consequenziali ai precedenti,
- fattori di regolazione e di modulazione, che possono sia accentuare che attenuare l'impatto dei fattori primari e secondari.

⁵ Il termine usato nella letteratura scientifica è *burden*, letteralmente 'carico, fardello, onere'. Usando il termine italiano manteniamo il corsivo per sottolineare la coincidenza di significato.

I fattori primari, o *fattori di stress oggettivi*, sono la situazione della persona malata, la gravità dei sintomi cognitivi, la presenza di disturbi psicologici e comportamentali, il livello di perdita di autonomia (quest'ultimo elemento, sommato ai precedenti, influenza in modo significativo la decisione di sistemare il malato in una residenza) e il sovraccarico del familiare, determinato dall'impegno assistenziale, spesso coniugato con quello professionale e familiare, e dall'isolamento sociale.

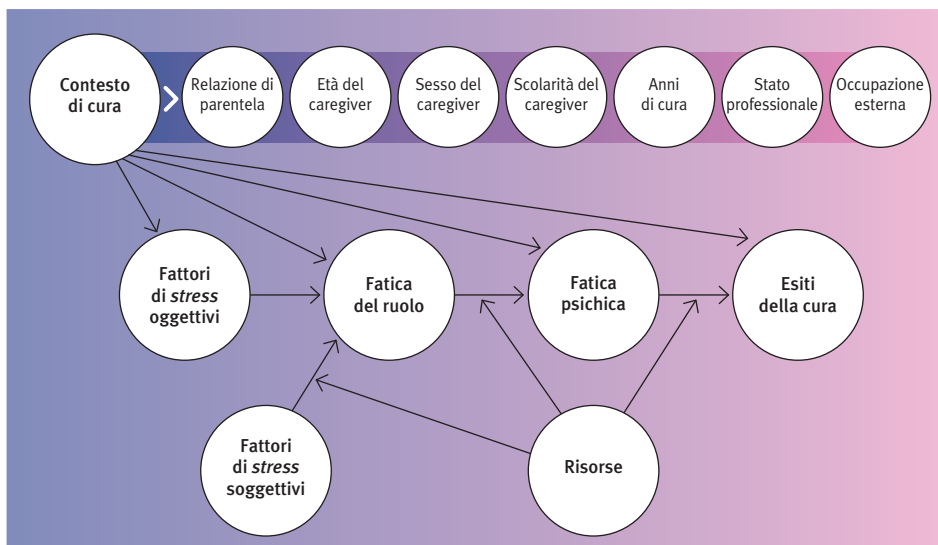
I fattori secondari sono anch'essi fonte di disagio e di *carico* per il familiare, ma non riguardano tanto la malattia quanto le difficoltà che la malattia induce, in particolare per tutto ciò che richiede un adattamento in termini di ruoli familiari ed extrafamiliari.

I *fattori di regolazione dell'impatto* influenzano le condizioni e i contesti della cura: ne sono un esempio la situazione economico-finanziaria del caregiver, oppure la disponibilità di assistenti domiciliari o di soluzioni residenziali alternative.

I fattori di regolazione non risolvono o eliminano i fattori primari e secondari, ma possono contribuire a contenerne gli effetti e quindi a ridurne l'impatto. Una buona disponibilità economica e una buona offerta di servizi riducono certamente la fatica del caregiver, che può procurarsi aiuti privati o istituzionali. È altrettanto evidente che la carenza di una o di entrambe queste risorse non potrà che appesantire la situazione.

Il punto nodale di questo processo è l'insorgenza di tensioni e/o conflitti sia all'interno della famiglia, sia tra i diversi ruoli del familiare che cura.

I modelli teorici che meglio rappresentano il processo di cura sono quello Leonard Pearlin [1] e quello di Silvia Sorensen [2], che arricchisce e completa il precedente.



Modello di Pearlin adattato

La maggior parte dei fattori oggettivi correlati con il carico e la fatica della cura sono difficilmente o per nulla modificabili. Il decorso della malattia e la perdita ingravescente di autonomia della persona malata, per esempio, sono imm modificabili e generano continuamente nuove tensioni e nuovi conflitti. Fondamentale sembra la natura della relazione di cura [3], che è specifica e peculiare per ciascuna delle persone coinvolte e per la situazione che ogni volta si crea.

È dunque utile concentrare l'attenzione sulle componenti che possono essere modificate e che possono moderare l'impatto dei fattori primari. Questo tipo di approccio è tipico degli interventi psicosociali nelle situazioni di cronicità, dove l'obiettivo principale non è la risoluzione del problema o la rimozione della causa, ma l'adattamento della persona alla situazione che vive, per migliorare il benessere e la qualità di vita sia del familiare che della persona malata.

Da qui l'importanza di elaborare un modello che permetta di identificare e di raggruppare differenti classi di familiari in base

alla presenza di fattori ed elementi che possano essere considerati come *indicatori di rischio* per il possibile sviluppo di situazioni di disagio e di sofferenza, che riducono e compromettono il benessere e la qualità di vita sia del familiare sia dell'anziano. Lo stesso tipo di procedimento può anche permettere di individuare i componenti che possono essere considerati di *protezione*, fattori positivi che rendono tollerabile il lavoro di cura.

La prima dimensione da considerare è quella *intrasoggettiva* o *intrapsichica*. In questo gruppo di componenti è incluso il primo strumento che viene utilizzato per affrontare un evento e cioè la sua valutazione. Ognuno di noi nel ricevere una notizia o nell'accogliere un evento ne fa una valutazione non solo d'impatto, ma di possibilità di controllo e di gestione, e di significato.

In altri termini, l'impatto di un evento su una determinata persona è in relazione con la percezione che la persona ha dell'evento, con la percezione delle proprie capacità di affrontare la situazione, con la percezione del proprio controllo su ciò che sta accadendo e con la disponibilità di mezzi e di contesti che possono essere di supporto per affrontare la situazione. L'importanza della soggettività nella determinazione dell'effetto dell'evento non è solo basata su elementi informativi e di conoscenza, ma è correlata con le attitudini delle persone, con le loro precedenti acquisizioni e con le loro esperienze.

Questa dimensione assume anche un significato processuale, perché **la valutazione della situazione è il primo passo per affrontarla**: in base alla nostra percezione e alla nostra elaborazione dell'evento decideremo cosa fare e le nostre reazioni fisiologiche e psicologiche si attiveranno.

Se la valutazione e l'attivazione possono essere considerate il punto di partenza, altri fattori intrapsichici contribuiscono allo sviluppo del quadro. Tra questi si possono elencare: il modo in cui il caregiver abitualmente affronta le situazioni di crisi o di

sfida⁶. La differenza fra le possibili strategie utilizzate consiste nella loro capacità di promuovere soluzioni, di essere adeguate alla situazione esperita e quindi di facilitare un processo di adattamento e una modalità meno disturbante nel fronteggiare una situazione.

Oltre alle strategie di *coping*, si sta dimostrando sempre più importante nel moderare l'impatto degli eventi avversi *il ruolo delle reti e del supporto sociale*, inteso come rete amicale, di vicinato e di sostegno non professionale, a cui il caregiver può rivolgersi, quando la rete funziona, per uno scambio, una richiesta di aiuto, di comprensione o di vigilanza. Questa interazione è bimodale, in quanto prevede sia la disponibilità dell'altro e del contesto, e quindi **l'importanza di una comunità amichevole**, sia il riconoscimento da parte del caregiver dell'importanza di questo aspetto. Una tendenza all'isolamento e al ritiro o un atteggiamento di chiusura verso l'esterno possono compromettere l'efficacia della rete sociale, anche quando questa risulta disponibile. A sottolineare ancora una volta il ruolo delle componenti intrasoggettive nel definire il *carico* percepito dal caregiver.

Altre componenti intrasoggettive che possono giocare un ruolo importante sono alcune caratteristiche di personalità, come ad esempio il *nevroticismo*, caratterizzato da una modalità distorta di reagire, interpretare e rispondere agli eventi, con la messa in atto di comportamenti che servono a contenere il proprio disagio piuttosto che ad affrontare le necessità pratiche correlate al compito di cura. Il nevroticismo interferisce anche con la dimensione relazionale, complicando ancora di più il quadro, perché può essere fonte di tensioni e di conflitti che tendono ad esacer-

6 Il termine inglese utilizzato in letteratura è coping. Lo stile personale di coping è il frutto delle caratteristiche di personalità, delle conoscenze ed esperienze accumulate degli allenamenti che si sono susseguiti nel corso della vita di ciascuno. Le strategie sono diverse da persona a persona: c'è chi tende a centrarsi sulla soluzione pragmatica del problema e chi si concentra sull'espressione e sulla elaborazione delle emozioni.

bare le situazioni.

Oltre ai tratti di personalità occorre anche considerare lo stile affettivo e relazionale delle persone. Quello che viene definito *stile di attaccamento*, cioè il modo caratteristico di un persona di entrare intimamente in relazione e di dare e ricevere cure, in particolare nei rapporti con i genitori, con figli e con il partner sentimentale, incide molto sulla modulazione dell'impatto del lavoro di cura, perché l'aspetto affettivo e relazionale è forse quello che più alimenta la motivazione alla cura, ma è anche quello che maggiormente vincola le persone all'impegno di cura.

Negli ultimi vent'anni diversi ricercatori hanno esplorato il tema dell'attaccamento adulto e delle sue caratteristiche, indagando il rapporto fra la qualità della relazione di attaccamento sviluppata nella prima infanzia e quella delle relazioni successive e dimostrando una continuità dello stile di attaccamento dall'infanzia all'età adulta.

Nel nostro lavoro faremo riferimento alle cinque dimensioni rilevate con l'*Attachment Style Questionnaire* (Questionario sullo Stile di Attaccamento) di Feeney, Noller e Hanrahan (1994), che corrispondono ad altrettanti aspetti di rilievo nella definizione dell'attaccamento adulto:

- **Fiducia:** la persona pensa di poter contare sulle proprie figure di attaccamento e l'atteggiamento è reciproco;
- **Evitamento:** la persona prova disagio nelle relazioni intime, conta sempre e solo su se stessa;
- **Distanza:** una variante dello stile precedente, le relazioni intime sono ritenute secondarie, poco importanti, l'uso che la persona ne fa è spesso strumentale;
- **Bisogno di approvazione:** riflette il bisogno di accettazione e di conferma da parte degli altri;
- **Preoccupazione per le relazioni:** si riferisce a una tendenza ansiosa e dipendente nelle relazioni intime.

Conoscere lo stile di attaccamento dei caregiver può aiutare la pianificazione degli interventi di sostegno. Inoltre, dato che le caratteristiche di personalità e gli stili di attaccamento sono dimensioni stabili, la loro rilevazione precoce può sostenere efficacemente la valutazione del rischio di disagio del caregiver nel prosieguo della cura.

Altri fattori che possono essere valutati sono il livello di autostima del caregiver, la percezione di autoefficacia, la percezione di competenza e la percezione di controllo delle situazioni.

Anche la dimensione sociale può avere un significativo effetto di moderazione. La disponibilità di informazioni e di servizi, l'accessibilità e la tempestività delle risposte possono fare la differenza fra un'esperienza di *caregiving* affrontabile e una distruttiva.

Accanto al tema dei servizi va segnalato quello delle risorse personali del caregiver, intese come apprendimenti precedenti, livello di istruzione e socio-economico, competenze sociali e relazionali. Il risultato del *caregiving*, inteso come livello di salute e di benessere fisico, psicologico e sociale del malato e del suo caregiver, sarà condizionato dall'interazione dinamica di tutti questi elementi, senza escludere l'esito dell'esperienza stessa e degli arricchimenti, apprendimenti e vissuti che il familiare può esperire nel lungo decorso della malattia.

In base a queste considerazioni è evidente la necessità di disporre di informazioni che possano convalidare le ipotesi di base e fornire indicatori di raggruppamento dei familiari relativamente al loro livello di disagio e di *carico*, per poter individuare le situazioni di rischio e attivare interventi precoci che, oltre a ridurre il disagio, ne ridurrebbero il rischio di cronicizzazione e gli effetti collaterali.

Un ultimo aspetto che va preso in considerazione è quello della prospettiva evolutiva delle situazioni.

Molto spesso la necessità di assistere un familiare anziano si

protrae per lungo tempo, un tempo in cui contesti e interazioni di natura diversa si avvicendano spesso senza continuità, tra caregiver familiari e altri soggetti con i quali collaborare o competere per la cura [4,5]. Questo scenario evolutivo suggerisce l'opportunità di arricchire la valutazione con variabili quali la *cronicità della malattia*, i *contesti di cura*, le *modalità e tempi di adattamento ai cambiamenti*.



Obiettivi generali

Gli obiettivi del progetto possono essere così riassunti:

- 1) individuare *raggruppamenti* di familiari in base alla combinazione significativa degli elementi che incidono sulla qualità del *caregiving*. Lo scopo è quello di capire, *a posteriori*, quali aspetti incidono maggiormente sul malessere psicofisico dei caregiver. In questo modo si sposta l'attenzione dal caregiver alle conseguenze del caregiving. Si potrebbero così individuare gli insiemi di elementi che aggravano il *carico*, ma anche gli aspetti qualitativi (specifici elementi) e quantitativi (somma di elementi) che condizionano la qualità della relazione di cura.
- 2) Un obiettivo collaterale e consequenziale è quello di mettere in relazione i risultati della ricerca con la programmazione di azioni di supporto mirate, così da pianificare l'allocazione delle risorse in base ai bisogni e all'efficacia presunta della risorsa offerta.

Riuscendo a raggruppare le condizioni e i bisogni dei caregiver, il passo successivo sarebbe dunque quello di ricercare un nesso tra *bisogno*> *tipo di azione*> *modalità di accesso all'azione* ritenuta necessaria> *modalità con cui aiutare la persona a soddisfare la sua esigenza* attraverso una rete di servizi dedicati.

La logica che sottende il progetto è semplice: *prima* cerchiamo di capire *che cosa* (e *come* e *quando*) mette a rischio l'equilibrio dei familiari di anziani molto compromessi, *poi* cerchiamo di progettare interventi che soddisfino i bisogni reali che abbiamo individuato. Altrimenti il pericolo è quello della diffusione a pioggia di interventi che rispondono solo all'idea di bisogno di chi li ha progettati, non ai reali bisogni delle persone a cui sono rivolti, risultando spesso inefficaci e stupidamente costosi.

Metodo

Il progetto ha richiesto il supporto di diverse organizzazioni che erogano di servizi, interventi e sostegno psicosociale alle persone con demenza e ai loro familiari: consultori e centri esperti per le demenze, associazioni, gestori di servizi. Fra questi, CADIAI ha collaborato per la raccolta dei dati riguardanti i familiari di persone con demenza ospitati in strutture residenziali.

Tra gli utenti che afferiscono ai servizi per la non autosufficienza sono stati individuati i caregiver di persone affette da demenza ed è stato loro sottoposto un consenso informato per la partecipazione alla ricerca.

Parallelamente alla raccolta dei dati sul caregiver sono stati raccolti anche i dati cognitivi, affettivi, comportamentali e funzionali del congiunto assistito.

Per la valutazione del familiare sono stati utilizzati i seguenti strumenti:

1. Una scheda-socio anagrafica che raccoglie dati quali età, scolarità, collocazione lavorativa, stato civile, per di avere una inquadramento di base sia del familiare, sia della persona con demenza;
2. Il GHQ-12 (General Health Questionnaire), un questionario a 12 item che serve a valutare lo stato di benessere o malessere psicologico del familiare;
3. Il SCL-90-R (The Symptom Checklist-90-Revised), un questionario di 90 item che valuta le diverse dimensioni del disagio psicologico in base ai sintomi e che permette di avere un'indicazione globale sullo stato di salute psicologico;
4. Lo ZBI (Zarit Burden Interview), uno strumento validato in Italia da Chattat e collaboratori, che rileva il carico assistenziale sia in termini personali, sia in termini di fatica connessa al ruolo;

5. L'Euro-QOL-5D (Euro Quality of Life-5 Dimensioni), utile nella valutazione della qualità di vita nella popolazione generale;
6. La QoL-AD (Quality of Life in Alzheimer Disease) per la valutazione della qualità di vita della persona con demenza dal punto di vista del familiare.

Per completare il quadro informativo abbiamo raccolto le informazioni inerenti la persona con demenza dal punto di vista della loro influenza sul potenziale disagio del familiare caregiver (abbiamo cioè indagato i fattori primari descritti in precedenza). A tale scopo sono stati utilizzati i seguenti strumenti:

1. Una scheda anamnestica sulla storia di malattia;
2. Il MMSE (Mini Mental State Examination) o il SMMSE (Severe Mini Mental State Examination) per la rilevazione dello stato cognitivo e del livello di gravità del deterioramento;
3. La CDR (Clinical Dementia Rating) per la stadiazione della demenza;
4. Il NPI (The Neuro Psychiatric Inventory) per la valutazione dei disturbi psicologici e comportamentali espressi dal malato e del loro impatto sul caregiver;
5. La ADL (Basic Activity of Daily Living) per la valutazione dell'autonomia del malato nelle attività di vita quotidiana;
6. La IADL (Instrumental Activity of Daily Living) per la valutazione delle autonomie nella vita sociale (uso del telefono, del denaro, dei trasporti e simili).

In considerazione della pluralità delle risorse disponibili sono stati somministrati, in aggiunta e diversificandoli per centri di raccolta dati, i seguenti strumenti:

- Il SCQ (per l'autovalutazione del senso di competenza);
- Il Locus of Control (per valutare la percezione di controllo delle situazioni);
- Il COPE Index (per la valutazione delle modalità di reazione agli eventi avversi);

- Il CAN-Elderly anziano forma breve (per la valutazione dei bisogni dell'anziano);
- Il CAN-Elderly caregiver (per la valutazione dei bisogni dei caregiver);
- L'ASQ (per valutare gli stili di attaccamento);
- Il RQ (per valutare lo stile di relazione);
- Il Questionario sui Bisogni dei Caregiver.

Con riferimento ai modelli di *carico* citati più sopra, gli strumenti impiegati sono funzionali all'approfondimento delle seguenti variabili:

- fattori di stress primari:
 - scheda anamnestica dell'anziano
 - dati comportamentali, cognitivi e funzionali dell'anziano
 - stadio evolutivo della malattia
 - valutazione della qualità di vita dell'anziano
- fattori di regolazione dell'impatto:
 - scheda socio anagrafica del caregiver
 - valutazione della qualità di vita del caregiver
 - valutazione globale del disagio psicologico
 - valutazione della percezione di competenza
 - valutazione dello stile di *coping* e del *locus of control* (percezione di controllo delle situazioni)
 - valutazione del *carico* percepito
 - informazioni sullo stile di attaccamento (qualità della relazione con il familiare malato e con il sistema-famiglia)
- analisi dei bisogni:
 - intervista sui bisogni dell'anziano e del caregiver
 - questionario sull'analisi dei bisogni del caregiver
- prospettiva evolutiva:
 - somministrazione dei questionari a distanza di un anno e due anni
 - valutazione della progressione della malattia a uno e due anni

Analisi dei risultati

Sui dati ottenuti sono state eseguite analisi statistiche secondo il seguente schema:

- analisi dei raggruppamenti basati sul *distress* (malessere psicologico) dei caregiver e sulle altre variabili concomitanti;
- analisi fattoriale dei bisogni espressi dai caregiver;
- ricerca di correlazioni tra i diversi tipi di raggruppamenti, divisi per 'condizione di *caregiving*' e bisogni.

Risultati attesi

L'analisi dei dati raccolti dovrebbe permettere di definire almeno tre raggruppamenti di caregiver, differenziati in base al grado di *distress* rilevato:

- caregiver *adattati*
- caregiver *reattivi*
- caregiver *patologici*.

Si può ipotizzare che questa differenziazione sia correlata con diverse tipologie di bisogni e con diversi modelli relazionali e di competenza.

Questa caratterizzazione può essere di aiuto nel proporre un in-vio mirato dei caregiver ai diversi servizi della rete assistenziale e territoriale e permetterebbe di fornire ai professionisti della salute i criteri-guida per la corretta definizione delle necessità di supporto, psicologico o di altra natura.

In più, l'individuazione delle classi di bisogni dei caregiver potrebbe fungere da parametro-guida per l'organizzazione della rete dei servizi di supporto e di assistenza ai familiari degli anziani non autosufficienti, in una prospettiva di efficacia degli interventi e di ottimizzazione delle risorse.

La ricerca nelle residenze per anziani

I dati sono stati raccolti in tutte le residenze per anziani gestite da Cadiati e negli annessi centri diurni, con l'eccezione della casa-residenza *Crevalcore*. I familiari e gli anziani che affluiscono a questa struttura sono stati esclusi dal campione perché non rispondono ai criteri di inclusione previsti dal progetto. È un servizio di soli posti temporanei – permanenza media poco più di venti giorni – che non consente la ripetizione delle valutazioni a distanza di uno e due anni. Per lo stesso motivo sono stati esclusi gli anziani che occupano posti temporanei nelle altre residenze. Insieme ai coordinatori responsabili di ogni servizio abbiamo cercato il modo migliore per coinvolgere i familiari. Ciascuna residenza ha organizzato un'assemblea generale, nel corso della quale gli psicologi hanno presentato il progetto ai familiari e agli operatori, illustrandone i presupposti, gli obiettivi e le modalità di raccolta dei dati. Si è cercato di dare rilievo all'importanza del contributo fornito dai familiari ai fini di una ricerca che ha come scopo ultimo il miglioramento della condizione di persone che si trovano o si troveranno a vivere le loro stesse difficoltà. E anche al contributo degli operatori, la cui collaborazione nelle rilevazioni che riguardano gli anziani – in particolare per la compilazione del NPI (Neuropsychiatric Inventory) – era indispensabile e si è rivelata nei fatti preziosa.

Benché il progetto preveda di valutare soltanto coppie 'familiare caregiver/anziano con demenza', abbiamo deciso di coinvolgere nella presentazione tutti i familiari che afferiscono alle residenze, indipendentemente dal tipo di patologia che affligge l'anziano, perché l'informazione fornita può interessare chiunque si prenda cura di un familiare anziano non autosufficiente anche se non demente e anche perché ci sembrava importante rinforzare il ruolo propositivo e di promozione culturale che i servizi socio-

assistenziali possono e devono svolgere.

Le presentazioni hanno riscosso un vivace interesse in tutte le residenze, ci sono state diverse richieste di chiarimenti e di approfondimento, alcuni familiari hanno descritto in assemblea il proprio percorso di *caregiving* per avvalorare e rinforzare le ipotesi che fondano il progetto. Tutti hanno apprezzato l'iniziativa e hanno dichiarato un'ampia disponibilità a collaborare.

Poiché ormai sappiamo che solo un ridotto numero di familiari riesce a partecipare alle assemblee (sono anni che proviamo combinazioni diverse di orari e di giornate, ma i risultati cambiano di poco), abbiamo preparato anche un breve documento di presentazione del progetto, che è stato spedito a tutti i familiari insieme alla lettera di convocazione dell'assemblea.

Successivamente, gli psicologi si sono occupati della selezione del campione di anziani, esaminando le cartelle sanitarie di tutti gli ospiti.

Il problema della diagnosi di demenza – e dell'aggiornamento delle diagnosi – è ancora un problema aperto. Non basta un quadro di deterioramento cognitivo per formulare una diagnosi di demenza e se un anziano non ha mai avuto accesso al circuito dei consultori e dei centri esperti – per difetto di informazione o magari perché l'istituzionalizzazione è avvenuta prima che la rete si organizzasse – può facilmente ritrovarsi con una diagnosi di 'involuzione psichica senile', 'decadimento cognitivo' o 'rallentamento psichico senile', che significano tutto e niente. Oppure con nessuna diagnosi, come spesso accade per i quadri di demenza insorti in struttura, che raramente vengono valutati e segnalati negli aggiornamenti della documentazione sanitaria.

Ciascuna delle situazioni di diagnosi incerta è stata discussa con i referenti universitari del progetto, per valutare l'opportunità di includerla o meno nel campione; le situazioni di demenza anche evidente ma non diagnosticata sono state automaticamente escluse.

Sul campione di anziani così selezionato si è proceduto poi alla rilevazione dei dati con gli strumenti previsti dal progetto, avvalendosi della collaborazione degli operatori e anche di due psicologhe in tirocinio professionalizzante. Contemporaneamente, sono stati contattati telefonicamente i familiari per fissare gli appuntamenti per la somministrazione guidata dei questionari. Ci è sembrata un'occasione di incontro e di confronto troppo importante per delegarla anche solo in parte alle tirocinanti che, se pur brave, non conoscevano abbastanza i familiari e non avrebbero potuto sostenerli adeguatamente in un impegno che ha richiesto da una a due ore di colloquio per ciascun familiare, a seconda della complessità delle situazioni e delle necessità personali.

Come spesso accade, l'entusiasmo del primo impatto ha lasciato il passo al carico pressante della quotidianità e al sopravvenire di riflessioni successive. Così diversi familiari non sono riusciti a ritagliare, nella loro gravosa vita familiare e professionale, il tempo per partecipare agli incontri; altri hanno declinato l'invito dichiarando che ormai il loro problema l'avevano risolto perché il congiunto era ospitato nelle nostre strutture e loro erano pienamente soddisfatti del modo in cui ce ne stavamo prendendo cura. Alcuni che invece hanno sollecitato l'incontro non hanno potuto essere accontentati, perché il loro congiunto non soddisfaceva i criteri di inclusione, ma abbiamo trovato il modo di accoglierli comunque. In breve, il nostro campione potenziale si è decisamente ridimensionato.

L'esperienza della somministrazione dei questionari ai familiari è stata molto costruttiva, in alcuni casi anche un po' faticosa. Diversi familiari hanno approfittato dello spazio e del tempo dedicati per raccontare, per commentare i singoli temi, per chiedere suggerimenti e informazioni, per esprimere le difficoltà ma anche la soddisfazione.

Un dato osservativo che ci piace sottolineare è che alla doman-

da *‘Come giudica la situazione abitativa del suo congiunto?’*, dopo averci attentamente pensato la maggior parte dei familiari ha risposto *buona* e spesso *eccellente*, motivando la scelta con spiegazioni quali “Se mia mamma potesse scegliere so che starebbe più volentieri a casa sua, ma nelle sue condizioni questo è il posto migliore dove vivere, fra persone che la curano e che le vogliono bene”. Un piccolo riconoscimento dell’impegno quotidiano che i servizi mettono nel garantire il benessere degli anziani che ospitano e dei familiari che se ne prendono cura. La fase successiva è stata quella della elaborazione e della codifica dei questionari, svolta in buona parte all’interno delle strutture, in parte dai ricercatori universitari.



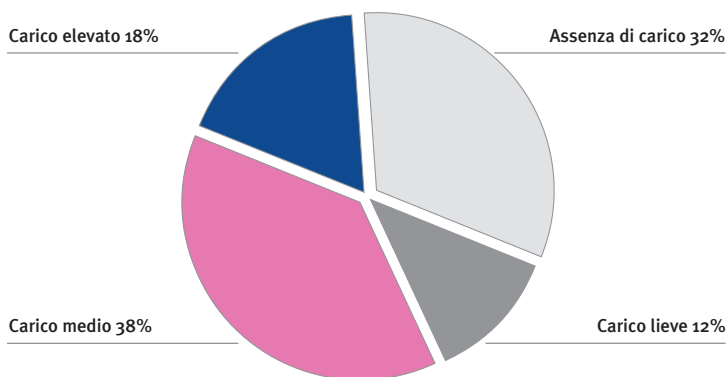
Primi risultati ottenuti

Sono stati reclutati in totale 135 caregiver, sia in contesti domiciliari, sia in contesti residenziali. La complessità della raccolta ha comportato un allungamento dei tempi e un significativo consumo di risorse e la quantità di dati raccolti richiede una ulteriore elaborazione.

Nonostante ciò il quadro preliminare che ne emerge è l'evidenza di gruppi distinti di caregiver, con differenze reciproche significative e con una netta differenza fra distribuzione del carico assistenziale e livello di disagio psicologico.

Nella misura del *carico* assistenziale (vedi figura seguente) risulta che un **32%** dei familiari non riporta un *carico* meritevole di attenzione e non richiede particolari interventi; il **12%** sopporta un *carico* lieve che riesce ad affrontare con risorse proprie; il **38%** presenta un livello di *carico* intermedio, che indica la presenza di difficoltà e di una percezione di sovraccarico ancora affrontabili con qualche tipo di aiuto; un terzo gruppo minoritario, **18%** circa, presenta un livello di *carico* molto elevato, che meriterebbe un'attenzione clinica tempestiva e adeguata.

Carico percepito dai caregiver

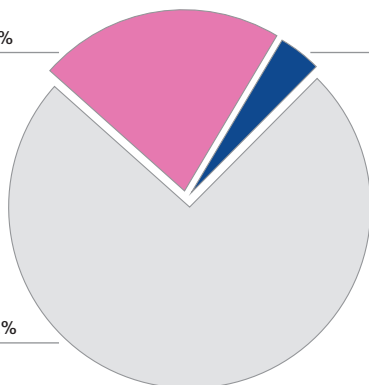


Se consideriamo invece la dimensione del disagio psicologico (vedi figura successiva), circa il **74%** dei familiari non segnala sintomi psicopatologici degni di nota; un **22%** riporta segni e sintomi di disagio con stati di ansia e di depressione; solo il **4%** esprime una sofferenza psicologica tale da richiedere intervento specializzato e tempestivo.

Disagio psicologico del caregiver

Depressione, ansia,
somatizzazioni,
disturbi del sonno 22%

Profilo altamente
patologico 4%



Nessuna difficoltà 75%

Abbiamo inoltre incrociato i dati sulle variabili che influenzano il processo di cura

- *malessere personale del caregiver*
- *intensità del carico percepito dal caregiver* (per questa variabile abbiamo considerato sia il punteggio totale, sia i punteggi relativi alle componenti carico personale e carico del ruolo)
- *percezione di competenza*
- *livello di soddisfazione* riguardo allo stato del malato e alla propria prestazione di cura
- *conseguenze del coinvolgimento* nella cura rispetto alla propria vita personale
- *entità dei disturbi comportamentali* del malato
- *qualità di vita* del caregiver

- *percezione della qualità di vita* del malato
- sintomi di ansia
- sintomi di depressione

con gli *stili di attaccamento dei caregiver* rilevati attraverso la somministrazione dell' ASQ.

Nella tabella che segue sono riportate le correlazioni⁷ statisticamente significative che abbiamo trovato. Nella riga in alto compaiono gli elementi che influenzano il carico, nella prima colonna gli stili di attaccamento: le caselle riportano la significatività statistica dell'incrocio di questi dati. Se le caselle sono vuote, significa che non sono state trovate correlazioni statisticamente significative fra 'tipo di variabile' e 'stile di attaccamento'.

Il segno “-” indica che le due variabili si influenzano in senso negativo.

	Malessere	Carico complessivo	Carico personale	Carico di ruolo	Percezione di competenza	Soddisfazione	Conseguenze del coinvolgimento	Disturbi del comportamento	Qualità di vita del caregiver	Qualità di vita del malato	Ansia	Depressione
Fiducia									.009 .317	-.057 -.272		-.057 -.272
Evitamento												
Distanza									-.047 -.281			
Bisogno di approvazione	.011	.004	.002	.035	.006	.005	.046	.032	-.003 -.411		.001 -.462	.004 .396
Preoccupazione	.047				.026	.035						

⁷ In statistica si chiama correlazione il rapporto fra due variabili casuali, tale che a ciascun valore della prima variabile corrisponda con una certa regolarità un valore della seconda. Non si tratta necessariamente di un rapporto di causa ed effetto, ma semplicemente della tendenza di una variabile a variare in funzione di un'altra.

Benché alcune variabili correlino in modo significativo anche con altri stili di attaccamento – per esempio sembra dimostrato che uno stile di attaccamento sicuro, basato sulla fiducia, protegge dal rischio di depressione e dall’impatto negativo che il lavoro di cura può avere sulla qualità di vita del caregiver, mentre uno stile di attaccamento improntato alla distanza accentua negativamente l’impatto – i dati suggeriscono che uno stile di attaccamento improntato al bisogno e alla ricerca di approvazione e di convalida è quello meno adatto ad assicurare la cura equilibrata di un coniuge o di un genitore non autosufficiente.

Tutte le dimensioni indagate, infatti, sono significativamente influenzate da questo stile di attaccamento insicuro: più il bisogno di conferme del caregiver è elevato, più la cura diventa gravosa. Questa informazione potrebbe aprire lo spazio per un riconoscimento precoce dei caregiver a rischio e per l’attivazione di un monitoraggio tempestivo.

I dati riguardanti i familiari degli anziani che vivono in residenza sono stati anche confrontati con quelli dei familiari di anziani ancora al domicilio, per capire se il *carico* percepito soggettivamente sia diverso quando l’anziano è istituzionalizzato.

I risultati dell’elaborazione indicano che la dimensione del *carico* si riduce e si normalizza nella totalità dei casi quando l’anziano vive in residenza, ma il disagio psicologico in alcuni casi persiste, con ricadute significative sia sul benessere e sulla qualità di vita del familiare, sia sul suo rapporto con gli operatori che si prendono cura dell’anziano.

Dall’analisi delle medie risultano infatti differenze significative fra i due campioni per quanto riguarda la *qualità generale della salute*, misurata con il GHQ-12 e il *carico complessivo*, valutato con lo ZBI-PS: i caregiver che convivono con il familiare malato mostrano punteggi più alti in entrambi i test, cioè percepiscono un carico maggiore e ne risentono fisicamente.

Non sono invece state trovate differenze statisticamente significative per la *sfera psicologica*, che è stata valutata con il test SCL-90.

Benché la gravità della demenza sia maggiore nel gruppo degli anziani ospitati in residenza (che presentano una demenza valutata da *moderata* a *terminale* secondo la scala GDR e conservavano solo minime attività di base) rispetto a quelli del gruppo che vive al domicilio, i loro caregiver sembrano sopportare molto meglio l'impatto della malattia.

Questo indica che la residenza socio-sanitaria può essere un utile sostegno per la famiglia che si prende cura di una persona con demenza, ma nelle situazioni di *caregiving* disfunzionale non è sufficiente e dovrebbe forse essere affiancata da interventi di sostegno psicologico mirati al caregiver.

Il confronto sembra anche suggerire che per migliorare le condizioni dei familiari che si prendono cura di anziani con demenza potrebbero essere utili due tipi di soluzioni:

- a) interventi che mirano a ridurre le restrizioni del tempo personale dei caregiver, per esempio rendere più accessibili agli anziani affetti da demenza i ricoveri di sollievo e i centri diurni;
- b) interventi finalizzati ad affrontare il senso di fallimento e lo stress, per esempio un sostegno psicologico individuale, inteso non necessariamente come psicoterapia, ma anche come un *counselling* breve o un supporto psicologico informale continuativo.

I dati raccolti confermano l'importanza di una valutazione articolata dei caregiver lungo tutto l'arco della malattia, al fine di poter predisporre e adottare strategie su misura per accompagnare la coppia malato-familiare in tutto il percorso.

Sembra inoltre confermata la necessità di conoscere il quadro peculiare di *caregiving* di ciascun familiare, perché questo non

interferisce solo con la qualità di vita sua e del malato, ma anche con la qualità delle relazioni che potrà instaurare con i servizi di assistenza o con gli operatori dei contesti residenziali e semiresidenziali.

Riferimenti bibliografici

- [1] Pearlin L.I., Mullan J.T., et al.: Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*. Washington: Oct.1990; 30(5): 583.
- [2] Sorensen S., Duberstein P., Gill D., Pinquart M.: Dementia care: mental health effects, intervention strategies and clinical applications. *Lancet Neurology*. 2006; 5:961-73.
- [3] Quinn C., Clare L., Wood B.: The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health* 2009;13(2): 143–154.
- [4] Dunkin J.J. et al.: Dementia caregiver burden. A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*. 1998; 51(1): 53-60.
- [5] Kneebone I., Martin P.: Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology*. 2003; 8: 1-17.



Il Centro Diurno per anziani e il sostegno ai caregiver

L'inserimento in una residenza socio-sanitaria (attualmente, in Emilia-Romagna, *Casa-residenza per anziani non autosufficienti*) è la risposta che tipicamente viene offerta alla persona con demenza e con gravi disturbi del comportamento, anche se negli ultimi anni l'approccio geriatrico multidimensionale e le politiche sociali si sono orientati sul sostegno alla domiciliarità fino a quando possibile, e dunque su servizi di supporto di tipo semiresidenziale, che oggi sono una tappa importantissima del percorso che spesso esita nell'inserimento dell'anziano in residenza.

Il recente incremento dei Centri Diurni per anziani risponde perfettamente alla logica del mantenimento dell'anziano al domicilio: sono strutture in cui vengono erogati servizi che migliorano la qualità di vita del malato, in un ambiente sereno, stimolante e familiare, organizzato in ampi spazi adattati secondo criteri di semplicità e di facile accessibilità, per favorire la mobilità dei anziani, che in tutte le fasi della demenza deve essere incoraggiata e non soppressa.

Frequentarli significa per l'anziano poter disporre di un luogo per la socializzazione e per l'allenamento delle capacità cognitive residue, il che presuppone un riabilitante impegno organizzativo da parte dell'anziano e la ricerca di un nuovo modo di entrare in relazione con gli altri.

Il fatto di poter vivere in mezzo agli altri mantenendo allo stesso tempo la propria autonomia domiciliare fa sì che gli anziani possano trovare, presso il Centro Diurno, una risposta soddisfacente ai loro bisogni di condivisione e di socialità, senza privarli del controllo sulla propria sfera privata.

Lo sviluppo di nuove dinamiche emozionali favorisce il superamento dei momenti di sconforto dovuti alla solitudine e all'iso-

lamento e il superamento della condizione di *ipostimolazione* (mancanza di stimoli appropriati) che è tipica delle persone anziane che vivono isolate o dei malati di demenza che vengono ‘protetti’ dai rischi di contatto con l’ambiente.

L’inserimento della persona con demenza in Centro Diurno aiuta a ridurre l’uso di psicofarmaci perché migliora il controllo e il contenimento dei sintomi comportamentali, le performance motorie, l’equilibrio del ritmo sonno-veglia.

I servizi erogati dal Centro Diurno riguardano:

- l’assistenza di base e farmacologica a persone che non necessitano di istituzionalizzazione e che, per diversi motivi, non possono essere gestite completamente al domicilio;
- la continuità assistenziale per gli anziani in dimissione ospedaliera che necessitano di ulteriori cure, soprattutto non farmacologiche (riabilitative, occupazionali, e simili) che non possono essere effettuate a domicilio;
- il supporto al caregiver familiare.

Negli ultimi anni il diffondersi delle demenze e l’allungamento delle liste d’attesa per i Centri Specializzati ha prodotto un forte declino delle competenze residue e del profilo comportamentale dell’utenza che afferrisce ai Centri Diurni, determinando una grande disomogeneità nei gruppi di anziani che usufruiscono del servizio e dunque notevoli difficoltà nel realizzare piani di intervento assistenziali comuni e collettivi.

Per questo motivo si è avvertita la necessità di non pensare più il Centro Diurno come un ‘contenitore’ in cui riproporre le stesse attività per tutti gli utenti e di fondare invece la progettazione sui bisogni dei singoli anziani che, in base a un progetto individualizzato, partecipano alle attività più confacenti al loro stato, in relazione al grado e al tipo di patologia, al livello culturale e alle attitudini, seguendo le proprie propensioni e potenzialità, in modo tale da usufruire ogni giorno di esperienze significative e

stimolanti adattate alla loro personalità.

È sempre più evidente la necessità di intervenire precocemente attraverso programmi terapeutico- riabilitativi integrati e mirati, per rallentare il decorso della malattia, contrastare la cronicizzazione e favorire il recupero di un ruolo socialmente attivo. In questa prospettiva evolutiva le strutture semi-residenziali hanno ridefinito in modo dinamico il proprio mandato, le tecniche di riferimento, le modalità di rapporto con la rete dei servizi sanitari e sociali, con le associazioni di utenti e familiari e con il volontariato, misurandosi anche sulla valutazione degli esiti.

Le attività realizzate all'interno dei centri si sono ampliate, cercando di comprendere ogni aspetto della vita quotidiana dell'anziano. Se prima il programma comprendeva prevalentemente attività ludiche, ricreative e manuali finalizzate a stimolare la creatività, la socializzazione e le abilità manuali residue dell'anziano, oggi l'insieme include attività di riabilitazione cognitiva, attività terapeutiche, attività occupazionali pensate e realizzate per il singolo utente o per piccoli gruppi. La musicoterapia, la psicomotricità, il *training* cognitivo con apparati multimediali specializzati come il *touch screen* permettono non solo di stimolare l'anziano all'esercizio delle capacità cognitive residue, ma anche di poterlo monitorare e valutare al meglio in ogni suo aspetto.

Anche i Progetti Speciali dei centri si sono ampliati, coinvolgendo gli anziani di altri centri e parte delle risorse territoriali: oggi sono progettati e realizzati secondo specifici temi derivati dal bisogno e dalle richieste dell'utenza.

La varietà di attività programmate e di progetti speciali allargati al territorio e alla partecipazione di altri coetanei ha un effetto certamente positivo anche sulla qualità della relazione fra il caregiver familiare e il servizio. Il familiare si sente tutelato e coinvolto dal servizio, sa che la cura del suo congiunto non si limita all'accudimento di base, ma considera la persona anche dal pun-

to di vista cognitivo, relazionale e comunicativo.

Il familiare è coinvolto dalla prima fase di inserimento al Centro Diurno fino all'informazione quotidiana e puntuale sui cambiamenti dello stato fisico e psicologico del congiunto. Viene inoltre coinvolto attivamente nelle feste e nelle ricorrenze, e anche per quanto attiene la preparazione e la raccolta di materiali utili per le recite o per i progetti speciali. In alcuni centri partecipa regolarmente alla celebrazione dei compleanni.

Tuttavia, i dati scientifici sull'efficacia dei trattamenti proposti nei centri diurni relativamente ai sintomi comportamentali e allo stress del caregiver sono scarsi. In uno studio controllato non randomizzato⁸ su caregiver di pazienti con demenza, Zarit e collaboratori [1] hanno rilevato un miglioramento del carico assistenziale e della sintomatologia depressiva dopo tre e dodici mesi di assistenza in struttura diurna.

Un altro studio controllato non randomizzato che ha valutato l'efficacia dei trattamenti dei centri diurni su anziani con demenza [2] non ha rilevato modificazioni dei sintomi comportamentali nel gruppo sperimentale, pur dimostrando un minore ricorso alla istituzionalizzazione rispetto al gruppo di controllo.

Al contrario, uno studio successivo [3] che ha considerato gli effetti del Centro Diurno a sei e nove mesi su soggetti anziani disabili, due terzi dei quali affetti da demenza, ha rilevato un miglioramento dei loro parametri cognitivi e comportamentali, senza dimostrare peraltro variazioni significative del carico assi-

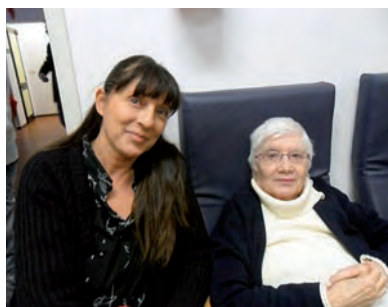
8 Studio controllato: significa che parallelamente al gruppo sperimentale (cioè le persone su cui si testa un trattamento, per esempio 'l'efficacia delle attività proposte al CD Pizzoli') viene valutato anche un equivalente gruppo di controllo, cioè persone a cui non viene praticato alcun trattamento (es.: anziani che non frequentano nessun Centro Diurno).

Non randomizzato si riferisce al criterio di scelta del campione: significa che il gruppo sperimentale non è stato scelto secondo un criterio di casualità. Non 'venti anziani scelti a caso fra gli utenti dei centri diurni', ma 'i venti anziani che frequentano il Centro Diurno Pizzoli'.

stenziale dei caregiver.

Successivi dati osservazionali⁹ [4] relativi a soggetti con demenza che frequentano un Centro Diurno suggeriscono una possibile associazione tra il coinvolgimento in attività occupazionali e una riduzione dell'irrequietezza motoria.

Nel complesso, comunque, le evidenze scientifiche di efficacia risultano insufficienti, come sottolineato da una *review* della *Cochrane Collaboration* (2004) sull'utilizzo dei servizi assistenziali di sollievo, tra i quali il Centro Diurno. La *review* ha infatti identificato solo tre studi con caratteristiche adeguate e ha concluso per l'assenza di prove relative al beneficio di questo tipo di servizi per gli anziani con demenza e per i loro caregiver, sollecitando la conduzione di nuovi studi con metodologia adeguata.



9 Uno studio osservazionale tende a dimostrare i possibili effetti di un trattamento su un gruppo di persone, osservando gli eventi che si verificano senza alcun intervento da parte dello sperimentatore.

Uno studio empirico sul carico del caregivers in un Centro Diurno per anziani

Lo studio si propone di valutare il *carico* esperito da un gruppo di caregivers che possono contare sul supporto del Centro Diurno nello svolgimento dei loro compiti di cura.

È stato realizzato a San Lazzaro di Savena, all'interno di un servizio diurno per anziani ed è stato progettato per valutare l'effetto dell'assistenza erogata sulle condizioni di anziani affetti da demenza e sul benessere psicologico dei loro caregivers.

Il Centro Diurno *Villa Arcobaleno* è la prima struttura semiresidenziale per anziani accreditata secondo la Dgr. 514/2009 e ospita per lo più anziani non autosufficienti, per un totale di 25 posti. Prevede il servizio pasti e il trasporto, gli anziani rimangono al Centro dalla mattina al pomeriggio.

L'ammissione degli ospiti è autorizzata in via preventiva dal Servizio Assistenza Anziani del Distretto di San Lazzaro sulla base della Graduatoria Unica Distrettuale. L'accesso ai posti socio assistenziali riservati al solo Comune di San Lazzaro viene effettuato dal competente Servizio Sociale Anziani che provvede anche al progetto di vita e di cura¹⁰.

La giornata tipo è organizzata in modo tale da comprendere spazi e tempi di vita collettiva strutturati, nel rispetto delle attitudini ed esigenze del singolo anziano. L'obiettivo è quello di preservare e

10 L'articolo 14 della legge 328/2000 prevede che "il progetto individuale di vita comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il Comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare."

Secondo la normativa nazionale, il progetto di vita e di cura dovrebbe quindi costituire il fulcro del sostegno alle persone con disabilità che, in questo modo, non sono costrette a vagare disordinatamente da un servizio ad un altro alla ricerca delle risposte ai loro numerosi bisogni.

di ottimizzare la sfera delle autonomie individuali, il benessere e il grado di soddisfazione soggettivo della persona.

La progettazione delle attività socio-assistenziali è organizzata sulla base di criteri che consentono di conciliare la natura comunitaria del servizio con le esigenze individuali degli anziani. Il rispetto dei bisogni soggettivi è garantito dalla predisposizione, per ogni ospite, di un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), discusso dall'équipe multidisciplinare in accordo con l'ospite stesso e con i familiari.

Il servizio promuove attività a carattere periodico o stagionale, quali feste di compleanno e feste legate alle festività annuali (es.: organizzate in occasione di Natale, Pasqua, festività cittadine). Propone inoltre attività terapeutiche, riabilitative e occupazionali seguite da una équipe di professionisti specializzati: psicomotricità, terapia occupazionale, musicoterapia, terapie di mantenimento cognitivo.

Queste attività permettono di realizzare piani di intervento mirati ai bisogni di ciascun anziano e di monitorare e stimolare l'esercizio delle capacità ancora conservate.

I caregiver non sono coinvolti in programmi di intervento specifici all'interno della struttura, se non per interventi di monitoraggio e di rivalutazione periodica dell'anziano. Oltre al sollievo dal carico assistenziale durante l'arco della giornata non esistono attualmente interventi o progetti mirati di assistenza e di supporto psicologico per il caregiver all'interno dei Centri Diurni.

L'obiettivo della ricerca è di rilevare:

- le principali variabili socio-demografiche e cliniche dei caregiver e dei malati che afferiscono al Centro Diurno;
- il livello di *carico* dei familiari caregiver;
- eventuali associazioni tra variabili socio-demografiche/cliniche dei caregiver e dei malati e *carico* esperito dai caregiver.

Scelta del campione e procedura di reclutamento

Lo studio ha riguardato un campione di 32 caregiver ai quali, tra gennaio e febbraio 2012, è stato somministrato in forma anonima il questionario *Caregiver Burden Inventory* (CBI), nella versione italiana validata da Zanetti e collaboratori nel 1999 [5] e una Scheda socio-demografica.

La richiesta di partecipazione allo studio è stata formulata attraverso una lettera di accompagnamento al questionario in cui si è sottolineato che lo studio era volto a valutare lo stato di salute del familiare in relazione al *carico* assistenziale dell'anziano.

Sono state escluse le assistenti private, per meglio comprendere il bisogno assistenziale delle famiglie.

La maggior parte dei caregiver contattati hanno una buona conoscenza del Centro Diurno e un rapporto di familiarità con gli operatori. 24 caregiver hanno compilato e riconsegnato il questionario e la scheda.

Strumenti

La Scheda Socio-anagrafica del caregiver è stata costruita appositamente per la ricerca. I dati sugli anziani sono stati raccolti dalle cartelle socio-sanitarie e grazie alle informazioni fornite dagli operatori del servizio.

Il *Caregiver Burden Inventory* di Novak e Guest (1989) è un questionario autosomministrato che misura il carico assistenziale percepito dal caregiver ed è pensato per i familiari che si prendono cura di anziani affetti da malattie neurodegenerative quali le demenze.

È uno strumento di rapida compilazione e di semplice comprensione. Si compone di 24 domande suddivise in 5 sezioni che rappresentano fattori diversi dello stress:

1. carico oggettivo: associato alla restrizione di tempo per il familiare;

2. carico evolutivo: associato al sentirsi tagliato fuori rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei;
3. carico fisico: riguarda l'affaticamento e i problemi di salute somatica;
4. carico sociale: relativo ai conflitti di ruolo con l'attività lavorativa o con il nucleo familiare;
5. carico emotivo: relativo ai sentimenti di vergogna e di imbarazzo provati nei confronti del malato.

Persone con lo stesso punteggio totale possono presentare modelli differenti di carico, a seconda dei diversi bisogni sociali e psicologici.



Risultati ottenuti

Variabili socio-anagrafiche e cliniche dei caregiver e dei malati

I dati raccolti sono stati trattati solo con analisi statistiche descrittive (frequenze e percentuali per le variabili nominali; media e deviazione standard per le variabili ordinali).

Tabella 1 - dati socio-demografici dei caregiver

Tipo di dato	Medie e percentuali (totale soggetti 24)
Età	Media = 60.25 anni \pm 11.689 (min. 40, max. 82)
Sesso	22 femmine (91.7%); 2 maschi (8.3%)
Stato civile	22 coniugati/e (91.7%); 2 celibi/nubili (8.3%)
Figli	16 hanno almeno un figlio (66.7%) 3 non hanno figli (12.5%) 5 non indicano (20.8%)
Occupazione	1 pensionato/a (4.2%) 23 non indicano (95.8%)
Titolo di studio	24 non indicano (100%)
Grado di parentela con il malato	11 figli/e (45.8%) 9 coniugi (37.5%) 3 nipoti (12.5%) 1 genitore (4.2%)
Coinvolgimento dei caregiver nel trattamento terapeutico dei malati	24 <u>non vengono coinvolti nelle scelte terapeutiche</u> che riguardano i congiunti malati (100%)
Supporto specifico al caregiving	24 <u>non usufruiscono di alcun intervento di supporto specifico</u> per il caregiving (100%)

Tabella 2 - dati socio-demografici e clinici degli anziani

Tipo di dato	Medie e percentuali (totale soggetti 24)
Età	Media = 81.46 anni \pm 7.616 (min. 65, max. 92)
Sesso	13 femmine (54.2%); 11 maschi (45.8%)
Diagnosi	14 deterioramento cognitivo lieve (58.3%); 10 deterioramento cognitivo moderato e/o Alzheimer (41.7%)
Terapie attuali	24 terapia farmacologica + musicoterapia (100%)

Il carico dei caregiver

Sempre attraverso analisi statistiche descrittive (media, mediana, moda, range e deviazione standard: CBI totale e scale), è stato rilevato il livello medio di *carico* totale e per ciascuna delle dimensioni, confrontandolo con i punteggi massimi rilevabili dalla scala e anche con le medie ottenute dal campione italiano durante la validazione.

Tabella 3 - confronto fra le medie rilevate nel campione e quelle rilevate nella popolazione italiana

CBI	Media del campione (± deviazione standard)	Punteggio max rilevabile	Media della popolazione (± deviazione standard)
Punteggio totale	33,67 + 18,661	96	20,40 ± 16,90
Carico Oggettivo	13,13 + 4,495	20	7,50 ± 5,40
Carico Evolutivo	7,67 + 5,538	20	5,00 ± 5,10
Carico Fisico	5,79 + 5,564	16	2,70 ± 3,60
Carico Sociale	4,04 + 4,467	20	2,50 ± 2,90
Carico Emotivo	3,88 + 3,871	26	2,70 ± 3,60

N.B. a punteggi via via superiori corrisponde un maggior livello di carico

Non è stata verificata la significatività statistica del confronto, ma ad una prima lettura appare evidente che il livelli di *carico* percepiti dai familiari del nostro campione sono nettamente più elevati di quelli rilevati nel campione di popolazione italiana durante la validazione della scala.

Associazione tra variabili socio-demografiche e cliniche dei caregiver e dei malati carico dei caregiver

Per capire se le variabili socio-demografiche e cliniche dei caregiver e dei malati influenzassero in qualche modo il *carico* percepito dai caregiver, i dati raccolti sono stati trattati con l'*analisi*

della *varianza*¹¹, fissando un livello standard di significatività per $p \leq 0,05$.

Come schematizzato nella tabella successiva, le variabili che influenzano significativamente le dimensioni di *carico sociale* e *carico oggettivo* sono rispettivamente:

- l'età del caregiver per quanto riguarda il carico sociale, che viene percepito in modo più gravoso con l'aumentare dell'età;
- il sesso del malato e la stadiazione della malattia per quanto riguarda il carico oggettivo: i malati maschi risultano richiedere un accudimento significativamente più intensivo rispetto alle femmine e, come prevedibile, la quota di tempo dedicato all'assistenza aumenta significativamente con l'aggravarsi della malattia.

Tabella 4 - *variabili socio-demografiche e cliniche che influenzano negativamente il carico del caregiver*

VARIABILI	PUNTEGGI CBI	F	p
Età avanzata del caregiver	CBI – <i>carico sociale</i>	3.690	0.023
Sesso maschile del malato	CBI – <i>carico oggettivo</i>	5.556	0.028
Stadio di avanzamento della malattia	CBI – <i>carico oggettivo</i>	5.193	0.033

¹¹ *L'analisi della varianza* (ANOVA) è un insieme di tecniche statistiche che permettono di analizzare due o più gruppi di dati confrontando la variabilità interna a questi gruppi con la variabilità tra i gruppi.

Valutazione dei risultati

Nonostante la bassa numerosità del campione e l'assenza di un gruppo di controllo, i risultati ottenuti ci consentono di delineare alcune caratteristiche significative dei caregiver che afferiscono al Centro Diurno e dei loro congiunti.

In linea con i dati già presentati nei capitoli precedenti, anche all'interno del nostro campione il caregiver familiare è risultato essere prevalentemente una donna, con un'età media di *circa 60 anni*, quasi sempre *coniuge o figlia* dell'anziano, sposata e con almeno un figlio.

L'età media degli anziani esaminati è invece di circa 81 anni, più della metà sono femmine (54,2%), con deterioramento cognitivo lieve (58.3%).

In base ai risultati dello studio possiamo affermare che il *carico totale* dei familiari che accedono al Centro Diurno appare piuttosto gravoso. Più nello specifico, le maggiori criticità sembrano riguardare il *carico oggettivo* percepito dal familiare e il *carico evolutivo*. I familiari risentono molto:

- **del tempo dedicato all'assistenza**, che incide in modo rilevante sulla loro disponibilità di tempo personale e sul tempo che possono dedicare alle loro famiglie (nel caso delle figlie);
- **della frustrazione di sentirsi esclusi** dalle opportunità tipiche dei loro coetanei e dalla possibilità di programmare liberamente la propria vita seguendo i propri interessi e inclinazioni.

Sul tempo dedicato all'assistenza sembrano incidere soprattutto il sesso del paziente - nel nostro caso il 45.8% di malati maschi richiede un numero maggiore di ore di assistenza rispetto al 54.2% di malate femmine - e anche la gravità della malattia.

Una **significativa riduzione del tempo libero** è stata enfatizzata dalla maggior parte dei caregiver coinvolti nello studio. Oltre ad aver compilato le scale, infatti, hanno spesso dichiarato che l'as-

sistenza al malato assorbe completamente tutti i momenti della loro giornata e diventa molto difficile riuscire a trovare degli spazi da dedicare alla propria persona o ad altre attività piacevoli. Questo giustifica anche il valore significativo nel carico evolutivo: avendo poco tempo a disposizione per sé, il caregiver non riesce a sfruttare le opportunità offerte dal contesto sociale e difficilmente ha la possibilità di dedicarsi a progetti futuri sulla propria vita, anche perché si percepisce come depositario unico della cura dell'anziano congiunto.

La progressiva perdita di autonomia che la malattia comporta rende necessaria un'assistenza continua ed è proprio questo carattere di *continuità* che collide con la gestione degli altri ruoli sociali che il caregiver deve sostenere: il ruolo genitoriale e/o coniugale e il ruolo lavorativo sono quelli che più risentono del peso dell'assistenza.

Sul livello di **carico sociale** rilevato nel campione, che rende conto di un conflitto fra i diversi ruoli sostenuti dal caregiver, sembra incidere soprattutto l'età. Infatti, più l'età del caregiver si avvicina a quella del malato che accudisce, più il punteggio aumenta, come se l'anziana imprigionata nel ruolo di caregiver – che pur non essendo demente può con facilità presentare alcune delle altre patologie tipiche dell'età senile – avvertisse un bisogno crescente di essere a sua volta presa in carico e accudita. *L'anziano caregiver si prende cura dell'anziano demente: chi si prende cura della loro comune 'anzianità'?*

L'anziano che assiste un altro anziano si rispecchia della condizione dell'assistito e si preoccupa delle risorse che vengono meno e del futuro suo ma anche del malato, nel caso in cui queste risorse dovessero esaurirsi.

I dati elaborati mostrano invece valori incoraggianti per quanto riguarda il **carico emotivo**, ovvero i sentimenti provati nei con-

fronti del congiunto a causa dei dai suoi comportamenti imprevedibili e bizzarri, il **carico fisico**, cioè la percezione di fatica cronica e di problemi di salute e il **carico sociale**, che rende conto della capacità di 'assorbimento dell'impatto' e di sostegno attivo della rete familiare e sociale che circonda il caregiver.

Joseph Gaugler e collaboratori [6] hanno rilevato un'associazione significativa fra la riduzione delle ore di assistenza familiare derivata dalla possibilità di usufruire di un servizio di Centro Diurno e la riduzione del *carico* che il familiare caregiver percepisce, dimostrando così l'efficacia di un supporto come il Centro Diurno nel ridurre lo stress dell'assistenza e nel favorire il mantenimento del ruolo sociale e familiare del caregiver. I dati raccolti con il nostro studio sono assolutamente in sintonia con questa valutazione.

Il Centro Diurno per anziani deve dunque essere considerato non solo come un servizio dedicato alla cura e all'assistenza di anziani non autosufficienti, ma anche come un supporto psico-sociale qualificato che viene offerto ai familiari caregiver. Un'adeguata presa in carico dell'anziano migliora la sua qualità di vita e influisce positivamente sull'atteggiamento di cura del familiare, facendolo sentire meno isolato e meno esclusivamente responsabile del benessere del proprio congiunto.



Riflessioni e prospettive future

Potrebbe essere utile approfondire la ricerca sulle **aspettative che i caregiver hanno nei confronti dei servizi che vengono loro offerti**, per cercare di capire quali sono realmente i bisogni che questi servizi dovrebbero soddisfare.

È un percorso *a rovescio* rispetto a quello delineato nel capitolo precedente, che partiva da una rilevazione dei bisogni a sostegno della progettazione di nuovi servizi, ma l'incrocio delle due prospettive potrebbe da un lato rinforzarne i risultati, dall'altro riservare qualche utile sorpresa.

Occorre anche incentivare i momenti di integrazione fra Centro Diurno e caregiver familiari, per migliorare la qualità del sostegno psicosociale e favorire l'educazione alla cura.

Una buona opportunità sono i momenti in cui il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) progettato al Centro Diurno viene discusso e condiviso con i familiari dell'anziano, per rinforzare una alleanza terapeutica volta a migliorare la qualità complessiva della cura che il malato riceve.

Si possono anche prevedere momenti formativi rivolti ai familiari, nei quali possono intervenire tutte le figure professionali che operano nel Centro, ciascuna per la propria area di competenza. Lo scopo è di creare un'occasione di incontro e di scambio che permetta ai familiari di rielaborare il proprio vissuto di caregiver e di migliorare la conoscenza degli esiti delle patologie dell'invecchiamento, delle possibilità terapeutiche, delle strategie relazionali applicabili in ambito familiare.

L'impatto delle variabili considerate nel presente studio e degli interventi qui suggeriti andrebbe rivalutato su un campione più ampio di popolazione, attraverso uno studio controllato.

Riferimenti bibliografici

- [1] Zarit S.H., Parris Stephens M.A., Townsend A., Greene R.: Stress Reduction for Family Caregivers: Effects of Adult Day Care Use. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 1998; 53B (5): S267-S277.
- [2] Wimo A., Mattsson B., Adolfsson R., Eriksson T., Nelvig A.: Dementia day care and its effects on symptoms and institutionalization – a controlled Swedish study. *Scand J Prim Health Care.* 1993; 11: 117-23.
- [3] Zank S., Schacke C.: Evaluation of geriatric day care units: effects on patients and caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2002; 57: 348-57.
- [4] Woodhead E.L., Zarit S.H., Braungart E.R., Rovine M.R., Femia E.E.: Behavioral and psychological symptoms of dementia: the effects of physical activity at adult day service centers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2005; 20: 171-9.
- [5] Zanetti O., Geroldi C., Frisoni G.B. et al.: Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: the contribution of the caregiver's personal characteristics. *J Am Geriatr Soc.* 1999; 47: 196-202.
- [6] Gaugler J.E., Jarrott S.E., Zarit S.H., Stephens M.A., Townsend A., Greene R.: Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological wellbeing for dementia caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2003; 18: 55-62.



Cosa ne pensano gli operatori?

Gli operatori del Centro Diurno *Villa Arcobaleno* hanno rilevato numerosi cambiamenti nell'atteggiamento dei caregiver verso il servizio - e nei loro personali atteggiamenti verso i caregiver - dal momento dell'inserimento degli anziani ad oggi.

Notano, in particolare:

- un aumento della fiducia del caregiver nei confronti del servizio, che ha facilitato il completo affidamento dell'anziano nelle ore di attività del Centro Diurno;
- una maggiore passività, riferita dal caregiver, dell'anziano al domicilio, rispetto al coinvolgimento attivo rilevato al Centro;
- una riduzione delle loro lamentele sull'atteggiamento dei familiari nei confronti del servizio e degli operatori che ci lavorano: capire la sofferenza del familiare aiuta a ridimensionare il portato delle critiche;
- un incremento della delega del caregiver al resto della famiglia per le questioni burocratiche e amministrative che ineriscono la frequenza al servizio. L'ipotesi è che il caregiver che decide di potersi affidare a un centro istituzionale per una questione così delicata come la cura dell'anziano di cui si è fatto carico, impara anche a delegare ad altri questioni più marginali che lo sgravano di una quota dell'impegno;
- manifestazioni esplicite di riconoscenza verso gli operatori che sono riusciti, attraverso interventi di educazione alla cura, a migliorare la gestione dell'anziano al domicilio, per esempio insegnando tecniche occupazionali che si erano rivelate efficaci al Centro Diurno e che sono servite a riempire utilmente il tempo trascorso a casa dal malato;
- una riduzione dell'ansia e della preoccupazione durante il tempo di permanenza dell'anziano al Centro Diurno;
- un incremento della partecipazione attiva dei caregiver alle fe-

ste e alle altre attività sociali promosse dal servizio.

Le riflessioni¹² di due operatrici che hanno esperienza sia di residenza, sia di semiresidenza toccano diversi temi sensibili della cura familiare di un anziano istituzionalizzato e dell'intreccio fra la cura familiare e la cura professionale.

Emilia Masetti

Il familiare che mi ha colpito di più, in tanti anni di lavoro, è la nuora di Mafalda F.

La signora Mafalda era molto anziana, molto gioviale e affettuosa. La nuora era la sorella di un altro anziano ospitato in struttura a cui mi ero molto affezionata, perciò avevo un buon rapporto con tutta la famiglia. Erano molto attenti alle necessità dei loro anziani e anche degli operatori. Hanno saputo apprezzare il nostro lavoro, c'era un rapporto di grande fiducia nei nostri confronti.

Con Mafalda la figlia non riusciva ad ottenere molto, non riusciva a farla mangiare, stava lì per ore e alla fine la Mafalda non mangiava o rimetteva quello che aveva mangiato. La nuora invece le sedeva semplicemente accanto e Mafalda, con i suoi tempi, mangiava tutto.

Sia la nuora che la figlia venivano tutti i giorni, ma il rapporto era molto diverso. Era la nuora che aveva il rapporto privilegiato.

L'episodio che ricordo più intensamente risale agli ultimi giorni di Mafalda, quando stava nel letto senza riuscire nemmeno a deglutire. L'unica persona che riusciva a farle prendere qualcosa era la nuora. Quando le stava accanto Mafalda era rilassata, mentre la figlia era più a disagio e probabilmente le trasmetteva

12 Raccolte da Sabrina Stinziani, psicologa della Casa-residenza e Centro Diurno San Biagio.

la sua sofferenza.

La relazione della la nuora con il servizio si è conclusa quando è mancata l'anziana. La signora ha ringraziato molto per come eravamo stati vicini alla suocera. Ho ancora l'occasione di vederla, ogni tanto, con lei c'è sempre un rapporto cordiale...

Un'altra cosa che mi ha molto colpito di Gina è che veniva a trovare Mafalda anche quando era malata, evidentemente in gioventù aveva ricevuto tanto dalla suocera, che a quanto ho sentito era stata una persona molto buona.

Antonella Lucchese

In generale trovo che tutti i familiari si sentano in colpa, per cui sta anche all'operatore, col proprio atteggiamento verso l'anziano, il non incentivare questa colpevolizzazione. È importante far capire che gli operatori non si limitano a fare il servizio perché sono pagati per farlo, ma hanno a cuore anche il benessere dell'anziano.

I familiari che mi vengono in mente in questo momento sono quelli della signora F.

Con loro il rapporto non è semplice, si lamentano sempre, non accettano la sua malattia. Sono pesanti, è raro che approvino quello che facciamo.

La signora F. quando vuole comunicare trova il modo di farlo. Lo fa spesso in un dialetto difficile da capire, ma se le chiedi di ripetere aggiunge qualche parola in italiano, va molto a simpatia. Con lei ho un rapporto speciale. Lei è forte perché quando vuole si isola completamente, ma se vuole esprimere qualcosa lo fa, addirittura sgrida i propri familiari, a volte...

Coi parenti io più che rassicurarli non faccio, anche perché non conosco la loro storia familiare, è sempre importante evitare un atteggiamento giudicante. Se li si prende in maniera non aggressiva sono anche collaborativi. Non vengono spessissimo, ma le

portano anche le brioches.

Con noi operatori hanno sempre qualcosa di cui lamentarsi, per le unghie o per altro. Però, ripeto, se si reagisce senza aggressività sono anche collaborativi.

Mi ricordo in particolare un episodio in cui i parenti volevano che la signora tenesse a tutti i costi una dentiera, anche se non le stava più. Allora riuscii a far loro capire che se anche l'avevano pagata molto, la dentiera, la situazione delle gengive poteva essere cambiata per cui anche la dentiera poteva non andare più bene. Dopo un po' di resistenze capirono.

La relazione con loro è ancora in atto e piuttosto positiva. Ora che lavoro al Centro Diurno, mi portano sempre la signora per farmela salutare, quando vengono a trovarla.







La ricerca sul futuro della cura

Negli ultimi anni la ricerca internazionale si è occupata in maniera crescente di sviluppare strategie di prevenzione e programmi di intervento *evidence-based* (cioè valutati in maniera scientifica e con dimostrata efficacia) per il miglioramento dell'assistenza alle persone con demenza e ai loro caregiver nelle varie fasi della malattia.

Nell'ambito delle residenze per anziani, gli sviluppi di alcuni interessanti filoni di ricerca potrebbero contribuire positivamente alle modalità con cui l'assistenza viene erogata. A questo proposito, numerosi interventi psicologici, occupazionali, formativi e organizzativi si sono rivelati applicabili ed efficaci nel mantenere il più a lungo possibile l'autonomia della persona con demenza, e per preservarne la dignità anche nella fase terminale.

In ognuno di questi filoni di ricerca, è possibile rintracciare una tendenza crescente a considerare la necessità di includere attivamente i *carer* (il personale professionale) e i caregiver (la famiglia, intesa nella sua accezione più ampia) nella progettazione, nell'esecuzione e nella valutazione degli interventi di miglioramento dell'assistenza.

Questa tendenza si inserisce nella cornice di un contesto culturale in continua evoluzione. Secondo alcuni autori [1], in molte professioni sanitarie e assistenziali si è già verificata una transizione da una concezione tradizionale, dove erano perlopiù le competenze tecniche a definire il tipo di servizi erogati, a un rapporto maggiormente paritario con coloro che di questi servizi sono gli utenti e con i loro caregiver, nel rispetto delle loro conoscenze, competenze, obiettivi e scelte.

Nelle pagine seguenti passeremo in rassegna alcune promettenti tipologie di intervento, cercando di tracciare per ognuna il quadro di quello che è lo stato attuale della ricerca, delineandone le

possibili prospettive future e concentrandoci sul tema del coinvolgimento dei familiari nelle residenze per anziani, provando ad esaminarne i risultati e a identificarne i punti di forza e le criticità.

L'intervento psicologico personalizzato

Se un accurato lavoro di psicoterapia può essere più indicato per le problematiche che comportano una sofferenza significativa per la persona e che si protraggono per lungo tempo anche quando le circostanze che le hanno scatenate sono venute meno, il *counseling* psicologico - inteso come un intervento terapeutico “strategicamente orientato” e limitato nel tempo - è uno strumento particolarmente utile nel sostenere il caregiver della persona con demenza. In particolare, le fasi di transizione e di cambiamento di ruolo che il caregiver sperimenta mano a mano che la malattia del congiunto progredisce possono essere considerate come momenti di elevata criticità per la persona, che viene chiamata dalle mutate condizioni di vita a un adattamento che non sempre viene raggiunto efficacemente e tempestivamente.

La possibilità di poter contare su un supporto professionale, specificamente orientato al favorire questo adattamento, appare quindi come un importante elemento dei servizi di aiuto al caregiver.

Riguardo a questo, uno studio condotto negli Stati Uniti [2] ha cercato di valutare l'efficacia di un servizio di *counselling* su un campione di 406 coniugi di persone con demenza, seguiti per un periodo di 9,5 anni: il servizio, che consisteva in 6 sedute individuali o familiari e nella possibilità di partecipare ad un gruppo di supporto, ha mostrato che il carico percepito e i sintomi depressivi del familiare, che comunque diminuivano in seguito al ricovero della persona con demenza, mostravano però un miglioramento più duraturo grazie al servizio di *counselling*.

Oltre agli interventi psicologici per il caregiver familiare, anche la supervisione clinica degli operatori ha mostrato una buona efficacia nel migliorare l'assistenza alle persone con demenza.

Inizialmente sviluppata per il personale dei servizi di salute mentale, la supervisione viene, a livello internazionale e fin dai primi anni novanta, considerata particolarmente utile anche nelle professioni sociosanitarie che si occupano di altre tipologie di utenti: ad esempio, nel Regno Unito era stata implementata già alla fine degli anni '90, pur se con differenti modalità, in circa il 92% degli enti che erogavano servizi sanitari.

In letteratura non è quindi nuova l'idea che, anche nel campo delle demenze, la supervisione clinica, indipendentemente dalle modalità con cui viene condotta, permette di riflettere sui malati come persone uniche che vivono una particolare esperienza, portando di conseguenza a un miglioramento della qualità della relazione e dell'assistenza [3].

Una recente rassegna sistematica dei vari studi sull'argomento apparsi in letteratura [4] ha mostrato che, nonostante la scarsità delle ricerche di elevata qualità metodologica, ci sono comunque già numerose evidenze sperimentali del fatto che la supervisione di gruppo produce effetti positivi nell'atteggiamento e nelle competenze degli operatori socio-assistenziali e nelle loro interazioni con l'anziano.

In un ottica di miglioramento continuo degli standard di cura, è quindi necessario prendere in considerazione non solo la qualità di vita della persona con demenza, ma anche e soprattutto quella delle persone che creano il contesto sociale in cui l'assistenza viene erogata. La possibilità di offrire interventi psicologici che, anche se indirettamente, possono essere efficaci in questo contesto può aprire nuovi scenari e opportunità per raggiungere gli elevati standard di qualità assistenziale necessari per rispondere alle criticità della cura dei malati di demenza.

L'intervento sociale individualizzato

È noto ai teorici e agli operatori del settore che la quantità e la severità dei disturbi psicologici e comportamentali della demenza hanno un forte impatto sul carico del caregiver e conseguentemente aumentano la probabilità di trasferimento in una residenza per anziani, dove la prevalenza di queste difficoltà può essere alta e variare, a seconda degli studi, dal 25 al 90%.

Se i disturbi comportamentali derivano dall'associazione di un quadro di demenza con una depressione maggiore, con stati di delirio o con sindromi di dolore cronico, gli antidepressivi, gli antipsicotici e i farmaci analgesici possono risultare efficaci nel trattamento. Per le altre casistiche i medici ricorrono prevalentemente ai farmaci antipsicotici, nonostante talune perplessità espresse dalla letteratura specialistica in ordine alla loro efficacia e sicurezza [5].

Un ampio filone di ricerca si è quindi occupato di sviluppare e valutare un'ampia gamma di interventi non farmacologici per la riduzione dei disturbi psicologici e comportamentali associati alla demenza.

Ad oggi, numerosi sono i contributi provenienti dalla Gran Bretagna, dagli Stati Uniti, dall'Australia e dal Canada: dai primi rari studi, eseguiti con deboli metodologie di ricerca, le ricerche sull'argomento si sono ampliate e sono in costante aumento anche in altri Paesi.

Due recenti rassegne [6,7] hanno identificato 29 studi, eseguiti secondo rigorosi standard di ricerca, che hanno rilevato come trattamenti basati sull'ascolto della musica preferita, sulla terapia ricreazionale e sulla terapia del rilassamento riducano significativamente i disturbi psicologici e comportamentali della demenza rispetto a una condizione di controllo di normale interazione. In particolare, è stato rilevato come i maggiori effetti be-

nefici si registrano negli studi in cui trattamenti vengono “personalizzati” o “individualizzati”, cioè adattati alle esperienze, agli interessi e alle competenze dei partecipanti.

Alcuni interventi si sono dimostrati particolarmente efficaci nella riduzione dei sintomi comportamentali:

- la stimolazione olfattiva con l'essenza di lavanda è risultata più efficace del semplice vapore acqueo;
- il massaggio con balsamo al limone più efficace dell'olio di girasole;
- i bagni a letto si sono mostrati tanto efficaci quanto la “doccia centrata sulla persona”. Considerati più confortevoli per l'individuo e maggiormente rispettosi della sua privacy, i bagni a letto sono però avversati dagli operatori preoccupati - a quanto riportano gli autori dello studio - delle conseguenze in termini di minore igiene personale;
- la musica si è risultata molto efficace in 5 studi su 8: l'agitazione si riduce maggiormente con l'ascolto della musica preferita più che con una qualsiasi musica di genere rilassante e gli effetti sono evidenti durante i bagni. La musica dal vivo, inoltre, reca il vantaggio ulteriore di promuovere il coinvolgimento e l'interesse sociale della persona;
- il rilassamento muscolare progressivo si è mostrato utile sia per gli anziani che per i loro caregiver.

Infine, e il dato certamente non sorprende, l'**interazione sociale**, fornita individualmente e adattata agli interessi e alle attitudini dei partecipanti, è risultata il trattamento più efficace nella gestione dei disturbi del comportamento.

Per quanto riguarda invece i sintomi psicologici, sono stati effettuati alcuni studi che, pur nella difficoltà di trovare misure adeguate per concetti come *ansia* e *depressione* nelle persone con demenza, hanno comunque registrato un'efficacia dell'intervento:

- la terapia occupazionale, orientata agli interessi e alle abilità residue della persona si è mostrata lievemente migliore nel promuovere reazioni positive, rispetto a quella orientata solo alle abilità, e più gradita dai partecipanti;
- un programma dettagliato di ginnastica dolce si è rivelato più efficace nel ridurre i sintomi psicologici rispetto al semplice camminare o a una condizione di normale interazione sociale;
- la musica durante i pasti si è rivelata efficace nel ridurre irritabilità, ansia e depressione;
- la terapia della reminiscenza si è mostrata - sia pure lievemente - più efficace di una condizione di controllo in cui gli anziani non fruivano di questa opportunità.

Anche se i risultati complessivi propendono per un livello modesto di efficacia degli interventi di tipo *psicosociale*, bisogna però considerare che l'efficacia veniva misurata rispetto a un gruppo di controllo i cui componenti comunque fruivano di un certo grado di interazione sociale con i familiari e/o con gli operatori e che questa interazione può già di per sé essere stimolante per una persona con demenza, che per la sua stessa malattia si trova in una condizione di ipostimolazione.

Gli autori [6,7] suggeriscono dunque di ricorrere prioritariamente a quegli interventi che hanno mostrato anche solo una modica efficacia, benché si possano considerare benefiche, proprio per la qualità della interazione che si crea, tutte quelle attività che sono sicure, accettabili e realizzabili per la persona.

Proprio partendo dalla premessa che le attività strutturate eseguite individualmente migliorano sia i disturbi psicologici e comportamentali che la percezione dell'attività da parte del caregiver, un progetto di ricerca australiano [8] sta analizzando l'effetto di una serie di attività personalizzate condotte all'interno del contesto delle residenze per anziani dai familiari dei residenti; queste attività sono impostate seguendo il famoso *metodo*

Montessori, cioè mirano a promuovere l'apprendimento tramite compiti sequenzialmente ordinati per difficoltà, accompagnati da suggerimenti e aiuti e con richieste adattate agli interessi e al livello di competenza effettiva dell'individuo.

Le prospettive future di questo filone di ricerca sono sicuramente promettenti e anche in questo campo sta emergendo la consapevolezza di dover dare maggiore spazio a quello che è l'ambiente sociale e relazionale della persona con demenza: per rispondere a questa esigenza, il *focus* della ricerca verrà probabilmente spostato dallo studio sull'efficacia di interventi diretti alla persona o al suo caregiver agli studi sul mantenimento e sul miglioramento delle relazioni sociali e della collaborazione tra tutte le persone che si muovono nel contesto delle cure.



La formazione continua

Benché l'importanza dell'educazione e della formazione rivolta ai caregiver e ai *carer* di persone con demenza sia ad oggi ampiamente riconosciuta, tanto che, secondo alcuni autori [9], dovrebbe essere estesa in maniera generalizzata a tutte le discipline e a tutti i livelli dell'assistenza, sono tuttavia ancora scarsi gli studi che indagano se e come questi interventi abbiano poi un reale impatto positivo nella pratica.

Negli ultimi anni si sta accumulando una crescente mole di evidenze sperimentali che mostrano come la formazione e l'educazione sulla salute mentale dell'anziano in generale possano aiutare il personale assistenziale a comprendere la malattia e i bisogni di chi ne soffre, a migliorare le condizioni e la soddisfazione sul lavoro e, di conseguenza, la qualità di vita degli anziani residenti [10].

Alcuni autori [11] che negli Stati Uniti hanno collaborato allo sviluppo del programma formativo *Foundations of Dementia Care* (Fondamenti per la cura della demenza) per conto della Alzheimer's Association evidenziano la necessità di garantire al personale delle residenze per anziani una formazione di carattere interdisciplinare su:

- la filosofia che sta alla base della cura della demenza, con particolare attenzione ad una valutazione olistica della persona;
- l'impostazione e la gestione di obiettivi individualizzati per la persona;
- la cura centrata sulla persona;
- la comunicazione e le strategie di relazione in gruppo;
- la modificazione dell'ambiente per la creazione di un contesto maggiormente orientato alla demenza;
- l'importanza del coinvolgimento della famiglia nell'assistenza.

Molti studi inoltre sottolineano l'importanza di fornire ai care-

giver formali e informali adeguate competenze per individuare i sintomi comportamentali della malattia e le appropriate strategie di intervento, per riconoscere i normali cambiamenti legati all'età nella salute e nella funzionalità della persona, ma anche per gestire le cure di fine vita e lo stress personale. L'utilizzo di più metodi di formazione sembrerebbe inoltre essere maggiormente efficace, come mostra uno studio che ha esaminato diverse modalità, tra cui workshop, seminari, video, pubblicazioni, formazione in aula, giochi di ruolo, moduli educativi on-line, educazione tra pari (*peer education*) e formazione in affiancamento [12].

Secondo le valutazioni del gruppo di lavoro della “International Psychogeriatric Association” sulla salute mentale nelle residenze per anziani, molti studi si sono finora focalizzati sulla valutazione di interventi formativi sulle strategie di gestione del disturbo comportamentale, mentre ci sarebbe la necessità di considerare non solo la demenza, ma l'intero spettro della salute mentale nella progettazione della formazione per lo staff assistenziale. Gli autori sostengono inoltre [10] che la semplice fornitura di competenze può certamente aumentare la conoscenza del problema, ma che **solo una formazione continua è in grado di sostenere davvero il cambiamento delle pratiche.**

Appare dunque sempre più importante mettere a disposizione della famiglia e degli operatori un insieme diversificato di opportunità formative, a cui ognuno possa accedere in base alle sue necessità e competenze. Inoltre, **è auspicabile promuovere un ambiente favorevole alla condivisione delle conoscenze e dell'esperienza accumulata**, in cui la collaborazione e il contributo di tutti possa essere valorizzato come un'insostituibile risorsa educativa.

L'approccio multidisciplinare e interprofessionale

L'approccio integrato multidisciplinare e interprofessionale, basato cioè su una valutazione multidimensionale della persona usata come guida e come struttura da un'équipe di diverse professionalità che coopera nella pianificazione e nella gestione di una assistenza realmente individualizzata, è ormai da anni diventato un essenziale componente organizzativo del lavoro con gli anziani.

I motivi della sua ampia diffusione sono certamente da ricercarsi nella complessità del paziente geriatrico: la compromissione di varie aree del funzionamento della persona, così frequentemente osservata nella popolazione anziana, richiede infatti un approccio che di questa complessità tenga conto e che faciliti l'espressione di più punti di vista, all'interno di un gruppo di lavoro composto da una pluralità di professionisti che si coordinano tra di loro.

L'approccio multidisciplinare e interprofessionale è particolarmente incoraggiato e sostenuto nell'assistenza a persone con demenza, e molte recenti linee guida emanate da enti di ricerca internazionali [3, 13, 14] ne sottolineano l'importanza, ad esempio per il trattamento efficace dei disturbi psicologici e comportamentali. È forse in questa applicazione che emerge più evidente la necessità di non considerare la persona solo dal punto di vista della sua patologia, ma di approntare invece interventi e soluzioni "multidimensionali", basate sulle sue personali necessità biologiche, psicologiche e sociali.

Un recente studio [15] ha valutato scientificamente l'utilizzo di un approccio multidisciplinare integrato nell'assistenza ad anziani ospiti di 10 residenze dei Paesi Bassi, comparandolo al tradizionale modello di cure a prevalenza medica.

L'approccio impiegato nella ricerca consisteva in una valutazione geriatrica multidimensionale eseguita ogni 3 mesi, che permetteva di identificare le aree problematiche da cui poi partire per lo sviluppo di un piano individualizzato, mirato a mantenere o a migliorare lo stato di salute.

Il piano assistenziale identificato veniva poi discusso con il residente, con la sua famiglia e con il suo medico di base e adattato ai desideri e agli interessi personali.

I piani dei residenti con bisogni assistenziali complessi venivano discussi in due incontri semestrali supplementari, che vedevano la partecipazione di tutta l'equipe multidisciplinare. Per i residenti con bisogni sanitari o psicologici complessi invece era possibile attivare una consulenza straordinaria con il geriatra o lo psicologo.

A un anno di distanza dall'inizio dell'intervento, si è trovato che i punteggi di 11 dei 32 *indicatori di qualità delle cure* raccolti erano significativamente migliori dei punteggi ottenuti nella condizione di cure tradizionali. Le aree in cui si registrava un'efficacia maggiore erano quelle della comunicazione, dei deliri, del comportamento disturbante, della continenza, della gestione del dolore e dell'utilizzo di antipsicotici.

L'idea che, per migliorare la qualità delle cure all'anziano, si possa intervenire modificando quelli che sono gli abituali modelli organizzativi è quindi ben nota in letteratura e sta gradualmente diventando realtà proprio in quei paesi che fino ad oggi sono stati i più produttivi nella ricerca nel campo delle demenze.

Ad esempio, nel contesto olandese si è assistito negli ultimi anni a un importante cambiamento: mentre prima era abitudine che il medico o l'infermiere informassero la famiglia sulle condizioni e sul trattamento del residente, oggi invece questa politica restrittiva basata solo sul fornire informazioni è stata gradualmente sostituita da una prassi in cui *la famiglia viene attivamente in-*

coraggiata a lasciarsi coinvolgere fin dalla fase di pianificazione delle cure. Negli incontri di stesura del piano assistenziale è ora una pratica diffusa quella di *dare la parola per primi ai familiari*, dando la possibilità di fare domande, porre specifici problemi e affrontare questioni rilevanti per il piano assistenziale. In seguito le famiglie sono informate sull'esito della progettazione dagli infermieri che, in qualità di responsabili dell'assistenza integrata ai residenti, hanno assunto negli ultimi anni un importante ruolo di guida, insieme ai medici, nell'implementare i suggerimenti dei familiari nei piani assistenziali. In realtà come le nostre, questa funzione viene normalmente svolta dai RAA o dai coordinatori responsabili di servizio.

Un piccolo studio pilota, condotto in una residenza per anziani olandese [16], ha analizzato il ruolo dei familiari in questi incontri, trovando risultati incoraggianti.

Le riunioni coinvolgevano uno o due membri della famiglia, il medico, l'infermiere, il coordinatore assistenziale, lo psicologo ed eventuali altri membri dell'équipe sociosanitaria (fisioterapista, logopedista, nutrizionista, operatore socio-assistenziale, terapeuta occupazionale). Le riunioni venivano condotte dal coordinatore assistenziale, che aveva anche la responsabilità di informare i membri della famiglia delle modalità con cui si sarebbero svolte. L'infermiere si occupava invece di invitare i membri della famiglia e di comunicare loro gli argomenti da discutere: i familiari potevano così prepararsi alla riunione e proporre a loro volta argomenti, domande e commenti da inserire nell'ordine del giorno dell'incontro.

Il ruolo formale dei membri della famiglia durante queste riunioni consisteva nel rappresentare il punto di vista del familiare, difendere i suoi interessi e, nel caso fossero i suoi amministratori di sostegno, consentire al trattamento. Durante le riunioni, i familiari potevano dare la loro opinione o fare domande sulle que-

stioni discusse, così come entrare a loro volta nella discussione. Al termine dell'incontro il coordinatore assistenziale proponeva poi al familiare la possibilità di un incontro supplementare di chiarimento. I familiari che partecipavano alla riunione dovevano infine informare il resto della famiglia sul contenuto e sull'esito della riunione.

Analizzando la quantità e la qualità delle interazioni comunicative registrate, si è trovato che i familiari avevano partecipato attivamente, prendendo la parola in circa la metà delle comunicazioni totali, chiedendo informazioni non tanto sulle malattie quanto sulle conseguenze di queste per il loro caro, e coinvolgendo in particolare l'infermiere e lo psicologo. Dalle interviste somministrate ai partecipanti è emerso poi che i piani elaborati venivano considerati sia dall'équipe che dalla famiglia come dotati di un valore aggiunto, non solo perché beneficiavano dell'apporto informativo di persone che conoscevano il residente da molto tempo, ma anche perché sviluppati in un clima di mutua comprensione, apertura e fiducia reciproca tra le parti.

In conclusione, la ricerca su quali siano i modelli organizzativi che promuovano una migliore qualità delle cure nell'assistenza alle persone con demenza è ancora lontana dall'essere esaustiva. Dato il crescente interesse per questo tema, sembra particolarmente importante non sottovalutare l'impatto che la sperimentazione di nuove modalità potrebbe avere, negli anni a venire, sulle politiche e sulle pratiche dei servizi per anziani.

Mantenere l'autonomia della persona

Con il progressivo declino delle abilità cognitive e relazionali che si verifica nella demenza, l'obiettivo di mantenimento di un dato livello di funzionamento dovrebbe essere considerato come primario, se non addirittura la base di partenza per un tentativo di miglioramento, che può non essere impossibile anche nelle fasi intermedie della malattia.

Ad esempio, una recente rassegna sistematica [17] ha confermato che la *stimolazione cognitiva* individuale o in piccoli gruppi produce un miglioramento specifico nelle abilità cognitive che vengono esercitate, quali le capacità verbali, visive, di memoria e di orientamento. In alcuni degli studi analizzati l'intervento era somministrato dal caregiver stesso.

Inoltre, anche gli interventi che si focalizzano sulle attività di vita quotidiana si sono dimostrati efficaci, in particolare quelli volti a mantenere la continenza e l'autonomia individuale nella cura di sé e nell'alimentazione.

Tuttavia, l'obiettivo di mantenere l'autonomia della persona non può forse essere perseguito in maniera completa se non si considera approfonditamente *il contesto in cui la persona si trova*, e la sua *interdipendenza da questo*: intendendo la parola "autonomia" in un senso più ampio, appare necessario porre maggiore attenzione al mantenimento delle relazioni che compongono questo contesto, soprattutto per far fronte alla progressiva perdita della capacità, da parte della persona con demenza, di fruire attivamente delle proprie autonomie.

Nell'ultima decade il concetto di *approccio centrato sulla persona* [18] è stato forse il contributo che ha avuto il maggior impatto nelle ricerche che si sono occupate di questo aspetto, suggerendo che **gli sforzi dell'assistenza dovrebbero concentrarsi sulla costruzione di un ambiente sociale supportivo e su relazioni che**

confermino la persona e ne preservino l'identità.

Nell'ambito di questo approccio è stato introdotto negli ultimi anni uno strumento, il *Dementia Care Mapping* (DCM), specifico per valutare la qualità della vita di persone con demenza e sviluppare pratiche assistenziali efficaci nel migliorarla. Un'importante ricerca [19] condotta su 289 ospiti di 15 residenze per anziani australiane, ha confermato una maggiore efficacia, rispetto all'assistenza tradizionale, dell'approccio centrato sulla persona e del DCM nel ridurre l'agitazione. Inoltre, le cadute erano maggiori nelle residenze che avevano modificato la loro assistenza secondo l'approccio centrato sulla persona, ma minori in quelle che avevano adottato il DCM.

Le ricerche sugli interventi che mirano a mantenere l'autonomia della persona con demenza nel suo ambiente di vita stanno fornendo sempre maggiori prove della loro efficacia. In particolare, sta emergendo la consapevolezza di dover ampliare il focus dell'attenzione al contesto in cui le attività vengono esercitate, con l'obiettivo di rendere l'ambiente sempre più supportivo dell'autonomia della persona e della sua unicità. Appare inoltre chiaro che **la risorsa più importante per preservare l'unicità e l'identità della persona con demenza è proprio il suo caregiver familiare**: mantenere il suo coinvolgimento nell'ambiente delle cure, promuovendo relazioni sociali costruttive, paritarie e basate sulla collaborazione reciproca, potrebbe rivelarsi un'azione efficace per migliorare la qualità della cura.

Preservare la dignità nella fase terminale

La comunità scientifica internazionale ha prodotto negli ultimi anni un imponente sforzo di ricerca teso a migliorare l'assistenza prestata a persone con demenza nella fase terminale della loro vita. Questo impegno è nato per rispondere alle crescenti preoccupazioni sulle cure effettivamente ricevute da chi si trova in questa condizione.

È noto che in quest'ultimo stadio è frequente la compresenza di molte patologie, di stati di dolore acuto o cronico, di sofferenza fisica e del ricorso a procedure mediche invasive. Secondo alcuni, questo quadro è spesso ulteriormente complicato dalla mancanza di una diagnosi chiara che ponga come obiettivo primario delle cure il comfort della persona [20].

Gradualmente è emersa in letteratura l'idea che la demenza dovrebbe essere considerata di per sé come una malattia terminale e che un approccio palliativo dovrebbe essere al più presto implementato nell'assistenza alle fasi avanzate di demenza [21, 22]. Le cure palliative da tempo impiegate nella medicina oncologica si possono definire, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità [23], *“un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie affrontando i problemi connessi con le malattie terminali, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo di una precoce identificazione e di una valutazione e di un trattamento impeccabile del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali”*.

L'approccio palliativo è preferibilmente condotto da un'équipe multidisciplinare e il coinvolgimento dei familiari è considerato una componente essenziale. In particolare, per facilitare la comunicazione viene comunemente raccomandata la formula dell'incontro con il personale, o *conferenza famiglia-staff*. Questi incontri possono essere convocati per condividere informazioni,

chiarire gli obiettivi dell'assistenza, discutere su diagnosi, trattamento e prognosi, e per sviluppare il piano assistenziale [24]. Secondo molti autori, poiché la demenza è una malattia terminale un approccio palliativo alle cure, con un *focus* sulla qualità della vita, è applicabile anche precocemente nel corso della malattia, quando vengono ancora utilizzate terapie che mirano a prolungare l'esistenza [21]. L'introduzione generalizzata, in diverse nazioni, di strumenti di misurazione del dolore specifici per la demenza avanzata – come ad esempio la scala PAINAD [25] – è sicuramente un importante passo in avanti in questa direzione. È quindi auspicabile adottare per tempo un *approccio centrato sulla famiglia* [26] non solo nella fase terminale, ma sin dall'esordio della malattia, agevolando una comunicazione continua tra la persona con demenza, i familiari e i professionisti della cura [27]. Sembra altrettanto importante cercare di personalizzare il più possibile il tipo di educazione e di supporto offerto a ciascuno, in base ai suoi bisogni e alle sue richieste.



Le famiglie nel contesto delle residenze per anziani

Cercare di comprendere il significato che può assumere l'ammissione in una residenza per la persona non più autosufficiente e per la sua famiglia è un compito non facile. Il punto di vista dei familiari, in particolare, è stato negli ultimi anni oggetto di vari studi che hanno cercato di indagarne la complessità.

Considerando l'evento come un momento preciso all'interno di una temporalità ben più estesa che è quella della storia di una famiglia, delle sue relazioni e delle sue dinamiche, appare chiaro fin da subito come, per il caregiver primario, quel giorno segni un cambiamento notevole nella sua quotidianità, in molti casi riempita completamente dalle responsabilità del *caregiving* per un lungo periodo prima di quel momento.

Adattarsi ai cambiamenti, si sa, non è cosa semplice e il caregiver può trovarsi da un giorno all'altro a dover ridefinire completamente il suo ruolo e la relazione con il suo familiare, arrivando a volte a dover abbandonare completamente l'assistenza continua prestata fino ad allora e che ormai di quella relazione era diventata parte integrante.

Il trasferimento del proprio congiunto offre tuttavia anche delle opportunità al caregiver familiare. Sollevato dal bisogno di dedicarsi a tempo pieno alla soddisfare delle esigenze di base del parente malato, il caregiver può dedicare più tempo al rapporto con lui e al miglioramento della sua qualità di vita. Ciononostante, da una recente rassegna [28] si evince che frequentemente **i familiari ricevono poca o nessuna assistenza da parte della residenza per anziani in questa fase di passaggio e di mutamento di ruolo.**

I primi studi che hanno indagato il ruolo e il coinvolgimento delle famiglie nelle residenze per anziani risalgono alla metà degli anni

'70 e si basano sul concetto di *doppia specializzazione*: l'équipe provvedeva all'assistenza pratica, mentre i familiari offrivano più che altro un supporto psicosociale alla persona.

Questa iniziale formalizzazione dei ruoli è stata meglio delineata grazie a successivi studi, che hanno evidenziato come in realtà molti familiari si sentano ancora responsabili di molti aspetti della cura del loro caro anche dopo il suo ingresso in residenza e come si sforzino per portare avanti con lui svariate attività che, ai loro occhi, non sarebbero state altrimenti eseguite, come la cura del suo aspetto estetico (ad esempio tagliargli le unghie o preoccuparsi del taglio dei capelli), l'aiutarlo nelle necessità pratiche (dal lavaggio degli indumenti all'eseguire per lui piccole commissioni o acquisti) o il fornirgli un sostegno socioemotivo (ad esempio aiutandolo a tenere la corrispondenza con l'esterno, occupandosi del suo appartamento o supportandolo nelle sue difficoltà emotive).

Come già evidenziato da una ricerca del 1982 [29], le aspettative dei familiari su una collaborazione di qualità sembrano andare ben oltre l'assegnazione di responsabilità su specifici compiti dell'assistenza e l'assunzione di ruoli da "visitatori" che tradizionalmente sono loro assegnati [30]. I membri della famiglia si aspettano infatti che il personale rinforzi la loro sensazione di essere parte integrante dell'équipe assistenziale, incoraggiando la loro partecipazione attiva e il coinvolgimento nella pianificazione e nella assistenza diretta [31].

Numerosi studi basati su interviste o elaborazioni tratte da gruppi di discussione hanno evidenziato come i caregiver familiari non descrivano il loro coinvolgimento nell'assistenza all'anziano nei termini di "generici compiti" loro affidati, bensì di **un'attività plasmata da preoccupazioni e intenti precisi**.

Ad esempio, un interessante ricerca [32] ha utilizzato un approccio che mira a ottenere una migliore comprensione di un fenome-

no concentrandosi sulla questione di come le persone arrivano a capire ciò che loro succede e sui significati che a questi accadimenti attribuiscono. Secondo gli autori, tutti i familiari di anziani inseriti in residenza avevano sperimentato un cambiamento nel loro coinvolgimento, spesso discusso nei termini di un potente senso di *perdita di un ruolo*. Dopo l'ingresso dell'anziano in residenza, **appariva loro importante trovare sempre nuovi modi di assistere il loro caro**, dato che il coinvolgimento quotidiano dava significato alla loro esistenza e li sosteneva nel gestire il cambiamento della loro situazione.

I familiari descrivevano inoltre il cercare continuamente nuovi modi di assistere il loro congiunto come uno strumento fondamentale per mantenere il contatto umano, per assicurare un approccio personale alle cure, per monitorare gli standard di assistenza, per agire per conto del proprio caro e mantenere viva la speranza di un suo recupero o miglioramento.

Questa personale agenda veniva utilizzata per capire cosa importava davvero nelle varie situazioni e serviva per motivarli a mantenere il loro ruolo di cura nel contesto della residenza. Il coinvolgimento nelle varie attività restituiva poi un senso personale di essere utile, valevole e soddisfatto della qualità dell'assistenza al congiunto.

Secondo un'altra rassegna [33], gli studi sulla percezione dei familiari mostrano che *l'obiettivo primario del rimanere coinvolti nella vita e nel contesto delle residenze per anziani, pur se con differenti modalità, è quello di poter poi influire attivamente nel preservare l'identità del proprio caro*. In particolare è evidente la loro percezione che ciò possa essere ottenuto solamente collaborando con l'équipe, non tanto provvedendo direttamente all'assistenza, quanto fungendo da "risorsa educativa" per gli operatori, supportandoli nel fornire una cura attenta e individualizzata al loro parente. Questo è confermato da studi recenti [34], che mo-

strano come le famiglie cerchino continuamente di svolgere un ruolo attivo nelle cure del loro parente e credano di poter fornire non solo un sostegno utile per il personale, ma anche di poter arricchire l'assistenza individualizzata e centrata sulla persona.



I benefici del coinvolgimento

Se da un lato si può affermare che la ricerca sugli effetti del coinvolgimento dei familiari nelle residenze per anziani è al momento lontana dal poter essere qualificata come esaustiva, dall'altro occorre evidenziare anche l'aumento degli studi che mostrano come il tipo e l'intensità del coinvolgimento migliorino la soddisfazione della famiglia, riducano lo stress familiare e promuovano l'adattamento del congiunto alla nuova situazione [35].

Fin dall'inizio degli anni '80 è presente in letteratura la tesi secondo cui **coinvolgere le famiglie come membri attivi dell'équipe assistenziale migliora significativamente le relazioni familiari/operatori** [36].

Diversi sono gli autori che hanno raccomandato approcci assistenziali orientati alla negoziazione e alla collaborazione [37] o che hanno elaborato metodologie diverse, che vanno dai gruppi di supporto alle riunioni con i familiari. Solo recentemente però sono stati condotti studi che hanno testato sperimentalmente l'efficacia di questi interventi [33] anche attraverso il ricorso a metodi qualitativi come interviste o questionari [38, 39].

In particolare, due interventi specificamente incentrati sugli incontri con i familiari [38, 43] e altri quattro interventi, basati sui progetti *Partners In Caregiving* (Compagni nella Cura) [PIC; 40, 41] e *Family Involvement in Care* (Coinvolgimento Familiare nella Cura) [FIC; 42; 39], hanno mostrato che **incrementare la collaborazione porta a un miglioramento nella percezione che i membri della famiglia e dell'équipe hanno l'uno dell'altro**.

Tra le prime ricerche specifiche si colloca lo studio realizzato dall'U.S. Department of Veterans Affairs [38] sugli effetti del coinvolgimento diretto della famiglia nella pianificazione e nella fornitura dell'assistenza a persone con demenza ospiti in residenze per anziani. Lo studio è stato condotto in una residenza del

Midwest degli Stati Uniti e ha coinvolto 12 anziani e i loro familiari, divisi, per sorteggio, in due gruppi, l'uno sperimentale, l'altro di controllo. Un infermiere incaricato ha contattato i membri della famiglia del gruppo sperimentale e ha chiesto loro un incontro per sviluppare insieme il piano assistenziale, identificare gli interessi del residente e affrontare le loro preoccupazioni.

Dopo 12 settimane, l'infermiere e i membri della famiglia si sono nuovamente incontrati per valutare l'esperienza. I membri della famiglia hanno riferito un miglioramento delle relazioni con il loro congiunto e una maggiore soddisfazione nelle visite a quest'ultimo. Inoltre, veniva ravvisata la possibilità di ridurre in maniera significativa il ricorso ai farmaci. In estrema sintesi, la valutazione complessiva che si ricavava dall'esperienza era nei termini di una facilitazione della comunicazione tra i familiari e i membri dell'équipe.

Family Involvement in Care (FIC)

Il programma è stato progettato per negoziare e stabilire un accordo di collaborazione nel contesto delle residenze per anziani, favorendo un ruolo di cooperazione tra caregiver familiari di persone con deterioramento cognitivo e membri dell'équipe [44]. In particolare, il protocollo di intervento FIC si sviluppa lungo quattro coordinate:

- a) illustrazione al familiare identificato come primario, nonché ad altri eventuali familiari interessati, delle caratteristiche della collaborazione e del conseguente ruolo che assumerebbero qualora decidessero di partecipare;
- b) formazione sulla partecipazione alle cure;
- c) negoziazione e successiva formalizzazione dell' accordo di collaborazione;
- d) rivalutazione, a distanza di tempo, dei risultati della collaborazione ed eventuale rinegoziazione dell'accordo.

Un'attività particolarmente rilevante nell'intervento è rappresentata da un modulo formativo di 8 ore rivolto allo staff, suddiviso in 3 sessioni.

La prima sessione presenta una serie di informazioni generali sulla demenza; la seconda sessione discute dei problemi riscontrati dai familiari e la terza fornisce informazioni su come rapportarsi con i caregiver familiari per aumentare il loro coinvolgimento nell'assistenza. Il contenuto della terza sessione include le strategie per la negoziazione del ruolo, la comunicazione terapeutica, le competenze per la risoluzione dei conflitti e alcune simulazioni pratiche per "prendere confidenza" con il nuovo ruolo derivante dall'accordo di collaborazione attraverso la discussione e le esperienze simulate.

Al familiare, invece, viene consegnato un manuale educativo che contiene una serie di possibili attività e interventi che potrebbe eseguire con il proprio congiunto, tra cui arte-terapia, musicoterapia, esercizio fisico, alimentazione e nutrizione, cura e igiene personale, attività ricreative terapeutiche. Nel manuale sono contenute inoltre alcune strategie per la gestione medica dei comportamenti problematici e della contenzione fisica.

Un membro designato dell'équipe discute poi con il familiare le specifiche modalità per rendere il coinvolgimento nelle attività e nelle cure personali significativo e piacevole sia per il caregiver che per il suo malato.

Centrale per l'intervento è poi la *conferenza tra famiglia ed équipe* per negoziare la forma e l'estensione del coinvolgimento nelle cure del familiare.

L'intensità della partecipazione, il numero, la durata e la frequenza dei contatti vengono negoziati, concordati e documentati all'interno di un apposito accordo di collaborazione, simile a un contratto tra le parti.

L'intervento è stato testato in 14 nuclei speciali per persone con

demenza di altrettante residenze per anziani nel Midwest degli Stati Uniti e ha coinvolto 185 familiari e 895 membri del personale [39]. Il campione iniziale è stato suddiviso in 7 coppie di residenze, appaiate per tipologia di proprietà (pubblica o privata) e secondo il livello di *turnover* degli operatori. Ogni coppia è stata poi sorteggiata per ricevere l'intervento o costituire il gruppo di controllo, che riceveva solo i primi due moduli educativi per l'équipe e non prevedeva la stipula di nessun accordo con i familiari.

Nelle residenze che hanno ricevuto l'intervento, le attività che i membri della famiglia accettavano di eseguire variavano dalla semplice fornitura di informazioni personali e di vita relative all'anziano residente alla partecipazione attiva alla cure e all'assistenza diretta.

La rinegoziazione dell'accordo nelle riunioni mensili permetteva poi di regolare l'impegno in base ai cambiamenti della condizione mentale e fisica dell'anziano e secondo le idee dei membri della famiglia circa il ruolo che desideravano ricoprire.

A distanza di nove mesi dall'inizio dell'intervento, i sentimenti associati alla assistenza al familiare, misurati con la scala *Family Perceptions of Caregiving Role*¹³ (FPCR) mostravano un miglioramento del vissuto del familiare. In particolare risultavano ridotte, rispetto al gruppo di controllo, sia la sensazione di aver perso aspetti della relazione con la persona con demenza sia il senso di costrizione derivante dalle responsabilità del *caregiving*.

L'intervento migliorava anche la soddisfazione per l'assistenza fornita al proprio caro, misurata con il *Family Perceptions of Care Tool*¹⁴ (FPCT), così come preveniva, in particolare per i caregiver che erano coniugi della persona con demenza, il calo della soddi-

¹³ Letteralmente, Percezione del ruolo di cura da parte della famiglia.

¹⁴ Letteralmente, Percezione familiare degli strumenti di cura.

sfazione per le attività prodotte dall'anziano, che invece cresceva nel tempo per i familiari del gruppo di controllo.

La percezione del personale è stata misurata con la *Staff Perceptions of Caregiving Role*¹⁵ (SPCR), il *Caregiver Stress Inventory*¹⁶ (CSI) e la *Attitudes Toward Families Checklist*¹⁷ (AFC).

A distanza di 18 mesi, nelle residenze che avevano implementato l'intervento l'équipe mostrava maggiori percezioni positive della propria relazione con i membri della famiglia dell'anziano: diminuiva, per esempio, la tendenza a 'controllare' la relazione e a considerare i membri della famiglia come distruttivi o irrilevanti rispetto alla cura dell'anziano.

Secondo gli autori, tuttavia, se anche i risultati confermano che l'intervento ha avuto importanti effetti benefici sia sui caregiver che sul personale, l'effetto non è stato tale da istituire una piena collaborazione tra la famiglia e gli operatori [39]. Inoltre, i benefici sono stati minori per le generazioni più giovani, per lo più figli di persone con demenza.

Contrariamente alle aspettative dei ricercatori, al termine dell'intervento i familiari non hanno avvertito una riduzione del loro conflitto con lo staff: visto che avevano spesso preoccupazioni sull'assistenza erogata ma erano poi riluttanti a parlarne, gli autori pensano che l'intervento sarebbe stato più efficace se fosse stato attivato fin dal momento del ricovero, prima cioè che i familiari sviluppassero una forma di deferenza verso le decisioni dello staff.

Ancora, la percezione del personale rispetto alla collaborazione con la famiglia non è migliorata significativamente nel corso dello studio. Gli autori attribuiscono questo risultato a un **insufficiente**

¹⁵ Letteralmente, Percezione del ruolo di cura da parte degli operatori.

¹⁶ Un questionario sullo stress degli operatori.

¹⁷ Una lista di controllo sugli atteggiamenti degli operatori nei confronti delle famiglie.

sforzo organizzativo nel promuovere, per tutta la durata dell'intervento, un clima di effettiva collaborazione che coinvolgesse tutte le professionalità presenti e non solo gli operatori addetti all'assistenza diretta. Il suggerimento è che potrebbe essere utile investire alcune figure della responsabilità del monitoraggio e della promozione di una migliore collaborazione. Nelle nostre realtà potrebbero essere, e in buona misura lo sono già, i coordinatori di nucleo responsabili delle attività assistenziali (RAA). Infine, gli effetti dell'intervento non hanno comportato una significativa riduzione dello stress del personale e, anzi, lo stress per i comportamenti inadeguati della persona con demenza è inizialmente aumentato, per poi diminuire nel corso del tempo, in particolare per i membri del personale che avevano alle spalle più anni di lavoro. Per chi ha accumulato nel tempo esperienza e conoscenze acquisendo una specifica 'cultura assistenziale', può non essere semplice adattarsi a nuove modalità di cura; gli effetti benefici derivanti da nuovi modelli assistenziali potrebbero nel tempo compensare le difficoltà dovute all'adattamento, ma sembra necessario fornire adeguato supporto e motivazione per tutta la fase di implementazione [39].

L'importanza di un adeguato sforzo organizzativo è ribadita anche da una recente replica dell'intervento FIC, condotta su un campione più esiguo (57 familiari e 57 membri dello staff) in Australia [45], che ha ottenuto risultati simili. Mentre infatti aumentava significativamente la conoscenza dei caregiver sulla demenza e sulle attività per aumentare il coinvolgimento con il proprio familiare, diminuiva nel tempo la soddisfazione per le cure ricevute e per l'attitudine dello staff verso il residente.

Secondo gli autori l'aumento del conflitto tra staff e familiari appare direttamente collegato ad un aumento dello stress percepito dallo staff nel negoziare con la famiglia in un ambiente che dispone di risorse limitate, con una leadership minima e scarso

supporto da parte della direzione delle residenze. Lo stress dello staff aveva poi un impatto diretto sui caregiver, contribuendo allo stress percepito da entrambi.

Per migliorare il contesto in cui le cure istituzionali vengono fornite è dunque necessario lavorare per il benessere di tutti, anziani/familiari/operatori e ottimizzare le relazioni fra le parti coinvolte, **implementando una cultura della collaborazione in tutti i livelli dell'organizzazione.**

Partners in Caregiving (PIC)

Il programma *Partners in Caregiving* (PIC), sviluppato anch'esso negli Stati Uniti, è progettato per intervenire non solo sui membri della famiglia (ad esempio con riunioni o gruppi di supporto), ma anche sul personale e sugli amministratori per modificare efficacemente le politiche delle residenze per anziani [40].

Il protocollo PIC consiste in due serie di seminari di 7 ore ciascuno, uno per gli infermieri e lo staff assistenziale e uno per i familiari, che includono componenti diversi, quali la formazione sulla comunicazione e le capacità di ascolto, discussioni di gruppo ed esercizi di simulazione.

In particolare vengono fornite tre specifiche abilità:

1. *Ascolto empatico o attivo*: si concentra sull'identificazione di *facilitatori* della comunicazione che incoraggiano gli altri ad esprimere le loro opinioni e sentimenti; considera inoltre i maggiori ostacoli ad un ascolto efficace, che riducono la comprensione e l'empatia.
2. *Feedback*: consiste nel fornire segnali verbali ad un interlocutore che permettano di capire come un messaggio viene ricevuto, consentendo a chi parla di regolare di conseguenza il messaggio, se necessario.
3. *"Io-messaggi"*: questa tecnica si basa sull'utilizzo della prima persona singolare per esprimere un problema o un reclamo.

L'uso di *"lo-messaggi"* riduce la tendenza a criticare (in tal modo riducendo l'atteggiamento difensivo da parte dell'altro) e incoraggia gli interlocutori ad essere più onesti circa i propri sentimenti, dato che non viene percepita una minaccia.

Il progetto si conclude con una riunione congiunta di circa due ore, in cui il personale e i familiari partecipanti si incontrano per discutere questioni di interesse con la direzione della residenza. La sessione congiunta ha luogo il più presto possibile, dopo che entrambi i gruppi hanno completato la formazione. Come in altre componenti del programma PIC, la riunione congiunta è accuratamente strutturata per contenere spazi per la condivisione di idee e di proposte, così come modi e tempi con cui sviluppare un piano di azione comune per identificare i necessari cambiamenti procedurali e nelle politiche, e affrontarli insieme come un unico gruppo. L'intervento è stato testato su un campione iniziale di 932 familiari e 655 operatori, reclutato in 20 residenze per anziani nella regione di New York.

Sia i familiari che il personale sono stati valutati all'inizio e altre due volte nel corso dell'intervento, per determinarne gli effetti sul coinvolgimento della famiglia, sui rapporti tra le famiglie e il personale e sulla soddisfazione del personale per il proprio lavoro.

Il trattamento ha registrato effetti significativi a distanza di 2 e 6 mesi. Sia le famiglie che il personale mostravano un miglioramento dell'atteggiamento reciproco; le famiglie di anziani con demenza riportavano un abbassamento del conflitto con il personale e il personale si dichiarava meno propenso a lasciare il lavoro.

Secondo gli autori, i risultati suggeriscono che il programma PIC può servire come metodo efficace per ridurre il conflitto tra la famiglia e il personale delle residenze per anziani. Gli effetti del trattamento sembravano però indebolirsi tra la misurazione a 2 e quella a 6 mesi [41], suggerendo la necessità di interventi duraturi che mantengano il loro effetto nel tempo.

Coinvolgere la famiglia: un'agenda per il futuro?

Numerosi studi sostengono l'idea che i bisogni di ogni nucleo familiare siano unici e possano variare anche tra gli stessi membri della famiglia, a seconda del genere, dell'età, del contesto culturale di provenienza e del livello di educazione. La capacità della residenza di venire incontro alle mutevoli esigenze di ogni specifica famiglia ha un notevole impatto sul tipo di relazione che poi si sviluppa [46].

In particolare sembra importante comprendere il bisogno di ciascuna famiglia di poter decidere quanto o quanto poco rimanere coinvolta, e in che modo. Alcune famiglie vorrebbero essere coinvolte in tutti gli aspetti dell'assistenza, incluse le cure più pratiche, altre fornire più un supporto emotivo o fungere da collegamento continuo con la storia personale e familiare del loro caro. Non pochi familiari vogliono sentirsi coinvolti nella residenza per anziani, poiché credono che un'assistenza di qualità possa dipendere anche dalla loro partecipazione [47]. Queste famiglie vogliono collaborare con il personale, essere coinvolte nel processo decisionale e condividere la responsabilità delle cure [48]. D'altra parte, il coinvolgimento continuo delle famiglie con il congiunto malato sembra fondamentale per mantenere un senso di utilità personale e di continuità nelle vite e nelle storie di ognuno [32]. Partecipare ai rituali e alle *routines* delle residenze per anziani e mantenere le relazioni sociali in quel contesto può infatti aiutare le famiglie a far fronte all'adattamento richiesto dalla situazione in cui si trovano. Si è trovato ad esempio che un maggiore coinvolgimento delle figlie nell'assistenza del loro genitore istituzionalizzato si associava con una minore probabilità di sviluppare una depressione [49].

Nonostante le teorie sull'argomento incoraggino ampiamente la ricerca della collaborazione e del coinvolgimento con i caregiver

familiari, appare tuttavia chiaro dalla letteratura esistente che questo percorso non è privo di ostacoli [28].

Ad esempio, i membri della famiglia possono essere restii ad essere coinvolti nella cura dei loro parenti, oppure incontrare notevoli difficoltà, tra cui la mancanza di incoraggiamento da parte del personale e della direzione, comunicazioni inefficaci e relazioni interpersonali insoddisfacenti con l'équipe, resistenza al cambiamento e problemi burocratici nella casa residenza [28].

Inoltre, anche se nella teoria la famiglia viene considerata fondamentale nelle cure alle persone con demenza nelle residenze per anziani, nella pratica la collaborazione effettiva rimane spesso una nozione retorica [50].

Per affrontare queste aree problematiche, ci sembra evidente l'importanza di sviluppare e valutare programmi di intervento più efficaci, soprattutto se si considerano gli effetti negativi che i rapporti problematici con i familiari hanno nelle residenze per anziani: i rapporti insoddisfacenti possono infatti aumentare per il familiare la probabilità di sviluppare depressione, ansia o stress emotivo legato al *caregiving* [49; 41], oltre che costituire un'importante fonte di stress per gli operatori [51].



Da cosa partire

I programmi più efficaci sembrano essere quelli che prendono in considerazione molteplici partecipanti nella ricerca e nella facilitazione del coinvolgimento delle famiglie. Per esempio, interventi che puntano a una maggiore integrazione tra la famiglia e il personale, utilizzando **accordi di collaborazione o contratti**, hanno riportato una significativa efficacia nel migliorare il coinvolgimento delle famiglie in alcuni settori dell'assistenza [38, 41]. È importante incorporare negli interventi volti a promuovere relazioni costruttive tra personale e familiari un'educazione su quelli che sono i rapporti di forza nei processi decisionali, sulle capacità di comunicazione e sulle strategie di collaborazione.

Inoltre, per avere un impatto sulle relazioni all'interno della residenza, l'intervento formativo deve mirare a rinforzare l'abilità di comunicare in maniera aperta ed onesta, di lavorare in collaborazione con le famiglie, fornendo loro informazioni e promuovendo l'unicità della persona assistita.

Per ottenere effetti positivi e duraturi da questi interventi sembra infine necessario uno sforzo organizzativo da parte dello staff dirigenziale per fornire un adeguato supporto alla formazione continua e all'implementazione di modelli assistenziali focalizzati proprio su una cura olistica e sulla collaborazione con le famiglie: questi interventi hanno maggiori possibilità di successo quando vengono incorporati utilizzando processi definiti, con obiettivi prestabiliti e condivisi, insieme ad una formazione continua di tutte le parti coinvolte [28].

In particolare, sembra importante favorire una cultura della collaborazione, dove ognuno può aspettarsi che la sua competenza sia accettata con rispetto e con stima, e dove tutti lavorano per costruire relazioni nelle quali queste competenze possono essere scambiate con un intento terapeutico [52]: le evidenze sperimentali

tali indicano infatti che **gli accordi di collaborazione nelle cure beneficiano tutte le parti coinvolte e specialmente l'anziano** [50].

Se numerosi ricercatori nel campo delle demenze continuano a sottolineare l'importanza di mobilitare le risorse della famiglia per passare a un livello superiore di funzionamento e quindi di standard di cura [53, 54], è necessario investire in ricerche che favoriscano la conoscenza e la comprensione di come una collaborazione produttiva con la famiglia migliori l'assistenza tramite approcci orientati dal cliente e non dall'organizzazione [45]; questi approcci sono destinati ad evolvere verso una crescente considerazione della triade anziano-familiare-operatore.

Come già avevano intuito Lyons e Zarit [55] *“comprendere il rapporto tra il supporto formale e quello informale sta diventando sempre più importante, soprattutto per coloro che sono coinvolti nella cura degli anziani. Con la popolazione anziana che diventa progressivamente sempre più dipendente dai servizi di assistenza formali e con i cambiamenti demografici imminenti (più donne nella forza lavoro e meno caregiver informali disponibili), aumenta la necessità di una rete di supporti formali più organizzata ed efficiente, che lavori bene ‘insieme a’ e non ‘al posto di’, perché quello che è l’aiuto che la famiglia chiede.”*



Riferimenti bibliografici

- [1] Reed J., Weiner R., Cook G. (2004). Partnership research with older people - Moving towards making the rhetoric a reality. *Journal of Clinical Nursing*, 13:3A, 3–10.
- [2] Gaugler J., Roth D., Haley W., Mittelman M. (2008). Can Counseling and Support Reduce Alzheimer's Caregivers' Burden and Depressive Symptoms during the Transition to Institutionalization? Results from the NYU Caregiver Intervention Study. *Journal of the American Geriatric Society*, 56:3, 421-428.
- [3] International Psychogeriatric Association (IPA). (2002). *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack*. Belgium.
- [4] Francke A.L., Graaff F.M. de. (2012). The effects of group supervision of nurses: a systematic literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 49:9, 1165-1179.
- [5] Schneider L.S. et al. (2006). Effectiveness of atypical antipsychotic drugs in patients with Alzheimer's disease. *New England Journal of Medicine*, 355, 1525–1538.
- [6] O'Connor D.W., Ames D., Gardner B., King M. (2009). Psychosocial treatments of behavior symptoms in dementia: a systematic review of reports meeting quality standards. *International Psychogeriatrics*, 21, 225-40.
- [7] O'Connor D.W., Ames D., Gardner B., King M. (2009). Psychosocial treatments of psychological symptoms in dementia: a systematic review of reports meeting quality standards. *International Psychogeriatrics*, 21, 241-51.
- [8] Van der Ploeg E.S. et al. (2012). The study protocol of a cluster-randomised controlled trial of family-mediated personalised activities for nursing home residents with dementia. *BMC Geriatrics*, 12, 2.

- [9] Splaine M. (2008). Campaign advocacy in brief: dementia care policy strategies and recommendations. *Alzheimer's Care Today*, 9, 145–146.
- [10] Moyle W., Hsu M.C., Lief S., Vernooij-Dassen M. (2010). Recommendations for staff education and training for older people with mental illness in long-term aged care. *International Psychogeriatrics*, 22:7, 1097–1106.
- [11] Gould E., Reed P. (2009). Alzheimer's Association Quality Care Campaign and professional training initiatives: improving hands-on care for people with dementia in the U.S.A. *International Psychogeriatrics*, 21, S25-S33.
- [12] Grant L.A., Kane R.A., Potthoff S.J. and Ryden M. (1996). Staff training and turnover in Alzheimer special care units: comparisons with non-special care units. *Geriatric Nursing*, 17, 278-282.
- [13] National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2006). *Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care*. London.
- [14] Rabins P.V., Blacker D., et al. (2007). American Psychiatric Association practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. Second edition. *American Journal of Psychiatry* 164, 5-56.
- [15] Boorsma M., et al. (2011) Effects of multidisciplinary integrated care on quality of care in residential care facilities for elderly people: a cluster randomized trial. *Canadian Medical Association Journal*, August 9, 183, 11.
- [16] Dijkstra A. (2007). Family Participation in Care Plan Meetings: Promoting a Collaborative Organizational Culture in Nursing Homes. *Journal of Gerontological Nursing*, April, 22-28.
- [17] Olazarán J., et al. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30, 161–178.

- [18] Kitwood T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Open University Press, Buckingham.
- [19] Chenoweth L., King M.T., Jeon Y.H., Brodaty H., Stein-Parbury J., Norman R., Haas M., Luscombe G. (2009). Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurology*, 8, 317-325.
- [20] Koopmans R.T., van der Sterren K.J., van der Steen J.T. (2007). The “natural” endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 350-355.
- [21] Van der Steen J.T. (2010). Dying with Dementia: What We Know after More than a Decade of Research. *Journal of Alzheimer’s Disease* 22, 37-55.
- [22] Sampson E.L. (2010). Palliative care for people with dementia. *British Medical Bulletin*, 96, 59-74.
- [23] WHO, World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva. World Health Organization.
- [24] Hudson P., Quinn K., O’Hanlon B., Arandam S. (2008). Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*, 7, 12.
- [25] Warden V., Hurley A. C., Volicer L. (2003). Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *Journal of the American Medical Directors Association* 4, 9-15.
- [26] Arcand M., Monette J., Monette M., Sourial N., Fournier L., Gore B., Bergman H. (2009). Educating nursing home staff about the progression of dementia and the comfort care option: impact on family satisfaction with end-of-life care. *Journal of the American Medical Directors Association* 10, 50-55.
- [27] Hennings J., Froggatt K., Keady J. (2010). Approaching the

- end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family carers. *Reviews in Clinical Gerontology* 20, 114-127.
- [28] Haesler E., Bauer M., Nay R. (2007). Staff-Family Relationships in the Care of Older People: A Report on a Systematic Review. *Research in Nursing & Health*, 30, 385-398.
- [29] Shuttlesworth E., Rubin A., & Duggy M. (1982). Families vs institutions. *The Gerontologist*, 22, 200-208.
- [30] Gladstone J., & Wexler E. (2000). A family perspective of family/staff interaction in long-term care facilities. *Geriatric Nursing*, 21, 16-19.
- [31] Marquis R., Freeguard H., & Hoogland L. (2004). Influences on positive family involvement in aged care: An ethnographic view. *Contemporary Nurse*, 16, 178-186.
- [32] Kellett U.M. (1997). Meaning-making for family carers in nursing homes. *International Journal of Nursing Practice*, 4, 113-119.
- [33] Gaugler J. (2005). Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review. *Aging and Mental Health*, 9, 105-118.
- [34] Nolan M., Bauer M., Nay R. (2009). Supporting family carers: Implementing a relational approach. In R. Nay & S. Garratt (Eds.), *Nursing older people: Issues and innovations* (pp. 136-152). Sydney: Elsevier.
- [35] Ryan A.A., Scullion H.F. (2000). Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 626-634.
- [36] Montgomery R.J. (1982). The impact of institutional care policies on family integration. *The Gerontologist*, 22, 54-58.
- [37] Cantor M. (1991). Family and community: Changing roles in an aging society. *The Gerontologist*, 31, 337-346.
- [38] Anderson K.H., Hobson A., Steiner P., Rodel B. (1992). Pa-

- tients with dementia: Involving families to maximise nursing care. *Journal of Gerontological Nursing*, 18:7, 19– 25.
- [39] Maas M.L., Reed D., Park M., Specht J.P., Schutte D., Kelley L.S., et al. (2004). Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nursing Research*, 53, 76 -86.
- [40] Pillemer K., Hegeman C., Albright B., Henderson C. (1998). Building bridges between families and nursing home staff: The partners in caregiving program. *The Gerontologist*, 38, 499-503.
- [41] Pillemer K., Suito J., Henderson C.J., Meador R., Schultz L., Robison J., et al. (2003). A cooperative communication intervention for nursing home staff and family members of residents. *Gerontologist*, 43 (Spec No 2), 96–106.
- [42] Specht J.P., Kelley L.S., Manion P., Maas M.L., Reed D., Rantz M.J. (2000). Who's the boss? Family/staff partnership in care of persons with dementia. *Nursing Administration Quarterly*, 24, 64- 77.
- [43] Griffith J., Brosnan M., Lacey K., Keeling G. (2004). Family meetings - A qualitative exploration of improving care planning with older people and their families. *Age and Ageing*, 33, 577-581.
- [44] Kelley L.S., Specht J.K., Maas M.L. (2000). Family involvement in care for persons with dementia protocol. *Journal of Gerontological Nursing*, 26:2, 13-21.
- [45] Bramble M., Moyle W., Shum D. (2011). A quasi-experimental design trial exploring the effect of a partnership intervention on family and staff well-being in long-term dementia care. *Aging & Mental Health*, 15:8, 995-1007.
- [46] Gladstone J., & Wexler E. (2001). Exploring the relationships between families and staff caring for residents in long-term care facilities: Family members' perspectives. *Canadian*

Journal on Aging, 21, 39 -46.

- [47] Bowers B.J. (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist*, 28,361-368.
- [48] Ross M., Rosenthal C., & Dawson P. (1997). Spousal caregiving in the institutional setting: Visiting. *Journal of Clinical Nursing*, 6:6, 473-483.
- [49] Brody E. (1990). Women in the middle. New York: Springer.
- [50] Bauer M., Nay R. (2003). Family and staff partnerships in long-term care. A review of the literature. *Journal of Gerontological Nursing*, 29:10, 46-53.
- [51] Wilner M.A. (1994). Working it out: Support groups for nursing assistants. *Generations*, 23, 39-40.
- [52] Nikzad K.A. (2005). Promoting family involvement in long-term care: a certified nursing assistant's perspective. In: *Promoting Family Involvement in Long-Term Care Settings: A Guide to Programs that Work* (Gaugler JE ed.). Health Professions Health, Baltimore, Maryland, pp. 45-69.
- [53] Keady J., Harris P. (2009). Family matters. *Dementia*, 8, 5-8.
- [54] Nolan M., Davies S., Brown J., Keady J., & Nolan J. (2004). Beyond 'person-centred' care: A new vision for gerontological nursing. *Journal of Clinical Nursing: International Journal of Older People Nursing*, 13, 45-53.
- [55] Lyons K.S., Zarit S.H. (1999). Formal and informal support: the great divide. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 183-196.





Collana “Quaderni CADIAI” 17 - In buone mani

Tutti i diritti riservati. Ogni riproduzione del testo o di sue parti è severamente vietata.

La collana dei *Quaderni CADIAI* nasce nel 2004 dall'esigenza di raccogliere, valorizzare e condividere la produzione culturale e le esperienze della cooperativa e dei suoi servizi. Ogni Quaderno è dedicato ad una particolare esperienza sviluppata nell'ambito dei servizi ed intende raccogliere e dare conto dell'impegno e della professionalità che i soci e i dipendenti mettono nel proprio lavoro. Ciò vale soprattutto nel caso in cui questo impegno si traduca in un intervento, in un'esperienza o in una documentazione particolarmente interessanti e di eccellenza, rispetto alla media delle attività dello stesso genere.

La realizzazione di ogni Quaderno è corredata da una presentazione pubblica che costituisce un'occasione formativa per i nostri operatori e per gli operatori delle altre cooperative e associazioni eventualmente coinvolte o interessate.

Gli altri numeri dei Quaderni CADIAI

1. Il Cibo... attrazione fatale? - Il Cibo, ovvero, il primo linguaggio dell'affetto
2. Carta dei servizi per la prima infanzia di CADIAI
3. La cura dell'ospite con deterioramento cognitivo - Dalla perdita delle capacità cognitive e relazionali nell'invecchiamento alla demenza
4. Compiti per la memoria - Un'esperienza di stimolazione cognitiva
5. Il Castello dei Mostri - Attività espressive e intervento educativo in psichiatria dell'età evolutiva
6. Le carezze che curano - Attività... e inattività con gli animali a Casa San Biagio

7. Il Clown in R.S.A., la terapia del sorriso
8. Il Pianeta di Nicola - Servizi residenziali per disabili: integrazione, innovazione, flessibilità come pratica quotidiana
9. Il Libro delle Passeggiate - Servizi semiresidenziali per disabili: luoghi privilegiati per l'integrazione sociale
10. Fili di partecipazione - Incontri con le famiglie nei nidi d'infanzia
11. Spazi per condividere - Esperienze di sostegno ai *caregiver* familiari
12. CADIAL: il valore delle relazioni - Un'analisi qualitativa sulla creazione di capitale sociale nelle reti di relazione tra la cooperativa e i suoi *stakeholder*
13. Comunità, politiche sociali e servizi di cura - Relazioni che crescono
14. L'Atelier "IL Maggiociondolo" - Occasioni per esprimersi
15. Le immagini raccontano - Arteterapia e anziani
16. Vent'anni di Casa Rodari - Tracce incancellabili di un percorso

*Interamente stampato su carta riciclata al 100%.
Finito di stampare in dicembre 2012.*

